



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**CUIDADOS PALIATIVOS AMBULATORIAIS: UMA ANÁLISE SOBRE
PACIENTES ONCOLÓGICOS E CUIDADORES FAMILIARES NO DISTRITO
FEDERAL**

ALINE ISABELLA SARAIVA COSTA DE SOUZA ABREU

BRASÍLIA, DF, 2018



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**CUIDADOS PALIATIVOS AMBULATORIAIS: UMA ANÁLISE SOBRE PACIENTES
ONCOLÓGICOS E CUIDADORES FAMILIARES NO DISTRITO FEDERAL**

Aline Isabella Saraiva Costa de Souza Abreu

Tese de Doutorado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura (PPG-PsiCC) do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (IP/UnB), como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica e Cultura, área de concentração Psicologia da Saúde, linha de pesquisa Processo Saúde-Doença.

Orientador: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior

Brasília, DF, 2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA
BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior
Instituto de Psicologia – Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Eliane Maria Fleury Seidl
Instituto de Psicologia – Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Ivone Kamada
Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Silvia Maria Gonçalves Coutinho
Hospital de Apoio de Brasília – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Prof^a. Dr^a. Virginia Nunes Turra
Centro de Estudos e Atendimento Psicológico – Universidade de Brasília

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Abreu , Aline Isabella Saraiva Costa de Souza
AAB162C Cuidados Paliativos ambulatoriais: uma análise sobre
pacientes oncológicos e cuidadores familiares no Distrito
Federal. / Aline Isabella Saraiva Costa de Souza Abreu ;
orientador Áderson Luiz Costa Junior . -- Brasília, 2018.
135 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Psicologia Clínica e
Cultura) -- Universidade de Brasília, 2018.

1. Câncer. 2. Cuidados Paliativos. 3. Assistência
ambulatorial. 4. Cuidadores. 5. Sobrecarga.. I. Costa
Junior , Áderson Luiz , orient. II. Título.

Trabalho dedicado a todos os pacientes e seus familiares que muito me ensinaram sobre a vida e o processo de morrer, em um momento caótico de suas vidas.

A busca pela compreensão da existência é importante, mas fadada a ser incompleta, sempre. Nunca chegaremos ao final, mas mesmo assim, é importante persistir buscando. O segredo está exatamente na busca. A vida não leva a nada, a vida é a vida. Não há um fim, o objetivo é viver.

Vera Anita Bifulco e Ricardo Caponero

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me ajudado a superar os obstáculos diários e ter me permitido juntar forças para terminar este ciclo de estudo;

Ao meu orientador, Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior, por me acolher nesta caminhada de quatro anos, sempre disponível a me auxiliar e orientar, dando-me liberdade neste processo de escrita;

À Enfermeira-chefe do Hospital de Apoio de Brasília [HAB], Aleteia, por abrir as portas da Instituição para desenvolvimento desta pesquisa. À Enfermeira Viviane e às técnicas de enfermagem, Dalva e Vanilda, por me proporcionarem longa e calorosa estadia de dez meses, sempre dispostas a ajudar, a sanar as minhas dúvidas e a enobrecer meu caráter. Às médicas do ambulatório de Cuidados Paliativos, pela paciência quando eu pegava os seus pacientes “emprestados”.

Aos componentes da banca examinadora, Prof^a. Dr^a. Eliane Maria Fleury Seidl, Prof^a. Dr^a. Ivone Kamada, Prof^a. Dr^a. Silvia Maria Gonçalves Coutinho e Prof^a. Dr^a Virginia Nunes Turra, pelo compartilhamento de seus ensinamentos acadêmicos e contribuição para aperfeiçoamento deste trabalho.

Ao meu marido e companheiro de vida, Caio, sempre presente e paciente nesta jornada, oferecendo-me suporte emocional para concretização deste trabalho de vida.

À minha família, especialmente à minha avó, Zuleide, minha mãe, Sandra, e meus irmãos, Higino e Pedro, que sempre torceram pelo meu sucesso e me deram palavras de incentivo, conferindo-me a energia necessária para a superação dos obstáculos e do cansaço;

Aos meus queridos amigos enfermeiros do UDF, parceiros nas jornadas de trabalhos e nas refeições diárias, confidentes nas horas difíceis e grandes apoiadores nesta caminhada.

Ao meu fiel companheiro canino, Zenóbio, sempre presente aos meus pés ou do lado do computador, comendo minha cadeira e sandálias e ouvindo atentamente os meus devaneios diários.

RESUMO

Abreu, A.I.S.C.S. (2018). *Cuidados Paliativos ambulatoriais: uma análise sobre pacientes oncológicos e cuidadores familiares no Distrito Federal*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.

Os Cuidados Paliativos [CP] são uma abordagem multidisciplinar que preza pela qualidade de vida do paciente que esteja ou não em tratamento modificador da doença e sua família. Atualmente, esses cuidados podem ser iniciados no momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, a fim de discutir o planejamento do tratamento da doença, alterações físicas, psicológicas e sociais previstas, disponibilização de suporte clínico da equipe de saúde, bem como abordar temáticas relacionadas à qualidade de vida, espiritualidade e religiosidade. Diante desse contexto, o presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de identificar e caracterizar os aspectos físicos, psicológicos e sociais de cuidadores familiares e de pacientes oncológicos em CP, no ambulatório do Hospital de Apoio de Brasília [HAB], da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal [SES/DF], relacionados à doença e à qualidade de vida [QV]. O trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, sob o parecer 1.076.822. Tratou-se de um estudo descritivo e analítico, de corte transversal, realizado no período de março a dezembro de 2017. A amostra foi composta por 15 pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos e 22 cuidadores familiares. Dentre os pacientes, 60% eram casados, mulheres e com grau de escolaridade de Ensino Fundamental, 66,6% da raça parda, média de idade de 61 anos, 80% eram aposentados e a renda mensal média foi de R\$1.157,00. Com relação aos dados clínicos, os diagnósticos foram de câncer de boca, carcinoma espinocelular de face, leucemia, mama feminina, nasofaringe, peritônio, pulmão, reto, rim, tireoide e tonsila, com tempo médio de 6,7 anos desde o diagnóstico. A média de visitas ao ambulatório foi de 12 vezes desde o início do acompanhamento; os sintomas físicos e psicológicos relatados durante a consulta médica foram dor, constipação, dispneia, edema, inapetência, náuseas, fadiga, medo da morte, depressão, insônia, febre, mal-estar, tontura e vômito. A funcionalidade, de acordo com a escala PPS, estava, em sua maioria, acima dos 70%. A qualidade de vida apresentou baixa pontuação nas funções de desempenho de papéis, emocional e dificuldade financeira; e os sintomas prevalentes, na escala de EORTC QLQ-30, foram dor e fadiga. As categorias encontradas nas falas dos pacientes foram: fontes de apoio do paciente, autonomia e independência, mudança nos planos de vida, acesso ao tratamento, enfrentamento religioso, providências, sentimentos de depressão e/ou tristeza, sentimentos de medo, autolamentação, descrédito do diagnóstico e crescimento pessoal. Em relação aos cuidadores, 77% eram pardos, 72% mulheres, 50% eram filhos dos pacientes, 54,6% eram casados ou possuíam união estável, média de idade de 45 anos, 54,5% com Ensino Médio, 9% eram aposentados, 31,5% autônomos e 22,7% desempregados. A renda média mensal foi de R\$1.864,38 e 77% afirmaram que, pelo menos, uma outra pessoa dependia dessa renda. Os cuidadores familiares não estabeleceram uma rotina ou quantidade de horas fixas de cuidado. O cuidado foi descrito como trabalho doméstico e de higiene, acompanhamento em consultas e exames. A avaliação do estresse acusou que 53% possuíam sobrecarga leve a moderada; e 53%, moderada a severa, ultrapassando os 41% que consideraram que a sobrecarga é leve ou inexistente. As categorias encontradas foram: alterações na rotina do cuidador, queixas do cuidador, luto antecipatório, recomeço, fontes de apoio do cuidador, mudanças no relacionamento com o paciente, crescimento pessoal, sensação de dever cumprido, dificuldades do cuidador, enfrentamento religioso do cuidador e dificuldades com ações de prevenção. Os dados obtidos neste trabalho podem auxiliar os profissionais de saúde

que atuam em contextos de CP. De posse dessas informações, profissionais de saúde estarão mais preparados para planejar uma assistência que privilegie a interação paciente-família-equipe de saúde, com o intuito de assegurar um conjunto integrado e continuado de cuidados, assim como atentar para sobrecarga de trabalho dos cuidadores, interferências e interrupções sobre atividades do cotidiano, questionamentos e necessidades relatadas, propiciando momentos sem sofrimento físico, psicológico e social vivenciados por pacientes oncológicos em CP e sua família. Faz-se necessária uma nova pesquisa com amostra probabilística dos participantes, para que seja traçado um perfil dos pacientes do ambulatório da instituição.

Palavras-chave: Câncer; Cuidados Paliativos; Assistência ambulatorial; Cuidadores; Sobrecarga.

ABSTRACT

Abreu, A.I.S.C.S. (2018). *Outpatient Palliative Care: an analysis of cancer patients and family caregivers in Federal District*. Doctoral Dissertation. Universidade de Brasília, Brasília.

Palliative Care is a multidisciplinary approach that values the quality of life of the patient who is or is not in disease modifier treatment and his family. Currently, such care may initiate by the time of diagnosis of a life-threatening disease, in order to discuss the planning of the treatment of the disease, physical, psychological, and social changes, provision of clinical support from the health team, as well as deal with issues related to quality of life, spirituality and religiousness. In this context, the present study was developed focusing in identifying and analyzing the physical, psychological and social aspects of oncologic patients in PC and their family caregivers, in the outpatient clinic of PC of the Hospital de Apoio de Brasília – Federal District’s Secretary of State for Health. The study was submitted to the Ethics in Research Committee of the Federal District’s Secretary of State for Health, under the CAAE number 45117115.2.0000.5553. It is a descriptive and analytical, cross-sectional study, carried out in the period from March to December 2017. The sample was composed of 15 cancer patients in Palliative Care and 22 family caregivers. Among the patients, 60% were married, women and with elementary education degree, 66.6% of mixed race, average age of 61 years, 80% were retired and the average monthly income was R\$ 1.157,00. Regarding to clinical data, the diagnoses of cancer of the mouth, squamous cell carcinoma of the face, leukemia, female breast, nasopharynx, peritoneum, lung, rectum, kidney, thyroid and pharyngeal, with average time of 6.7 years since diagnosis. The average number of visits to the clinic was 12 times, the physical and psychological symptoms manifested during a medical consultation were pain, constipation, dyspnea, edema, loss of appetite, nausea, fatigue, fear of death, depression, insomnia, fever, malaise, dizziness and vomiting. The functionality was, in its majority, above 70%. The quality of life presented low score in the performance functions of roles, emotional and financial difficulty and prevalent symptoms, in the scale of EORTC QLQ-30 were pain and fatigue. The categories found in the statements of patients were: discredit of the disease, feelings of fear, feelings of depression and/or sadness, access to treatment, restrictions of freedom, suffering, religious confrontation of the patient, sources of support of the patient, the development of qualities, life plans and actions. Regarding to caregivers, 77% were of mixed race, 72% women, 50% were sons of patients, 54.6% were married or had a stable union, average age of 45 years, 54.5% with secondary education, 9% were retired, 31.5% freelancer workers and 22.7% unemployed. The average monthly income was R\$ 1.864,38 and 77% reported that at least one other person depended on this income. The family caregivers did not establish a routine or fixed amount of hours of care. The care was described as domestic work and hygiene, and consult and exam companion. The evaluation of stress accused that 59% had moderate to severe overload, causing an impact on the patient’s quality of life. The categories found were: difficulty in prevention actions, changes in the caregiver routine, caregiver’s difficulties, difficulties in relationship with the patient, complaints of the caregiver, development of qualities/abilities, caregiver’s religious coping skills, caregiver’s source of support, anticipatory grief, sense of accomplishment and resumption. The data obtained in this study can contribute to health professionals who work in the contexts of PC. From such information, health professionals will be more prepared to plan an assistance that favors the patient-family-health team interaction, aiming to ensure an integrated whole and continued care, as well as look for work overload of caregivers, interference and interruptions on daily activities, questions and needs reported, providing moments without physical, psychological and social suffering

experienced by cancer patients in PC and their family. A new search with a probabilistic sample of participants is necessary to build a profile of patients from the outpatient clinic of the institution, as well as the PC clinic of the Hospital de Base of the Federal District.

Keywords: Cancer; Palliative care; Ambulatory care; Caregivers; Burden.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	vi
RESUMO	viii
ABSTRACT	x
SUMÁRIO	xii
LISTA DE TABELAS	xiv
LISTA DE FIGURAS	xv
LISTA DE SIGLAS	xvi
1. INTRODUÇÃO.....	19
2. REVISÃO DE LITERATURA	24
2.1. Cuidados Paliativos em oncologia.....	24
2.2. Comunicação no contexto de saúde.....	29
2.3. Estresse e enfrentamento.....	33
2.4. O paciente oncológico em Cuidados Paliativos.....	36
2.5. O cuidador familiar em Cuidados Paliativos	42
3. OBJETIVOS.....	47
3.1. Objetivo principal	47
3.2. Objetivos secundários	47
4. MÉTODO	48
4.1. Caracterização do local do estudo	48
4.2. Procedimentos.....	49
4.3. Coleta de dados	50
4.3.1. Procedimentos para os pacientes.....	50
4.3.1.1 Questionários sociodemográfico e clínico.....	50
4.3.1.2 Escala de Performance Paliativa.....	51
4.3.1.3 Entrevista com Questões Abertas para Pacientes	55
4.3.2. Procedimentos para os cuidadores familiares	56
4.3.2.1 Questionário sociodemográfico	56
4.3.2.2 Escala de Zarit - versão brasileira.....	56
4.3.2.3 Entrevistas com questões abertas para cuidadores.....	57
4.4. Análise dos dados	58
5. RESULTADOS	60
5.1. Pacientes	60
5.1.1. Dados sociodemográficos	60

5.1.2. Caracterização dos dados clínicos.....	61
5.1.3. Dados sobre funcionalidade e qualidade de vida dos pacientes.....	63
5.1.4. Correlação entre os itens de qualidade de vida e funcionalidade dos pacientes	64
5.1.5. Categorias temáticas - entrevistas com pacientes	67
5.2. Cuidadores familiares	75
5.2.1. Dados socioeconômicos	75
5.2.2. Descrição da rotina do cuidador.....	76
5.2.3. Correlação entre Qualidade de Vida do paciente e sobrecarga do cuidador familiar	77
5.3. Categorias temáticas - entrevistas com cuidadores familiares.....	78
6. DISCUSSÃO.....	88
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
7.1. Principais achados do estudo	99
7.2. Contribuição social do estudo.....	100
7.3. Limitações do estudo	101
7.4. Sugestões	102
8. REFERÊNCIAS	104
ANEXO A - Protocolo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa / FEPECS	121
ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Paciente	124
ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Cuidador.....	126
ANEXO D - Questionário Socioeconômico e Clínico para Paciente.....	128
ANEXO F- European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - EORCT-QLQ30.....	131
ANEXO G - Autorização de uso do European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire	133
ANEXO H - Entrevista com Questões Abertas para Paciente	134
ANEXO I - Questionário Socioeconômico Para Cuidador	135
ANEXO J - Escala de ZARIT Para Avaliação do Estresse do Cuidador	136
ANEXO K - Entrevista com Questões Abertas para Cuidador	137

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Escala de Performance Paliativa validada para o Brasil.....	51
Tabela 2 Componentes das Escalas e itens do EORTC QLQ-30 - Versão 3.0.	55
Tabela 3 Identificação dos domínios e respectivos itens da Escala de Zarit.....	57
Tabela 4 Variáveis sociodemográficas dos pacientes.....	61
Tabela 5 Resultado do European Organization for Research and Treatment of Cancer Questionnaire.....	64
Tabela 6 Correlação e p-valores relacionados aos domínios de Qualidade de vida e Funcionalidade.	65
Tabela 7 Variáveis sociodemográficas do cuidador.	76

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 <i>Box plot</i> da distribuição dos domínios de QV e PPS	67
Figura 2 Escores da escala de Zarit.	77
Figura 3 Distribuição padronizada das variáveis por Kolmogorov –Smirnov.	78

LISTA DE SIGLAS

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

AVD - Atividades de Vida Diária

CEC - Carcinoma Espinocelular

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CP - Cuidados Paliativos

DAM - Diagrama de Abordagem Multidimensional

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DECs - Descritores em Ciências da Saúde

DF - Distrito Federal

EB - Escore Bruto

EORTC-QLQ30 - European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire

HAB - Hospital de Apoio de Brasília

HBDF - Hospital de Base do Distrito Federal

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA - Instituto Nacional de Câncer

IOELC - International Observatory on End of Life Care

MS - Ministério da Saúde

NCCN - National Comprehensive Cancer Network

OMS - Organização Mundial da Saúde

PL - Projeto de Lei

PPS - Escala de Performance Paliativa

QT - Quimioterapia

QV - Qualidade de Vida

RT - Radioterapia

SAG - Síndrome da Adaptação Geral

SES/DF - Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

SIM - Sistema de Informação de Mortalidade

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

SUS - Sistema Único de Saúde

TJCC - Movimento Todos Juntos Contra o Câncer

TMC - Transtorno Mental Comum

UBS - Unidade Básica de Saúde

UICC - União Internacional Contra o Câncer

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance

ZBI - Zarit Burden Interview

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde [OMS] (WHO, 2017) observa que a expectativa média de vida, no Brasil, ao nascer, é de 75 anos, sendo 71,4 anos para o sexo masculino e, para o sexo feminino, 78,7 anos. Por sua vez, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (Brasil, 2015), na Síntese de Indicadores Sociais, estimou o aumento da proporção de idosos na população, apontando que, em 2030, a população brasileira será composta por 18,6% de idosos e, em 2060, por 33,7%.

Apesar da projeção de aumento da expectativa de vida para as próximas décadas, as doenças que apresentam alta incidência e prevalência de morte têm reduzido potencialmente a duração do curso de vida de indivíduos e grupos, sendo que, dentre elas, as neoplasias merecem destaque. As estimativas do Instituto Nacional de Câncer [INCA] apontam que, no Brasil, para o biênio de 2018-2019, haverá 600 mil novos casos de câncer, com perfil mais incidente para tumores de próstata, pulmão, mama feminina, cólon, reto, colo uterino, estômago e esôfago (Brasil, 2017).

Em um levantamento realizado pelo Sistema de Informação de Mortalidade [SIM], do Ministério da Saúde [MS], conduzido pelo Observatório de Oncologia do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer [TJCC], em parceria com o Conselho Federal de Medicina (CFM, 2018), identificou-se que em 516 dos 5570 municípios brasileiros, o câncer é a principal causa de morte da população. Desses municípios, 80% ficam no Sul (275) e Sudeste (140); no Nordeste, estão 9% dessas localidades (48); no Centro-Oeste, 34 (7%) e no Norte, 19 (4%). Metade dos óbitos se concentra nas faixas etárias de 60 a 69 anos (25%) e de 70 a 79 anos (25%). A previsão é a de que, em pouco mais de uma década, as neoplasias se tornem a principal causa de morte por doença no Brasil, superando os transtornos cardiovasculares.

Após a confirmação diagnóstica de uma neoplasia, por exame histopatológico, a identificação do tipo de doença e a sua classificação de estadiamento determina em que

momento se encontra a evolução do tumor, uma vez que a evolução da doença é diferente quando está restrita a um órgão ou tecido, ou quando já se estendeu a outros órgãos do corpo. O Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos, de estadiamento, é preconizado pela União Internacional Contra o Câncer [UICC] e leva em consideração a localização, tipo histopatológico, produção de substâncias, manifestações clínicas do tumor, gênero, idade e características biológicas do indivíduo (Brasil, 2012).

O procedimento seguinte é a definição do(s) tipo(s) de tratamento mais adequado(s), com metas específicas de cura (remissão completa da doença tumoral e suas repercussões adversas) ou prolongamento da vida útil e manutenção do máximo de qualidade de vida do paciente com a doença. Recentemente, destacam-se três formas de tratamento curativo: quimioterapia, radioterapia e cirurgia, podendo ser adotadas em esquema isolado, em conjunto e/ou sequencial (Brasil, 2012).

A quimioterapia [QT] é a forma de tratamento sistêmico que utiliza medicamentos classificados como quimioterápicos, sendo eles: hormonioterápico, imunoterápico, bioterápico e alvoterápicos. A administração e a dosagem desses medicamentos são de forma regular e variam de acordo com esquemas terapêuticos determinados por protocolos para cada tipo de tumor e estadiamento. As finalidades da quimioterapia são: (a) quimioterapia paliativa, indicada para palição de sinais e sintomas de pacientes com expectativa de vida maior que seis meses possuindo neoplasias sensíveis à QT e ausência de metástase óssea, não repercutindo, obrigatoriamente, sobre a sua sobrevida; (b) quimioterapia de controle temporário de doença, indicada para hemopatias malignas de evolução longa, que permite sobrevida longa, mas sem possibilidade de cura; (c) quimioterapia prévia, neoadjuvante ou citorrredutora, indicada para redução do tumor loco-regional avançado com a finalidade de tornar os tumores ressecáveis; (d) quimioterapia adjuvante ou profilática, indicada para pacientes de alto risco para capacidade de disseminação de tumores, com o objetivo de espaçar o intervalo da doença e aumentar a

sobrevida; e (e) quimioterapia curativa, principal modalidade, com a finalidade de erradicar a neoplasia, podendo ser associada às modalidades de cirurgia e radioterapia (Brasil, 2016).

A radioterapia [RT], diferentemente da quimioterapia, é uma forma de tratamento local que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas específicas do corpo, cuidadosamente demarcadas. Tem como finalidades: (a) radioterapia pré-operatória ou neoadjuvante ou citorrredutora, a qual antecede a principal modalidade com objetivo de facilitar a diminuição do tumor e facilitar a cirurgia; (b) radioterapia pós-operatória ou adjuvante, com a finalidade de erradicar possíveis focos do tumor após a cirurgia e a doença; e (c) radioterapia curativa, principal modalidade, com o foco em curar a doença, consiste em dose máxima aplicada sobre a área do tumor e não se associa a outras modalidades terapêuticas (Brasil, 2016).

A cirurgia consiste no procedimento médico invasivo de remoção do tecido tumoral. No entanto, a conduta cirúrgica pode variar de acordo com o tipo de doença e seu estadiamento. Pode ser dividida em: (a) cirurgia diagnóstica, indicada para fornecer material tumoral para exame anatomopatológico com o intuito de definir o tratamento terapêutico; (b) cirurgia estadiadora, indicada para determinar extensão do tumor e obter recursos para tratamento terapêutico; (c) cirurgia curativa, para ressecar o tumor e linfonodos regionais, pode ser necessário RT e QT para eliminar células microscópicas do tumor; (d) cirurgia paliativa, com objetivo de paliar os efeitos diretos dos sintomas do tumor, tais como dor, sangramento, obstruções, caráter higiênico; e (e) cirurgia profilática ou preventiva, que atua em lesões precursoras antes que elas se transformem em malignas (Lopes & Costa, 2013).

Após a aplicação de todos os recursos do tratamento curativo, alguns pacientes apresentam indicação para os Cuidados Paliativos [CP]. A OMS (WHO, 2015) definiu CP como uma abordagem que tem por objetivo o aprimoramento da qualidade de vida de pacientes e de familiares acompanhantes que enfrentam dificuldades típicas associadas a doenças ameaçadoras de vida. Incluem a prevenção e o alívio do sofrimento, por meio de identificação

precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros transtornos de ordem física, psicológica, social e/ou espiritual.

Ainda segundo a OMS (WHO, 2015b), os princípios norteadores do CP devem ser: (a) proporcionar alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis; (b) priorizar a vida e encarar a morte como um processo natural do curso de vida; (c) não prolongar ou adiar, desnecessariamente, a morte com o sofrimento do paciente; (d) oferecer um sistema de apoio para ajudar pacientes a viverem tão ativamente quanto possível; (e) disponibilizar rede de apoio para ajudar a família a lidar com a doença, incluindo o aconselhamento do luto; (f) melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos com o paciente; (g) influenciar positivamente o curso da doença, em conjunto com outras terapias complementares que visem aumentar os indicadores de qualidade de vida; e (h) incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar as complicações clínicas que acometem os pacientes.

Atualmente, os CP podem ser iniciados no momento do diagnóstico, para o planejamento do tratamento da doença, alterações físicas, psicológicas e sociais previstas, disponibilização de suporte clínico da equipe de saúde. Também deve abordar temáticas relacionadas a qualidade de vida, espiritualidade e religiosidade, por exemplo, com o acompanhamento de pessoal qualificado, nos setores de internação hospitalar ou ambulatório e cuidados domiciliares (ANCP, 2012; Sampaio e Siqueira, 2016; Freire, Sawada, França, Costa, & Oliveira, 2014).

Considerando-se que, no Distrito Federal [DF], o Hospital de Apoio de Brasília [HAB], apresenta ambulatório para consultas de pacientes e familiares em CP e internação para CP, este trabalho comparou temáticas em contextos de atendimento ambulatorial (hospital-dia) e em contextos de internação hospitalar (enfermaria), para obter conhecimentos atualizados de estudos de pacientes com doenças tumorais em CP. Os relatos obtidos pelas entrevistas com os

pacientes e seus cuidadores familiares foram identificados e comparados aos achados encontrados na literatura científica nacional e internacional.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Com intuito de facilitar o fluxo de leitura, este capítulo foi dividido em tópicos. O primeiro tópico diz respeito aos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos, fornecendo definições, princípios, alguns dados históricos, panorama brasileiro e mundial e a divisão entre Cuidados Paliativos gerais e Cuidados Paliativos exclusivos.

Na sequência, trata-se do processo de comunicação no contexto de saúde, definição, importância, comunicação verbal e não verbal e a comunicação de más notícias.

Mais adiante, são abordados o estresse e o enfrentamento, com foco na evolução histórica dos estudos sobre enfrentamento, estratégias de enfrentamento e a relação com fatores de religiosidade.

Por fim, discorre-se sobre a família do paciente no contexto dos CP, a definição de cuidador familiar, dimensões do cuidado com atuação no paciente-família e suporte psicossocial, fontes de apoio para o paciente, as interferências no cotidiano do cuidador familiar, sobrecarga e estratégias de enfrentamento adotadas.

2.1. Cuidados Paliativos em oncologia

A origem dos CP remota à Idade Antiga. Até o século IV a.C., os doentes em processo de morte não eram tratados clinicamente, pois os médicos acreditavam que, ao desafiar a morte, poderiam ser castigados por deuses ou entidades superiores. Com o nascimento do Cristianismo e da sua filosofia baseada no altruísmo, surgiu a primeira Instituição para ajudar os desprotegidos, peregrinos e doentes, na cidade de Roma-Itália (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Posteriormente, na Idade Média, foram abertas várias hospedarias chamadas de *hospices*, com o objetivo de acolher, proteger e cuidar de peregrinos, doentes, moribundos,

órfãos e leprosos. Essa prática de caridade propagou-se em organizações religiosas católicas e protestantes, evoluindo a partir do século XIX e obtendo, posteriormente, características de instituições hospitalares. Naquele momento da História, era pregado, apenas, o alívio sintomático do curso natural da doença; e somente a partir da segunda metade do século XX, principalmente, a medicina passou a abordar o desenvolvimento de planos terapêuticos que passaram a permitir a descoberta de causas, a cura de diversas doenças e o prolongamento da vida de doentes sem resolutividade (ANCP, 2009; ANCP, 2012; Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Na década de 1950, justamente devido à ampliação dessa cultura curativa, a oncologia não possuía preocupações clínicas significativas com pacientes que não tinham possibilidade de cura. Assim, aqueles que estavam em vias de falecimento por neoplasias eram enviados para casa, para que pudessem morrer em domicílio (Clark, 2007).

Já na década de 1960, o movimento chamado Hospice Moderno, idealizado e fundado por Cicely Saunders (1918-2005), assistente social, enfermeira e médica, que teve contato prolongado com um paciente inoperável e sem chances de cura, abriu oportunidades para uma nova forma de cuidado. Essa nova abordagem caracterizava-se pelo cuidado com o indivíduo mediante o controle de sintomas, acompanhamento psicológico, social e espiritual até a morte (Clark, 2007).

Acompanhando a evolução tecnológica e a crescente produção de conhecimento científico, as instituições de saúde passaram a conferir maior atenção aos pacientes fora de possibilidade de tratamento curativo. O conceito de Dor Total, definido por Cicely Saunders, reconheceu a necessidade de inclusão e articulação do sofrimento físico, mental, social e espiritual de pacientes oncológicos (Clark, 2007).

Na mesma década, em 1967, Cicely Saunders fundou o Saint Christopher's Hospice, localizado no Reino Unido, primeira instituição a oferecer um serviço de cuidados integrais a

pacientes oncológicos. Até hoje, o Saint Christopher's Hospice é reconhecido como uma referência em serviços de CP, no mundo, com estrutura para ensino e pesquisa (ANCP, 2009; Melo & Caponero, 2009). Profissionais de vários países, principalmente dos Estados Unidos da América e Canadá, passam por períodos de experiência no Saint Christopher's Hospice e levam ensinamentos a outros países (ANCP, 2012).

No Brasil, o primeiro estado a receber esse tipo de serviço foi o Rio Grande do Sul (RS), na década de 1980, seguido por São Paulo (SP), Santa Catarina (SC) e Paraná (PR). Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos [ABCP], com a responsabilidade de divulgar a filosofia dos CP no Brasil (Hermes & Lamarca, 2013). Em 1998, foi inaugurado o serviço de CP do INCA; e em fevereiro de 2005 foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], com o objetivo de promover o ensino, pesquisa e otimização dos CP no Brasil.

Atualmente, a ANCP (ANCP, 2018) possui 162 serviços de CP cadastrados no país, distribuídos no território nacional da seguinte forma: cinco na região Norte, 33 no Nordeste, oito no Centro-Oeste, 94 no Sudeste e 22 no Sul. A ANCP reconhece que ainda não há um sistema integrado de saúde que permita a obtenção de dados estatísticos seguros acerca de quantos são os pacientes em CP e quais as condições de cuidados clínicos e tecnológicos em todo o país.

No mundo, o International Observatory on End of Life Care [IOELC] apontou que, em 2006, mais de 150 países estavam engajados em prestar serviços de assistência paliativa, mas, em muitos lugares, esses serviços não eram acessíveis a parcelas significativas da população. Em diversas nações, especialmente as que se encontram em desenvolvimento, os serviços de CP são insuficientes, pois o foco ainda é o de prevenir mortes sem considerar o auxílio a pessoas durante o processo de morrer (The Economist Intelligence Unit, 2010).

O *The Economist Intelligence Unit* lançou, em 2010, documento intitulado *Quality of Death Index: Ranking Palliative Care Across the World*, cuja primeira edição (*The Economist Intelligence Unit*, 2010) apresentou dados de 40 países que estavam passando por processos mais significativos de longevidade e envelhecimento da sua população, em termos de viabilidade e qualidade de vida. Reino Unido, Austrália e Nova Zelândia estavam no topo dos indicadores de qualidade em saúde, com infraestrutura avançada e reconhecimento tecnológico dos cuidados em CP. No mesmo *ranking*, o Brasil ocupava o 38º lugar, à frente somente da Uganda e Índia.

Destacou-se, ainda, naquela edição, a necessidade de melhor qualidade de acompanhamento nas fases finais do curso de vida. Mas para que isso fosse possível, seriam necessários investimentos nas áreas de política pública de saúde e formação acadêmica para prestação de CP, com a sua inclusão nos currículos acadêmicos dos cursos de saúde e educação. Segundo o *Worldwide Palliative Care Alliance* [WPCA] citado no *The Economist Intelligence Unit* (2010), se houvesse maior atenção à formação e ao treinamento de profissionais de saúde para Cuidados Paliativos, mais de 100 milhões de pessoas poderiam se beneficiar anualmente.

A publicação da segunda edição (*The Economist Intelligence Unit*, 2015), chamou a atenção para o aumento de mortes por doenças não contagiosas na população em geral, tais como câncer e doenças cardíacas e, por conseguinte, o aumento significativo da necessidade de CP. Nessa edição, foram avaliadas a qualidade e disponibilidade dos CP em 80 países, levando-se em considerações os seguintes indicadores: recursos humanos, acesso ao serviço, qualidade do serviço e engajamento da sociedade. Como na edição de 2010, o Reino Unido continuou liderando o grupo de países desenvolvidos, enquanto o Chile estava no topo dos países em desenvolvimento. O Brasil obteve a quadragésima segunda colocação. Dessa edição, ainda é possível destacar alguns pontos chaves:

(1) o Reino Unido continuava a apresentar a melhor qualidade de cuidados a paciente em processo de morte; e as nações mais desenvolvidas tenderiam a chegar ao mesmo patamar, se investissem mais em políticas públicas de saúde;

(2) países com alta qualidade de cuidados a pacientes em processo de morte tinham algumas características comuns, como: efetiva implementação de políticas nacionais de CP, altos gastos com serviços de saúde, extensivo treinamento de CP a profissionais de saúde, significativo subsídio para redução de custos com CP e alta disponibilidade de medicação opioide;

(3) países menos desenvolvidos poderiam melhorar, rapidamente, os padrões dos CP, apesar da baixa infraestrutura, por intermédio de políticas nacionais eficientes de saúde pública e treinamento intensivo de médicos e enfermeiros;

(4) subsídios do Estado para os serviços de CP eram necessários para tornar o tratamento acessível a toda a população, devido ao seu alto custo;

5) esforços comunitários deveriam ser implementados para sensibilizar e incentivar a discussão sobre cuidados necessários a pacientes em processo de morte. Tais discussões, sobre as necessidades do paciente, poderiam acontecer em ambientes cotidianos, tais como escolas, empresas e centros comunitários.

Os CP apresentam duas divisões: Cuidados Paliativos (gerais) e Cuidados Paliativos Exclusivos. Os CP (gerais) são empregados em pacientes com doença ameaçadora de vida para avaliação e controle de sintomas não controlados, comorbidade física e psicossocial e a existência de metástase de tumores sólidos. Para pacientes em CP (gerais), é recomendado que seja realizado o controle de sintomas físicos com medicamentos, a promoção de discussões sobre as formas de cuidado com o paciente e o oferecimento de suporte social aos pacientes e familiares, por meio de explicações sobre os eventos e tratamentos modificadores da doença (NCCN, 2018).

Já os CP exclusivos são empregados em pacientes “cuja condição clínica é irreversível, independentemente de ser tratado, ou não, e que apresenta alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo” (Kipper, 1999, p. 1). Nessa fase, chamada de final da vida, é requerida uma atenção especial, vigilância constante, terapêutica especializada voltada para alívio sintomatológico do paciente, tendo como objetivos oferecer suporte de vida, auxiliar a expressar seus sentimentos e sintomas, proporcionar conforto físico e emocional (Kovacs, 2014; Piva & Carvalho, 2014).

Além do definido para CP gerais, a *National Comprehensive Cancer Network* [NCCN] (NCCN, 2018a) recomenda, ainda, para pacientes em CP exclusivos: discutir o prognóstico com o paciente e a família; sugerir um plano de cuidados envolvendo equipe multidisciplinar, a fim de garantir a qualidade de vida ao paciente; suporte social; aconselhamento legal; e explorar, por meio de conversas, sentimentos de medo e seus desejos.

O impacto do diagnóstico adverso, as descobertas desfavoráveis durante o curso da doença e a falta de informações geram impacto negativo sobre pacientes e familiares. Por esse motivo, é necessário que haja engajamento da equipe de saúde com uma comunicação eficiente e focada nas necessidades do paciente, de modo a se criar um vínculo de confiança que permita que se sintam acompanhados e compreendidos.

2.2. Comunicação no contexto de saúde

Paulo Freire (1921-1997), educador, pedagogo e filósofo, afirma que a comunicação está centralizada no meio do processo de pensamento: “Todo ato de pensar exige um sujeito que pensa, um objeto pensado, que mediatiza o primeiro sujeito do segundo, e a comunicação entre ambos, que se dá através de signos linguísticos. O mundo humano é, desta forma, um mundo de comunicação” (Freire, 1983, p. 45).

A partir desse conceito de comunicação, Marquis e Huston (1999) afirmam que a comunicação em saúde exige, durante o processo de capacitação, que as informações sejam repassadas e as ideias transformadas em ações, sendo uma habilidade essencial ao profissional de saúde. Os descritores em Ciências da Saúde [DECs] (DECs, 2018), da Biblioteca Virtual de Saúde, complementam a definição de comunicação em saúde como o “estudo e uso de estratégias de comunicação para informar e influenciar decisões individuais e comunitárias que promovem saúde. Disponibilizar para a população informação sobre promoção, prevenção e assistência à saúde” (s.p.).

A ANCP (2012), bem como Andrade, Costa e Lopes (2013), complementam que a comunicação, no contexto de saúde, é um componente essencial do cuidado. O profissional de saúde precisa de habilidades técnicas adequadas e estratégias de comunicação eficazes, para que o paciente possa compartilhar seus pensamentos e sentimentos, contribuindo para a redução do estresse provocado pela doença e garantindo sua maior autonomia e capacidade de decisão.

Silva e Araújo (2012) observam que muitos profissionais mostram desconhecer o significado da comunicação terapêutica, evitando o contato verbal com o paciente por não saber abordar e lidar com expressões emocionais que a percepção da proximidade da morte tende a exaltar. Kovács (2011) afirma que alguns profissionais de saúde não sabem lidar com o significado da própria morte e projetam medo e distanciamento em seus pacientes, ao não entrar em contato com temas que provocam potencial sofrimento. Esse despreparo é oriundo da ausência de currículos de graduação, das áreas de saúde e educação, que discutam o curso natural de vida e morte. Sem esse acesso, os profissionais tendem a se manter afastados e não desenvolvem as comunicações verbais e não verbais de forma eficiente com seus pacientes em estados avançados de doença.

Sobre essas dificuldades, Munhoz et al. (2014) estudaram a importância da comunicação verbal clara e objetiva entre pacientes com câncer e seus cuidadores e os profissionais de saúde.

E destacam a necessidade, para os pacientes, da disponibilidade do médico para conversar sobre a doença, responder dúvidas com linguagem acessível e proporcionar um tratamento digno, que garanta o atendimento a todos os princípios filosóficos da bioética.

Para analisar esse processo de comunicação, Silva e Araújo (2012) realizaram um estudo com 303 profissionais de saúde que trabalhavam com pacientes sob CP. Os objetivos do estudo eram investigar se os profissionais de saúde valorizavam a comunicação interpessoal e se conheciam estratégias, ou técnicas, de comunicação interpessoal, facilitadoras da interação verbal e não verbal com pacientes em CP. Foram citadas, como estratégias verbais, perguntar sobre o que paciente sabe ou sente sobre sua condição de saúde, disponibilizar ajuda e perguntar sobre interesses e preferências do paciente. Na comunicação não verbal foram referidos o toque afetivo, o contato visual, o sorriso e a proximidade física, como estratégias mais adotadas para o estabelecimento de vínculo empático. No entanto, o estudo não explorou os modos como essas estratégias poderiam ser adotadas, nem se os profissionais identificavam indicadores sistemáticos de comportamentos dos pacientes que pudessem apontar momentos ideais para uso dessas estratégias.

Silva e Araújo (2007) também verificaram o escasso conhecimento sobre estratégias de comunicação em CP. A maioria dos entrevistados (57,7%) não foi capaz de citar, ao menos, uma estratégia de comunicação, o que poderia configurar obstáculo(s) à realização de uma assistência paliativista de qualidade, que considera as múltiplas dimensões e necessidades do ser humano no processo do adoecer e morrer. Silva e Araújo reiteram que os pacientes prestam atenção aos comportamentos do profissional de saúde e a partir desses sinais não verbais, avaliam se haverá, ou não, estabelecimento de vínculos de confiança.

De modo semelhante, Bushatsky, Sarinho, Lima, Faria e Baibich-Faria (2012) ressaltam que a comunicação com pessoas vulneráveis, enquanto processo, deve envolver variáveis seletivas de percepção, que consistem na interpretação e no reconhecimento pelos sentidos.

Neste sentido, comportamentos verbais e não verbais dos profissionais de saúde, quando em contato com pacientes, são utilizados como situações estabelecedoras de separação e vínculo, bem como de confiança e desconfiança.

Bifulco e Caponero (2016) afirmam, de acordo com os indicadores de que pacientes reconhecem claramente a qualidade da comunicação dos profissionais de saúde, que é imprescindível que os profissionais conheçam a história progressiva do paciente, ou seja, a história geral da saúde do paciente, antes de todo e qualquer episódio de comunicação. Para avaliar como a doença deve ser abordada, os profissionais de saúde devem, pelo menos: (a) identificar, previamente, os significados atribuídos pelo paciente à doença, no decorrer do curso de vida; e (b) analisar o momento em que a doença se instalou e quais foram as perdas em projetos de vida do paciente. Obtidas essas informações do paciente, o mais importante é como apresentar as informações ao paciente, e não o que dizer ao paciente, com destaque para a determinação de mensurar até onde o paciente pode lidar com a informação, que deve ser verídica, adequada e suficiente.

Os mesmos autores (Bifulco & Caponero, 2016) complementam que o paciente sabe melhor do que ninguém sobre si próprio. Assim, compreender o que o paciente já sabe sobre sua condição de saúde e quais termos devem ser usados para explicar é essencial. Profissionais de saúde devem conhecer as informações operacionais para o seu dia a dia, como interpretá-las e qual a funcionalidade das mesmas para o manejo clínico dos pacientes. Para que haja comunicação efetiva com o paciente e a família, ela necessita ser estruturada, segmentada e sua compreensão sempre reforçada.

Nesta perspectiva, a comunicação é uma habilidade que deve ser desenvolvida, mas, infelizmente, alguns profissionais de saúde ainda não aprenderam a abordá-la do ponto de vista das necessidades dos pacientes e familiares. Silva e Araújo (2007) afirmam que o paciente valoriza a empatia e a alegria expressas pelos profissionais de saúde, nas pessoas com quem

convivem e em si mesmos. O estado de humor é potencialmente capaz de aliviar a pressão psicológica no contexto de CP, além de ser uma estratégia de enfrentamento que permite ao paciente se distanciar, apesar de pouco tempo, de algumas preocupações e ainda relaxar em momentos de humor mais positivo.

2.3. Estresse e enfrentamento

Para entender esse tópico, é necessário explicar a origem e a evolução conceitual do processo de estresse. Hans Selye (1907-1982) foi o primeiro pesquisador a desenvolver trabalhos sobre a compreensão do estresse. Em seu livro intitulado *The stress of life*, em 1956, explicou o mecanismo bioquímico do estresse e as reações típicas do organismo. Nesse livro, descreveu a Síndrome da Adaptação Geral [SAG], que consiste em uma reação defensiva do organismo, concentrada em um órgão, em consequência de um ou mais eventos aversivos, compreendida em três fases distintas:

(1) a fase de alarme, primeira resposta do organismo quando está preparado para luta ou fuga; o evento estressor pode ser eliminado ou o organismo pode adaptar-se a ele. Há um desgaste orgânico na reação de alarme e ruptura da homeostasia, ou seja, do equilíbrio, resultando em efeitos psicossomáticos, tais como taquicardia, alteração de pressão arterial, fadiga e sensação de esgotamento;

(2) a fase de resistência implica em uma dificuldade a voltar à homeostase; a consequência dessa fase é o evidente desgaste dos sistemas fisiológico, psicológico e social, com decréscimo do desempenho do indivíduo para enfrentar eventos e problemas do dia a dia.

(3) a fase de exaustão, quando o evento exaustor continua e o organismo não consegue se adaptar, levando a sinais de deterioração e desequilíbrio total, podendo levar ao óbito. Nessa fase, ocorrem processos patológicos que levam a doenças adaptativas, entre elas reações

alérgicas, hipertensão arterial e deficiência imunológica (Selye, 1956; apud Guido, 2003; Straub, 2014).

Savoia (1999), Guido (2003) e Straub (2014) observam que no modelo Transacional de Lazarus e Folkman, as interações entre o evento estressor e o organismo vão além de alterações orgânicas e apresentam respostas cognitivas, comportamentais e emocionais. Nesse modelo, o estresse é desencadeado toda vez que o evento estressor, de acordo com a sua percepção da situação, for maior que os recursos pessoais e sociais do indivíduo para mobilizar-se ao enfrentamento.

Para responder ao evento estressor, de acordo com o estudo anterior, o mecanismo utilizado é o enfrentamento, que se caracteriza pela tentativa de gerir demandas criadas por eventos estressantes que são avaliados superiores aos recursos individuais (Taylor & Stanton, 2007). A maneira como as pessoas lidam com a situação depende dos seus próprios recursos, de acordo com Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis e Gruen (1986). Isso envolve um processo dinâmico e apresenta duas funções centrais: (a) regular emoções estressantes, avaliadas como mais fáceis de modificar ou eliminar a fonte de estresse, chamado de enfrentamento focado na emoção; e (b) modificar a relação pessoa-ambiente, reduzindo as demandas ou aumentando a capacidade de lidar com evento estressor, chamado de enfrentamento focado no problema.

Deve-se destacar que as estratégias de enfrentamento não garantem que o indivíduo resolva o problema. Para isso, é necessário ter resiliência, que, de acordo com Mota, Benevides-Pereira, Gomes e Araújo (2006, p. 58), bem como em Grotberb (1995), “representa uma capacidade universal, que possibilita à pessoa, grupo ou comunidade prevenir, minimizar ou superar os efeitos nocivos das adversidades, inclusive saindo dessas situações fortalecida ou até mesmo transformada, porém, não ileso”.

Angst (2009) e Chequini (2007) comentam que a resiliência é um processo dinâmico, no qual o ser humano enfrenta e supera obstáculos, influenciado pelo ambiente e características pessoais, resultando em potencial e maior bem-estar. Para tal, Rodrigues e Polidori (2012) afirmam que a equipe multiprofissional, a ter conhecimento das estratégias de enfrentamento e de resiliência do paciente, pode desenvolver ações em educação em saúde a fim de aumentar a adesão ao tratamento, a capacidade de autocuidado e os benefícios do convívio familiar e social. Em seu estudo, os autores observaram que os entrevistados adotavam estratégia de enfrentamento focadas na emoção ao buscar apoio na religião, invocando a Deus, com o objetivo de satisfazer suas necessidades que não conseguiam controlar.

Além da educação em saúde, o reconhecimento dessas estratégias permite ao profissional de saúde reconhecer o ambiente social, cultural e familiar do paciente, contribuindo para a compreensão das relações funcionais que envolvem os eventos dolorosos, com o intuito de propiciar a maior adesão de pacientes ao tratamento, reduzindo sintomas e dificuldades cotidianas (Simão & Saldanha, 2012).

Chequini (2007) destaca que a espiritualidade é uma forma legítima de o indivíduo suportar o tratamento médico, confortar-se diante da própria morte ou da morte de outros. O autor define a espiritualidade como

uma característica intrínseca do ser humano, que busca sentido e significado para a existência e considera fatores como o nível de conhecimento pessoal, o reconhecimento de uma verdade universal ou de um poder superior capaz de nos remeter a uma sensação de plenitude e bem-estar com o mundo, de unidade com o cosmos e com a natureza (Chequini, 2007, p. 96).

A fé permite enfrentar a adversidade ao criar formas resilientes para lidar com a realidade. Com base nesta premissa, Soratto, Silva, Zugno e Daniel (2016) estudaram a importância da espiritualidade entre pacientes oncológicos internados em uma unidade de

cuidados oncológicos. O diagnóstico do câncer, os sintomas físicos e as limitações da doença afetaram o equilíbrio mental e físico dos pacientes, provocando questionamentos sobre os motivos do sofrimento e/ou castigos. A espiritualidade deu força, esperança e conforto àqueles que estavam passando pelo tratamento curativo, ou tratamento paliativo, sendo possível atribuir significados mais pessoais à doença vivenciada.

A equipe multidisciplinar, ciente desses aspectos, pode contribuir para melhor entendimento dessa fase de doença do paciente. A espiritualidade é apenas uma das dimensões do ser humano, devendo o indivíduo ser abordado como um todo biopsicossocial.

2.4. O paciente oncológico em Cuidados Paliativos

Conforme abordado no item 2.1, pacientes oncológicos devem passar por uma visita inicial, na qual será definido o tipo de CP a ser aplicado: os gerais ou exclusivos, de acordo com a possibilidade terapêutica e necessidades individuais.

Bernat, Pereira e Swinerd (2014) relatam que o diagnóstico de uma doença grave exige adaptações a mudanças, uma vez que há quebra da homeostasia e, conseqüentemente, desequilíbrio psicológico, gerando intenso sofrimento físico e mental. A perda de autoestima, experiências de dor e mudanças físicas, medo de morrer, frustrações e aborrecimentos, dificuldades financeiras e sociais são fatores relevantes para avaliação do sofrimento psíquico, pois tendem a deixar os pacientes mais desmotivados e deprimidos. Maruama e Zago (2005) já destacavam que o contexto em que acontece a doença, as experiências da vida, as relações sociais, a bagagem de conhecimento, a orientação de vida, as crenças e os valores pessoais, afetam o significado que o paciente atribui ao câncer.

Bifulco e Caponero (2016) complementam que o diagnóstico de câncer apresenta um estigma social de doença fatal, e isso pode levar a maior potencial de sofrimento, maior percepção de dor, mutilação, pois, pela primeira vez, o paciente convive/pensa na sua finitude.

Van Mechelem et al. (2013) afirmam que os pacientes que são indicados para CP estão com câncer em estágio avançado, difícil controle de sintomas físicos, complexidade nas intervenções multidisciplinares, baixa qualidade de vida e prognóstico desfavorável, necessitando de apoio imediato e eficiente. Os mesmos autores complementam que, ainda dentro da mesma instituição de saúde, os pacientes tendem a ser encaminhados tardiamente para os CP. Essa prática expõe as dificuldades potenciais dos profissionais de saúde quando as abordagens curativas não parecem mais eficientes. O atraso no encaminhamento para CP pode reduzir a qualidade de vida dos pacientes e potencializar o sofrimento físico e mental.

Os CP adotam as premissas defendidas pelo modelo filosófico de cuidados biopsicossociais, que, segundo Belloch e Olabarria (1993), descrevem o ser humano como um ser biológico, psicológico e social, e a interação constante dessas variáveis influenciam os mecanismos de manutenção da saúde e prevenção de doenças. Sendo assim, há necessidade de avaliar essas variáveis antes de iniciar qualquer cuidado com o indivíduo.

Para isso, Santos (2009) relata que o ser humano apresenta quatro dimensões de cuidados: (a) física: refere-se ao bem-estar corporal, alívio de queixas e disponibilização de agentes farmacológicos, fisiológicos e químicos para controle de desconfortos somáticos; (b) emocional e psicológico: referem-se ao controle dos transtornos mentais e de comportamento, tais como quadros de somatização, que podem se expressar sob as formas de ansiedade, medo, depressão, culpa, bem como o manejo do luto antecipatório; (c) social: refere-se à tendência (típica) de isolamento do indivíduo, condição clínica que o impede de exercer, ativamente, a própria vida ou ter controle sobre eventos do seu dia a dia; e (d) espiritual: refere-se a preocupações com os efeitos de recordações, arrependimentos e outros eventos que perturbam as esferas mais subjetivas da vida do indivíduo.

O autor ainda destaca que essa classificação é meramente didática, pois não seria possível isolar múltiplas modalidades de sofrimento que interagem umas com as outras e influenciam-se funcionalmente, compondo um todo indissolúvel.

Saporetti, Andrade, Sachs e Guimarães (2012) complementam que o ser humano é indivisível, mas que necessita ser analisado em dimensões previamente estabelecidas. Os autores propuseram as dimensões: física, social e familiar, psíquica, espiritual e religiosa e, desta forma, criaram um Diagrama de Abordagem Multidimensional [DAM], com o intuito de aliviar e preparar o paciente e sua família durante o processo de morte.

Na abordagem física, os autores apontam a necessidade de conhecimentos detalhados sobre o histórico de saúde do paciente e a avaliação contínua sobre a sua funcionalidade, o alívio de sintomas provocados pelo avanço da doença, não prolongamento (desnecessário) da vida (de maneira artificial), a abordagem multiprofissional para orientação familiar e o planejamento de cuidados avançados (Saporetti et al. 2012).

Na abordagem social e familiar, objetiva-se o conhecimento social do paciente e as possíveis consequências para o tratamento, tais como a falta de recursos financeiros, a ausência de um(a) cuidador(a), a existência de pendências judiciais (que podem aumentar a percepção de sofrimento), os provimentos de sepultamento e testamento e outras medidas administrativas (Saporetti et al. 2012).

Na abordagem psicológica, objetiva-se compreender os sentimentos envolvidos no processo da doença, vinculados às práticas de vida anteriores à experiência de doença. Os principais achados dessa abordagem incluem resgatar e reforçar mecanismos de enfrentamento, aceitação do adoecer e da morte, resolução de conflitos familiares, evitar-se a conspiração do silêncio e prevenir o luto patológico dos familiares (Saporetti et al. 2012)

Na abordagem religiosa e espiritual, objetiva-se a anamnese espiritual para uma compreensão de significados de espiritualidade e religiosidade do indivíduo, possíveis ou

ausentes práticas religiosas, síntese da biografia e recebimento de ritos de passagem (Saporetti et al. 2012)

Liberato e Carvalho (2008) acrescentam que podem ocorrer eventos que requerem intervenções pontuais, relacionadas a: controle de sintomas desagradáveis; prevenção e administração de crises, típicas do quadro clínico do paciente; diminuição ou extinção da jornada de trabalho e possíveis instabilidades financeiras; efeitos do isolamento social do paciente por prováveis mudanças corporais, despertando a vulnerabilidade e a reconstrução da autoestima e dos diversos relacionamentos preexistentes.

Diante dessa complexidade e com o intuito que essa ferramenta seja utilizada, o cuidado com a pessoa em CP requer particularidades pontuais e deve ser realizado por uma equipe multiprofissional de saúde, pois cada especialidade inclui função importante nesse dinamismo. Incontri (2011) relata que o indivíduo deve ser tratado de maneira integral, com visão harmoniosa de uma equipe que atua em sintonia, e inclusão do maior número de especialistas possível, trabalhando com o intuito de oferecer suporte e acompanhamento a esses pacientes nas suas diversas dimensões. Entende-se por equipe interdisciplinar, aquelas que funcionam em conjunto, em colaboração integrada dos saberes para proporcionar um cuidar ampliado e comum (Incontri, 2011).

Porto, Thofehrn, Amestoy, Gonzáles e Oliveira (2012) referem que nessa modalidade de atuação em CP de pacientes oncológicos, é necessário estabelecer objetivos claros na prestação de cuidados. Deve haver integração dos saberes, sem julgamento hierárquico entre as diversas especialidades de saúde, com vistas ao alcance da finalidade comum – atender integralmente o paciente em todas as suas necessidades. A integração dos saberes rompe com o modelo biomédico de formação filosófica em saúde, geralmente aprendido nos cursos de graduação, nas áreas de saúde, e transforma as práticas profissionais em processos mais naturais e humanizados.

Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas e Pereira (2014) afirmam que o objetivo dos profissionais de saúde deve ser o de ajudar a família a cumprir a função cuidadora, mas, para isso, é necessário conhecimento e compreensão para identificar os condicionantes circunstanciais do momento que está sendo vivido.

Hermes e Lamarca (2013), bem como a ANCP (2012), destacam que a equipe interdisciplinar é fundamental para garantir o sucesso dos cuidados integrais aos pacientes. Uma equipe familiarizada com os problemas de saúde do paciente pode contribuir para a sua melhora de estado geral e, conseqüentemente, sua qualidade de vida. Em uma revisão, Hermes e Lamarca desenvolveram ações de quatro categorias de profissionais: enfermagem, medicina, psicologia e serviço social, por se tratarem dos mais próximos à abordagem dos CP. A Enfermagem apresenta ações desenvolvidas na orientação do paciente e da família aos cuidados a serem realizados, esclarecimentos de medicações e procedimentos, acolhimento e escuta ativa. A Medicina atua no fornecimento de esclarecimentos sobre diagnósticos, prognósticos e tratamentos, acolhimento e escuta ativa. A Psicologia age nas prevenções e tratamento das desordens psíquicas, que podem provocar depressão, ansiedade, e ainda fornece suporte emocional à família, acolhimento e escuta ativa. O Serviço Social informa condições socioeconômicas do paciente, serviços disponíveis para demandas do usuário, além de oferecer informações e suporte quanto ao sepultamento, principalmente, daqueles que não têm como pagar.

Além dessas categorias profissionais abordadas por Hermes e Lamarca, o Serviço Social desenvolve ações com as demais categorias. O processo de trabalho reflete sobre a identificação das condições sociais e a rede de suporte social, garantindo o acesso aos direitos sociais (Cabral, Darosci, Marques, & Silveira, 2017). Destacam-se também, os nutricionistas e os fisioterapeutas. Incontri afirma que os nutricionistas orientam a forma de alimentação mais adequada ao estado clínico ou a estadiamento da doença, considerando os desejos dos pacientes.

Os fisioterapeutas prezam pelo movimento e conforto físico, com o máximo de empenho possível das funções motoras.

Diante das premissas do modelo biopsicossocial, no qual a saúde e a doença estão sujeitas a diversas influências psicológicas, e a efetividade das intervenções profissionais está condicionada a essas influências, o estilo de vida do paciente e seu repertório de comportamentos constitui variável extremamente relevante (Straub, 2014). O suporte social pode auxiliar os pacientes a administrar o estresse da vida cotidiana, interferindo positivamente sobre o sistema imunológico. Sendo assim, Segen (2002), Smyth e Pennebaker (2001), bem como Straub (2014), destacam que o termo “suporte psicossocial” é essencial a qualquer intervenção, uma vez que auxilia o indivíduo a lidar com fatores estressores, ao promover a expressão emocional e reduzir potencialmente a excitação fisiológica que as emoções negativas provocam.

As intervenções psicossociais devem estar coerentes com o contexto social dos pacientes, pois o ambiente influencia a maneira de pensar e de se relacionar, e cada pessoa tem uma identidade racial, cultural, étnica e sociocultural. Se adotadas de modo eficientes pelos profissionais de saúde, intervenções psicossociais desempenham papel importante sobre as crenças e comportamentos relacionados com a saúde. O fato de o paciente sentir-se apoiado por outras pessoas serve como proteção para atenuar os efeitos do estresse e manter as defesas imunológicas durante situações traumáticas (Straub, 2014).

O objetivo do suporte psicossocial é servir de subsídio para a tomada de decisões e auxiliar o enfrentamento de contingências potencialmente estressantes e aversivas, principalmente se procedimentos médicos invasivos ou dolorosos estiverem em vigor, ainda que com o objetivo de reduzir a dor ou outros sintomas desconfortáveis (ANCP, 2009).

Esse suporte pode ser ofertado pela rede social em que o paciente tem vínculos, sejam familiares ou amigos, de forma a auxiliar o enfrentamento dos desafios do tratamento.

Kolankiewicz, Domenico, Lopes e Magnago (2014) afirmam que o paciente, ao receber o suporte, o apoio, responde de forma positiva aos obstáculos da doença, adota comportamentos positivos, promove a confiança e o manejo de sintomas, aumentando sua qualidade de vida. O apoio de informações sobre o tratamento e os recursos assistenciais contribuem, ainda, para reduzir a ansiedade e a tensão oriundas do adoecer. O amor, a estima, o afeto e o interesse são advindos da família e dos amigos, o que pode acarretar uma sensação de sentir-se amado e respeitado, reduzindo a percepção de sofrimento.

Considerar a família no cuidado com o paciente oncológico é uma obrigação nos CP. Para isso, a família necessita de um tópico para ser abordada a sobrecarga imposta pelo ato de cuidar, tal como a sua positividade.

2.5. O cuidador familiar em Cuidados Paliativos

Em CP, deve-se contemplar, também, a família do paciente. Bifulco e Caponero (2016) comentam que em um cenário desconhecido, o da doença de um ente querido, muitos eventos parecem de difícil controle e para remediar isso, a família precisa se sentir acolhida e ter contato permanente com uma equipe de saúde preparada para retirar dúvidas e obter orientações.

Esse momento, traduzido como um processo de avanço clínico da doença, com a crescente debilidade física de alguns pacientes e a percepção de proximidade do óbito, são geradores potenciais de maior sofrimento a todos os envolvidos com os cuidados. Pires et al. (2013) descrevem que a capacidade de escuta e de compreensão da vivência dos familiares, pela equipe, nas diferentes fases do tratamento, como elemento primordial do acolhimento, qualificam o apoio social disponibilizado aos familiares, impactando positivamente sobre os significados construídos, pelos familiares, em torno do processo de morte/perda do paciente.

Andrade e Vaitsman (2002) destacaram o apoio social como as relações de troca, às quais implicam obrigações recíprocas e dependência mútua, que juntas geram percepção de

coerência e controle da vida. A partir desse conceito, Sanchez, Ferreira, Dupas e Costa (2010) analisaram artigos publicados sobre apoio social e familiar a pacientes com câncer e sintetizaram as principais diretrizes em categorias:

(1) Cuidador(es) familiar(es) como provedor(es) de apoio social, fonte de suporte ao paciente. A disponibilidade de apoio social, entre os familiares, ajuda a família a administrar os problemas e lidar com o próprio sistema de cuidado. Deve-se considerar a carga de trabalho do(s) cuidador(es), adequando-as à realidade e capacidade das pessoas. Destaca-se que um excesso de eventos estressores pode afetar a saúde mental (depressão, ansiedade, conflito de papéis), com implicações à saúde física e atividades sociais das pessoas.

(2) Religiosidade como apoio social, pode influenciar positivamente o estado de bem-estar emocional e a adaptação para processos de luto antecipatório. Para adaptar-se aos desafios da nova rotina, os familiares podem buscar, na religião, propósitos e significados para a adversidade, sentindo-se acolhidos pela proteção de uma entidade ou ser superior.

(3) Apoio social proveniente de programas educativos, atividades grupais e recursos tecnológicos, caracterizam as intervenções psicoeducacionais e podem promover melhoria das habilidades de enfrentamento, redução da sobrecarga e aumento da qualidade de vida do(s) cuidador(es). Intervenções psicoeducacionais podem constituir oportunidades para o autocuidado e descanso, aprendizagem de técnicas de redução do estresse e, ainda, aumento da expressão de emoções positivas.

(4) Fatores que interferem na qualidade do apoio social incluem *status* socioeconômico, idade, gênero, cultura, religião e condição de estresse. Homens tendem a se beneficiar mais do apoio expressado por pessoas próximas, diferentes de cuidadoras mulheres. Algumas tarefas são condicionadas pela cultura, como, por exemplo, o cuidado que fica, historicamente, a cargo de mulheres.

Sobre o ato de cuidar dos familiares-paciente, Rezende, Derchain, Botega e Vial (2005), bem como Bum (2008) e Araújo, Araújo, Souto e Oliveira (2009), observam que o ato de cuidar implica, necessariamente, muitos desafios a serem superados, longos períodos de tempo despendidos, desgastes físicos e emocionais, aumento de custos financeiros e exposição a variáveis de risco à sanidade mental.

Cuidar de um ente querido é potencialmente estressante porque representa um papel em tempo integral e que afeta a saúde física e mental do cuidador, com manifestações de exaustão e estresse, sobrecarga emocional, transtornos de sono, ansiedade e depressão. Além do mais, os cuidadores familiares precisam modificar seu estilo de vida para se acomodarem às necessidades do paciente. Isso inclui restringir atividades de lazer e contatos com amigos e familiares, o que pode resultar em menor quantidade de tempo e recursos disponíveis para si mesmos (Bevans & Sternberg, 2012).

Em outro estudo sobre sobrecarga das tarefas de cuidar de pacientes com câncer, Delalibera, Presa, Barbosa e Leal (2015) apontaram que a percepção de sobrecarga dos cuidadores estava associada às seguintes variáveis: (a) estado avançado da doença e consequente declínio do estado funcional do paciente; (b) aumento das atividades diárias exigidas do cuidador; (c) aumento do *distress* psicológico dos cuidadores; e (d) queixas ou manifestações de dor física dos pacientes. O estudo mostrou que os cuidadores, ao deixarem de trabalhar para cuidar do paciente, apresentaram mais dificuldades financeiras, além de reduzir o tempo disponível para si mesmos, provocando, ainda, potencial deterioração da saúde física e mental. Essa sobrecarga do cuidador era percebida pelo paciente e interferiria, de modo adverso, sobre a qualidade de vida do mesmo.

Esse aumento da sobrecarga pode ser mensurado através de escalas que avaliam a percepção de carga, o estresse envolvido e o monitoramento da QV. Ciro (2012) demonstra que

os indicadores de qualidade de vida mais afetados entre os cuidadores foram: saúde física (83,2%), estado psicológico (80,9%), bem-estar social (75,6%) e espiritualidade (9,1%).

Apesar do impacto sobre a qualidade de vida, a percepção da carga aumentada ocasionada pelas numerosas horas, ausência de tempo para si, queixas físicas e emocionais, são fatores que desencadeiam o luto prolongado. Magalhães, Lins e Carvalho (2012), Delalibera *et al.* (2015), bem como Goldberg e Huxley (1992) comentam que o cuidador familiar que apresenta falta de experiência, ou de conhecimentos específicos sobre as tarefas envolvidas em pacientes com estado avançado de doença é mais propenso a desenvolver quadro de sintomas de ansiedade, fadiga, insônia, dificuldades de memória e concentração, o que pode ocasionar luto prolongado. Por outro lado, a redução da sobrecarga, associada a uma rede de apoio social e estratégias de enfrentamento eficientes tendem a fazer com que a ação de cuidar seja percebida como menos onerosa e desconfortável.

O suporte religioso foi apontado como principal estratégia de enfrentamento para lidar com a realidade da morte. Os autores fazem uma reflexão quanto à falta de instrução para cuidar dos pacientes, deixando evidente que essa condição acarreta desgastes e sofrimentos aos familiares. Para evitar isso, é necessário, independentemente “da sobrecarga física, fontes de auxílio no cuidado, bem como apoio sócio-familiar, bons relacionamentos, condições materiais mínimas” (p. 14).

Kim, Carver e Cannady (2014) analisaram os determinantes de atitudes de esperança entre os cuidadores familiares. O estudo utilizou as Escalas de Desesperança de Beck (*Beck Hopelessness Scale*) e de Zarit (*Zarit Burden Interview*). Dos 304 pares paciente-cuidador, 210 (69,1%) cuidadores mantiveram atitude de esperança em relação ao futuro. A atitude de esperança era determinada por indicadores psicológicos: menos sintomas depressivos e menor sobrecarga percebida, sugerindo que a conceituação de esperança ultrapassa os conceitos médicos formais de “cura” e/ou “bom prognóstico”.

Os autores ainda comentam o efeito positivo do estilo de enfrentamento ativo, entendido como sustentador de relações para promover esperança, relacionada com bem-estar mental e adaptação a situações estressantes. Kim *et al.* (2014) verificaram, também, que a religiosidade pode ser uma estratégia de enfrentamento potencialmente eficaz, associada à manutenção de crenças que vão além do conceito biológico de morte, e que trazem uma percepção de conforto espiritual, ajudando a lidar com a condição de sofrimento a que estão expostos.

Diante desse contexto, é possível apontar a necessidade de se analisarem as variáveis biopsicossociais dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos e associá-las às implicações biopsicossociais do processo de cuidar, percebidas por cuidadores familiares desses pacientes. Espera-se que este estudo possa descrever a vivência dos pacientes em ambulatórios do HAB e, dessa forma, subsidiar, com maior eficiência, a execução de cuidados e a minimização dos indicadores de sofrimento dos pacientes e familiares.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo principal

Identificar e caracterizar os aspectos físicos, psicológicos e sociais de cuidadores familiares e de pacientes oncológicos em CP, no ambulatório do Hospital de Apoio de Brasília [HAB], da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal [SES/DF] relacionados à doença e à qualidade de vida [QV].

3.2. Objetivos secundários

- (1) Caracterizar o perfil social, demográfico e clínico de pacientes oncológicos em CP;
- (2) Caracterizar o perfil social, demográfico e clínico de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em CP;
- (3) Identificar e caracterizar os efeitos físicos e psicossociais, referidos pelos cuidadores familiares, relacionados ao ato de cuidar;
- (4) Identificar e caracterizar necessidades psicossociais referidas por pacientes oncológicos em CP.

4. MÉTODO

4.1. Caracterização do local do estudo

O HAB foi inaugurado em março de 1994. É uma unidade de atendimento de saúde em nível de atenção quaternária, especializada em medicina de reabilitação, Cuidados Paliativos e triagem neonatal. Para o atendimento a essas especialidades, disponibiliza cuidados multiprofissionais em fisioterapia, clínica médica, psicologia, fisioterapia e acupuntura. Oferece serviços de Acupuntura, Triagem Neonatal, Clínica Médica e Fisioterapia. O HAB atende pacientes encaminhados de outras unidades da rede pública, em regime de internação e/ou ambulatorial.

O HAB tem, como objetivo, o atendimento em regime de internação de pacientes com potencial para reabilitação físico-funcional (visando a melhoria da qualidade de vida e sua reintegração ao meio social) e pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos exclusivos para suporte específico por equipe multidisciplinar.

Sua missão é acolher as pessoas de forma integral e humanizada, em suas dimensões física, social, psíquica e espiritual, na triagem neonatal, reabilitação, doenças raras e Cuidados Paliativos, fomentando modelos de gestão e cuidado inovadores e promovendo ensino e pesquisa em suas áreas de atuação.

A visão do HAB é ser reconhecido nacionalmente pela excelência no atendimento do Sistema Único de Saúde [SUS], buscando a satisfação da comunidade e do servidor em um ambiente acolhedor, inovador e sustentável. Seus valores são: comprometimento, humanização, qualidade, respeito e responsabilidade social.

Para encaminhamento de pacientes para o ambulatório do HAB, é necessário envio de relatório médico. Os critérios para atendimento no ambulatório são: paciente com diagnóstico de doença ameaçadora de vida, geralmente neoplasia maligna com encaminhamento médico, de qualquer hospital da rede particular ou pública, possuindo ou não a prescrição para CP. A avaliação de retorno é realizada conforme o caso clínico do paciente.

No ambulatório é realizado o controle de sinais e sintomas, com foco na dor. Desde sua ampliação em 2016, o ambulatório de CP conta com atendimento de quatro médicos especializados, uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem.

4.2. Procedimentos

Tratou-se de um estudo descritivo e analítico, de corte transversal, realizado no ambulatório de Cuidados Paliativos, do HAB, da SES/DF, no período de março a dezembro de 2017.

Foram participantes deste estudo pacientes oncológicos em CP em atendimento no ambulatório e seus cuidadores familiares. Para os pacientes, era imprescindível que estivessem com patologias oncológicas, em CP com ou sem tratamento modificador da doença, independentemente de raça, gênero, situação socioeconômica e grau de instrução. Era também imprescindível a notificação de CP no prontuário eletrônico da SES – Trackcare – e o conhecimento da sua doença. Os critérios de inclusão foram: ambos os gêneros, maiores de 18 anos, com condições físicas e psicológicas para compreender e responder a questões verbais de conteúdo. Foram excluídos aqueles que manifestaram explicitamente o desejo de não participar desta pesquisa e os que não se enquadraram nos critérios de inclusão.

Em relação aos cuidadores familiares, um(a) paciente poderia ter mais de um cuidador, que apresentassem vínculos de parentesco com os pacientes, em CP, no nível ambulatorial, envolvidos com os cuidados do tratamento, independentemente de raça, gênero, situação socioeconômica e grau de instrução. Os critérios de inclusão, considerados para os cuidadores, incluíram: ambos os gêneros, maiores de 18 anos, com condições físicas e psicológicas para compreender e responder a questões verbais de conteúdo. Foram excluídos os cuidadores-familiares que não desejaram participar da pesquisa e os que não se enquadraram nos critérios de inclusão.

O trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa [CEP] da SES - DF, sob o número do parecer 1.076.822, conforme Anexo A. Os pacientes e cuidadores familiares foram convidados a ler e a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, conforme Anexo B e Anexo C, respectivamente. Uma via foi entregue ao participante e outra arquivada pela pesquisadora.

4.3. Coleta de dados

4.3.1. Procedimentos para os pacientes

Os pacientes participaram de uma entrevista com questões abertas e fechadas, conforme a seguinte ordem: (a) Questionário Socioeconômico e Clínico (Anexo D); (b) Escala de Performance Paliativa [PPS] validada para o português do Brasil (Anexo E); (c) European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire [EORTC-QLQ30] (Anexo F) e sua autorização de reprodução (Anexo G); e (d) Entrevista com Questões Abertas para Pacientes (Anexo H). Todas as escalas foram validadas para o português do Brasil. A duração desta aplicação foi, de aproximadamente, 60 a 90 minutos.

4.3.1.1 Questionários sociodemográfico e clínico.

Os participantes responderam a um questionário que solicitou informações sobre perfil socioeconômico, diagnóstico, motivo(s) da procura do ambulatório e desfecho da consulta, referentes às seguintes itens: (a) sociodemográfico: idade, sexo, estado civil, raça, experiência escolar, prática religiosa, procedência geográfica, renda familiar e ocupação; (b) diagnóstico definitivo, tempo de diagnóstico, experiência de recidiva; (c) motivo da procura do ambulatório, número de vezes de atendimento, sinais e sintomas referidos durante a consulta e desfecho do atendimento. A duração dessa aplicação foi de cinco minutos.

4.3.1.2 Escala de Performance Paliativa.

Essa escala consiste na avaliação funcional do paciente em CP, com o intuito de avaliar uma curva evolutiva da doença. Criada em 1996, pela Victoria Hospice Society, no Canadá, o instrumento foi aperfeiçoado por Harlos e Woelk (2002). No Brasil, a escala está disponível no site *Victoria Hospice Society* de autoria, para língua portuguesa de Maciel e Carvalho (2009). A escala possui 11 níveis de performance, com porcentagens variando de zero a 100, divididos em intervalo de 10, sem valores intermediários, conforme Tabela 1.

Tabela 1

Escala de Performance Paliativa validada para o Brasil.

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência da doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa.
60	Reduzida	Incapaz para o(s) hobbies/ trabalho doméstico. Doença significativa.	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão

Tabela 1. (continuação)**Escala de Performance Paliativa validada para o Brasil.**

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência ocasional	Normal ou Reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa.	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência; +/- Confusão.
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa.	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão.
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão.
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Completa ou sonolência. +/- confusão
0	Morte				

A avaliação funcional do PPS está agrupada em três subgrupos: estável (PPS de 100 a 70%); transitório (60 a 50%); e fim de vida (PPS <30%). A menor pontuação indica o pior estado geral do paciente, podendo ser aplicada a pacientes internados, em consultas ambulatoriais e em contextos de visita domiciliar (ANCP, 2012).

Os autores Harlos e Woelk (2002) afirmam que ao utilizar essa escala para mensuração do prognóstico do paciente, somente cerca de 10% dos pacientes com escores igual ou abaixo de 50% possuíam expectativa de vida maior que seis meses. Atualmente, White, Reid, Harris, Harries e Stone (2016) publicaram uma revisão sistemática de 30 anos de estudo sobre o uso de PPS e estimativa do prognóstico, no qual foi verificado que devido à heterogeneidade clínica

dos estudos, torna-se desaconselhável utilizar essa medida. Sendo assim, não se deve utilizar a mensuração para estimação de prognóstico.

Essa escala foi preenchida pela pesquisadora após o término da entrevista, levando em consideração os itens da escala.

4.3.1.3 European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire.

Esse instrumento é usado para avaliar indicadores de qualidade de vida de pacientes com câncer. Essa é definida pela WHOQOL (1995, p.1405) com “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A sua mensuração é um indicador da saúde, com objetivo de desenvolver estratégias para intervenções terapêuticas e ações que promovam a saúde de forma individual ou coletiva.

Aborda aspectos classificados em quinze domínios, incluindo cinco subescalas funcionais (física, desempenho de atividade, papel emocional, cognitivo e social) e nove subescalas de sintomas e itens (fadiga, dor, náuseas/vômitos, dispneia, anorexia, insônia, constipação e diarreia e avaliação do impacto financeiro da doença e do tratamento, além de medidas de saúde global e qualidade de vida). As questões, inseridas nas subescalas, solicitam que o paciente identifique o que lhe aconteceu na última semana de vida. Em todas, exceto nas de números 29 e 30, o paciente seleciona uma entre as opções “não”, “pouco”, “moderado” ou “muito”, sendo que os valores de um a quatro são atribuídos, nessa ordem. Nas questões 29 e 30, há uma escala crescente de um (saúde ou qualidade de vida péssimas) a sete (saúde e qualidade de vida excelentes). Todas as escalas e itens são transformados em escores de zero a 100. Nas escalas funcionais e nas de estado de saúde/qualidade de vida, um escore alto representa elevado nível de funcionamento ou de qualidade de vida. Nas escalas e itens de

sintomas, um escore alto implica em nível elevado de sintomatologia ou problemas (Fayers *et al.* 2001). A determinação dos escores das escalas é feita da seguinte forma:

(1) deve-se estabelecer o escore bruto [EB] de cada escala, composto pelo somatório do valor das alternativas assinaladas em cada questão/item, dividido pelo número de respostas. As alternativas variam de um a quatro, exceto as questões 29 e 30;

$$\mathbf{EB = \underline{q1 + q2 + q3 + \dots + qN}}$$

N = número total de itens que compõem a escala/item

(2) após estabelecer o EB, utiliza-se uma transformação linear para indicar os escores (S) a fim de que se obtenha a média dos escores de zero a 100, na seguinte formulação:

$$\text{Escala funcional/qualidade de vida: } \mathbf{S = \{1 - [(EB - 1) / \textit{diferença}]\} \times 100}$$

$$\text{Escala de sintoma/itens: } \mathbf{S = \{(EB - 1) / \textit{diferença}\} \times 100}$$

$$\text{Estado global de saúde/QV: } \mathbf{S = \{(EB - 1) / \textit{diferença}\} \times 100}$$

O termo “diferença” indica a distância numérica entre o máximo e o mínimo valor do EB. Muitos dos itens possuem escores que variam de um a quatro, ou seja, com “diferença” igual a três. Já nos itens 29 e 30, a “diferença” é igual a seis, conforme a Tabela 2. A duração estimada de aplicação do questionário é de 10 minutos.

Tabela 2

Componentes das Escalas e itens do EORTC QLQ-30 - Versão 3.0.

<i>Escalas e itens</i>	<i>Nº de itens</i>	<i>Diferença</i>	<i>Questões</i>
Qualidade de Vida Global	2	6	29 e 30
Escalas Funcionais			
Funcionamento físico	5	3	1 a 5
Desempenho de atividades	2	3	6 e 7
Funcionamento emocional	4	3	21 a 24
Funcionamento cognitivo	2	3	20 e 25
Funcionamento social	2	3	26 e 27
Escalas de sintomas/itens			
Fadiga	3	3	10,12 18
Náuseas e Vômito	2	3	14 e 15
Dor	2	3	9 e 19
Dispneia	1	3	8
Insônia	1	3	11
Perda de apetite	1	3	13
Constipação	1	3	16
Diarreia	1	3	17
Dificuldade financeira	1	3	28

4.3.1.3 *Entrevista com Questões Abertas para Pacientes*

A entrevista com questões abertas pretendeu obter uma melhor compreensão sobre a trajetória de vida do paciente e o processo do adoecimento. Avaliou-se a percepção do momento do recebimento do diagnóstico de câncer, significados atribuídos à doença, pensamentos sobre o futuro e o passado e quais ações poderiam fazer com que o paciente se sentisse melhor. As questões e as respostas dos pacientes foram gravadas em um gravador de áudio da marca Sony, modelo ICD-PX240, e posteriormente transcritas. A duração estimada de aplicação foi, aproximadamente, 60 minutos.

4.3.2. Procedimentos para os cuidadores familiares

Os cuidadores familiares participaram de uma entrevista com questões abertas e fechadas, conforme a seguinte ordem: (a) Questionário Socioeconômico (Anexo I); (b) Escala de Zarit para avaliação do estresse do cuidador – Versão Brasileira (Anexo J); e (c) Entrevista com Questões Abertas para Cuidadores (Anexo K). A duração da entrevista foi de, aproximadamente, 60 a 90 minutos.

4.3.2.1 *Questionário sociodemográfico*

Os participantes responderam a um questionário contendo identificação pessoal sobre perfil socioeconômico, avaliação de estresse e avaliação do bem-estar. Foram coletados dados referentes às seguintes temáticas: dados sociodemográficos: idade, sexo, estado civil, raça, grau de instrução, prática religiosa, procedência geográfica, renda familiar, ocupação e grau de parentesco com o paciente. A duração foi de, aproximadamente, 10 minutos.

4.3.2.2 *Escala de Zarit - versão brasileira*

Em 1985, Zarit e colaboradores desenvolveram o Inventário de Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview - ZBI*) (Zarit, Anthony, & Boutselis, 1987). O instrumento já foi traduzido e utilizado em, pelo menos, 12 países (Ferreira *et al.*, 2010; Andrade, Melo, Rodrigues, & Alves, 2014; Arai, Kudo, Hosokawa, Washio, Miura, & Hisamichi, 1997; Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

Em 2001, a escala foi traduzida e validada para o português por Scazufca (2002) em um estudo com cuidadores informais de pacientes com transtornos mentais. Essa escala avalia o estresse do cuidador, analisando as incapacidades funcionais e comportamentais do paciente, percebidas pelo cuidador, por meio de 22 itens relacionados a dimensões de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais (Scazufca, 2002).

A Escala está dividida em quatro domínios (impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia). Desta forma, a escala pode ser esquematizada conforme ilustrado na Tabela 3.

Tabela 3

Identificação dos domínios e respectivos itens da Escala de Zarit.

Dimensões da Escala	Nº de Itens
Impacto da Prestação de Cuidados	1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22
Relação Interpessoal	4, 5, 16, 18 e 19
Expectativas com o Cuidar	7, 8, 14 e 15
Percepção de Autoeficácia	20 e 21

O participante da pesquisa responde a cada item segundo a frequência da situação descrita, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = bastante frequentemente, e 4 = quase sempre. A soma dos itens define a pontuação da escala, que pode variar entre zero e 80 pontos, sendo que quanto maior o resultado, maior, também, é a sobrecarga percebida. Uma pontuação menor que 21 pontos indica sobrecarga/estresse mínimo ou inexistente; entre 21 e 40 pontos, leve a moderada; entre 41 a 60 pontos, moderada a severa; e acima de 61, indica sobrecarga/estresse severo (Sczufca, 2002). A duração estimada de aplicação é de 10 minutos.

4.3.2.3 Entrevistas com questões abertas para cuidadores

A entrevista, com questões abertas, foi utilizada com o objetivo de permitir melhor conhecimento sobre: (a) a trajetória de vida do cuidador; (b) o impacto percebido, da doença sobre o paciente e sobre si mesmo; e (c) os sintomas físicos, percebidos pelo cuidador, associados, na percepção do mesmo, ao ato de cuidar. Avaliou-se sobre o tempo diário despendido ao paciente, rotina semanal típica, sintomas referidos e pensamentos iniciados após o ato de cuidar, busca de apoios para enfrentar a situação atual e locais confortáveis para o paciente, nesse momento. As questões e as respostas dos cuidadores familiares foram gravadas

em um gravador de áudio da marca Sony, modelo ICD-PX240 e, posteriormente transcritas. A duração estimada foi de 45 a 120 minutos.

4.4. Análise dos dados

Para que os objetivos fossem atingidos, realizou-se, inicialmente, para as variáveis quantitativas, a organização dos dados e análise estatística utilizando o programa Statistical Package for Social [SPSS], versão 22, para Windows, da empresa SPSS Inc. A análise dos dados exigiu recursos da estatística descritiva, onde se incluíram as distribuições de frequência e percentagens, as medidas de tendência central (média e mediana) e as medidas de dispersão (desvios-padrão). Foi utilizada a estatística inferencial com testes estatísticos condizentes com as escalas aplicadas e suas correlações entre si. Considerando um nível de significância de $p < 0,05$, utilizou-se o teste Kolmogorov-Smirnov e Correlação de Spearman.

Para os dados qualitativos, inicialmente, foi efetuada, na íntegra, a leitura de todas as transcrições das entrevistas. Em seguida, foram realizadas, pelo menos, duas novas leituras das respostas de cada questão, separadamente. O objetivo foi identificar possíveis padrões de conteúdos e exceções (de conteúdos), das respostas dos cuidadores entrevistados(as).

Após a organização dos conteúdos por semelhança (padrões), identificou-se, ainda, que os padrões, não necessariamente, possuíam relação estrita com o questionamento realizado, uma vez que, para diferentes questões do roteiro de entrevista, foram apresentadas ideias/conteúdos semelhantes. Da mesma forma, uma mesma resposta, não necessariamente, se referia a apenas um padrão identificado.

Os padrões de conteúdo encontrados foram organizados funcionalmente em categorias, com base nos conhecimentos referidos na fundamentação teórica. Cada categoria é composta por um título, uma explicação sobre o conteúdo (comum) a que se refere e, pelo menos, um exemplo (retirado do repertório verbal dos respondentes). Cada categoria também inclui uma

contagem de frequência, permitindo ao leitor identificar a quantidade de vezes que foram referidas pelos participantes.

5. RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa foram divididos em subtópicos com a intenção de organizar a apresentação e sistematizar a leitura, na seguinte ordem: (a) dados socioeconômicos dos pacientes; (b) dados clínicos dos pacientes; (c) dados sobre a funcionalidade e qualidade de vida dos pacientes; (d) categorias temáticas elaboradas a partir das entrevistas com os pacientes; (e) dados socioeconômicos dos cuidadores; (f) descrição da rotina dos cuidadores; e (g) categorias temáticas elaboradas a partir das entrevistas com os cuidadores familiares.

5.1. Pacientes

5.1.1. Dados sociodemográficos

Vinte e quatro pessoas foram convidadas a participar do estudo, sendo que quinze aceitaram. Dos participantes, treze o fizeram de forma completa, respondendo a todos os quesitos do questionário, enquanto dois responderam somente às questões quantitativas, por estarem fadigados para prosseguirem na atividade.

Dentre os nove pacientes que se recusaram a participar da pesquisa, os motivos apresentados relacionaram-se à manifestação explícita de falta de interesse sobre o tema, ausência de tempo para a entrevista ou debilidade clínica que impedia a expressão de repertório verbal.

Dentre os participantes, 60% eram do gênero feminino e 40%, masculino. A média de idade foi de 61 anos, mediana de 62 anos (desvio padrão de 16,1 anos), com idade mínima de 30 anos, e máxima de 90. Quanto à raça, dez declararam-se pardos (67%). Em relação ao estado civil, nove eram casados (60%) e quatro solteiros (26,7%). O grau de escolaridade foi compreendido em: um analfabeto (6,7%), nove com Ensino Fundamental (60%), quatro com Ensino Médio (26%) e um (6,7%) com Ensino Superior.

Em relação ao quesito ocupação, doze eram aposentados (80%) com renda mensal* de R\$ 1.157,00 e afirmaram (54%) não dividir os ganhos com outras pessoas. A religião predominante foi evangélica (60%). Oito eram residentes no Distrito Federal (53%), conforme ilustrado na Tabela 4.

Tabela 4

Variáveis sociodemográficas dos pacientes

Variáveis	Paciente n (%)
Sexo	
Feminino	9 (60%)
Masculino	6 (40%)
Média de idade	
Idade mediana (min., máx.)	61,1 62 (30, 90)
Raça	
Branços	2 (13,3%)
Pardos	10 (66,7%)
Negros	3 (20%)
Estado Civil	
Solteiro	4 (26,7%)
Casado	9 (60%)
Viúvo	2 (13,3%)
Escolaridade	
Analfabetismo	1 (6,7%)
Ensino Fundamental	9 (60%)
Ensino Médio	4 (26%)
Ensino Superior	1 (6,7%)
Renda Mensal	
	1157,00

*Valor do salário mínimo de 2017 correspondeu a R\$ 937,00.

5.1.2. Caracterização dos dados clínicos

Os pacientes encaminhados por meio de relatório médico, oriundos de hospitais públicos ou privados, que apresentaram os critérios para atendimento no ambulatório, marcaram consulta médica por meio de telefone, ou pessoalmente, na própria instituição. O

paciente comparecia no dia agendado e era atendido por ordem de chegada, exceto os que eram conduzidos por ambulância, devido à urgência no atendimento. Em média, os pacientes levavam de duas a três horas para serem atendidos e cada consulta médica era estimada em 30 a 60 minutos de duração.

O acompanhamento ambulatorial foi realizado de acordo com a necessidade do caso clínico, podendo ser quinzenal, mensal e/ou bimestral, para controle de sintomas físicos, troca de receituário e análise de exames. A média de vezes que os pacientes procuraram o ambulatório foi de 16 (desvio padrão de 12 vezes) desde o início do tratamento na instituição, com o mínimo de duas vezes e o máximo de 49 vezes.

As consultas foram realizadas pelos médicos e seus residentes da SES/DF, de acordo com o dia de agendamento da consulta. Durante a consulta, eram abordados o desenvolvimento dos sintomas físicos, as preocupações e dúvidas em relação ao tratamento, encaminhamento para outras especialidades e a possibilidade de atendimento coletivo multidisciplinar envolvendo assistente social, enfermeiro, farmacêutico, fonoaudiólogo, médico, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional, com a finalidade de aumentar a adesão ao tratamento médico e expandir a rede de apoio do paciente. No final da consulta médica, os pacientes eram liberados com data de retorno definida, renovação de receituário para medicações e exames para acompanhamento de saúde.

Foram relatadas dificuldades para liberação de medicação em farmácias de alto custo, devido à fila de espera e à escassez de medicamentos, assim como vagas para realização de exames solicitados. Na impossibilidade de conseguir as medicações e os exames pelos Sistema Único de Saúde [SUS], os pacientes relataram que retiraram parte do dinheiro para esses custos.

Em relação ao conhecimento sobre o diagnóstico e estado de saúde, quatro participantes referiram não possuir informações detalhadas sobre a extensão da sua doença. O quadro de saúde dos participantes atendidos foi composto de diagnóstico médico de câncer de boca,

carcinoma espinocelular [CEC] de face, leucemia, mama feminina, nasofaringe, peritônio, pulmão, reto, rim, tireoide e tonsila.

O tempo médio sobre o conhecimento do diagnóstico médico foi de 6,7 anos, com o mínimo de seis meses e o máximo de 28 anos. Oito pacientes (53%) foram negativos para metástase e 13 (86,7%) para recidiva. Os sintomas físicos e psicológicos manifestados durante a consulta médica foram: dor (9), constipação (3), dispneia (3), edema (3), inapetência (3), náuseas (2), fadiga (2), medo da morte (2), depressão (1), insônia (1), febre (1), mal-estar (1), tontura (1) e vômito (1).

5.1.3. Dados sobre funcionalidade e qualidade de vida dos pacientes

A avaliação da Escala de Performance Paliativa (PPS) mostrou os seguintes resultados: quatro com PPS (80%), nove com PPS (70%), um com PPS (50%) e um com PSS (40%). Configurou-se que 86% estavam dentro do subgrupo classificado como estável, de acordo com a classificação da escala.

Em relação ao questionário EORTC-QLQ 30, quantificaram-se os itens de funcionamento físico, emocional, cognitivo, social e sintomas decorrentes da condição clínica. No quesito QV global, foi obtida pontuação de 61,1 (com desvio-padrão 27,8) e, entre as escalas funcionais, verificou-se comprometimentos dos itens “desempenho de papéis” e “função emocional”. Na escala de sintomas, houve aumento da sintomatologia de dor (62,2%), fadiga (60%) e dificuldades financeiras (55,5%), conforme ilustrado na Tabela 5.

Tabela 5**Resultado do European Organization for Research and Treatment of Cancer Questionnaire.**

Itens	Média	Desvio-padrão
Saúde/Qualidade de Vida Global	61,1	27,2
Função Física	63,1	31,8
Desempenho de Papel	48,8	42
Função Emocional	47,7	34,4
Função Cognitiva	64,4	31,4
Função Social	51,1	44,3
Sintomas		
Fadiga	60	38,6
Náusea e Vômito	24,4	38,2
Dor	62,2	36,9
Dispneia	35,5	38,7
Insônia	48,8	45,1
Falta de Appetite	33,3	39,8
Constipação	33,3	43,6
Diarreia	20	32,8
Dificuldade Financeira	55,5	44,8

5.1.4. Correlação entre os itens de qualidade de vida e funcionalidade dos pacientes

Este subtópico mostra o teste de correlação de Spearman e os p-valores associados aos domínios de QV e PPS. As conclusões dos testes são com base em p-valores usando a faixa de corte tradicional de 5%, conforme Tabela 6.

Legenda: Funcionamento físico (FF), Desempenho de atividades (DA), Funcionamento emocional (FE), Funcionamento Cognitivo (FC), Funcionamento Social (FS), Fadiga (FAD), Náuseas e Vômitos (NV), Dor, Dispneia (DIS), Insônia (Insônia), Perda de Apetite (PA), Constipação (CO), Diarreia (DIA), Dificuldade Financeira (DF).

Os valores que aparecem na Tabela 6 são as correlações calculadas entre a variável na linha com a coluna. Nessa, encontram-se as correlações positivas e quanto maior for a correlação, mais forte é a ligação entre elas. Essas variáveis tendem a apresentar o mesmo direcionamento; conforme uma variável aumenta, a outra variável correlacionada também aumenta. Além da correlação de Pearson, quando o p-valor é menor que 0,05 considera-se que a correlação é estatisticamente significativa. As correlações positivas e significativas foram: PPS e funcionamento físico (0,78;0,00), desempenho de papéis e funcionamento emocional (0,67;0,01), funcionamento emocional e funcionamento cognitivo (0,71;0,00), fadiga e dor (0,77;0,00), fadiga e perda de apetite (0,80;0,00), dor e perda de apetite (0,75;0,00), dor e constipação (0,72;0,00), insônia e diarreia (0,74;0,00), insônia e dificuldades financeiras (0,77;0,00), perda de apetite e constipação (0,71;0,00).

As correlações com relação negativa significam que enquanto uma variável aumenta, a outra variável diminui. Foram encontradas: desempenho de papéis e fadiga (-0,93;0,00), desempenho de papéis e dor (-0,84;0,00), desempenho de papéis e perda de apetite (-0,82; 0,00), desempenho de papéis e constipação (-0,62;0,00), funcionamento emocional e fadiga (-0,71;0,00), funcionamento emocional e náuseas e vômito (-0,65;0,01), funcionamento emocional e dor (-0,63; 0,01) e funcionamento emocional e perda de apetite (-0,61;0,02).

Com intuito de representar a variação das variáveis observadas de QV e PPS, a Figura 1, identifica onde estão localizados 50% dos valores mais prováveis, a mediana e os valores extremos por meio do *Box plot*.

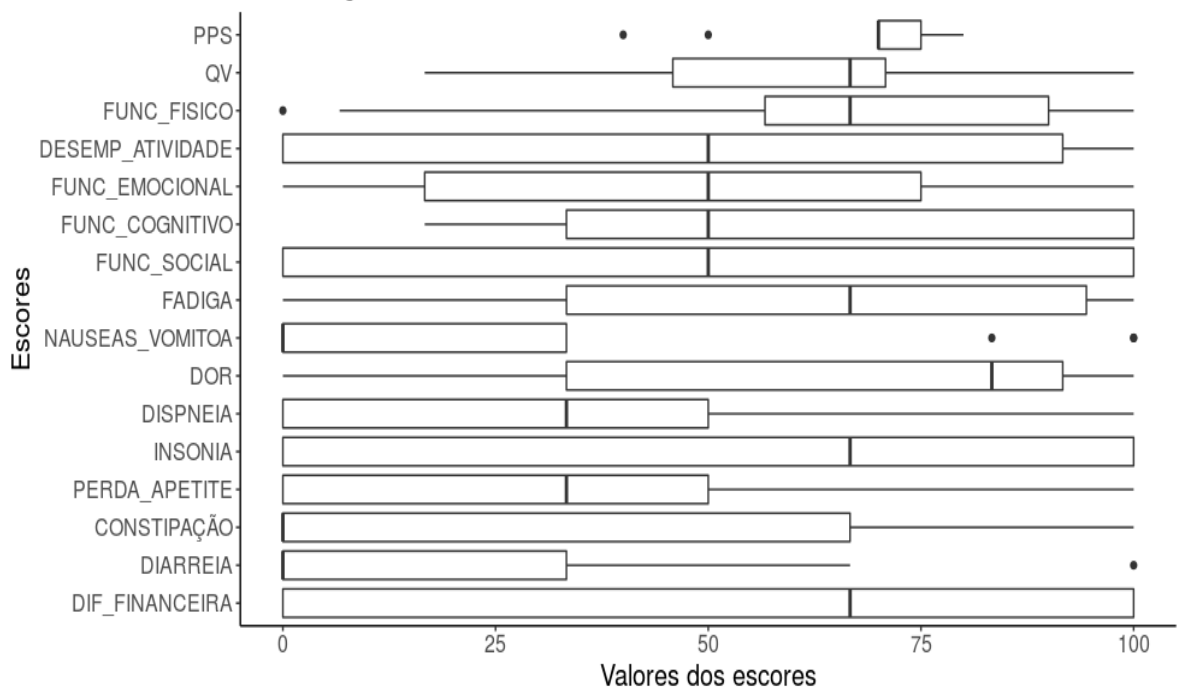


Figura 1

Box plot da distribuição dos domínios de QV e PPS.

Observa-se que, em relação aos subescalas funcionais, as mesmas apresentam medianas similares, diferente do encontrado na subescala de sintomas, na qual há divergência de medianas e quartis.

5.1.5. Categorias temáticas - entrevistas com pacientes

As categorias temáticas, elaboradas a partir da análise de conteúdo das entrevistas com os pacientes, são apresentadas com quatro informações específicas: nome, critério de identificação, registro de frequência e, pelo menos, um exemplo. As onze categorias a seguir serão apresentadas na ordem decrescente de quantidade de vezes encontradas nas entrevistas. Os pacientes entrevistados foram referidos pela letra maiúscula “P”, com o intuito de manter o sigilo dos participantes, os mesmos adquiriram a seguindo a ordem P1, P2...P13.

CATEGORIA: FONTES DE APOIO do paciente

A identificação dessa categoria incluiu expressões verbais que indicavam necessidade, satisfação, ou ausência, quanto ao suporte proporcionado pela Instituição de Saúde, rede de pessoas e/ou profissionais com quem o paciente se comunica, além de dificuldades encontradas para a execução desse suporte. A categoria foi registrada trinta e uma vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre conforto físico e psicológico:

“Para falar a verdade, eu quando vou para o hospital eu me sinto bem. Eu tava comentando com as meninas que eu saio de casa todo quebrado de tudo, quando eu começo a ver as meninas, eu já começo a melhorar. Só de eu ver as enfermeiras que tratam a gente muito bem, né? Eu já me sinto aquele alívio”. (P13)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre satisfação com a equipe de saúde:

“Eu acho aqui ótimo, para mim está sendo maravilhoso. A equipe? Não tenho o que falar! As pessoas aqui são realmente apropriadas para o problema e todas elas são preparadas para receber uma pessoa como eu - confusa, cheia de problemas e até mesmo resolver mistério. Esta dor que eu tenho, elas têm a maior paciência para investigar e tomara que descubram logo e que não seja outro câncer”. (P12)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre rede de apoio familiar e amigos:

“Na minha irmã, assim para fazer tudo... se não fosse ela, eu não entrava no consultório. Eu não conseguia entrar no consultório sem ela. Desde que eu descobri, eu nunca pesquisei nada na internet, nada, nada. Talvez por medo ou porque não querer. Até um tempo atrás não conseguia pronunciar a palavra câncer, não sei o porquê disso. Eu me apoio muito nela em relação a tudo, além dela, tem a minha mãe, eu ligo para ela e já fico mais de boa. Em relação a isso, meus tios, todo mundo, se eu precisar, eles estão aí. As amigas também, nossa!

Às vezes, elas vão lá em casa e ficam horas conversando sobre o serviço, falando besteira, é muito bom”. (P5)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, que indica ausência de rede de apoio:

“Nem como meus filhos e nem com a minha esposa, eu penso e não adianta. Eu deito para um lado e ela deita para o outro e ela fica me vigiando e eu vigio ela. Eu não sinto nada para conversar. Eu não tenho vontade de falar meus sentimentos para eles. Também não quero conversar com a psicóloga”. (P13)

CATEGORIA: AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam limitações na capacidade de agir por si mesmo (vivenciadas a partir do diagnóstico), mudanças físicas e suas consequências, tais como incapacidade para atividades de vida diária (tarefas básicas de autocuidado) e atividades instrumentais da vida diária (administrar finanças, preparo de refeições e manutenção da casa e do tratamento). A categoria foi registrada vinte e seis vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a dependência para atividades da vida diária e atividades instrumentais da vida diária:

“Mudou tudo, né? Fisicamente, não trabalho mais, não dou conta de fazer nada em casa. Tudo é os outros que faz, nem dou conta de lavar roupa, não dou conta de fazer nada. Eu me sinto inútil, de eu ver as coisas, sou doida para fazer e não dou conta. Eu queria fazer tudo, igual eu era antes, quando trabalhava e cuidava das coisas (...).” (P1)

CATEGORIA: MUDANÇA NOS PLANOS DE VIDA

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam alteração, ou ausência, do planejamento da vida pessoal em razão do diagnóstico, bem como a demonstração

de desejo pela cura da doença e a retomada de rotinas anteriores. A categoria foi registrada dezessete vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre alteração do planejamento da vida pessoal:

“Meu pensamento era aquele: trabalhar para ter as coisas que eu quero. Aí, foi onde eu caí do cavalo. No dia de levar a minha carteira [de trabalho] para o homem fichar, eu fui para casa na sexta-feira, eu cheguei de tarde e dormi. Me acordaram no outro dia, sentia muito sono. Na segunda-feira que era para o homem fichar, eu fui para o hospital ficar internado. Nessa brincadeira eu fiquei 6 meses” (P8)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre desejo pela cura da doença:

“Eu ficar curada deste troço e continuar a minha vida e continuar a minha vida normal – ir para Igreja, ficar com as irmãs, ajudar as pessoas e quem precisa de mim”. (P11)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a vontade de voltar a trabalhar:

“É ficar boa logo e voltar trabalhar, é o que mais quero. Quero estudar, mas o que eu mais quero é voltar a trabalhar, e eu espero voltar logo. A cabeça fica vazia e você fica pensando um monte de coisa. Eu gostava do que eu fazia, eu gosto tanto. Eu quero muito voltar a trabalhar. Eu quero ficar boa logo! Quero ver os resultados da radioterapia” (P5)

CATEGORIA: ACESSO AO TRATAMENTO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam facilidades, ou dificuldades, para o comparecimento às sessões de tratamento na Instituição de Saúde. A categoria foi registrada treze vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a tranquilidade para chegar à instituição:

“Estou vindo uma vez por mês. Eu não tenho dificuldade para chegar aqui no hospital, é tranquilo”. (P3)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre as dificuldades encontrada na central de marcação de consultas:

“Hoje, eu vim já tem mais de mês, eu vim aqui na última vez, no dia não marcou a consulta e depois demorou a marcar que eu nem lembro mais. Ligava e ligava e não marcava, depois remarcou e depois desmarcou e agora marcou para hoje”. (P4)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre as dificuldades de transporte:

“É difícil porque eu não consigo pegar o ônibus, mas eu não pago passagem (...). É cansativo chegar aqui, venho andando da parada até aqui, venho da rodoviária ‘empezinha’ porque ninguém dá cadeira. Eu tenho que ficar quietinha ali. É ruim demais quando a gente tá passando mal. Eu tenho costume de ficar em pé segurando na parede, quando tem lugar para se apoiar na parede. A canseira daqui não é fácil, não”. (P6)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a distância percorrida até a instituição de saúde

“Quando vai chegando o tempo de vir, já me sinto cansada só de pensar. Acordo muito cedo, às 4 horas da manhã, o carro passa 5 horas da manhã e eu chego quase 8 horas. Demora 2 horas de viagem, moro em Cristalina. Tem muito engarrafamento. A dificuldade é que é muito cedo e muito cansativo”. (P1)

CATEGORIA: ENFRENTAMENTO RELIGIOSO do paciente

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam fé em Deus (ou em entidades divinas) como fonte de encorajamento para seguir com o tratamento e alcançar a cura. A categoria foi registrada dez vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Eu fiquei um pouco triste, mas não me desesperei, não. Não me alarmei. Eu pensei assim: eu orava a Deus que eu ia começar o tratamento, mas, se desse alguma coisa, benigno, maligno... mas que ele me confortasse, que eu não entrasse em desespero. Graças a Deus, eu não entrei em desespero (...) Eu fiquei confiando em Deus. Todo mundo nasce e todo mundo vai morrer, o dia vai chegar”. (P4)

CATEGORIA: PROVIDÊNCIAS

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam o planejamento ou ausência de atividades burocráticas a serem executadas antes do óbito. A categoria foi registrada nove vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre planejamento de atividades burocráticas:

“O que eu deixar, se eu chegar a ir embora primeiro do que ela, ela tem a minha aposentadoria e o carro, tem tudo. Essas são as providências, são as coisas que eu tenho”. (P13)

CATEGORIA: sentimentos de DEPRESSÃO e/ou TRISTEZA do paciente

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam a presença, ou ausência, de sentimentos de desmotivação, disforia, ou tristeza a partir do diagnóstico. A categoria foi registrada sete vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas:

“Eu não sabia mais nem qual era meu sentimento. Era muita tristeza e você não raciocina direito não. É muita coisa ao mesmo tempo, eu pensei em muita coisa ao mesmo tempo. Puxa! Eu tenho duas filhas, uma de 8 e a outra de 4 anos. Como é que eu vou cuidar? Meu irmão escorregou da parede até que sentou no chão. Aí, a gente começou a chorar e ele

falou que estava ali para o que eu precisasse, que não era para eu ficar triste. Eu fiz tudo de cabeça erguida, eu nunca baixei a cabeça”. (P3)

CATEGORIA: sentimento de MEDO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam medo do diagnóstico, medo da morte e das consequências do tratamento e da evolução da doença. A categoria foi registrada sete vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Foi horrível, no início a gente pensou que fosse alguma coisa menos agressiva, né? Foi horrível, a princípio, eu pensei que ia morrer. Você só pensa nisso quando descobre (...) A primeira coisa que você pensa é que você vai morrer e que é difícil, mas depois você acostuma”. (P5)

CATEGORIA: AUTOLAMENTAÇÃO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam pensamentos de “pena” de si mesmo, a partir do diagnóstico e do tratamento do câncer. A categoria foi registrada sete vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Eu fiquei horrível, eu fui no médico, era só um probleminha no útero. Fiz uma cauterização e pronto (...) Para minha sorte, este clínico já era endócrino e ele falou para mim que eu tinha um nódulo na tireoide, na garganta. Ele veio, examinou e puxou, já era do tamanho de um tomatinho (...) Passou os 6 meses e eu voltei para gente conversar. Já estava do tamanho de uma laranja, ele disse que cresceu muito. A minha reação foi tristeza, logo eu? De novo? Entendeu? Eu tenho um problema de cálcio que é genético que só eu tenho, tenho um problema de anemia que só eu tenho, e assim, os outros problemas que eu já tive na minha vida, só eu tenho, entendeu? Tô perdendo uma da visão porque a minha córnea tá fechando e o médico

disse que não tem remédio, não tem cirurgia. Aí, tem um rim que não funciona direito por causa da minha genética que nasceu torto”. (P12)

CATEGORIA: DESCRÉDITO DO DIAGNÓSTICO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam dúvida em relação ao diagnóstico, sugerindo descrédito à doença. A categoria foi registrada quatro vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Eu senti medo, revolta, não acreditei, custei a acreditar, uns 3, 4, 5 meses e eu não acreditava que eu estava [doente]. Aí, eu fiquei mais revoltada. Foi quando eu fui à médica e ela me disse que não tinha cura. Ela me disse que não podia operar e não tem cura. Eu fiquei mais revoltada, eu chorei muito. Eu estava trabalhando de diarista, eu nunca parei de trabalhar, só depois que eu adoeci”. (P1)

CATEGORIA: CRESCIMENTO PESSOAL

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam aquisição de maturidade e da valorização das pessoas e da vida. A categoria foi registrada duas vezes, em 13 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Eu não sei, nunca parei para pensar, só sei que não é uma coisa boa, mas eu agradeço muito que Deus me deu vida e espero que dê mais para poder usufruir muito da vida. Neste período até agora, para mim, foi uma coisa de passagem, mas eu aprendi muito com a situação, me fez mais humana, cresci mais como pessoa. Eu acredito que isso foi uma das coisas principais que vieram porque foi um período muito entredado. Eu tinha minhas filhas pequenas e hoje, elas estão prontas para galgar as situações sem precisar da minha pessoa. E acho que isso fez eu avaliar melhor a vida”. (P13)

5.2. Cuidadores familiares

5.2.1. Dados socioeconômicos

Trinta e cinco pessoas foram convidadas a participar do estudo, sendo que vinte e duas aceitaram. Dos participantes, 20 o fizeram de forma completa, respondendo a todos os quesitos do questionário, enquanto dois responderam somente às questões quantitativas, por manifestarem desinteresse em continuar a entrevista.

Dentre os treze cuidadores familiares que não quiseram participar da pesquisa, a recusa deveu-se pela ausência de disponibilidade de tempo após a consulta médica e manifestação explícita de falta de interesse pelo tema. Dos 22 participantes, 19 se referiram como cuidadores principais. Possuíam parentesco de descendência direta – filhos (50%), vínculo matrimonial (31,8%), seguidos de neta, pai, sobrinha e sogro. Dezesseis cuidadores eram do gênero feminino (72,7%). A idade média foi de 45 anos e mediana de 44 anos, com mínima de 26 anos e máxima, 66 anos.

O grau de escolaridade foi compreendido em: oito com Ensino Fundamental incompleto (36%), doze com Ensino Médio (54,5%) e dois com Ensino Superior (9,1%). Quanto à raça, dezessete declararam-se pardos (77%). Em relação ao estado civil, doze eram casados ou possuíam união estável (54,6%) e seis eram solteiros (27%). A religião predominante foi católica (54,5%).

No que se refere à moradia, 92,5% residiam no Distrito Federal e em Goiás. A ocupação foi de dois aposentados (9%), sete (31,5%) autônomos, cinco (22,7%) desempregados, seguidos de um bombeiro, caixa, do lar, motorista, professor, técnico de enfermagem e vigilante, na mesma proporção de 4,5%.

A média de renda mensal foi de R\$ 1.864,38 centavos, mediana de R\$ 1.045,00, sendo que 35% dos participantes alegaram não possuir renda. Dezessete cuidadores afirmaram que, pelo menos, outra pessoa dependia dessa renda, conforme Tabela 7.

Tabela 7

Variáveis sociodemográficas do cuidador.

Variáveis	N (%)*
Sexo	
Feminino	16 (72,7)
Masculino	6 (27,3%)
Média de idade	45
Idade mediana (min., máx.)	44 (26, 66)
Raça	
Branços	4 (18,2%)
Pardos	17 (77,367%)
Negros	1 (4,5%)
Estado Civil	
Solteiro	6 (27,3%)
Casado e/ou União estável	12 (54,6%)
Separado e/ou Divorciado	4 (18,2%)
Escolaridade	
Ensino Fundamental incompleto	8 (36%)
Ensino Médio	12 (54,5%)
Ensino Superior	2 (9,1%)
Renda mensal	1864,38

5.2.2. Descrição da rotina do cuidador

Em relação ao tempo despendido para cuidar e a rotina do cuidador, todos os participantes verbalizaram que não havia uma rotina específica, ou seja, quantidade de horas e dias específicos para realizar uma tarefa e, sim, demandas diárias que são impostas pela função, tais como: trabalhos domésticos e de higiene (95,4%) e acompanhamento em consultas e exames (72,7%).

Sete cuidadores (31,8%) afirmaram não morar ou conviver diariamente com o paciente. Cinco cuidadores (22,7%) dividiam as tarefas com outros membros da família. Três cuidadores (13,6%) afirmaram que pagavam cuidadores profissionais. Um cuidador (4,5%) relatou que recebia visitas domiciliares duas vezes por semana por meio do programa “Melhor em casa”,

programa governamental de atenção domiciliar do MS. Três cuidadores (13,6%) referiram cuidar de mais uma pessoa debilitada ao mesmo tempo.

Dezessete cuidadores (72,7%) afirmaram que caso necessitassem se afastar, outra pessoa poderia ficar encarregada das suas funções diárias, por, no máximo, sete a quinze dias.

Para medir a sobrecarga do cuidador, foi usada a Escala de Zarit, que obteve 28,77 pontos e mediana de 25,3. A soma da sobrecarga leve a moderada, e moderada a severa é 53%, ultrapassando os 41% que consideram que a sobrecarga é leve ou inexistente. A menor pontuação foi de 11 pontos e a maior de 57 pontos, conforme Figura 2.

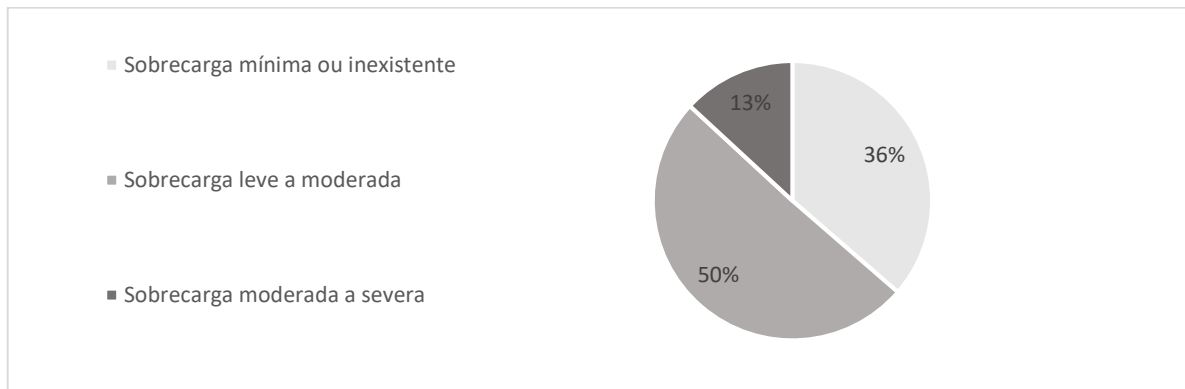


Figura 2

Escores da escala de Zarit.

5.2.3. Correlação entre Qualidade de Vida do paciente e sobrecarga do cuidador familiar

Para avaliar os escores de QV e Zarit, os dados foram organizados em uma mesma base de comparação, pois além da quantidade de dados diferentes, os mesmos apresentavam variações de valores. Para tal, padronizou-se diminuindo a média e dividindo os resultados pelos desvios padrões apresentados. Após esse procedimento, foi utilizado o Teste de Kolmogorov-Smirnov, para observar a distribuição de duas variáveis, conforme Figura 3. Nessa figura é visualizado que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, o aumento da

sobrecarga do cuidador tende a diminuir a qualidade de vida do paciente, o que pode ter como consequência a falta de apoio da sua rede de apoio ou dos profissionais de saúde.

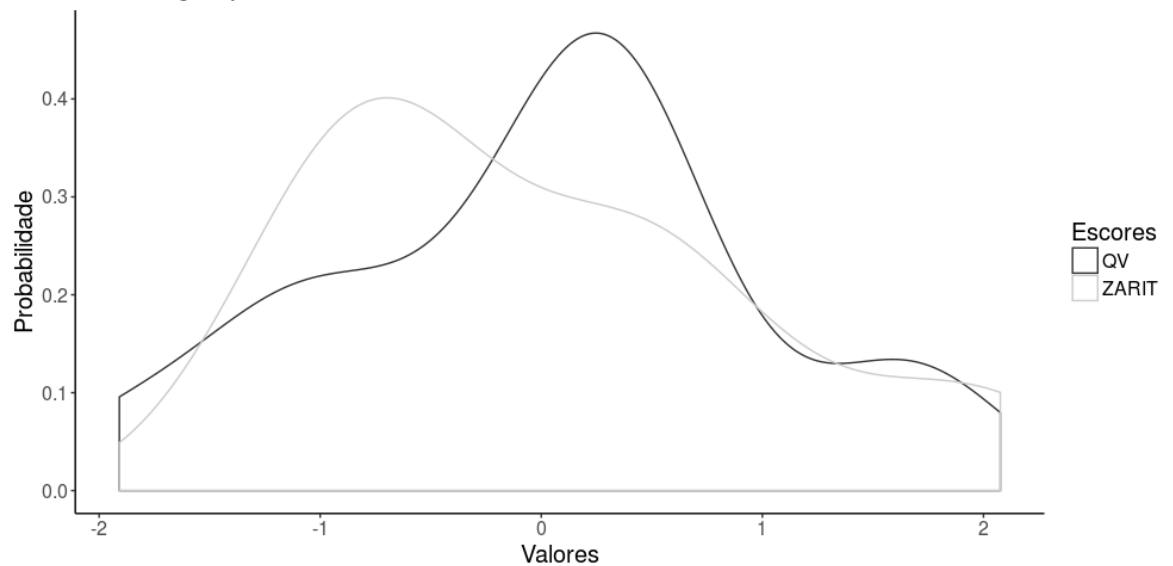


Figura 3

Distribuição padronizada das variáveis por Kolmogorov –Smirnov.

5.3. Categorias temáticas - entrevistas com cuidadores familiares

As categorias temáticas, elaboradas a partir da análise de conteúdo das entrevistas com os cuidadores familiares, são apresentadas com quatro informações específicas: nome, critério de identificação, registro de frequência e, pelo menos, um exemplo. As onze categorias, a seguir, são apresentadas na ordem decrescente de quantidade de vezes registradas nas entrevistas. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 90 minutos com cada cuidador familiar.

Os cuidadores familiares entrevistados foram referidos pela letra maiúscula “C”, com o intuito de manter o sigilo dos participantes, os mesmos adquiriram a seguinte ordem C1, C2...C20.

CATEGORIA: ALTERAÇÕES NA ROTINA do cuidador

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam mudança de prioridade do cuidador, com colocação das necessidades da família e do cuidador em segundo plano, mudanças de planejamento de vida do cuidador em decorrência da doença do paciente, restrição da liberdade do cuidador, mudanças ou impedimento de trabalho, ou de aumento da carga horária de trabalho, devido ao tempo dedicado ao paciente. A categoria foi registrada quarenta e nove vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre mudança de prioridade do cuidador:

“Mudou em relação às minhas obrigações, os compromissos com horário, por ficar me limitando um pouco das coisas que eu quero fazer. Agora eu tenho que pensar se eu posso fazer, antigamente era o que eu queria fazer, mas agora é o que eu posso. Antigamente, por mais que ela precisasse de mim, não era uma coisa que dependia de mim fisicamente, da minha presença, para acontecer, mas porque, às vezes, eu tinha que levar no médico, no mercado, no banco e isso eu fazia no dia que eu podia, não era um caso de vida ou morte. Agora é coisa de extrema obrigação que eu preciso fazer. Isso mudou a minha vida. Agora eu tenho que adaptar as minhas necessidades nas dela porque agora ela é prioridade”. (C15)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre mudança de planejamento de vida:

“Mudou tudo porque meu plano era aposentar, fazer um voluntário, um trabalho voluntário, ajudar alguém, frequentar mais a Igreja, viajar mais. Meu sonho era esse, mas, mas, mas... em tudo dai Graça. Deixa passar esta fase dele porque agora que ele parou de fazer quimio, né? Me aposentei antes, mas engraçado foi que 3 meses antes que eu aposentei, ele precisou de mim”. (C10)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre restrição de liberdade do cuidador:

“Às vezes a gente tem que abandonar um pouco de coisa na vida, né? Muitas coisas que a gente pode dar um passeio, a gente não vai e deixa, abre mão. Abre mão para ficar perto dela, deixei de sair por conta dela”. (C8)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre o impedimento de trabalhar ou aumentar a carga horária de trabalho:

“Tive que me privar de alguns trabalhos e os trabalhos que eu pego, a renda seria minha. Hoje em dia, eu não posso me dar alguns luxos, porque eu tenho que ajudá-los [financeiramente]”. (C15)

CATEGORIA: QUEIXAS do cuidador

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam a percepção de sintomas somáticos, tais como aumento de peso, cefaleias, dores no corpo, fadiga, falha de memória, perda de sono, queda de cabelo e/ou, sintomas psicológicos relacionados à ansiedade, tristeza e/ou depressão, estresse, dificuldades e/ou, conflitos em encontrar outros membros familiares para divisão de tarefa e apoio financeiro. A categoria foi registrada trinta e oito vezes em 20 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre sintomas somáticos:

“Teve muito cansaço, já tive piores, já tive muito. Em alguns momentos, já esqueci das coisas, coisas de casa, de família, coisas minhas, mas não em relação a ela. Eu sempre quis dar muita atenção a tudo, a todos os papéis dela para não atrapalhar o tratamento em nada, né? Para ela não sofrer por falta de cuidado. A perda de memória, o cansaço veio do cuidado de eu estar dando atenção, mas isso é por escolha minha, de ficar atenta a tudo em relação a ela, não falhar mesmo”. (C18)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre sintomas psicológicos:

“Às vezes, eu acordo sem vontade de levantar porque é bom quando você tem uma motivação para levantar, mas quando você levanta já sabendo o que vai acontecer, aquilo tudo que não é prazeroso, você vê uma mãe sofrendo, é um pouco. Às vezes, dá vontade de fugir, mas assim, eu penso que ela precisa de mim e eu tenho que levantar (...).” (C15)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a ausência de membros familiares para divisão de tarefa:

“Às vezes, as meninas que eu converso faz só uma parte, mas minha parte eu estou fazendo. Eu fico chateada porque às vezes, por exemplo, eu trabalho na segunda, então se cai uma consulta dela na segunda, ninguém pode levar. Então, eu tenho que desmarcar meu trabalho e levar. Se ela sente alguma coisa, ninguém pode fazer, se eu ligar pra alguém fazer isso, ninguém pode. Então, eu até evito. Então tem vez que não dá, às vezes, né? A gente acaba falando, mas é só para ter mais raiva”. (C3)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a falta de apoio financeiro:

“Ninguém gosta de doente, quando você está sadio você tem amigo, quando tá doente muitos somem, principalmente se você tiver alguma dificuldade financeira. Todo mundo pensa que você está atrás deles por dinheiro. Pensa que você pode usar a situação por dinheiro, então o dinheiro é uma situação muito complicadora, você necessita, mas muitas vezes atrapalha a situação. As pessoas pensam que você está, você fala alguma coisa e as pessoas já pensam em sair de perto. E eu tenho um problema gravíssimo na minha família porque quando fala de dinheiro todo mundo fica sem falar com você, até muito tempo. Todo mundo fala que não tem condições, tem, mas não tem pra auxiliar.” (C4)

CATEGORIA: LUTO ANTECIPATÓRIO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam que o cuidador reconhece sentimentos de mudanças físicas/psicológicas do paciente após a doença, incluindo

mutações físicas e instabilidade clínica, o que aumenta os pensamentos sobre o medo da perda e preocupações com o final do curso de vida. A categoria foi registrada trinta e sete vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Eu me preocupo muito. Toda hora eu vejo que eu me assusto muito com qualquer piora dela, sabe? Só de eu ver ela cansada, eu já fico achando que ela vai piorar e eu vou ter que levar para o hospital. Eu estou sempre tendo surtos, sempre penso no pior. É agora que ela vai piorar, que ela vai para o hospital. Sempre preocupada que esse é o pior. Eu me preocupo muito com isso, eu tenho medo. Se eu perder a minha mãe, eu não sei o que vai acontecer. Agora, isso é uma realidade que eu estou tentando mudar em mim. Vai acontecer e eu tenho que aceitar e minimizar o sofrimento dela. Não pensar em mim e, sim, nela”. (C15)

CATEGORIA: RECOMEÇO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam planejamento de retorno às atividades do dia a dia, que foram interrompidas para o exercício dos cuidados com o paciente e a necessidade de reconstruir a própria vida após a morte do paciente, tais como: retorno a rotinas diárias anteriores, mais tempo para atividades pessoais e familiares, volta ao ambiente de trabalho e estudo, liberdade social para programar viagens e aumento da autoestima. A categoria foi registrada trinta e quatro vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas que indica o retorno ao trabalho:

“(...) Voltar a trabalhar, pelo menos, de segunda a sexta-feira. Já ajudaria bastante na renda. Eu tenho uma diária que eu não posso sair no sábado, mas se eu arrumasse uma de segunda a sexta-feira... preencher minha semana igual fazia antes (trabalho de segunda a sábado). Bom demais!” (G6)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, que indica retorno aos estudos:

“Ter um bom emprego e voltar a estudar, eu tenho muita vontade de estudar direito. Isso aí, um curso para lidar com público. (C9)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, que indica o retorno da liberdade social:

“(...) Voltar a sair mais. Ver mais meus amigos, ter a minha liberdade de volta”. (C8)

CATEGORIA: FONTE DE APOIO do cuidador

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam presença, ou ausência, de redes de pessoas, profissionais, ou não, com as quais o cuidador se comunica sobre as dificuldades encontradas no dia a dia. A categoria foi registrada vinte e cinco vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a rede de apoio da família e amigos:

“Eu converso muito com minha filha mais nova. Às vezes, eu converso alguma coisa e tem duas amigas que eu converso muito, a madrinha da minha filha e outra mulher que mora lá onde eu moro, a Ednélia e a Ednéia. Nem se conhecem. A Ednélia, minha comadre, é uma das pessoas que quando eu precisava levar minha mãe pro hospital, ela levava, e a Ednéia que é um descarrego assim, eu chego lá e converso”. (C3)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a fonte de apoio relacionada à equipe de saúde

“Conversa em relação sobre como estou me sentindo, só com os médicos e as enfermeiras”. (C8)

CATEGORIA: mudança no RELACIONAMENTO com o paciente.

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam a percepção dos cuidadores de distância afetiva entre eles e os pacientes, assim como a realização de tentativas de aproximação entre as partes que pudessem permitir a percepção de cumplicidade

e o aumento da confiança no cuidado prestado. A categoria foi registrada vinte e duas vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“Descrevo como uma relação, hoje, uma relação mais íntima e pelo fato de que agora mais do que nunca ele precisa de cuidados, a nossa criação foi um pouco difícil. Ele sempre foi um pai muito, como é que se diz, muito severo, digamos assim. Então, aquela questão de afetividade não foi tanta, mas agora eu sinto que a coisa se inverteu (...) Como eu falei, a gente não teve uma criação tão próxima, tão afetiva, agora, querendo ou não, para ele vai ser bom porque agora, no fim da vida, a gente, infelizmente, neste momento de dor e doença, a gente está mais próximo. Então, digamos que o bom é isso. Que nunca é tarde para ter este contato, esta aproximação”. (C8)

CATEGORIA: CRESCIMENTO PESSOAL

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam o desenvolvimento de maturidade, de valorização das pessoas e da vida, incluindo a percepção da importância de aprender a dividir e desenvolver a capacidade de administrar demandas resultantes do processo de cuidar do paciente. A categoria foi registrada vinte vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a valorização da vida e das pessoas:

“Eu acho que tudo é um aprendizado que acontece na vida da gente. Mesmo que seja coisa ruim, acho que serve para a gente aprender. Então, eu acho que eu aprendi a valorizar as pessoas que estão perto de mim, que se importam comigo. Acho que a valorização das pessoas que importam, porque as que não importam também não fazem diferença”. (C3)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre o desenvolvimento de maturidade:

“(...) Uma coisa boa foi que chegou a maturidade e que é bom para mim, saber que eu posso cuidar dele e saber que amanhã pode ser eu também. Posso ficar, vou ficar velho também e tenho consciência que, de repente, possa ter alguém também e que possa fazer o mesmo por mim, igual eu estou fazendo por ele. É isso”. (C8)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre desenvolvimento da capacidade de administrar demandas resultantes do processo de cuidar

“Depois que ele adoeceu, ele parou de trabalhar. Eu tive que me dedicar mais, tive que levar pro hospital, tem que fazer o controle das consultas, tem que ir atrás de remédio, fazer cadastramento de 3 em 3 meses, tem todo o cuidado, né? Eu saio mais, tenho que acompanhar ele mais, qualquer problema tenho que resolver, banco que eu não ia, alguns direitos que ele tem que eu estou correndo atrás”. (C1)

CATEGORIA: Sensação de DEVER CUMPRIDO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam satisfação pelo cuidado dispensado ao paciente, pela doação de si, pela dedicação e pelo carinho oferecido ao paciente, além da inversão de papéis (filhos cuidando de pais). A categoria foi registrada treze vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, que indica a satisfação pelo cuidado dispensado:

“Penso que é melhor se arrepender do que a gente fez do que o que devia ter feito e vai ser uma coisa que eu não vou me arrepender de ter feito alguma coisa, de ter deixado de estudar, de ter deixado de trabalhar, entendeu? Então, tudo que tiver ao meu alcance que eu dê conta de fazer, eu vou fazer, acho isso importante. Eu quero fazer e gosto de fazer”. (C3)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, que indica as inversões de papéis:

“É um retorno dos anos que ela cuidou de mim, desde o ventre. É a lei da vida, né? É o que eu estava falando para minha tia hoje: os pais cuidam da gente quando somos bebês, quando somos crianças, adolescentes... e quando a gente está na fase adulta, a gente cria aquela independência e acha que não precisa mais dos pais. Na primeira queda, a gente corre para os pais, mas, quando eles adoecem, troca. Aí são os filhos que cuidam dos pais. É como uma forma de agradecimento por tudo que eles fizeram”. (C6)

CATEGORIA: DIFICULDADES do cuidador

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam problemas encontrados no dia a dia do cuidador, tais como ausência, ou pouco conhecimento de cuidados aplicados ao paciente, dependente de cuidado, incluindo demandas do tratamento, medicação e alimentação adequados do paciente. A categoria foi registrada onze vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre a falta de conhecimentos sobre os cuidados necessários:

“(...) ela vai precisar de um cuidado maior... e se eu não conseguir dar este cuidado maior que ela possa vir precisar? Por nunca ter cuidado de ninguém, eu não sei como fazer, não tenho noção de como fazer e se isso chegar a acontecer (...) a dependência dela vai ser muito maior do que é hoje”. (C6)

Um exemplo, identificado nas entrevistas, sobre dificuldades com demandas de tratamento do paciente:

“Uma dificuldade que a gente tem é assim, igual eu te falei... É o medicamento que falta, assim: a parte mais difícil que eu acho é a medicação. O tratamento do câncer é muito caro, né? Então tem coisa que assim a gente não consegue. Igual esse que é o principal do tratamento dele é muito caro, então é um medicamento que ele precisa, o que eu acho mais difícil é a parte de medicação, que é mais pesado”. (C1)

CATEGORIA: ENFRENTAMENTO religioso do cuidador

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam a fé em Deus (ou em entidades divinas), por parte do cuidador, proporciona uma percepção aumentada de força interna para continuar com os cuidados e sentimentos de acolhimento pelo paciente. A categoria foi registrada dez vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“(...) Enquanto ele estiver aqui, nós estamos lutando e vamos para frente. Enquanto eu tiver tempo e força, eu estou lutando. Se a gente vencesse, até que não era perda, mas tem hora que eu penso: ‘Meus Deus, por que tudo isso?’ Deus quer assim, vamos respeitar, né? Se Deus me deu essa carga para cuidar, eu vou. (...) Enquanto eu estiver força e Deus me der força, eu vou lutar com ele [paciente]”. (C5)

CATEGORIA: Dificuldades com ações de PREVENÇÃO

A identificação desta categoria incluiu expressões verbais que indicavam conteúdos afetivos (sentimentos e emoções) envolvendo dificuldades (do paciente) de submeter-se a exames, de acesso ao sistema público de saúde ou falha em buscar atendimento de saúde com o objetivo de prevenir riscos, doenças ou outros eventos adversos. A categoria foi registrada cinco vezes, em 20 entrevistas.

Um exemplo identificado nas entrevistas:

“É o tratamento médico porque se estivesse tratado ele no início, quando nós fomos buscar apoio, buscar socorro, eu tenho que não teria chegado ao ponto que chegou. Se ele estivesse com uma saúde melhor, se estivesse um plano de saúde para nós seria melhor (...) Meu sentimento é esse: saúde pública que nós não temos. Se na época que a gente pediu socorro tivesse feito, não teria chegado a isso. Demorou muito para fazer”. (C10)

6. DISCUSSÃO

Este estudo obteve média de idade dos pacientes condizente com outras pesquisas (Matos & Pulschen, 2015; Franceschini, Jamnik, & Santoro, 2017; Souza, Simão & Lima, 2012), pois o aumento da expectativa de vida, associado ao estilo de vida contemporâneo (com os indicadores de hipertensão arterial, tabagismo, consumo de álcool, sedentarismo e aumento do colesterol), amplia a probabilidade de acometimento de doenças crônicas não transmissíveis [DCNT], como o câncer (WHO, 2018).

Estima-se que, anualmente, morrem 36 milhões de pessoas com DCNT, dentre as quais 14 milhões vão a óbito entre 30 e 70 anos de idade. Parte dessas mortes deve-se às falhas e/ou dificuldades de acesso aos sistemas de saúde e educação, bem como à falta de políticas públicas eficientes para a prevenção do desenvolvimento dessas doenças (Zandonai, Cardozo, Nieto, & Sawada, 2010; Franceschini, Jamnik, & Santoro, 2017; WHO, 2018), conforme referido, neste estudo, em categorias temáticas dos pacientes e cuidadores familiares.

Essa dificuldade de acesso ao sistema de saúde é associada, também, a fatores socioeconômicos. A avaliação sociodemográfica dos pacientes revelou baixo nível educacional e renda *per capita* ligeiramente superior a um salário mínimo por mês, no ano de 2017. Aliado a isso, têm-se os altos preços praticados em Brasília (cidade com a maior renda *per capita* do Brasil), o que traz sentimento de frustração e a lentidão no atendimento desses pacientes para exames médicos complementares. Bray, Jemal, Grey, Ferlay & Forman (2012), assim como Cruz e Irffi (2016), comentam que as dificuldades de acesso a serviços de saúde são fatores relevantes para a incidência do câncer, uma vez que a prevenção e a detecção precoce poderiam ter sido utilizadas como estratégias para evitar que a doença avançasse. A falta de adoção de medidas preventivas eleva as taxas de mortalidades nos países em desenvolvimento, tal como no Brasil.

Apesar de o Brasil apresentar um SUS gratuito e universal, o tratamento para o câncer pode ser de curso prolongado e gerar alto custo financeiro ao Estado e aos pacientes e seus familiares. Os participantes deste estudo, de todos os níveis educacionais e sociais, apresentaram a necessidade de fazer uso de transporte público ou de prefeituras dos municípios em que residiam para chegar à instituição, bem como as dificuldades citadas anteriormente. Há, ainda, o agravante de se retirar parte do dinheiro da aposentadoria para custear alimentação e transporte. Brasil (2011), Sonobe, Buetto & Zago (2011) e Egestad e Nieder (2015) confirmam que o tratamento do câncer pode demandar encargos financeiros significativos com a compra de medicações prescritas, exames, transporte, alimentação, higiene pessoal, e que esse custo da doença atinge a todos os níveis educacionais e sociais, sendo um tópico relevante em muitos países, pois os recursos de saúde são limitados e os custos do tratamento potencialmente altos.

O acesso à saúde e o encaminhamento precoce aos CP ainda permitem, à equipe de saúde, promover avaliações e alívio do sofrimento físico e psicossocial, assim como discussões sobre o planejamento desses cuidados. Neste estudo, a média de tempo após o diagnóstico foi de 6,7 anos. Esse momento, a descoberta da doença, foi referida pelos participantes como uma experiência triste, pela percepção de proximidade do término da vida. O sentimento de angústia, ansiedade, tristeza, medo pela mudança na aparência, a impotência de não poder fazer nada para mudar a sua condição e o isolamento são comuns ao se descobrir a doença, pois o diagnóstico é associado a morte inevitável (Salci, Sales & Marcon, 2009; Matias, Cerqueira & Carvalho, 2014; Barros, Conde, Lemos, Kunz, Ferreira, 2018).

A funcionalidade clínica estava preservada, porém havia a perda da independência, o que causava frustração. O encaminhamento para os CP permitia, àqueles pacientes atendidos pela equipe multidisciplinar, abordada nos resultados, discutir planos de cuidados e sua execução, fundamentais para promoção da qualidade de vida de vida, fortalecimento de vínculos e promoção da esperança para estabelecer planos pessoais.

Os pacientes foram abordados neste estudo e indagados sobre o momento do diagnóstico, conhecimentos sobre a doença e sua extensão. A metade relatou falta de informação sobre a doença e/ou conhecimento sobre os CP, relatando mudanças físicas e sintomas decorrentes da doença, o que, segundo eles, ocasionava sentimentos de desmotivação, medo, disforia ou tristeza, a partir do diagnóstico. Brandes, Goot, Smit, Weert e Linn (2017) confirmam que as preocupações dos pacientes são variadas, referentes a informações demasiadas e, ao mesmo tempo, à falta de informações sobre seu estado de saúde, às dificuldades em encontrar informações sobre a sua doença na internet, e aos relatos de pacientes com a mesma doença, provocando percepções de medo, vergonha, frustração, negação, insegurança e desespero com o diagnóstico.

Além desses sentimentos, os pacientes deste estudo alegaram possuir a percepção de estorvo a seus familiares, pois relatam não serem capazes de manter as atividades de vida diária [AVD] e atividades instrumentais de vida diária [AIVD]. Entende-se, pela primeira, atividades relacionais ao autocuidado, tais como alimentação, higiene pessoal, vestimenta, mobilidade e controle sobre suas eliminações/excreções. Já as AIVDS são relacionadas à capacidade de administrar as atividades dentro e fora do lar, capacidade para preparar suas refeições, cuidar da casa, tomar seus medicamentos, utilizar telefone e transporte, assim como administrar suas finanças (Duarte, Andrade, & Lebrão, 2007).

Brandes *et al.* (2017) sintetizam a ligação das principais preocupações e emoções de pacientes oncológicos ao afirmar que o medo por ter uma doença crônica e, possivelmente, mortal, ativa o modo de sobrevivência e, com a confirmação do diagnóstico do câncer, isso fica mais prevalente. A negação da descoberta de uma doença ameaçadora de vida ocorre ao não acreditar no diagnóstico médico de neoplasia, não admitindo que isso poderia acontecer consigo, o que acarreta insegurança, sentimentos de vulnerabilidade, seja do corpo, pelas mudanças físicas, ou por olhares de terceiros. O avanço da doença aumenta as dificuldades de

execução de tarefas básicas, como cuidados de higiene corporal, vestuário e alimentação, o que tende a provocar vergonha, por estar impossibilitado o autocuidado.

A consequência desses sentimentos adversos inclui episódios recorrentes de frustração, por querer manter o controle de suas vidas, mas sendo impossibilitado pela debilidade física e mental e, por último, a percepção de impotência por perder a independência, restringir a liberdade devido à contínua debilidade física ocasionada pela doença e aprender a viver com suas limitações (Brandes *et al.*, 2017).

Além do impacto psicológico do câncer sobre o diagnóstico do paciente e o enfrentamento do tratamento, é imprescindível conhecer a localização do câncer e quais sintomas físicos estão clinicamente relacionados a ele. Os tipos de câncer, encontrados neste estudo, de acordo com Brasil (2017), incidentes na estatística para o Distrito Federal e Goiás (região Centro-Oeste), foram de cavidade oral, leucemia, mama feminina, pulmão, reto e tireoide.

Utilizando a classificação de maior incidência na região, observa-se: câncer de mama é o primeiro tipo de câncer, mais frequente nas regiões brasileiras (excetuando-se a região Norte) e o segundo mais incidente no mundo (1,7 milhão); câncer de reto é terceiro mais frequente na região Centro-Oeste e crescente com relevância epidemiológica a nacional e mundial; câncer de pulmão é quarto colocado no DF e o segundo mais incidente no mundo (1,8 milhão); o câncer de cavidade oral é o sétimo colocado na região e o décimo quinto no mundo; a leucemia e a tireoide ocupam o nono e o décimo lugar na região, respectivamente. Os demais tipos de câncer não foram encontrados na estimativa 2018 (Brasil, 2017).

Diante das localizações dos tumores primários dos pacientes pode-se definir os sintomas predominantes e o impacto desses na qualidade de vida. Neste estudo, os sintomas físicos predominantes foram constipação, dispneia, dor, fadiga, insônia, náuseas e vômitos, e são os

mesmos referidos pela literatura especializada para o quadro das neoplasias encontradas (ANCP, 2012; Santana, 2011; Tsai, Wu, Chiu, Hu, & Chen, 2006).

A dor, sintoma mais referido em relatos verbais e escalas de sintomas do EORTC (média de 62,2) pelos pacientes, neste estudo, é relatada como principal efeito incapacitante para as atividades rotineiras. Considerada intensa entre 64% a 93% dos pacientes em CP e aumenta a prevalência à medida que há evolução clínica da doença (NCCN, 2018b; ANCP, 2012).

Van den Beuken-van Everdingen, Hochstenbach, Joosten, Tjan-Heijnen e Janssen (2016) examinaram a prevalência e severidade da dor oncológica em 122 artigos publicados na última década e encontraram que a dor era prevalente em 66,4% no estado avançado, metastático, ou doença terminal. Atualmente, o uso de opioides aumentou e juntamente com a restrição ao leito devido ao estado de saúde incapacitante, a diminuição da ingestão hídrica ou alimentar e a compressão do tumor contribuem para a queixa gastrointestinal de constipação (relatada neste estudo), a qual provoca, também, dor, náuseas, vômitos e aumento do abdome (Angra, Fernandes, Platel, Barros, & Freire, 2013). Outros sintomas presentes no relato verbal dos participantes e reconhecidos na escala de sintomas (média de 24,4) dos pacientes foram as náuseas e vômitos, o que pode ser justificado pelo avanço da doença e pode ser resultado da administração de opioides, aumento da pressão intracraniana, alterações vestibulares e estresse emocional, entre outros (ANCP, 2012).

Os sintomas anteriormente citados (dor, náuseas e vômito) podem contribuir para a dispneia (média de 35,5 na escala de sintomas e 20% em relato verbal), conforme os resultados obtidos neste estudo. Esse dado é semelhante ao obtido por Matos e Pulschen (2015) e Roldi e Moritz (2016), mas inferior ao encontrado por Santos (2011), que afirma ser presente em 70% dos pacientes em câncer avançado e CP, possivelmente explicado pela diferenciação dos diagnósticos médicos dos participantes. Percebe-se que a dor, náuseas, vômitos e dispneia não

tratados corretamente colaboram para o sintoma de fadiga, afirmado por NCCN (2018) e Johnsen, Petersen, Pedersen, e Groenvold (2009).

Esses sintomas causaram impacto na qualidade de vida dos pacientes. Os resultados mostraram que a predominância de pacientes incapazes de trabalhar, mas com doença significativa, foram condizentes com os achados de Roldi e Moritz (2016), mas acima dos valores encontrados por Yamada *et al.* (2017). A utilização do PPS é importante para avaliar a progressão da doença e fundamental no contexto das habilidades, de manter trabalhos e/ou atividades, e constitui um elemento valioso na tomada de decisões sobre o tratamento e as condutas de saúde (ANCP, 2012). Souza, Simão e Lima (2012) ressaltam que o paciente em assistência paliativa nem sempre se encontra em estado terminal. Isso vem confirmar os resultados encontrados neste estudo, pois os pacientes não estavam restritos ao leito, dependentes de oxigênio ou apresentavam feridas tumorais; e os cuidados básicos de higiene, domésticos eram ofertados pelos cuidadores familiares.

O segundo instrumento utilizado com os pacientes foi o EORTC-QLQ 30. No quesito QV global, a pontuação encontrada foi similar à referência do valor global, para todos os estágios do câncer, preconizado pela EORTC ($61,3 \pm 24,2$) para todos os tipos de câncer (Scott *et al.*, 2008). Valores similares foram encontrados por Vergara, Montoya, Luna, Amparo e Cristal-Luna. (2013) e por Almeida *et al.* (2013).

Na escala funcional do mesmo questionário, a pontuação variou de 47,7 a 63,1. Esse dado indica nível de qualidade de vida razoável desses pacientes em CP, segundo Scott *et al.* (2008). Os itens afetados correspondem a dificuldades financeiras, já referidas anteriormente, comprometimento emocional e desempenho de papéis, esses dois últimos ligados à função física, que apesar de obter pontuação superior aos itens citados, apresenta comprometimento devido ao avanço da doença, afetando, assim, a realização de AVD e AIVD. Além desses achados, Freire (2014) descreve dados semelhantes em uma amostra de 127 pacientes em CP e

complementa que as funções prejudicadas dependem de fatores determinantes no momento da investigação, como o estadiamento do câncer, localização corporal, existência de metástase(s), intensidade e frequência dos sintomas, além do sistema e contingências de tratamento do paciente e de onde o mesmo está sendo realizado.

Apesar do avanço da doença e as implicações do tratamento, os pacientes deste estudo apresentam perspectivas de futuro, relatadas como sentimentos de esperança, sendo manifestadas explicitamente como fonte de encorajamento através da espiritualidade e da religiosidade. Benites, Neme e Santos (2017) destacam a importância dos aspectos religiosos e espirituais, no processo de cura e/ou reabilitação de doenças em condições crônicas, nos quais o desenvolvimento de sentimentos de esperança e de um propósito de vida influenciam o modo como o paciente enfrenta a doença e suas repercussões negativas. Desse modo, passa a encarar a vida positivamente, em um momento único e particular que é o câncer.

Os mesmos autores (Benites, Neme, & Santos, 2017) complementam que a fé é o combustível para a esperança de cura, do apoio, da confiança e a da busca de sentido/ressignificação da vida e dá sentido à morte e às crenças sobre o pós-morte e a vivência da transcendência. importante para aliviar o sofrimento nas dimensões biopsicossociais e compreender a morte como evento inevitável e natural da vida, a fé é um elemento legítimo e íntimo do paciente e seus familiares e deve ser respeitado pelos profissionais de saúde.

Frente à relevância e necessidade da equipe de saúde, informada neste estudo como uma parte de fonte de apoio de pacientes, Bifulco e Caponero (2018), assim como Costa, Lunardi Filho e Soares (2003) refletem que a existência de uma equipe multidisciplinar proporcional ao atendimento garante maior sucesso potencial na terapêutica proposta, o paciente e a família se sentem acolhidos e cercados de cuidados. Cria-se um espaço para que os pacientes verbalizem seus sentimentos e possam valorizá-los, possibilitando identificar áreas problemáticas e auxiliar na fonte de ajuda que pode estar dentro do seio familiar. Essa equipe também ajuda na busca

de soluções a problemas do tratamento, no desempenho de ações de autocuidado, além de propiciar cuidados aos aspectos psicológicos, envolvendo, por exemplo, a aceitação da finitude do curso de vida.

Outro lado da rede de apoio do paciente, encontrado neste estudo, foi a família. Para entender a dinâmica do cuidador familiar, é necessário verificar as demandas e sobrecargas existentes vinculadas a essa função. Este estudo mostrou que 72% dos cuidadores familiares eram do gênero feminino, com nível de estresse mensurado pela escala de Zarit em 59%, de estresse moderado a severo, podendo ser caracterizado pela média de tempo de diagnóstico do paciente de 6,7 anos. Schrank *et al.* (2016), Yang, Parkin, Cai, e Zhang, (2004), Kimman, Norman, Jan, Kingston, e Woodward (2012) afirmam que as mulheres reportam maiores níveis de sobrecarga, estresse, ansiedade e fadiga, pois são as responsáveis por afazeres de higiene e domésticos, transporte e cuidados personalizados. Barros, Andrade, e Siqueira (2013), Ishii, Miyashita, Sato, e Ozawa (2012), assim como Volpato e Santos (2007), complementam que cuidadores familiares do gênero feminino e/ou cônjuges relatam sobrecarga na rotina semanal, dificuldades para gerenciar os cuidados ao paciente, vida particular limitada, devido à dificuldade de encontrar pessoas para dividir a função de cuidar.

Essas dificuldades para dividir os cuidados necessários podem acarretar a necessidade de mudanças no emprego, relatado neste estudo como fator cíclico, ou seja, o tempo dispensado ao paciente é um obstáculo para o cumprimento das horas de trabalho. Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, e Guldin (2016) confirmam essa situação, em um estudo com 3560 pessoas, no qual 66,6% eram do gênero feminino com nível de escolaridade médio (78,4%) e com carga de três horas por dia para prover cuidados com o paciente. Desses, 1687 (46,4%) dos cuidadores não estavam trabalhando (desempregados ou aposentados), pois cuidar de um familiar doente, enquanto trabalha em tempo integral e lidar com a sua própria família, foi referido como uma

situação estressante, uma vez que os cuidadores necessitam alterar a sua rotina para priorizar as necessidades dos pacientes e suas implicações.

Além da mudança no emprego, foram relatados explicitamente, nas categorias deste estudo, sintomas físicos, psicológicos e sociais, tais como: dor, insônia, queda de cabelo, aumento de peso, esgotamento físico, tristeza, depressão, sentimento de impotência, ansiedade, isolamento social, restrição de liberdade e esquecimento de si. Ignacio, Storti, Bennute, e Souza de Lucia (2011), bem como Abreu e Costa Junior (2018) confirmam que as modificações e transformações da rotina do cuidador resultam em maior sobrecarga física, mental e social, com destaques para: (a) sobrecarga física para o atendimento das necessidades fisiológicas básicas, esgotamento físico e dificuldades para tarefas domésticas e burocráticas; (b) sobrecarga mental expressa por irritabilidade, ansiedade, depressão e impotência diante do futuro do paciente e da inexperiência em cuidar de adultos doentes; e (c) sobrecarga social para manter o papel feminino, cuidar por obrigação, adaptar-se a mudanças da dinâmica familiar, alteração de rotinas de trabalho, dificuldades financeiras e dificuldades de atendimento no próprio serviço de saúde.

Apesar do foco nas consequências negativas do cuidar, o estudo apresenta uma categoria sobre crescimento pessoal, referente ao lado positivo do ato de cuidar, caracterizado por valorização da vida, descoberta de força interior e descoberta da capacidade de administrar demandas burocráticas, ou não, desse ato. Guimarães e Lipp (2011), Park *et al.* (2012) e Marques e Mendes (2017) relatam que existe positividade no ato de cuidar, sendo manifestadas como mudança na prioridade de vida, transmissão de um legado simbólico, novas reflexões e questionamentos sobre o modo de viver, colaborando para um novo olhar sobre as coisas e as pessoas, o que corrobora para a sensação de dever cumprido.

Park *et al.* (2012) ressaltam que os cuidadores com elevada sobrecarga de mudança de rotina reportaram positividade no “relacionamento mais próximo” e “alterações nas

prioridades”, o que foi explicado pelo fato de que quanto mais tempo se passa com o paciente, melhor a oportunidade de interação, além de mais ciente fica o cuidador da sua própria mortalidade. Adicionam ainda que, para filhos cuidadores, a mudança de prioridade e rotina de cuidado servem (ou são percebidos) como um pagamento pelos anos dedicados.

Assim, uma maneira de amenizar a sobrecarga do cuidado é a rede de apoio, referida neste estudo como sendo de familiares, amigos e/ou da equipe de saúde. Esse suporte social é benéfico, contribui para a adaptação da família durante o processo de adoecimento e para redução potencial da sobrecarga do cuidado (Simon *et al.* 2013). Yamashita, Gaspar, Amendola, Alvarenga, e Oliveira (2014) e Yeh, Wierenga e Yuan (2009) ressaltam que com o apoio, os cuidadores sentem-se mais à vontade para confidenciar as angústias e as demandas do cuidado, o que repercute positivamente sobre a saúde. E isso também contribui para melhor qualidade do cuidado prestado, diminuindo o impacto na saúde dos cuidadores, com a redução da carga física, contribuindo para o bem-estar físico e psicológico.

Outra forma encontrada como apoio foi o enfrentamento religioso do cuidador familiar, relatado em categorias temáticas deste estudo. Inocenti, Rodrigues, e Miasso (2009), Almeida (2013) e Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição (2014), comentaram que acreditar em um ser superior é uma fonte de apoio para enfrentar o câncer, auxilia os cuidadores a suportar as implicações negativas do cuidado e a encontrar um sentido na doença do familiar. O uso da fé é um pilar, uma força de superação dos sofrimentos sofridos, um fortalecedor de vínculos familiares, além de ajudar a encarar a morte como a etapa final da vida.

Essa aproximação da finitude da vida contribui para superação de medos e amadurecimento enquanto ser humano. A espiritualidade e a religiosidade são benéficas durante as implicações negativas do cuidar. Kim, Carver, e Cannady (2015) destacam que a espiritualidade está associada a paz e a melhor saúde mental em homens e mulheres. A busca

de um ser superior e o engajamento nas funções do cuidado promovem a capacidade de aceitar o fim, e o cuidado impõe a percepção de paz e realização ao término.

Complementando o suporte aos pacientes, a ausência do apoio oferecido pelos profissionais de saúde, deveu-se à precariedade do sistema público de saúde do DF, ao baixo número de profissionais de saúde ativos e à diminuição da equipe multidisciplinar na instituição onde foram coletados os dados, assim como a falta de um grupo de apoio local, refletindo na sobrecarga elevada relatada na escala de Zarit.

Percebe-se a fundamental importância da equipe de saúde se fazer mais presente, acolhendo os pacientes e suas famílias com escuta ativa e auxílio nos questionamentos decorrentes do estado de ser cuidador. Todo esse suporte poderia permitir ao cuidador familiar transmitir confiança e afeto ao paciente, cumprir seu dever e poder recomeçar a sua vida, como relatado nas verbalizações dos cuidadores. Encarnação e Farinasso (2014) Reigada *et al.* (2014) relembram que um dos objetivos dos CP é humanizar o cuidado, e por meio dessa assistência dos profissionais de saúde é que, na morte do paciente, o familiar possa retomar a sua vida, aos seus afazeres que foram deixados em menor prioridade.

O apoio dos profissionais de saúde pode estimular o enfrentamento das dificuldades inerentes à doença, aumentar o bem-estar, a percepção de autonomia, estreitar vínculos familiares e aumentar a satisfação pessoal com os serviços de saúde, utilizando-se de momentos de escuta e auxílio às famílias nos cuidados prestados.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7.1. Principais achados do estudo

Os pacientes oncológicos em CP ambulatoriais participantes apresentaram baixa renda *per capita* e baixo grau de instrução. Relataram impedimentos na aquisição de medicamentos nas farmácias de alto custo e vagas para realização dos exames em rede pública de saúde. Também há dificuldade de acesso à instituição de saúde, causada pela sua localização, o que gera desgastes físicos e tempo despendido ao se fazer uso de transporte público. Isso colabora para a queda do seu estado geral e restrição da autonomia e independência.

As demandas desses participantes foram o apoio de saúde, o qual se fez, em sua maioria, por médicos e integrantes da equipe de enfermagem, pois houve relatos de escassez dos demais profissionais. Essa escassez teve como consequência a falta de informações sobre o seu estado de saúde e o que esperar da evolução da doença, causando sentimentos de frustração, medo, ansiedade e tristeza.

Contudo, foram relatados sentimentos de positividade na doença. O crescimento pessoal, por meio do aprendizado com a situação, fez com que sentissem mais humanos, passando a perceber os seus dias e as pessoas ao seu redor de forma diferenciada. Essa positividade e o apoio da família e amigos devem ser explorados para que as experiências negativas sejam minimizadas e garanta a qualidade de vida desses pacientes em CP.

Em relação à família, o quadro sociodemográfico é similar. Apresentou cuidadores, em sua maioria, do gênero feminino, com descendência direta ou vínculo matrimonial, os quais demonstraram alteração na rotina pessoal e profissional para prestar cuidados domésticos e de higiene. Possuem escolaridade média e renda média superiores às dos pacientes. Relataram sobrecarga e queixas sobre dificuldade de cuidar (pois muitos não sabiam como proceder com os cuidados do corpo e a debilidade física e mental contínua), assim como a fragilidade do

relacionamento cuidador familiar-paciente, pois, em alguns casos, o ato de cuidar era visto como uma obrigação.

Esses cuidadores familiares demandaram apoio dos profissionais de saúde para transmissão de conhecimentos sobre a doença, escuta ativa e reflexões sobre como cuidar do seu familiar. A falta desse apoio acarretou sintomas físicos, psicológicos e sociais. A rede de apoio, composta por amigos e familiares, foi fundamental para expressão de dificuldades e queixas apresentadas em decorrência do ato de cuidar e do benefício do investimento de tempo utilizado para cuidar, proporcionando a sensação de estar cumprindo seu dever. Com isso, o cuidador fez planos pessoais para recomeço de vida e retorno à normalidade, após estabilidade do câncer ou óbito do paciente.

É importante ressaltar que apesar das experiências negativas, os cuidadores familiares relataram ações positivas, tais como o crescimento pessoal e a sensação de dever cumprido, o que deve ser explorado com a finalidade de minimizar os aspectos negativos, cooperando para o aumento da qualidade de vida dos cuidadores familiares.

A equipe multidisciplinar deve ser, em números, compatível com o atendimento proposto, segundo o intuito de atender a todos. Nem sempre isso será possível; contudo, a comunicação no contexto de saúde deve ser ampliada para que se possa alcançar a maior quantidade de pessoas possível, fornecendo subsídios para melhor qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores familiares. Afinal, o intuito dos CP é a qualidade de vida dos envolvidos nas doenças ameaçadoras de vida, como o câncer.

7.2. Contribuição social do estudo

O presente estudo apresenta implicações práticas para conhecimento do público, pacientes oncológicos em CP e seus cuidadores familiares, que frequentaram o ambulatório do Hospital de Apoio de Brasília, para que fosse traçado perfil e cuidados necessários. Os dados

obtidos neste trabalho poderão subsidiar os profissionais de saúde que atuam em contextos de CP; e de posse dessas informações, esses estarão mais preparados para planejar uma assistência que privilegie a interação paciente-cuidador familiar-equipe de saúde, com o intuito de assegurar um conjunto integrado e continuado de cuidados, assim como atentar para a sobrecarga de trabalho dos cuidadores, interferências e interrupções sobre atividades do cotidiano, questionamentos e necessidades relatadas, vivenciados por pacientes oncológicos em CP e sua família.

7.3. Limitações do estudo

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP, foi solicitado o *login* e a senha do *trackcare*, porém, durante o período da coleta de dados, houve atraso na inserção da pesquisadora no sistema *online*. Percebeu-se que 20 a 30% das consultas apresentavam horários vagos por ausência do paciente, alguns por óbito do paciente, já manifestados pelo sistema, pois a agenda não era checada dias antes. Isto acarretava uma grande lista de espera por vagas no ambulatório, ocasionando demora na marcação e remarcação de consultas. Além disso, o ambulatório não funcionou nos feriados do ano de 2017 e houve férias das médicas.

O ambulatório recebeu muitos pacientes sem informações detalhadas nos prontuários, principalmente sobre a indicação de CP. Sem a indicação escrita no prontuário, os pacientes e seus cuidadores familiares não poderiam ser chamados a participar da pesquisa.

Os participantes precisavam responder a uma série de perguntas do questionário, o que demandou tempo e disposição para responder. Muitos não terminaram de responder, devido à falta de tempo, pois os cuidadores familiares tinham outras atribuições; já os pacientes tinham consultas e/ou exames em outras instituições de saúde ou estavam fragilizados fisicamente. Na piora do estado do paciente, somente o familiar ia buscar a renovação de receitas e, nessa oportunidade, era solicitada a participação do familiar no estudo.

7.4. Sugestões

Neste estudo, foram encontrados dados relevantes para a população ambulatorial de Cuidados Paliativos do Distrito Federal, mas as variáveis biopsicossociais abordadas carecem de aprofundamento na relação da sua causalidade e implicações à prática cotidiana. Faz-se necessária uma nova pesquisa com amostra probabilística dos participantes, para que seja traçado um perfil dos pacientes do ambulatório do HAB, assim como no ambulatório de CP no Hospital de Base do Distrito Federal [HBDF]. Além disso, é fundamental que seja realizada uma investigação ampla, com metodologia mista, para avaliar as variáveis biopsicossociais e possíveis variações, a fim de se verificar se os dados observados neste estudo podem ser generalizados para todo o Distrito Federal.

Percebeu-se que a falta de profissionais compatíveis com a demanda na instituição de saúde foi prejudicial, tendo em vista que o acompanhamento e a interação paciente-cuidador familiar-equipe de saúde são essenciais na trajetória da doença. Acredita-se ser necessária a comunicação entre a atenção primária e atenção quaternária, representada por profissionais dos ambulatórios e hospitais especializados em CP, assegurando um cuidado contínuo e prolongado a essas famílias e colaborando com a assistência de forma humanizada e integrada para diminuição do sofrimento do paciente e sobrecarga do cuidador. Espera-se que haja comunicação com a equipe da Unidade Básica de Saúde [UBS] sobre o estado clínico dos pacientes, pois o paciente e a sua família poderiam ser visitados em consultas domiciliares e acolhidos em demanda espontânea, contribuindo para a redução das filas hospitalares de emergência, seja na Unidade de Pronto Atendimento [UPA] ou hospitais gerais, internações prolongadas e possibilitando a integralidade no cuidado e uma nova forma de assistência em saúde. Essa comunicação entre as atenções de saúde poderia resolver o problema dos poucos atendimentos multidisciplinares por mês no HAB.

Outra sugestão deste estudo é sobre os direitos dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos. O estresse de cuidar e as horas disponibilizadas afetaram a carga horária daqueles que trabalham, causando impacto na renda familiar. Diante disto, há a necessidade de criar legislação para resguardar os direitos dos cuidadores familiares de pacientes com câncer. Precisa-se de leis que permitam licença trabalhista e afastamento temporário, sem prejuízo dos vencimentos, seja em instituição pública ou privada, e facilidade na reinserção no mercado de trabalho formal.

Atualmente, tem-se, na Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei [PL] 5889/16, que assegura ao cuidador familiar não remunerado de pessoa em situação de dependência para o exercício de AVD, o atendimento prioritário em programas públicos de educação profissional e de geração de emprego e renda por até dois anos após o falecimento do familiar doente. Além desse, há o PL 7348/2017, que cria a política de apoio a cuidador informal não remunerado de pessoa em situação de dependência para AVD, com os objetivos de prover: orientação biopsicossocial para melhoria da qualidade de vida, apoio comunitário para garantia de descanso e cobertura em caso de afastamento temporário ou permanente; proteção previdenciária para quem se dedique exclusivamente ao cuidado; e incentivo à qualificação e requalificação profissional para inserção no mercado formal de trabalho. São PL que se forem aprovados, trarão facilidades para a vida dos cuidadores familiares.

Diante dessas sugestões, é fundamental que sejam feitos investimentos e implementação em políticas públicas em saúde eficientes para garantir atendimento ao paciente em CP e a sua família, afim de que não sejam desenvolvidas doenças oriundas da sobrecarga do ato de cuidar. Países desenvolvidos investem consideravelmente em serviços de saúde e treinamento dos seus profissionais, o que deve ser levado como exemplo para países em desenvolvimento, como o Brasil.

8. REFERÊNCIAS

- Abreu, A.I.S.C.S., & Costa Júnior, A.L. (2018). Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. *Revista de Enfermagem UFPE Online*, 12(4), 976-986.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. (2009). Retrieved November 10, 2017, from: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed.). Porto Alegre: Sulina.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. (2018). *Onde existem Cuidados Paliativos no Brasil*. Retrieved November 10, 2017, from: <http://paliativo.org.br/ancp/onde-existem>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2018). *Onde existem Cuidados Paliativos no Brasil*. Retrieved October 21, 2017, from: <http://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>
- Agra, G., Fernandes, M.A., Platel, I.C.S., Barros, N.C.B., & Freire, M.E.M. (2013). Constipação em pacientes com doença oncológica avançada em uso de opioides. *O Mundo da Saúde*, 37(4), 472-447.
- Almeida, A.F., Alves, R.C., Felix, J.D., Castro, D.S., Zandonade, E., & Rocha, R.M. (2013). Qualidade de vida das pessoas acometidas por câncer no trato aerodigestivo superior em um hospital universitário. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(2), 229-237.
- Almeida, S.S.L. (2013). *Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores* [Dissertação]. Retrieved October 22, 2017, from: http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_103.pdf
- Andrade, C. G., Costa, S. F. G., & Lopes, M.E.L. (2013). Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2523-2530.
- Andrade, G.R.B., & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciências & Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934.

- Andrade, S.F.O., Melo, M.O., Rodrigues, M.J., & Alves, R.F. (2014). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 34(4), 1014-1031.
- Angst, R. (2009). Psicologia e Resiliência: uma revisão de literatura. *Psicologia Argumento*, 27(58), 253-260.
- Arai, Y., Kudo, K., Hosokawa, T., Washio, M., Miura, H., & Hisamichi, S. (1997). Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden interview. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 51(5), 281-287.
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A.K.B., & Oliveira, M.S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37.
- Barros, A.E.S., Conde, C.R., Lemos, T.M.R., & Ferreira, M.L.S.M. (2018). Sentimentos vivenciados por mulheres ao receberem diagnóstico de câncer de mama. *Revista de Enfermagem online*, 12(1),102-111.
- Barros, S.M. M., Andrade, M. A. C., & Siqueira, F. A. A. (2013). Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. *Pensando famílias*, 17(2), 96-110.
- Belloch, A., & Olabarria, B. (1993). El modelo bio-psico-social: un marco de referência necessário para el psicólogo clínico. *Revista Clínica e Salud*, 4(2), 181-190.
- Benites, A.C., Neme, C.M.B., & Santos, M.A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em Cuidados Paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2): 269-279.
- Bernat, A.B.R., Pereira, D.R., & Swinerd, M. M. (2014). Um olhar sobre os aspectos relevantes que envolvem o sofrimento psíquico do paciente oncológico. In Bernat, A.B.R., Pereira, D.R., & Swinerd, M. M. (Orgs.). *Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há*

de específico? Rio de Janeiro: INCA. Retrieved February 9, 2018, from: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicacao/Cadernos_de_Psicologia_internet.pdf

- Bevans, M., & Sternberg, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398-403.
- Bifulco, V.A., & Caponero, R. (2016). A comunicação no final da vida. In Bifulco, V.A., & Caponero R. *Cuidados Paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde* (pp.107-117). Barueri, SP: Minha Editora.
- Bifulco, V.A., & Caponero, R. (2018). Princípios da atuação interdisciplinária. In Bifulco, V.A., & Caponero, R. *Cuidados Paliativos: um olhar sobre as práticas e as necessidades atuais* (pp. 21-35). Rio de Janeiro: Manole.
- Brandes, K., Van der Goot, M.J., Smit, E.G., Van Weert, J.C.M., & Linn, A.J. (2017). Understanding the interplay of cancer patients' instrumental concerns and emotions. *Patient Education and Counseling*, 100(5):839-845.
- Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. (2015). Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE.
- Brasil. Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2012). *ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer* (2a ed.). Rio de Janeiro: Inca.
- Brasil. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. (2017). *Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil*. Retrieved November 10, 2017, from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde [MS]. (2011). *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Brasília: Ministério da Saúde. Retrieved November 10, 2017, from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf.

- Brasil. Ministério da Saúde. (2016). *SIA/SUS – Manual de bases técnicas em oncologia*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Bray, F., Jemal, A., Grey, N., Ferlay, J., & Forman D. (2012). Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008 – 2030): a population - based study. *Lancet*, 13(8),790- 801.
- Bum, D. (2008). *Caregiving for your loved one with cancer*. Retrieved December 10, 2017, from: http://www.cancer.org/pdf/booklets/ccc_caregiver.pdf
- Bushatsky, M., Sarinho, E.S.C., Lima, L.S., Faria, J.H., & Baibich-Faria, T. (2012). Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. *Revista Bioethikos*, 6(4), 399-408.
- Cabral, S.B., Darosci, M., Marques, A.A., & Silveira, S. R. (2017). Cuidados Paliativos: reflexões acerca da atuação do Assistente Social em âmbito hospitalar. Disponível em: https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/180156/101_00549.pdf?sequence=1. Acesso em: 12 out. 2017.
- Capelas, M.L., Silva, S.C.S., Alvarenga, M.I.S.F., & Coelho, P (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-13.
- Chequini, M.C.M. (2007). A relevância da espiritualidade no processo de resiliência. *Psicologia Revista*, 16(1), 93-117.
- Ciro, C.L.E. (2012). Perception of the quality of life of family caregivers of adults with common mental disorder in caregiving and bereavement cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30(3), 320-329.
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, 8(5), 430-438.

- Conselho Federal de Medicina [CFM]. (2018). Câncer já é a primeira causa de morte em 10% dos municípios brasileiros. Retrieved November 23, 2017, from: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=27575:2018-04-16-17-37-16&catid=3.
- Costa, C. A., Lunardi Filho, W. D., & Soares, N. V. (2003). Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(3), 310-314.
- Cruz, M.S., & Irfi, G. (2016) *A relação entre diagnóstico de câncer e aspectos socioeconômicos, ambientais e de estilo de vida no Brasil*. V Encontro Pernambuco de Economia: transformações da estrutura produtiva de Pernambuco. Retrieved November 22, 2017, from: https://coreconpe.gov.br/eventos/venpecon/teo_aplic/A%20rela%c3%a7%c3%a3o%20entre%20diagn%c3%b3stico.pdf
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9),2731-2747.
- Descritores em Ciências da Saúde [DECs]. (2018). Retrieved November 13, 2017, from: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>
- Duarte, Y.A.O., Andrade, C.L., & Lebrão, M.L. (2007). O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(2),317-325.
- Egestad, H., & Nieder, C. (2015). Undesirable financial effects of head and neck cancer radiotherapy during the initial treatment period. *International Journal of Circumpolar Health*, 74, 26686.
- Encarnação, F., & Farinasso, A.L.C. (2014). A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35(1), 137-148.

- Espanha. Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC.
- Esslinger, I. (2005). O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: Pessini, L., & Bertachini, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 149-162). São Paulo: Edições Loyola.
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & ...On behalf of the EORTC Quality of Life Group. (2001). *The EORTC QLQ-30 Scoring Manual*. 3ed. Brussels: European Organization for research and Treatment of Cancer.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., ... & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em Cuidados Paliativos domiciliários para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-100.
- Franceschini, J.P., Jamnik, S., & Santoro, I.L. (2017). Sobrevida em um coorte de pacientes com câncer de pulmão: papel da idade e do sexo no prognóstico. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(6), 431-436.
- Freire, M.E.M. (2014). *Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer sem possibilidade terapêutica de cura* [Tese]. Retrieved October 28, 2017, from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-21052014-163007/pt-br.php>
- Freire, M.E.M., Sawada, N.O., França, I.S.X., Costa, S.F.G., & Oliveira, C.D.S. (2014). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), 357-367.
- Freire, P. (1983). *Extensão ou Comunicação?* Rio de Janeiro: Paz e Terra.

- Goldberg, D., & Huxley, P. (1992). *Common mental disorders: a bio-social model*. London: Tavistock.
- Gonçalves-Pereira, M., & Zarit, S.H. (2014). The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta Médica Portuguesa*, 27(2), 163-165.
- Grotberg, E. (1995). *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The International Resilience Project: Bernard Van Leer Foundation.
- Guido, L.A. *Stress e Coping entre enfermeiros de centro cirúrgico e recuperação anestésica* [Tese]. Retrieved October 28, 2017, from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-22122003-160217/pt-br.php>.
- Guimarães, C.A., & Lipp, M.E.N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50-62.
- Harlos, M., & Woelk, C. (2002). *Guideline for Estimating Length of survival in Palliative Care*. Retrieved February 17, 2017, from: http://palliative.info/teaching_material/Prognosis.pdf
- Harlos, M., & Woelk, C. *Guideline for estimating length of survival in palliative patients*. Retrieved October 13, 2017, from: http://www.virtualhospice.ca/Assets/prognosis%20-%20cornelius%20woelk%20and%20mike%20harlos_20081127165937.pdf
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588.
- Ignacio, M. G., Storti, D.C., Bennute, G.R.G., & Souza de Lucia, M.C. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46.
- Incontri, D. (2011). Equipe interdisciplinares em Cuidados Paliativos – Religando o saber e o sentir. In Santos, F.S. (Org.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 141-148). São Paulo: Atheneus.

- Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A.I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em Cuidados Paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858-865.
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *Journal of Pain Symptom Management*, 44(4), 552-562.
- Johnsen, A.T., Petersen, M.A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2009). Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 23(6), 491-501.
- Kim, S.Y., Kim, J.M., Kim, S.W., Kang, H.J., Shin IS, Shim, H.J., ... & Yoon, J.S. (2014). Determinants of a hopeful attitude among family caregivers in a palliative care setting. *General Hospital Psychiatry*, 36(2), 165-171.
- Kim, Y., Carver, C.S., Cannady, R.S. (2015). Caregiving Motivation Predicts Long-Term Spirituality and Quality of Life of the Caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 49(4), 500-509.
- Kimman, M., Norman, R., Jan, S., Kingston, D., & Woodward, M. (2012). The burden of cancer in member countries of the Association of Southeast Asian Nations (ASEAN). *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13, 411-420.
- Kipper, D. J. (1999). O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. *Revista Bioética*, 7(1), 59-70.
- Kolankiewicz, A. C. B., Souza, M. M., Magnago, T. B. S., & Domenico, E. B. L. (2014). Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(1), 31-38.

- Kolankiewicz, A.C., Domenico, E.B.L., Lopes, L.F.D., & Magnago, T.S.B.S. (2014). Portuguese validation of the Symptom Inventory of the M.D. Anderson Cancer Center. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(6), 999-1005.
- Kováč, M. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, 22 (1), 94-104.
- Kovács, M.J. (2011). Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(3), 482-503.
- Liberato, R.P., & Carvalho, V.A. (2008). Psicoterapia. In Liberato, R.P., & Carvalho, V.A. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus.
- Lopes, A., & Costa, A.C. (2013). Princípios da cirurgia oncológica. In Lopes, A., Chammas, R., & Iyeyasu, H. *Oncologia para graduação*. São Paulo: Lemar.
- Maciel, M.G.S., & Carvalho, R.T. (2009). *Palliative performance scale versão 2 – tradução brasileira para a língua portuguesa*. Retrieved February 8, 2018, from: https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf
- Magalhães, S.B., Lins, A., & Franco, S. (2012). Experiência de profissionais e familiares de pacientes em Cuidados Paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 64(3), 94-109.
- Marques, F.D., & Mendes, I. (2017). Terminal illness: constructing family integrity in the elderly caregiver. *Psychology, Community & Health*, 6(1), 141-157.
- Marquis, B. L., & Huston, C.J. (1999). *Administração e liderança em enfermagem* (2a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Maruyama, S.A.T., & Zago, M.M.F. (2005). O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 216-222.
- Matias, I.N., Cerqueira, T.B., & Carvalho, C.M.S. (2014). Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções do homem a partir do diagnóstico. *Revista Interdisciplinar*, 7(3), 112-120.

- Matos, G.D.R., & Pulschen, A.C. (2015). Qualidade de Vida de Pacientes Internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos: um Estudo Transversal. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 61(2),123-129.
- Melo, A.G.C., & Caponero, R. (2009). Cuidados Paliativos – Abordagem contínua e integral. In Santos, F.S. (Org.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 257-267). São Paulo: Atheneus.
- Mota, D. C. G., Benevides-Pereira, A. M. T., Gomes, M. L., & Araújo, S. M. (2006). Estresse e resiliência em doença de Chagas. *Aletheia*, 24, 57-68. Retrieved October 22, 2017, from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942006000300006&lng=pt&tlng=pt
- Munhoz, B.A., Paiva, H.S.P., Abdalla, B.M.Z., Zaremba, G., Rodrigues, A.M.P., Carretti, M. R., ... & Giglio, A.D. (2014). De um lado ao outro: o que é essencial? Percepção dos pacientes oncológicos e de seus cuidadores ao iniciar o tratamento oncológico e em Cuidados Paliativos. *Einstein*, 12(4), 485-91.
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. (2018). *Cancer-related fatigue* (version 2.2018). Retrieved October 23, 2017, from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. (2018a). *Palliative Care – Basic Resources (Preliminary)*. Retrieved October 22, 2017, from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative_basic.pdf
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. (2018b). *Adult Cancer Pain*. Retrieved June 12, 2018, from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/pain.pdf
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F., & Guildin, M.B. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a Nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer*, 24(7), 3057-3067.

- Park CH, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, & Park, S. (2012). Determinants of the burden and positivity of Family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncology*, 21(3), 282-290.
- Pires, L.C.B., Vargas, M.A.O., Vieira, R.W., Ramos, F.R.S., Ferrazo, S., & Bitenco, J.V.O.V. (2013). Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em Cuidados Paliativos. *Enfermagem em Foco*, 4(1),54-57.
- Piva, J. P., & Carvalho, P.R.A.** (2018). *Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal*. Retrieved October 22, 2017, from: <http://www.medicinaintensiva.com.br/eutanasia1.htm>.
- Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Retrieved October 22, 2017, from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
- Porto, A. R., Thofehn, M.B., Amestoy, S. C., Gonzáles, R.I.C., & Oliveira, N.A. (2012). A essência da prática interdisciplinar no cuidado paliativo às pessoas com câncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30(2), 231-239.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., & Pereira, J.L. (2014). O suporte à família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1),159-169.
- Rezende, V.L., Derchain, S.M., Botega, N.J., & Vial, D.L. (2005). Revisão crítica de instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais de cuidador de pacientes com cancro na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1), 79-87.
- Rodrigues, F.S.S., & Polidori, M.M. (2012). Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(4), 619-627.
- Roldi, M. S., & Moritz, R. D. (2016). Evaluation of the symptoms and treatment prescribed to hospitalized patients. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 62(4), 307-314.

- Salci, M.A., Sales, C.A., & Marcon, S.S. (2009). Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 17(1), 46-51.
- Sampaio, A.D., & Siqueira, H. C. H. (2016). Influência da Espiritualidade no Tratamento do Usuário Oncológico: Olhar da Enfermagem. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, 20(3),151-158.
- Sanchez, K.O.L., Ferreira, N. M. L. A, Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299.
- Santana, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Santos, F.S. (2009). Para além da dor física-trabalhando com a dor total. In: Santos, F.S. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 411-426). São Paulo: Atheneu.
- Santos, F.S. (2009). Para além da dor física-trabalhando com a dor total. In: Santos, F.S. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 411-426). São Paulo: Editora Atheneu
- Saporetto, L.A., Andrade, L., Sachs, M.F.A., Guimarães, T.V.V. (2012). Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In Carvalho, R.T., Parsons, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 42-53). Porto Alegre: Sulina.
- Savoia, M. G. (1999). Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26, 57-67.
- Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12-17.

- Schrank, B., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E.K., Neubauer, M., Watzke H., ... & Schur, S. (2016). Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(7), 808-814.
- Scott, N.W., Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bottomley, A., de Graeff, A., Groenvold, M., ... & Sprangers, M.A.G. (2008). *EORTC QLQ-C30 Reference Values*. Retrieved October 9, 2017, from: http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/img/newsletter/reference_values_manual_2008.pdf
- Segen, J.C. (2002). *Concise dictionary of modern medicine*. New York: McGraw-Hill.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Silva, M.J.P., & Araújo, M.M.T. (2007). A comunicação com o paciente em Cuidados Paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(4), 668-674.
- Silva, M.J.P., & Araújo, M.M.T. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à paciente sob Cuidados Paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), 626-32.
- Simão, M.J.P., & Saldanha, V. (2012). Resiliência e Psicologia Transpessoal: fortalecimento de valores, ações e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, 36(2):291-302.
- Simon, B. S., Budó, M. L. D., Garcia, R. P., Gomes, T. F., Oliveira, S. G., & Silva, M. M. (2013). Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 7(5), 4243-4250.
- Smyth, J.M., & Pennebaker, J.W. (2001). What are the health effects of disclosure? In Baum & Revenson. *Handbook of Health Psychology* (pp. 175-192). New York: Taylor & Francis.
- Sonobe, H.M., Buetto, L.S., & Zago, M.M.F. (2011). O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 45(2):342-348.

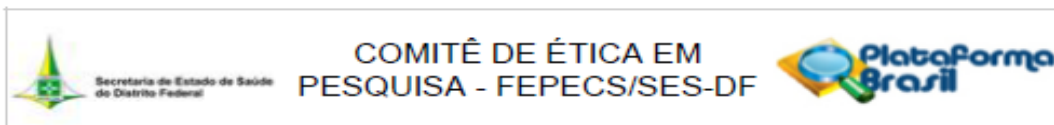
- Soratto, M.T., Silva, D.M., Zugno, P.I., & Daniel, Raquel. (2016). Espiritualidade e Resiliência em pacientes oncológicos. *Revista Saúde e Pesquisa*, 9(1), 53-63.
- Souza, R.S., Simão, D.A.S., & Lima, E.D.R.P. (2012). Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes atendidos em um serviço ambulatorial de quimioterapia paliativa em Belo Horizonte. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1),38-47.
- Straub, R.O. (2014). *Psicologia da Saúde: uma abordagem biopsicossocial*. Porto Alegre: Artmed.
- Taylor, S.E., & Stanton, A.L. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 377-401.
- The Economist Intelligence Unit. (2010). *The quality of death Ranking end-of-life care across the world*. An Economist Intelligence Unit study, commissioned by the Lien Foundation. Retrieved June 12, 2018, from: <https://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
- The Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 Quality of death index: ranking palliative care across the world*. An Economist Intelligence Unit study, commissioned by the Lien Foundation. Retrieved June 12, 2018, from: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment [WHOQOL]: position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Tsai, J.S., Wu, C.H., Chiu, T.Y., Hu, W.Y., & Chen, C.Y. (2006). Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. *Palliative Medicine*, 20(6),617-622.
- Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoosen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., ...& De Lepeleire, J. (2013). Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine*, 27(3),197-208.

- Vasconcelos, E.V., Santana, M.E., Silva, S.E.D., Araújo, J.S., & Conceição, V.M. (2014). O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 6(2), 447-484, 2014.
- Vergara, N., Montoya, J.E., Luna, H.G., Amparo, J.R., & Cristal-Luna, G. (2003). Quality of life and nutritional status among cancer patients on chemotherapy. *Oman Medical Journal*, 28(4), 270-274.
- Volpato, F.S., & Santos, G.R.S. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário-USP*, 13(14), 511-544.
- White, N., Reid, F., Harris, A., Harries, P., & Stone, P. (2016). A systematic review of predictions of survival in palliative care: how accurate are clinicians and who are the experts? *Plos One*, 11(8), 1-20.
- World Health Organization [WHO]. (2018). Department of Chronic Diseases and Health Promotion [CHP]. *Noncommunicable diseases and their risk factors*. Retrieved May 2, 2018, from: <http://www.who.int/ncds/prevention/en/>
- World Health Organization. (2015). WHO definition of Palliative Care. Retrieved from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Van den Beuken-van Everdingen, M.H., Hochstenbach, L.M., Joosten, E.A., Tjan-Heijnen, V.C., Janssen, D.J. (2016). Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain Symptom Management*, 51(6):1070-1090.
- World Health Organization. (2017). *World health statistics 2017: Monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. Retrieved June 12, 2018, from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255336/1/9789241565486-eng.pdf?ua=1>
- Yamada, T., Morita, T., Maeda, I., Inoue, S., Ikenaga, M., Matsumoto, Y., ... & Yamamoto, N. (2017). A prospective, multicenter cohort study to validate a simple performance status-based survival prediction system for oncologists. *Cancer*, 123(8), 1442-1452.

- Yamashita, C.H., Gaspar, J.C., Amendola, F., Alvarenga, M.R.M., & Oliveira, M.A.C. (2014). Rede social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(Esp), 97-103.
- Yang, B.H., Parkin, D.M., Cai, L., & Zhang, Z.F. (2004). Cancer burden and trends in the Asian Pacific Rim region. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 5(2), 96-117.
- Yeh, P., Wierenga, M. E., & Yuan, S. (2009). Influences of psychological well-being, quality of caregiver-patient relationship, and family support on the Health of Family caregivers for cancer patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*, 3(4), 154-166.
- Zandonai, A.P., Cardozo, F.M.C., Nieto, I.N.G., & Sawada, N.O. (2010). Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 554-561.
- Zarit, S.H., Anthony, C.R., & Boutsellis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology Aging*, 2(3), 225-232.

ANEXOS

ANEXO A - PROTOCOLO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA / FEPECS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DE VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS E IMPLICAÇÕES AOS CUIDADORES

Pesquisador: ALINE ISABELLA SARAIVA COSTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 45117115.2.0000.5553

Instituição Proponente: Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal / FEPECS/ SES/ DF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.076.822

Data da Relatoria: 25/05/2015

Apresentação do Projeto:

Estudo quantitativo e qualitativo, prospectivo, transversal e investigativo que será realizado no Hospital de Apoio de Brasília da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Identificar as necessidades físicas, psicológicas e sociais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e de seus cuidadores principais.

Objetivo Secundário: Caracterizar o perfil social, demográfico e clínico de pacientes de oncologia; Identificar e analisar necessidades psicossociais referidas por pacientes oncológicos; Caracterizar o perfil social, demográfico e clínico de cuidadores de pacientes oncológicos; Identificar e analisar efeitos físicos e psicossociais, referidos por cuidadores, relacionados ao ato de cuidar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os objetivos estão claramente definidos. Os sujeitos foram adequadamente identificados. Os riscos e benefícios estão descritos, com compromisso firmado de oferta de apoio emocional em função de dificuldades advindas da pesquisa. Os possíveis benefícios apresentam-se e maior magnitude em relação aos riscos aos sujeitos da pesquisa. Os antecedentes científicos que justificam a pesquisa foram apresentados.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-904
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3325-4955 **Fax:** (33)3325-4955 **E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.076.822

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo quantitativo e qualitativo, prospectivo, transversal e investigativo que será realizado no Hospital de Apoio de Brasília da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Os participantes serão pacientes em cuidados paliativos, e seus cuidadores informais, identificado como principal, independentemente de etnia, gênero, situação socioeconômica e grau de instrução. Aos pacientes será solicitada a permissão para acesso ao prontuário hospitalar, com a finalidade de se obter dados referentes aos sinais vitais, diagnóstico, tempo de tratamento, protocolos e ciclos de tratamento quimioterápico, ou radioterápico, bem como autorização para responderem a um conjunto de questões, distribuídas em quatro instrumentos, além de uma entrevista com questões abertas, conforme a seguinte ordem: (a) Questionário Socioeconômico e Clínico; (b) Escala de Avaliação Funcional de Karnofsky; (c) European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ30); e (d) Entrevista com Questões Abertas para pacientes. Aos cuidadores serão solicitados a responder a um conjunto de questões distribuídas em três instrumentos, além de um roteiro de entrevistas com questões abertas, de acordo com a sequência: (a) Questionário Socioeconômico; (b) Escala de Zarit para avaliação do estresse do cuidador - Versão Brasileira; (c) Questionário de Avaliação do Bemestar Global; e (d) Entrevista com Questões Abertas para Cuidadores. Para que os objetivos sejam atingidos será realizada, inicialmente, uma análise exploratória dos dados para conhecimento das variáveis. Para organização dos dados e análise estatística, descritiva e inferencial, será utilizado o programa Statistical Package for Social (SPSS), versão 22, para Windows, da empresa SPSS Inc.

Período da pesquisa - maio de 2015 a setembro de 2017, com início de coleta de dados prevista para fevereiro de 2016.

Amostra - pacientes 50(mínimo), cuidadores 50(mínimo).

Critérios de inclusão e exclusão - adequadamente descritos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto - Apresentada. Assinada pelo Diretor do HAB

Termo de concordância - Apresentado. Assinado pelo Diretor do HAB e pela chefia do setor de cuidados paliativos.

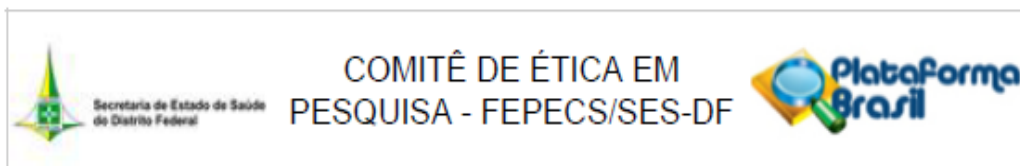
Curriculum Vitae do(s) pesquisador(es) - Apresentados

TCLE - Apresentado em duas versões. Um modelo para cuidadores e outro para pacientes.

Cronograma de pesquisa - Apresentado.

Planilha de orçamento - Apresentada.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3325-4955 Fax: (33)3325-4955 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.076.822

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 25 de Maio de 2015

Assinado por:
Helio Bergo
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3325-4955 Fax: (33)3325-4955 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

**ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
PACIENTE**



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

- 1) Você está sendo convidado(a) para participar deste estudo sobre Cuidados Paliativos que será desenvolvida pela doutoranda do Curso de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura Universidade de Brasília, **ALINE ISABELLA SARAIVA COSTA** sob orientação do Prof. Dr. **ÁDERSON LUIZ COSTA JÚNIOR** que poderá ser encontrada no Campus Darcy Ribeiro, Asa Norte, no Instituto de Psicologia. O projeto tem como título “**O processo de cuidar de um paciente, em Cuidados Paliativos, do ponto de vista do cuidador familiar**”.
- 2) **Análise de variáveis psicossociais em Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos e implicações aos cuidadores”**
- 3) **Essa pesquisa possui como objetivo geral: Identificar e as necessidades físicas, psicológicas e sociais dos pacientes em Cuidados Paliativos e de seus cuidadores principais.**
- 4) Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder ao pesquisador questões relacionadas ao social e clínico, qualidade de vida, trajetória de vida e processo de adoecimento. Você levará aproximadamente 30 minutos para responder às perguntas solicitadas, mas estará em ambiente confortável e em companhia do pesquisador. Além, de consentir a utilização do seu prontuário para coleta de informações sobre seu estado de saúde. É importante informá-lo(a) que parte da nossa conversa será gravada em áudio.
- 5) Riscos e desconfortos: falar sobre os hábitos de vida pode ser desconfortável para alguns indivíduos, havendo a possibilidade de risco de constrangimento ou desconforto emocional durante a entrevista. Caso qualquer pergunta possa gerar algum tipo de incômodo, você não precisará responder e isso não acarretará em nenhum prejuízo pessoal.
- 6) Benefícios: não há benefícios pessoais. Entretanto, as informações que serão fornecidas auxiliarão na compreensão dos sentimentos sobre colaborando para melhor atendimento prestado pelo enfermeiro e os demais profissionais de saúde.
- 7) Despesas e indenização: não haverá nenhum custo para você por estar participando da pesquisa. Não haverá, também, nenhuma indenização pela sua participação. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

8) Garantia de sigilo: A sua participação nesta entrevista é totalmente voluntária. Para assegurar o sigilo das informações que você nos der, as seguintes medidas serão tomadas: nenhum endereço será coletado, seu verdadeiro nome não será escrito ou publicado na pesquisa ou será divulgado para qualquer outra pessoa que faça parte do nosso grupo de pesquisa. Os participantes terão códigos de participação que serão utilizados nos formulários, ao invés de seu nome próprio. Somente a pesquisadora principal e seu orientador terão acesso aos formulários da pesquisa. Os formulários serão mantidos guardados por um período de 05 anos, depois do fim do estudo, conforme exigido pelas Normas Éticas de Pesquisa brasileiras.

Aos entrevistados será garantido o direito do:

- A) Esclarecimento sobre a garantia de receber a resposta a qualquer pergunta, a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos e benefícios e outros assuntos sobre a pesquisa.
- B) Esclarecimento sobre a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto lhe traga prejuízo.
- C) Compromisso sobre a segurança da sua identificação e que será mantido o caráter confidencial da informação.

Diante das informações acima expostas, eu _____
 _____ concordo em participar desta pesquisa na qualidade de entrevistado (a) estando informado (a) e esclarecido (a) que os dados serão utilizados exclusivamente nesta investigação, sendo que minha identificação será mantida em sigilo e que minha participação é voluntária e que eu receberei uma cópia assinada pela pesquisadora responsável comprovando a minha participação neste estudo. Caso não tenha condição física atual ou limitada para assinar este documento, autorizo meu representante legal assim fazê-lo.

Caso haja dúvidas em relação a este projeto, você poderá entrar em contato com:

-Comitê de Ética da FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde situado na SMHN Quadra 03, conjunto A, Bloco 1 Edifício ou pelo telefone: (61)3325 4956 ou por e-mail: gab.fepecs@saude.df.gov.br

-Pesquisador responsável, Aline Isabella Saraiva Costa, (61) 8340-0720 ou pelo e-mail: Aline.sa.costa@hotmail.com.

Desde já agradecemos pela sua cooperação.

 Aline Isabella Saraiva Costa
 Assinatura do pesquisador responsável

 Assinatura do entrevistado
 ou representante legal.

Brasília, _____ de _____ 20____.

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADOR



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

1) Você está sendo convidado(a) para participar deste estudo sobre cuidadores de paciente em Cuidados Paliativos que será desenvolvida pela doutoranda do Curso de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura Universidade de Brasília, **ALINE ISABELLA SARAIVA COSTA** sob orientação do Prof. Dr. **ÁDERSON LUIZ COSTA JÚNIOR** que poderá ser encontrada no Campus Darcy Ribeiro, Asa Norte, no Instituto de Psicologia. O projeto tem como título “O processo de cuidar de um paciente, em Cuidados Paliativos, do ponto de vista do cuidador familiar”.

2) **Essa pesquisa possui como objetivo geral: Identificar e as necessidades físicas, psicológicas e sociais dos pacientes em Cuidados Paliativos e de seus cuidadores principais.**

3) Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder ao pesquisador questões relacionadas a dados socioeconômicos e perguntas referente ao papel de cuidador. Você levará aproximadamente 30 minutos para responder às perguntas solicitadas, mas estará em ambiente confortável e em companhia do pesquisador. É importante informa-lo(a) que parte da nossa conversa será gravada em áudio.

4) Riscos e desconfortos: falar sobre os hábitos de vida pode ser desconfortável para alguns indivíduos, havendo a possibilidade de risco de constrangimento ou desconforto emocional durante a entrevista. Caso qualquer pergunta possa gerar algum tipo de incômodo, você não precisará responder e isso não acarretará em nenhum prejuízo pessoal.

5) Benefícios: não há benefícios pessoais. Entretanto, as informações que serão fornecidas auxiliarão na compreensão dos sentimentos de cuidador. Esses dados serão mantidos sob guarda do pesquisador por no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

6) Garantia de sigilo: A sua participação nesta entrevista é totalmente voluntária. Para assegurar o sigilo das informações que você nos der, as seguintes medidas serão tomadas: nenhum endereço será coletado, seu verdadeiro nome não será escrito ou publicado na pesquisa ou será divulgado para qualquer outra pessoa que faça parte do nosso grupo de pesquisa. Os participantes terão códigos de participação que serão utilizados nos formulários, ao invés de seu nome próprio. Somente a pesquisadora principal e seu orientador terão acesso aos formulários da pesquisa. Os formulários serão mantidos guardados por um período de 05 anos, depois do fim do estudo, conforme exigido pelas Normas Éticas de Pesquisa brasileiras.

7) Despesas e indenização: não haverá nenhum custo para você por estar participando da pesquisa. Não haverá, também, nenhuma indenização pela sua participação. Também não há

compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Aos entrevistados será garantido o direito do:

- A) Esclarecimento sobre a garantia de receber a resposta a qualquer pergunta, a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos e benefícios e outros assuntos sobre a pesquisa.
- B) Esclarecimento sobre a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto lhe traga prejuízo.
- C) Compromisso sobre a segurança da sua identificação e que será mantido o caráter confidencial da informação.

Diante das informações acima expostas, eu _____ concordo em participar desta pesquisa na qualidade de entrevistado (a) estando informado (a) e esclarecido (a) que os dados serão utilizados exclusivamente nesta investigação, sendo que minha identificação será mantida em sigilo e que minha participação é voluntária e que eu receberei uma cópia assinada pela pesquisadora responsável comprovando a minha participação neste estudo. Caso não tenha condição física atual ou limitada para assinar este documento, autorizo meu representante legal assim fazê-lo.

Caso haja dúvidas em relação a este projeto, você poderá entrar em contato com:

-Comitê de Ética da FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde situado na SMHN Quadra 03, conjunto A, Bloco 1 Edifício ou pelo telefone: (61)3325-4956 ou por e-mail: gab.fepecs@saude.df.gov.br.

-Pesquisador responsável, Aline Isabella Saraiva Costa, (61) 98340-0720 ou pelo e-mail: aline.sa.costa@hotmail.com.

Desde já agradecemos pela sua cooperação.

Aline Isabella Saraiva Costa
Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do entrevistado
ou representante legal.

Brasília, _____ de _____ 20____.

ANEXO D - QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO E CLÍNICO PARA PACIENTE



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

Data: ____ / ____ / ____

I. IDENTIFICAÇÃO

Nome:		
Idade:	Sexo:	Raça:
Estado civil		
Grau de instrução		
Prática religiosa		
Local de moradia/ estado:		
Telefone		
Ocupação		
Renda mensal		
Quantas pessoas dependem deste ganho		
Com quem mora		

II. DADOS CLÍNICOS

Diagnóstico da neoplasia primária
Tempo de diagnóstico
Metástase: 1 – NÃO 2- SIM Local:
Recidiva: 1- NÃO 2-SIM
Doenças associadas ao câncer
Motivo da procura do ambulatório a) Relacionamento e encorajamento de falar sobre sentimentos; b) Lidando com os sintomas; c) Capacidade de lidar com a doença; d) Estabelecendo a compreensão doença; e) Discutindo tratamentos; f) Planejamento de final de vida; g) Participação da família.

Número de vezes que procurou o ambulatório
Sinais e sintomas referidos durante a consulta a) Dor; b) Gastrointestinal; c) Neurológico; d) Respiratório; e) Geral; f) Febre ou Infecção; g) Geniturinário; h) Múltiplos Sintomas i) Hematológico; j) Outros.
Desfecho do atendimento

ANEXO E - Escala de Performance Paliativa/ Palliative Performance Scale – Versão 2.



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência da doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa.
60	Reduzida	Incapaz para o(s) hobbies/ trabalho doméstico. Doença significativa.	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência ocasional	Normal ou Reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa.	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência; +/- Confusão.
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa.	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão.
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão.
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Completa ou sonolência. +/- confusão
0	Morte				

**ANEXO F- EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT
OF CANCER QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE - EORCT-QLQ30**



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial

1.	Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo, carregar uma bolsa de compras pesadas ou uma mala?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
2.	Você tem qualquer dificuldade, quando faz uma grande caminhada?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
3.	Você tem qualquer dificuldade quando faz uma curta caminhada fora de casa?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
4.	Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
5.	Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA

6.	Você se sentiu limitado (a) para realizar seu trabalho ou cumprir suas atividades diárias?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
7.	Você se sentiu limitado (a) em suas atividades de lazer?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
8.	Você teve falta de ar?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
9.	Você tem tido dor?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
10.	Você precisou repousar?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
11.	Você tem tido problemas financeiros?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4

12.	Você tem se sentido fraco(a)	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
13.	Você tem se sentido sem apetite	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
14.	Você tem se sentido nauseado?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:

15.	Você tem vomitado?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
16.	Você tem ficado constipado?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
17.	Você tem tido diarreia?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
18.	Você esteve cansado(a)?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
19.	A dor interferiu em suas atividades diárias?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
20.	Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou assistir televisão?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
21.	Você se sente tenso(a)?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
22.	Você se sente preocupado(a)?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
23.	Você se sentiu irritado(a) facilmente?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
24.	Você se sentiu deprimido(a)?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
25.	Você tem tido dificuldade para se lembrar das coisas?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
26.	A sua condição física ou tratamento médico tem interferido em sua vida familiar?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
27.	A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades sociais?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4
28.	A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?	NÃO 1	POUCO 2	MODERAMENTE 3	MUITO 4

Para as seguintes perguntas, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica em você

29. Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssimo

Ótima

30. Como você classificaria a sua qualidade de vida global, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssimo

Ótima

**ANEXO G - AUTORIZAÇÃO DE USO DO EUROPEAN ORGANIZATION FOR
RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER QUALITY OF LIFE
QUESTIONNAIRE**



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

QLQ-C30 download request from ALINE COSTA



qlqc30@eortc.be Adicionar aos contatos 28/04/2016

Para: aline.sa.costa@hotmail.com

Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Ms

Firstname: ALINE

Lastname: COSTA

Hospital/Institution: UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Address: QRSW 07, BLOCO A-13, APTº 302. SUDOESTE

County/State: BRASÍLIA

Postal Code: 70675-713

Country: Brazil

Phone: 556183400720

Fax:

Email: aline.sa.costa@hotmail.com

Protocol: 0

Documents requested:

QLQ-C30 Core Questionnaire in Portuguese

QLQ-C30 Scoring Manual

Full reference values

Latest issue of the EORTC Quality of Life Group Newsletter

ANEXO H - ENTREVISTA COM QUESTÕES ABERTAS PARA PACIENTE



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

1- Como foi para o Sr(a) receber um diagnóstico de câncer?
2- Qual o significado da doença para o(a) Sr(a)?
3- O que significa a sua vinda para o ambulatório?
4- Qual a sua impressão sobre a equipe de saúde do hospital?
5 - Verificou alguma mudança no seu dia a dia? Qual (quais)?
6- Em quem ou em quê, o(a) Sr(a) se apoia para passar por esta fase da vida?
7- Quais os seus planos?
8- Já foram tomadas providências para esta fase do tratamento?

ANEXO I - QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO PARA CUIDADOR



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

Data: ____/____/____

I. IDENTIFICAÇÃO

Nome:	
Idade:	Sexo: 1- F 2- M
Local de moradia/ estado:	
Telefone	
Renda mensal	
Quantas pessoas dependem deste ganho?	
Estado civil	
Prática religiosa	
Grau de instrução	
Com quem mora	
Ocupação/ carga semanal de trabalho	
Grau de parentesco	
Cuidador principal?	
Tempo como cuidador (em horas de dia e dias da semana)* Além do paciente, cuida de outras pessoas? Quem? Onde?	
DESCREVA UMA SEMANA TÍPICA DE CUIDADOS	
CASO NECESSITE SE AFASTAR, HÁ ALGUÉM QUE POSSA SUBSTITUÍLO(A)?	

**ANEXO J - ESCALA DE ZARIT PARA AVALIAÇÃO DO ESTRESSE DO
CUIDADOR**

(SCAZUFCA, 2002)



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PCL

0. Nunca 1. Raro 2. Algumas vezes 3. Frequente 4. Quase sempre

1. O Sr(a) sente S* pede mais ajuda do que ele(a) necessita?
2. O Sr(a) sente que por causa do tempo que o Sr(a) gasta com S. o Sr(a) não tem tempo suficiente para si mesmo?
3. O Sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr(a) se sente envergonhado com o comportamento de S?
5. O Sr(a) se sente irritado quando S está por perto?
6. O Sr(a) sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr(a) sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr(a) sente que S depende do Sr(a)?
9. O Sr(a) se sente tenso quando S está por perto?
10. O Sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr(a) sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria, por causa de S?
12. O Sr(a) sente que sua vida social foi prejudicada por causa de S?
13. O Sr(a) não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa de S?
14. O Sr(a) sente que S espera que o Sr(a) cuide dele(a) como se o Sr(a) fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?
15. O Sr(a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S. somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr(a) sente que será incapaz de cuidar de S por muito tempo?
17. O Sr(a) sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr(a) gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr(a) sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr(a) se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S**?

** *substituir S pelo nome da pessoa cuidada

** neste item as respostas são: nem um pouco =0, um pouco =1 moderadamente =2, muito grave=3, extremamente grave =4

0 a 20: Estresse mínimo ou nenhum estresse

21 a 40: Estresse Leve a moderado 41 a 60: Estresse Moderado a Grave

61 a 88: Estresse grave

ANEXO K - ENTREVISTA COM QUESTÕES ABERTAS PARA CUIDADOR



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA – PCL

1- Como o Sr(a) descreve a sua relação com (nome)?
2- Quais os seus sentimentos sobre a atual condição clínica de (nome)?
3- O(a) Sr(a) percebeu sintomas, no seu corpo, depois que começou a cuidar do (a) (nome)? Quais?
4- O que mudou na sua vida, desde que passou a cuidar do paciente (Nome)? O que foi bom (melhorou)? O que não foi bom?
5- O que é mais difícil nesta etapa do cuidado para o(a) Sr(a)?
6- Em sua opinião, quais foram as perdas pessoais/financeiros/sociais que o(a) Sr(a) percebe que teve ou tem? Deixou de fazer algo?
7- O que o(a) Sr(a) pensa sobre o investimento do seu tempo para ser acompanhante de um(a) paciente cuja condição clínica não inclui recuperar-se?
8- Me fale sobre sua rede de apoio para estar no papel de cuidador?
9- O que o(a) Sr(a) gostaria de fazer ou planejar fazer após esta sua fase de vida que não fez enquanto estava cuidando de Sr(a)?
10. Algo a mais que o(a) Sr(a) gostaria de falar?