



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

HELOIZA THAÍS FELIPPE DE CAMARGO

**QUALIDADE DE VIDA, DEPENDÊNCIA FUNCIONAL E
ESTRATÉGIAS DE *COPING* EM PACIENTES
ONCOLÓGICOS**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Associada Silmara Meneguim

**Botucatu
2020**

HELOIZA THAIS FELIPPE DE CAMARGO

**QUALIDADE DE VIDA, DEPENDÊNCIA FUNCIONAL E
ESTRATÉGIAS DE *COPING* EM PACIENTES
ONCOLÓGICOS**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de mestre
em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Associada Silmara Meneguim

**Botucatu
2020**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Camargo, Heloiza Thaís Felipe de.

Qualidade de vida, dependência funcional e estratégias de coping
em pacientes oncológicos / Heloiza Thaís Felipe de Camargo. -
Botucatu, 2020

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de
Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Silmara Meneguim

Capes: 40400000

1. Oncologia. 2. Câncer - Pacientes. 3. Qualidade de vida. 4.
Pesquisa psicológica. 5. Estresse psicológico.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Oncologia; Qualidade de vida.

*Ao meus pais, Juliana e Nilson pela base,
apoio, confiança e persistência.*

Agradecimentos

À Deus, por todas as graças e dificuldades deste caminho, de imensuráveis conhecimentos e crescimentos profissionais e pessoais, agradeço pelas oportunidades que surgiram neste período que culminaram na conquista desta etapa.

Ao meu esposo, Wesley Gregório da Silva, pelo apoio incondicional, confiança em desenvolver tantos projetos na vida pessoal e profissional ao mesmo tempo, por tantas noites dedicadas a este trabalho e por ser meu companheiro na vida. Obrigada pelo nosso maior presente.

Aos meus pais Juliana e Nilson, por tanto acreditar, apoiar, acolher, sustentar e se interessar neste trabalho tanto quanto eu.

Aos meus avós Aprígio, Rosa e Ademar que acompanharam esta trajetória e mesmo sem entender ao certo a finalidade de um mestrado me apoiaram deste o momento da inscrição.

Ao Felipe e Fernando, irmãos que tornam a vida mais bonita.

À Professora Doutora Silmara Meneguim, pela acolhida e orientação no decorrer deste trabalho, pela confiança e contribuição em todas as etapas de realização, gratidão.

À Professora Doutora Silvia Bocchi pela persistência, sentimento maternal e apoio desde a graduação.

As minhas grandes amigas, Anna Luiza, Mariana, Karina Scarpellini, Juliana Oliveira e Juliana Guimarães portodo o incentivo, carinho, conselhos, calma e ajuda para que este momento finalmente chegasse. A vocês o sentimento mais verdadeiro e puro de amizade, muito obrigada sempre.

As Doutoradas Thays Antunes e Janaina Evangelista pela acolhida no Ambulatório de Cuidados Paliativos, pelo crescimento profissional e eterna gratidão pelo crescimento pessoal. Vocês são seres de luz.

À equipe do Ambulatório de Oncologia e Hematologia pela acolhida, pelas oportunidades e sugestões no decorrer deste trabalho, em especial às Enfermeiras Karina, Alessandra e Talita, à equipe de recepcionistas em especial Juliana Bernabé, Juliana, Luís e Paula, sem vocês nada seria possível.

Aos queridos pacientes que aceitaram participar deste estudo, permitindo que eu participasse e compartilhasse de sentimentos únicos neste momento tão complexo de sua história.

Para todos os que de uma forma ou outra acompanharam esta trajetória e contribuíram para a conclusão deste caminho.

“Ao cuidar de você no momento final da vida quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz. Mas também para você viver até o dia de sua morte. ”

Cicely Saunders

Resumo

Camargo HTF. Qualidade de vida, dependência funcional e estratégias de *coping* em pacientes oncológicos [dissertação] Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; 2020.

Introdução: A percepção de qualidade de vida é considerada uma medida crítica em oncologia, uma vez que tanto o câncer quanto seu tratamento podem interferir negativamente na percepção do constructo, que pode ser influenciada pela funcionalidade e estratégias de *coping*. **Objetivos:** Comparar a qualidade de vida, as estratégias de *coping* e a funcionalidade em pacientes oncológicos em cuidados paliativos, sem evidência de doença e em tratamento modificador. E, mais especificamente, avaliar se a percepção de qualidade de vida se correlaciona às estratégias de enfrentamento e à funcionalidade, e identificar as variáveis clínicas e sociodemográficas relacionadas à qualidade de vida, ao *coping* e à funcionalidade dos participantes do estudo. **Método:** Estudo transversal realizado com pacientes oncológicos atendidos no Ambulatório de Oncologia, Hematologia e de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu. Os pacientes foram divididos em três grupos: Grupo A - pacientes em cuidados paliativos; Grupo B - pacientes em fase pós-tratamento e sem sinais de neoplasia em atividade; Grupo C - pacientes em tratamento modificador de doença com quimioterapia e/ou hormonioterapia e/ou radioterapia. Foi utilizado formulário de dados sociodemográficos e clínicos, Escala de Performance Paliativa, o McGill Quality of Life Questionnaire e, por fim, o Inventário de Estratégias de *Coping*. **Resultados:** Foram entrevistados 300 participantes, idade média de 60,4 anos ($\pm 14,5$), maioria do sexo feminino 51,3% (154), com companheiro 68% (204), católicos 62% (186), com nível fundamental ou analfabeto 61% (183). Em relação à qualidade de vida foi relativamente boa (mediana 8,0; p25=7,0-p75=9,0), porém o domínio psicológico foi o mais acometido pelos pacientes em cuidados paliativos ($p < 0,001$), seguido do domínio físico ($p < 0,001$). Qualidade de vida correlacionou-se positivamente com grupo B ($p < 0,001$), C ($p < 0,001$), nível de instrução ($p < 0,001$), funcionalidade ($p < 0,001$) e os fatores resolução de problemas ($p < 0,001$), reavaliação positiva ($p < 0,001$), afastamento e suporte social ($p < 0,005$). No que se refere à performance paliativa predominaram pacientes estáveis (81,7%), em menor proporção no grupo A ($p < 0,001$). Funcionalidade correlacionou-se positivamente com QV ($p < 0,001$) e os fatores resolução de problemas ($p < 0,001$), reavaliação positiva ($p < 0,001$) e suporte social ($p < 0,005$). As estratégias de *coping* foram pouco utilizadas (mediana total=1,4; p25=1-p75=1,95) e o fator resolução de problemas foi o fator mais utilizado pelos participantes do grupo C ($p = 0,006$). **Conclusão:** Os resultados deste estudo indicam que a qualidade de vida dos participantes foi relativamente boa, porém os domínios sintomas físicos e bem-estar psicológico foram os mais comprometidos no grupo de pacientes em cuidados paliativos. Quando correlacionada às variáveis sociodemográficas e clínicas pacientes do grupo B, C, com maior funcionalidade, renda e nível de instrução tiveram melhor percepção deste constructo. Associou-se

positivamente às estratégias de enfrentamento resolução de problemas, reavaliação positiva, afastamento e superação. Em relação à funcionalidade prevaleceram pacientes estáveis, em menor proporção no grupo A, evidenciando o pior prognóstico e funcionalidade. Pacientes com maior escore de funcionalidade tiveram melhor qualidade de vida e utilizaram as estratégias de enfrentamento focadas na emoção e no problema. A utilização de estratégias de *coping* pelos participantes foi baixa e o fator suporte social foi o mais utilizado pelos participantes do estudo. Nos três grupos houve predomínio de modos de enfrentamento focados na emoção e nos problemas. Quando associada às variáveis do estudo indivíduos do sexo masculino utilizaram a estratégia aceitação de responsabilidade. Para as demais variáveis, tempo de diagnóstico, idade, renda e nível de instrução os enfrentamentos foram focados na emoção e nos problemas.

Palavras Chaves: Cuidados Paliativos, Qualidade de Vida, Oncologia.

Abstract

Camargo HTF. Quality of life, functional dependence and coping strategies in cancer patients [dissertation] Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; 2020.

Introduction: The perception of quality of life is considered a critical measure in oncology, since both cancer and its treatment can negatively interfere with the perception of the construct, which can be influenced by the functionality and coping strategies. **Objectives:** To compare quality of life, coping strategies and functionality in cancer patients in palliative care, without evidence of disease and undergoing modifying treatment. And, more specifically, to assess whether the perception of quality of life correlates with coping strategies and functionality, and to identify the clinical and social demographic variables related to quality of life, coping and the functionality of the study participants. **Method:** Cross-sectional study carried out with oncology patients, hematology and palliative care outpatient clinics at the *Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu*. The patients were divided into three groups: Group A - patients on palliative care; Group B - patients in the post-treatment phase and without signs of active cancer; Group C - patients undergoing disease-modifying treatment with chemotherapy and/or hormone therapy and/or radiation therapy. We used a social demographic and clinical data form, Palliative Performance Scale, the McGill Quality of Life Questionnaire and, finally, the Coping Strategies Inventory. **Results:** 300 participants were interviewed, with an average age of 60.4 years (± 14.5), most women 51.3% (154), with a partner 68% (204), Catholics 62% (186), with primary or illiterate 61% (183). Regarding quality of life, it was relatively good (median 8.0; $p_{25} = 7.0$ - $p_{75} = 9.0$), but the psychological domain was the most affected by patients in palliative care ($p < 0.001$), followed by the physical domain ($p < 0.001$). Quality of life was positively correlated with group B ($p < 0.001$), C ($p < 0.001$), education level ($p < 0.001$), functionality ($p < 0.001$) and problem solving factors ($p < 0.001$), positive reassessment ($p < 0.001$), removal and social support ($p < 0.005$). Regarding palliative performance, stable patients predominated (81.7%), to a lesser extent in group A ($p < 0.001$). Functionality was positively correlated with quality of life ($p < 0.001$) and the factors problem solving ($p < 0.001$), positive reassessment ($p < 0.001$) and social support ($p < 0.005$). Coping strategies were rarely used (total median = 1.4; $p_{25} = 1$ - $p_{75} = 1.95$) and the problem solving factor was the factor most used by group C participants ($p = 0.006$). **Conclusion:** The study results indicate that the quality of life of the participants was relatively good, however the domains physical symptoms and psychological well-being were the most compromised in the group of patients in palliative care. When correlated with social

demographic and clinical variables, patients in group B, C, with greater functionality, money income and level of education had a better perception of this construct. It was positively associated with coping strategies, problem solving, positive reassessment, clearance and overcoming. Regarding functionality, stable patients prevailed, to a lesser extent in group A, showing the worst prognosis and functionality. Patients with a higher functionality score had better quality of life and used coping strategies focused on emotion and the problem. The use of coping strategies by the participants was low and the social support factor was the most used by the study participants. In the three groups, there was a predominance of coping modes focused on emotion and problems. When associated with the study variables, male individuals used the responsibility acceptance strategy. For the other variables, time of diagnosis, age, money income and level of education, the confrontations were focused on emotion and problems.

Descriptors: Palliative care, Quality of life, Oncology.

Sumário

Introdução	12
Objetivo.....	15
Método	16
Desenho, local do estudo e período.....	16
População e critérios de inclusão e exclusão.....	16
Protocolo do estudo.....	16
Aspectos éticos.....	18
Cálculo amostral.....	18
Análise dos dados e estatística.....	19
Resultados.....	20
Discussão.....	27
Limitações do estudo.....	30
Conclusão	31
Referências bibliográficas.....	32
Apêndices.....	38
Apêndice I – Dados sociodemográficos e clínicos.....	38
Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	40
Anexos.....	41
Anexo I – <i>McGuill Quality of Life Questionnaire</i>	41
Anexo II – Escala de Performance Paliativa.....	43
Anexo III – Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus	44

Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis continuam sendo a principal causa de mortalidade a nível mundial, dentre as quais o câncer lidera não somente as estatísticas de óbitos, mas também de redução da expectativa de vida em muitos países neste século. Em 2018, havia uma estimativa de 18,1 milhões de novos casos ocorrendo globalmente e com números em ascensão. Dados estatísticos globais, publicadas recentemente, evidenciam que 9,6 milhões de pessoas morrem anualmente desta doença ^(1,2).

No Brasil, estima-se para 2020 a ocorrência de 65 mil novos casos em indivíduos do sexo masculino, com destaque para câncer de próstata e 66 mil para o sexo feminino, principalmente câncer de mama. A despeito dos dados expressivos, um número crescente de pacientes sobrevive ao diagnóstico de câncer, devido ao diagnóstico precoce e aos avanços nas modalidades de tratamento ⁽³⁻⁵⁾.

As opções terapêuticas, que dependerão do tipo e estágio do tumor, localização, estado de saúde geral do paciente e dos possíveis efeitos colaterais, abarcam a cirurgia, transplante de medula óssea, tratamento clínico com quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia e a modalidade denominada medicina personalizada, que consiste na análise de informações individualizadas em relação aos antecedentes e dados clínicos dos pacientes associados a informações genéticas (genes), genômicas (DNA) e ambientais. Atualmente, poucas neoplasias são submetidas somente a um tipo, sendo que variam apenas quanto à suscetibilidade dos tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e à melhor sequência de sua administração ⁽⁶⁻⁸⁾.

A cirurgia é uma opção terapêutica utilizada quando é possível a remoção do tumor. No entanto, esta opção de tratamento é realizada, muitas vezes, em consonância com a quimioterapia que pode ter finalidade curativa, paliativa, adjuvante e neoadjuvante. A finalidade curativa prevê a cura, a paliativa é empregada para paliar sinais e sintomas que comprometam a funcionalidade do paciente. Ainda pode ser neoadjuvante quando utilizada antes da realização da cirurgia com objetivo de reduzir tumores loco-regionais e adjuvantes após o procedimento cirúrgico ⁽⁸⁾.

Outra opção terapêutica é a radioterapia, como método de tratamento local, com variadas técnicas para irradiar o corpo humano no local previamente demarcado. Tem proposição curativa, paliativa, de redução do tumor no pré-operatório e no pós-operatório para eliminar pontos microscópicos de células malignas. A hormonioterapia é outro tratamento

usual, que utiliza medicamentos para bloquear a ação de alguns hormônios e evitar que estimulem o crescimento de células cancerosas ^(8,9).

No entanto, para um grupo de paciente, apesar de todas as possibilidades terapêuticas disponíveis, a incurabilidade se torna uma realidade diante da ineficiência do tratamento curativo e da progressão da doença. Nesta fase, a avaliação de qualidade de vida (QV) torna-se fundamental, uma vez que a questão primordial a ser alcançada neste momento de vida é a busca pela QV, em todas as suas nuances em detrimento do prolongamento da vida ⁽¹⁰⁾.

QV é um conceito complexo, que demonstra os aspectos positivos e negativos de vida, além da multidimensionalidade do conceito ao lidar com a inter-relação entre ambiente e aspectos físiopsicológicos do indivíduo, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais. Sabe-se que tanto o câncer quanto o seu tratamento podem influenciar negativamente a percepção de QV, considerada uma medida crítica em oncologia ^(11,12).

O diagnóstico de câncer traz mudanças importantes no modo de viver, com alterações físicas e emocionais devido ao desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima. Além disso, carrega consigo o estigma e a condição de finitude diante de uma doença considerada, ainda para muitos, sem possibilidade de cura. Ademais, sabe-se que mais de 50% dos pacientes oncológicos apresentam sintomas recorrentes como: fadiga, fraqueza, dor, perda de peso e anorexia, que podem interferir na percepção do constructo e na realização de atividades de vida diária ⁽¹³⁾.

Deste modo as limitações impostas pela doença e muitas vezes pelo próprio tratamento comprometem diretamente a funcionalidade, um termo amplo que abarca as funções e estruturas do corpo, assim como a capacidade do indivíduo de participar e realizar atividades do seu dia-a-dia. Estas limitações contribuem, muitas vezes, para suscitar sentimentos negativos como angústia, estresse emocional e senso de incapacidade frente aos seus papéis ⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

No entanto, as estratégias utilizadas pelo indivíduo para enfrentamento de uma situação difícil ou estressante, denominada *coping*, podem influenciar na percepção de QV e até mesmo na funcionalidade. O *coping* é uma estratégia de adaptação que tem como função gerir um problema e modular a resposta emocional a ele. As estratégias de *coping* podem ser classificadas em: focalizadas na emoção e no problema ^(17,18).

As relações entre funcionalidade e QV em pacientes oncológicos têm sido cada vez mais investigadas e as evidências apontam para a influência das limitações e sequelas após o tratamento da neoplasia ⁽¹⁹⁻²²⁾.

No entanto, a relação entre *coping*, QV e funcionalidade em pacientes oncológicos

paliativos e submetidos a diferentes tratamentos é pouco explorada. A hipótese do estudo é que a percepção de QV é influenciada pela funcionalidade e pelas estratégias de *coping*, bem como pelas variáveis sociodemográficas e clínicas dos pacientes.

É nessa lacuna do conhecimento que a presente investigação tem como proposição responder as seguintes questões norteadoras:

- Qual é a percepção de QV de pacientes oncológicos: em cuidados paliativos (CP), sem evidência de doença e em tratamento modificador de doença (radioterapia, quimioterapia ou hormonioterapia)?

Quais estratégias de *coping* são utilizadas por esses pacientes?

- Qual o nível de dependência funcional desses pacientes?

- Há relação entre QV, *coping* e funcionalidade?

- Há diferença entre QV, *coping* e funcionalidade segundo as variáveis clínicas e demográficas?

Objetivos

Geral

Comparar a QV, as estratégias de *coping* e a funcionalidade em pacientes oncológicos em CP, sem evidência de doença e em tratamento modificador.

Específicos

Avaliar se a percepção de QV se correlaciona às estratégias de enfrentamento e à funcionalidade.

Identificar as variáveis clínicas e sociodemográficas relacionadas à QV, ao *coping* e à funcionalidade dos participantes do estudo.

Métodos

Desenho, local do estudo e período

Trata-se de estudo correlacional transversal, realizado em Ambulatório de Oncologia, Hematologia e de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB), no período de março de 2018 a setembro de 2019. O HCFMB é um hospital de nível terciário, pertencente à VI Diretoria Regional de Saúde (DRS), é referenciado e atende 68 municípios da região.

As unidades de atendimento prestam assistência a pacientes adultos em modalidade ambulatorial, sendo que o Ambulatório de Oncologia e Hematologia realiza o acompanhamento durante e após o tratamento. E o Ambulatório de Cuidados Paliativos presta assistência durante o tratamento paliativo e na fase de luto com os familiares. Ambos ambulatórios contam com equipe multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, nutricionista, psicólogos, assistente social, dentista, técnicos de enfermagem e serviços de apoio (laboratório, diagnóstico por imagem, farmácia e outros).

População e critérios de inclusão e exclusão

Foram considerados elegíveis para o estudo pacientes oncológicos em atendimento ambulatorial, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos e que concordaram em participar da pesquisa. Foram excluídos os participantes que autorreferiram não ter condições emocionais para participar ou continuar a entrevista.

Para responder os objetivos do estudo, foram selecionados 300 participantes que foram divididos em três grupos com 100 indivíduos em cada, sendo:

Grupo A – Pacientes em CP selecionados a partir da primeira consulta;

Grupo B – Pacientes sem tratamento e sem evidência de doença que haviam encerrado o tratamento no período de 6 meses a 4 anos e não apresentavam sinais de neoplasia em atividade documentada em prontuário;

Grupo C – Pacientes em tratamento modificador de doença com quimioterapia e/ou radioterapia e/ou hormonioterapia há pelo menos um mês.

Protocolo do estudo

Para a coleta de dados foram utilizados quatro instrumentos, sendo o primeiro

constituído por dados sociodemográficos e clínicos (Apêndice I). Nesta etapa foi verificado o prontuário médico do paciente com objetivo de encontrar registro acerca da tomada de ciência do diagnóstico e do prognóstico pelo paciente. Quando não havia registro da mesma foi indagado ao paciente e familiar.

O segundo composto pela versão em português do McGill *Quality of Life Questionnaire* (MQOL) (Anexo I). Cabe esclarecer que existem poucos questionários específicos para avaliar a QV do paciente em CP. Dentre eles, o MQOL é o que apresenta o maior número de validações em outras línguas e melhores pontuações pelas suas propriedades de medida. Esse questionário é constituído por 16 questões que contemplam cinco subescalas de avaliação da QV do paciente em CP: bem-estar físico, psicológico, existencial, suporte e sintomas físicos. Além disso, apresenta um item adicional (Parte A), que mede a QV global e não é utilizado para fins de comparação com a pontuação total do MQOL. O escore total do MQOL corresponde à média das cinco subescalas e é classificado como pior quanto mais próximo de 0, e melhor quanto mais próximo de 10 ⁽¹⁴⁾.

O terceiro instrumento foi a escala de Performance Paliativa (PPS) (Anexo II) destinada a avaliar a funcionalidade. A PPS avalia cinco parâmetros básicos: capacidade de locomoção, atividade e evidência da doença, capacidade para o autocuidado, ingesta alimentar espontânea e nível de consciência. Pontua a funcionalidade e o prognóstico do paciente, classifica-se como estável (70%-100%), transicional (40%-60%) e final da vida (10%-30%); cabe salientar que a pontuação varia de 0 a 100%, apresentando-se intervalos decimais, não aceitando valores intermediários. Quanto mais próximo de 100% melhor a funcionalidade e prognóstico ^(23,24).

E, por fim foi utilizada a versão traduzida e adaptada por Savóia, Santana e Mejias (1996) do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (IECFL) (Anexo III), composto por 66 itens distribuídos em oito fatores: resolução de problemas, fuga-esquiva, autocontrole, reavaliação positiva, confronto, afastamento, suporte social e aceitação de responsabilidade ^(17,18).

O confronto descreve esforços agressivos para alterar a situação estressante, podendo apresentar grau de hostilidade e risco envolvido; afastamento que descreve esforços cognitivos minimizando a situação estressante como forma de afastamento; autocontrole que descreve os esforços da pessoa para regular seus próprios sentimentos e ações; suporte social descreve os esforços da pessoa na busca de informações, suporte tangível e emocional; aceitação de responsabilidades em que a pessoa reconhece seu próprio papel na situação e tenta recompor o problema; fuga-esquiva descreve estratégias, pensamentos e esforços comportamentais para evitar ou anular o problema; resolução de problemas descreve esforços

focados no problema, mobilizando esforços para alterar a situação; reavaliação positiva descreve esforços para criar um significado positivo do problema na vida da pessoa, podendo ser com cunho religioso ^(25,26).

Esses fatores foram agrupados pelos autores em: enfrentamento focado no problema (confronto e resolução de problemas), focados na emoção (afastamento, autocontrole, aceitação de responsabilidade, reavaliação positiva e fuga-esquiva) e focado no problema e na emoção (fator suporte social) ⁽²⁵⁾.

A escala é do tipo Likert, com quatro opções de resposta: 0 = não usei esta estratégia; 1 = usei um pouco; 2 = usei bastante; 3 = usei em grande quantidade, sendo 0 a menor pontuação, usada por pessoas que não utilizam as estratégias de enfrentamento, e 3 a maior pontuação, usada por pessoas que utilizam em grande quantidade essas estratégias de enfrentamento. A escala não apresenta pontuação total como somatória para avaliação e os itens devem ser avaliados por meio dos escores médios de cada fator ⁽¹⁸⁾.

Para a coleta dos dados, inicialmente foi realizada triagem prévia dos prontuários dos pacientes agendados para atendimento nos ambulatorios, checagem dos critérios de inclusão e exclusão, e convite para participar da pesquisa.

Os pacientes dos três grupos foram entrevistados individualmente, antes da consulta médica sem presença de acompanhante e em ambiente privativo. O tempo médio de duração das entrevistas foi aproximadamente de 40 minutos.

Houve recusas na participação da pesquisa de um paciente do grupo A e de dois pacientes do grupo B. Os motivos foram estar com dor no momento e não ter disponibilidade de horário para realizar a entrevista, respectivamente em ambos os grupos.

Aspectos éticos

A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu sob número nº 2.598.647 e da obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido dos participantes (Apêndice II), em consonância com a Resolução 466/12 ⁽²⁷⁾.

Cálculo amostral

Considerando-se a intenção de estimar a porcentagem de indivíduos com escore PPS, MQOL, IECFL acima da média, com margem de erro de 10%, um nível de confiança de 95% e de máxima amplitude, o tamanho amostral mínimo para a estimativa nos termos apresentados é dado por $1/M^2$, onde M = margem e erro fixada, tal valor corresponde a 100

pacientes para cada um dos três grupos em estudo.

Procedimentos estatísticos

Inicialmente, testes de Shapiro-Wilk foram realizados para verificar a aderência das variáveis contínuas à distribuição normal, para determinar os testes estatísticos a serem utilizados.

A seguir, todas as variáveis foram analisadas descritivamente utilizando distribuições de frequências absoluta (n) e relativa percentual (%) para variáveis nominais; valores mínimo, máximo, mediana e intervalo entre quartis para variáveis ordinais e quantitativas.

As distribuições de variáveis nominais (sexo, situação conjugal, religião, principal fonte de apoio, diagnóstico primário da neoplasia, ciência diagnóstica pelo paciente, ciência diagnóstica pela família, tipo de controle da dor e percepção de finitude), nos três grupos estudados, foram comparadas com o teste qui-quadrado de Pearson, exato de Fisher ou exato de Fisher baseado no algoritmo de Mehta Patel⁽²⁷⁾. As distribuições de variáveis ordinais (escolaridade, renda familiar e escore de Performance Paliativa) ou quantitativas com distribuição não normal (idade, número de pessoas com quem mora e tempo de diagnóstico, escores da MQOL e escores do inventário de Folkman e Lazarus) foram comparadas com o teste K de Kruskal Wallis com comparações múltiplas realizadas com o teste U de Mann-Whitney. .

A correlação entre as variáveis dicotômicas (Grupo A, Grupo B, Grupo C, Sexo masculino e religião católica) e as variáveis quantitativas (Idade, tempo diagnóstico, escores da MQOL e escores de *coping*) foi avaliada pelo coeficiente de correlação linear de Pearson que, nesse contexto, corresponde ao coeficiente de correlação bisserial de pontos. A correlação entre variáveis ordinais (escolaridade, renda e escore PPS) foi avaliada pelo coeficiente de correlação ordinal de Spearman, o mesmo coeficiente foi utilizado para avaliar a correlação entre as variáveis quantitativas que não exibiram distribuição normal (idade, tempo diagnóstico, escores MQOL e escores de Folkman e Lazarus). Intervalos de confiança de 95% foram utilizados para estimar os escores médios e medianos das escalas utilizadas no estudo. Nas análises foram utilizados o *software R* e o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) ® versão 20.0, plataforma *Windows*®. Como padrão, o nível de significância adotado foi de 0,05.

Resultados

Com base nos critérios de inclusão, foram selecionados 303 pacientes, sendo que destes três recusaram o convite, o que resultou numa amostra de 300 participantes. Na Tabela 1 estão apresentadas as características sociodemográficas dos participantes. Prevaleram participantes do sexo feminino 154 (51,3%), com companheiro 204 (68%), católicos 186 (62%), com nível fundamental ou analfabeto 183 (61%), renda familiar igual ou inferior a três salários mínimos 193 (64,7%) e que compartilham a casa com 3 pessoas em média (DP $\pm 1,4$). A média de idades foi 56,2 anos (DP $\pm 15,0$).

Observa-se diferença significativa entre a idade ($p=0,005$), escolaridade ($p=0,001$) e renda ($p=0,047$) dos grupos de pacientes, ou seja, participantes do Grupo A (cuidados paliativos) eram significativamente mais velhos, menos instruídos e com renda menor do que os participantes do grupo B e C.

Com relação à fonte de apoio, prevaleceu a figura do cônjuge 127 (42,3%), seguido por filho ou filha 85 (28,3%) e por pai, mãe ou irmão 50 (16,7%), resultado que se estendeu para os três grupos e sem significância ($p=0,215$). Vale destacar que 11 (3,7%) dos pacientes alegaram não receber apoio de qualquer pessoa.

Tabela 1 – Caracterização dos dados sociodemográficos dos participantes do estudo. Botucatu, SP, Brasil, 2020.

Variável	Grupos				
	A	B	C	Total	P
Idade (anos)					
Min e Max	18 e 93	18 e 82	22 e 84	18 e 93	
Mediana	62,0	56,0	56,0	58,0	0,005 ¹
p25-p75	52,2-69,0	41,2-67,0	45,0-64,0	47,0-67,0	
Sexo					
Feminino	50 (50,0)	54 (54,0)	50 (50,0)	154 (51,3)	
Masculino	50 (50,0)	46 (46,0)	50 (50,0)	146 (48,7)	0,808 ²
Situação conjugal					
Sem companheiro	36 (36,0)	31 (31,0)	29 (29,0)	96 (32,0)	
Com companheiro	64 (64,0)	69 (69,0)	71 (71,0)	204 (68,0)	0,550 ²
Religião					
Católica	66 (66,0)	59 (59,0)	61 (61,0)	186 (62,0)	
Não Católica	34 (34,0)	38 (38,0)	35 (35,0)	107 (35,7)	0,322 ³
Nenhuma	0 (0,0)	3 (3,0)	4 (4,0)	7 (2,3)	
Escolaridade					
Não Alfabetizado	4 (4,0)	0 (0,0)	1 (1,0)	5 (1,7)	
Fundamental	74 (74)	50 (50,0)	54 (54,0)	178 (59,3)	0,001 ¹
Médio	18 (18)	34 (34,0)	28 (28,0)	80 (26,7)	
Superior	4 (4)	16 (16,0)	17 (17,0)	37 (12,3)	
Renda familiar (salários mínimos)					
Menos de um	2 (2,0)	3 (3,0)	4 (4,0)	9 (3,0)	
1 a 3	74 (74,0)	56 (56,0)	55 (55,0)	185 (61,7)	0,047 ¹
4 a 10	20 (20,0)	34 (34,0)	40 (40,0)	94 (31,3)	
Mais 10	4 (4,0)	7 (7,0)	1 (1,0)	12 (4,0)	
N. Pessoas com quem mora					
Mediana	3	3	3	3	0,944 ¹
p25-p75	2-4	2-4	2-4	2-4	
Média±DP	3,1±1,5	3,1±1,5	3,0±1,3	3,1±1,4	
Principal fonte de apoio					
Cônjuge	35 (35,0)	46 (46,0)	46 (46,0)	127 (42,3)	
Filho(a)	38 (38,0)	21 (21,0)	26 (26,0)	85 (28,3)	
Pai/mãe/irmão	14 (14,0)	19 (19,0)	17 (17,0)	50 (16,7)	0,215 ³
Genro/nora	1 (1,0)	2 (2,0)	1 (1,0)	4 (1,3)	
Ninguém	3 (3,0)	7 (7,0)	1 (1,0)	11 (3,7)	
Outros	9 (9,0)	5 (5,0)	9 (9,0)	23 (7,7)	

¹Kruskal-Wallis K test²Pearson Chi-Square test (2-sided)³Fisher Exact Test with Metha Patel Algorithm

Na Tabela 2 estão apresentadas as variáveis clínicas dos participantes. Nota-se que o tempo médio de diagnóstico foi de 30,9 meses (DP± 34,5), com variação de 1 a 228 meses, tendo diferido nos grupos ($p < 0,001$), sendo que o tempo médio do grupo B foi significativamente maior que do A e C, respectivamente.

Entre os diagnósticos neoplásicos, no conjunto dos pacientes, prevaleceu o câncer de mama 73 (24,3%), seguido do gastrointestinal 66 (22%) e do hematológico 60 (20%). Os três grupos diagnósticos tendem a estar mais presentes no grupo C do que no grupo A ou B

($p < 0,001$).

A maioria dos pacientes 295 (98,3%) e dos familiares 298 (99,4%) alegaram plena ciência do diagnóstico, resultado que se estendeu para os três grupos.

Embora a diferença entre os tipos de controle de dor se mostra dependente do grupo, observa-se que nos grupos B 89 (89%) e C 92 (92%) a maioria dos participantes realizava qualquer tipo de controle. Porém no grupo A prevaleceu a utilização do tratamento farmacológico na comparação dos grupos, com diferença estatisticamente significativa ($p < 0,001$).

A grande maioria dos pacientes afirmou não perceber a finitude de sua vida 249 (86%), sendo esse percentual significativamente menor no grupo A do que B ou C ($p < 0,001$).

Tabela 2 – Caracterização dos dados clínicos dos participantes do estudo e ciência do diagnóstico pelo paciente e familiares. Botucatu, SP, Brasil, 2020

Diagnóstico pelo paciente e familiares: Botucatu, SP, Brasil, 2020							
Variável			Grupos				
			A	B	C	Total	P
Tempo de diagnóstico (meses)							
Min e Max			1 e 228	9 e 139	1 e 112	1 e 228	<0,001 ¹
Mediana			23,0	33,0	4,0	19,5	
p25-p75			11,0-42,7	21,2-49,7	3,0-10,0	6,0-42,0	
			N(%)	N(%)	N(%)		
Diagnóstico primário de neoplasia							
Hematológica			10 (10,0)	23 (23,0)	27 (27,0)	60 (20,0)	<0,001 ²
Gastrointestinal			19 (19,0)	26 (26,0)	21 (21,0)	66 (22,0)	
Mamária			16 (16,0)	24 (24,0)	33 (33,0)	73 (24,3)	
Prostática			12 (12,0)	2 (2,0)	3 (3,0)	17 (5,7)	
Geniturinária			13 (13,0)	7 (7,0)	14 (14,0)	34 (11,3)	
Respiratória			15 (15,0)	5 (5,0)	1 (1,0)	21 (7,0)	
Outras			15 (15,0)	13 (13,0)	1 (1,0)	29 (9,7)	
Ciência diagnóstica do paciente							
Sim			95 (95,0)	100 (100,0)	100 (100,0)	295 (98,3)	0,106 ³
Não			2 (2,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (0,7)	
Parcialmente			3 (3,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (1,0)	
Ciência diagnóstica da família							
Sim			99 (99,0)	100 (100,0)	99 (99,0)	298 (99,4)	1,000 ³
Não			1 (1,0)	0 (0,0)	1 (1,0)	1 (0,3)	
Parcialmente			0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,3)	
Tipo de controle da dor							
Farmacológico			92 (92,0)	11 (11,0)	7 (7,0)	110 (36,7)	<0,001 ³
Não farmacológico			1 (1,0)	0 (0,0)	1 (1,0)	2 (0,7)	
Nenhum			6 (6,0)	89 (89,0)	92 (92,0)	187 (62,3)	
Ambos			1 (1,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,3)	
Percepção de finitude							
Não			57 (57,0)	94 (94,0)	98 (98,0)	249 (86,0)	<0,001 ²
Sim			43 (43,0)	6 (6,0)	2 (2,0)	51 (17,0)	

¹Kruskal-Wallis K test

²Pearson Chi-Square test (2-sided)

³Fisher Exact Test with Metha Patel Algorithm

A maioria dos pacientes (48,3%) e dos familiares dos pacientes (55,0%) incluídos no grupo de pacientes em tratamento paliativo ou modificador alegaram plena ciência do prognóstico. No entanto, a proporção de pacientes cientes no grupo modificador superou

significativamente a do grupo paliativo ($p<0,001$), o mesmo ocorrendo com a proporção de familiares cientes ($p<0,001$).

Com relação à fase ativa da morte, segundo avaliação médica, 197 (98,5%) dos pacientes que formam o grupo paliativo ou modificador não estavam nesta fase ainda.

Na Tabela 3 estão apresentadas as medianas (percentil 25-75) de funcionalidade e de QV com os respectivos domínios, nos três grupos. Nota-se que o escore geral de QV foi de 7,6 ($p_{25}=6,2$ - $p_{75}=8,3$), e que os mesmos diferem nos grupos em estudo sinalizando menores valores para o grupo de pacientes em CP ($p<0,001$). Somente o domínio suporte não diferiu nos grupos ($p=0,340$), os demais domínios exibiram um comportamento similar ao da Parte A. Nota-se, também, que o domínio psicológico foi o mais acometido pelos pacientes em CP ($p<0,001$), seguido do domínio físico ($p<0,001$).

Com relação aos três sintomas que interferiram na QV nos últimos dois dias (parte B do instrumento), prevaleceu a ausência de sintomas 491 (54,6%), seguido de dor tumoral (12,7%), fraqueza/cansaço (10,1%), outras dores (3,4%), náusea/vômito (3,2%), dispneia (2,0%), dispositivos médico-hospitalares (1,8%), neuropatia periférica (1,6%), tumores (1,4%), imobilidade (1,2%), diarreia/constipação (0,9%), edema (0,7%) e outros sintomas (6,4%).

Em relação à funcionalidade prevaleceram pacientes estáveis (81,7%) nos três grupos, porém em menor proporção estatisticamente significativa ($p<0,001$) no grupo A.

Tabela 3 – Distribuição da mediana (percentil 25-75) da escala de performance paliativa e escore de qualidade de vida do *McGill Quality of Life Questionnaire* e seus domínios entre os grupos estudados (n=300). Brasil, 2020.

Variável	Grupos				P ¹
	A	B	C	Total	
Escala de Performance Paliativa					
	N(%)	N(%)	N(%)		
Final de vida	7 (7,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (2,3)	<0,001
Transacional	40 (40,0)	4 (4,0)	4 (4,0)	48 (16)	
Estável	53 (53,0)	96 (96,0)	96 (96,0)	245 (81,7)	
Mediana	70	90	80	80	
p25-p75	50-70	80-100	70-90	70-90	
McGuill <i>Quality of Life Questionnaire</i>					
	Mediana (p25-p75)	Mediana (p25-p75)	Mediana (p25-p75)		
Parte A	7 (5-8)	9 (8-10)	8 (7-9)	8 (7-9)	<0,001
Domínios					
Bem-estar físico	7 (4-8)	8 (7-9)	8 (7-9)	8 (6-9)	<0,001
Bem-estar psicológico	3,7 (1,2-7,7)	7 (5,2-8,5)	7 (3,8-8,7)	6,2 (3-8,2)	<0,001
Bem-estar existencial	8,2 (6,0-9,0)	8,7 (8,2-9,2)	8,7 (8,3-9,3)	8,7 (7,8-9,2)	<0,001
Suporte	9 (7-10)	8,5 (7-10)	9 (8-10)	9 (7-10)	0,340
Sintomas físicos	5 (3,4-6,7)	8,5 (6,7-10)	7,7 (6,7-9,8)	7 (4,7-9,0)	<0,001
Escore total	6,5 (4,8-7,8)	7,9 (7,1-8,7)	8 (7,3-8,7)	7,6 (6,2-9,3)	<0,001

¹Kruskal-Wallis K test ; *Mediana escore total dos grupos= 8,0(p25= 70-p75=90) ; **Mediana escore total dos grupos= 8,0 (p25=7,0-p75=9,0) ; ***Mediana escore total dos grupos=7,6 (p25=6,2- p75=8,3)

Na tabela 4 estão apresentadas as estatísticas descritivas para os escores do IECFL. Nota-se que as estratégias de *coping* em geral foram pouco utilizadas pelos participantes. Observa-se que o fator resolução de problemas apresentou diferença estatisticamente significativa entre os grupos (p=0,006), ou seja, foi o fator mais utilizado pelos participantes do grupo C. Por outro lado, o fator fuga-esquiva apresentou menor pontuação no grupo B (p= <0,001). Para os demais fatores não se identificou diferença estatisticamente significativa entre os escores médios dos grupos. Observa-se que nos fatores o suporte social e afastamento foram os mais utilizados pelos participantes do estudo.

Tabela 4 – Distribuição da mediana (percentil 25-75) dos fatores do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus entre os grupos estudados (n=300). Brasil, 2020.

Fatores	Grupos			Total	P ¹
	A	B	C		
	Mediana (p25-75)	Mediana (p25-75)	Mediana (p25-75)		
Resolução de problemas	1,4 (0,8-1,7)	1,6 (1,0-2,0)	1,7 (1,2-2,0)	1,5(1-2)	0,006
Fuga esquiva	1,4 (1,1-1,7)	1 (0,6-1,4)	1,2 (1,0-1,5)	1,2(0,9-1,5)	<0,001
Reavaliação positiva	1,7 (1,1-2,1)	2 (1,4-2,2)	1,9 (1,4-2,1)	1,9(1,3-2,1)	0,030
Confronto	0,8 (0,7-1,0)	1 (0,7-1,2)	0,8 (0,7-1,0)	0,8(0,7-1)	0,227
Afastamento	1,9 (1,3-2,3)	2 (1,5-2,3)	2 (1,5-2,3)	2,0(1,5-2,3)	0,502
Autocontrole	1,3 (1-1,7)	1,3 (1,0-1,9)	1,4 (1,0-1,9)	1,3(1-1,7)	0,156
Suporte social	2 (1,7-2,3)	2,2 (1,8-2,5)	2,2 (1,8-2,5)	2,2(1,8-2,3)	0,351
Aceitação de responsabilidade	0,7 (0,5-1,2)	0,7 (0,2-1,2)	0,7 (0,5-1,2)	0,7(0,5-1,2)	0,992

¹Kruskall Wallis K test

Na Tabela 5 estão apresentadas as correlações entre os escores de QV, e os domínios do IECFL e as variáveis explanatórias do estudo. Identificou-se correlação positiva, estatisticamente significativa, entre o escore do MQOL e grupo B ($p<0,01$), grupo C ($p<0,001$), escolaridade ($p<0,001$), renda ($p<0,001$), funcionalidade ($p<0,001$) e os fatores reavaliação positiva ($p<0,001$) e suporte social ($p<0,005$). E correlação negativa entre o escore do MQOL ($p<0,001$) e do IECFL ($p<0,001$) em relação aos fatores fuga-esquiva ($p<0,001$) e aceitação de responsabilidade ($p<0,001$).

Em relação ao IECFL, correlação positiva foi identificada entre os fatores: resolução de problemas e grupo B ($p<0,005$), grupo C ($p<0,005$), escolaridade ($p<0,001$) e funcionalidade ($p<0,001$), renda ($p<0,005$); entre o escore fuga-esquiva e grupo A ($p<0,001$); reavaliação positiva ($p<0,005$), grupo A ($p<0,005$), grupo B ($p<0,005$), tempo diagnóstico ($p<0,005$), escolaridade ($p<0,001$) e funcionalidade ($p<0,001$); confronto e grupo B ($p<0,001$), tempo diagnóstico ($p<0,001$), escolaridade ($p<0,001$) e funcionalidade ($p<0,001$); autocontrole e escolaridade ($p<0,005$), renda ($p<0,001$); suporte social ($p<0,001$) e escolaridade ($p<0,001$), escore funcionalidade ($p<0,005$); aceitação de responsabilidade e sexo masculino ($p<0,005$).

Correlações negativas foram identificadas entre o escore de QV, grupo A ($p<0,001$) e idade ($p<0,001$). Em relação ao IECFL, correlação negativa foi identificada entre os fatores: aceitação de responsabilidade e grupo A ($p<0,001$); fuga-esquiva e grupo B ($p<0,001$), sexo masculino e idade ($p<0,005$), tempo diagnóstico e funcionalidade ($p<0,001$); reavaliação positiva e sexo masculino ($p<0,005$), idade ($p<0,001$) e religião católica ($p<0,005$); confronto e idade ($p<0,001$); afastamento e escolaridade ($p<0,001$); autocontrole e idade ($p<0,005$); suporte social e grupo A ($p<0,005$), idade ($p<0,001$); escore de aceitação

de responsabilidade e escolaridade ($p < 0,05$) e renda ($p < 0,005$); escore de resolução de problemas e idade ($p < 0,001$).

Tabela 5 Coeficiente de correlação entre os escores de qualidade de vida e domínios do inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus. Brazil, 2020

	MQOL	Res	Fuga	Reav	Conf	Afast	Auto	Sup	Aceit
Grupo A	-0,44**	-0,25**	0,22**	0,14*	-0,08	-0,04	-0,06	-0,13*	0,08
Grupo B	0,21**	0,13*	-0,28**	0,13*	0,17**	0,05	-0,03	0,04	-0,04
Grupo C	0,24**	0,13*	0,05	0,02	-0,09	-0,01	0,09	0,09	-0,04
Sexo masculino	0,09	0,01	-0,13*	-0,13*	-0,085	0,00	0,01	-0,03	0,12*
Idade	-0,18**	-0,21**	-0,12*	-0,28**	-0,19**	0,08	-0,14*	-0,26**	-0,09
Tempo diagnóstico	-0,08	0,01	-0,22**	0,14*	0,13*	0,10	-0,05	-0,02	-0,05
Escolaridade	0,22**	0,30**	0,00	0,24**	0,16**	-0,15**	0,14*	0,18**	-0,12*
Renda	0,24**	0,13*	-0,11	0,08	0,02	-0,01	0,15**	0,02	-0,14*
Religião católica	0,04	-0,03	0,03	-0,14*	-0,06	0,08	-0,06	-0,06	-0,07
Escore PPS	0,39**	0,22**	-0,25**	0,24**	0,07	0,07	0,10	0,14*	-0,10
MQOL	1,00	0,21**	-0,28**	0,16**	-0,03	0,32**	0,02	0,13*	-0,19**

**Correlação significativa ao nível 0,01 (teste bilateral)

*Correlação significativa ao nível 0,05 (teste bilateral)

MQOL: *McGuill Quality of Life Questionnaire*

Res= Resolução de problemas; Fuga= Fuga esquivada; Reav= Reavaliação positiva= Conf: Confronto; Afast= Afastamento; Auto= Autocontrole; Sup= Suporte social; Aceit= Aceitação de responsabilidade

Discussão

A percepção de QV ainda é considerada uma medida crítica em oncologia, uma vez que tanto o câncer quanto seu tratamento podem influenciar negativamente a percepção do constructo ⁽¹¹⁾.

O diagnóstico de câncer traz mudanças importantes no modo de viver, com alterações físicas e emocionais causadas pelo desconforto, pela dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima. Além disso, o câncer carrega consigo o estigma e a condição de finitude diante de uma doença considerada, ainda para muitos, sem possibilidade de cura.

Na presente investigação a QV dos participantes no geral foi considerada relativamente boa, porém os pacientes em CP apresentaram pior percepção do constructo. Esse grupo de pacientes também apresentou comprometimento significativo dos domínios bem-estar físico, psicológico e de sintomas físicos na comparação dos grupos.

A progressão da doença e dos sintomas contribui para piorar a QV, como evidenciado em estudo randomizado com 733 pacientes com câncer avançado ou metastático de pulmão submetidos a diferentes tratamentos medicamentosos ⁽²⁸⁾.

Ademais, sabe-se que mais de 50% dos pacientes oncológicos apresentam cinco sintomas comuns que podem interferir na percepção da QV, a saber: fadiga, fraqueza, dor, perda de peso e anorexia, demonstrando a estreita relação entre saúde e qualidade de vida como observado ⁽¹³⁾.

Dado corroborado em estudo realizado com portadores de câncer de pulmão em que a QV foi mais baixa do que a da população em geral, pois é afetada pela severidade da doença e número de sintomas. Nesse estudo fadiga e problemas respiratórios contribuíram para reduzir a dimensão psicológica de QV ⁽²⁹⁾.

Em outro estudo realizado com 158 pacientes com câncer avançado mostrou que altos níveis de desesperança, imagem corporal prejudicada e sofrimento emocional foram os principais fatores associados ao estresse psicológico ⁽³⁰⁾.

No que se refere aos escores total de funcionalidade foi bom, porém a mediana foi significativamente menor no grupo de pacientes em CP, demonstrando que este grupo apresentou pior funcionalidade e prognóstico. Este também foi o grupo que apresentou menor proporção de pacientes em estágio estável.

Dados corroborados com investigação realizada no Canadá com 7882 pacientes oncológicos os escores de PPS decaíram nos últimos seis meses de vida. A média inicial que

era de 68,4 diminuiu para 54,7 no mês que antecedeu a morte e para 41,3 na semana anterior a mesma, demonstrando maior comprometimento da funcionalidade, da autonomia e das atividades de vida diária nas últimas semanas de vida ⁽³¹⁾.

No que se refere ao escore do inventário de estratégias de *coping* observou-se que foi pouco utilizado pelos participantes do estudo. O fator aceitação de responsabilidade foi o menos utilizado por todos os pacientes, dentro dos modos de enfrentamento focado na emoção, e o fator suporte social, o mais utilizado pelos mesmos, no que se refere ao modo de enfrentamento focalizado na emoção e problema.

O enfrentamento focado na emoção envolve estratégias de *coping* que abarcam processos cognitivos direcionados para tentativa de diminuição ou regulação da carga emotiva presente na situação estressante. Em geral, as pessoas utilizam essas estratégias quando se deparam com um problema incontrolável. A aceitação de responsabilidade, enquanto estratégia focada na emoção, é um modo de enfrentamento utilizado para aceitar a realidade da situação. O indivíduo deixa o tempo passar, como sendo a melhor forma para contornar e aceitar a situação ^(25,32).

O enfrentamento focado no problema é utilizado em situações onde a fator estressor pode ser modificado, o que leva os pacientes com proposta de cura ou que já acreditam estar curados a utilizar mais este fator. O fator suporte social, incluído nesta estratégia de enfrentamento, refere-se à busca de informação relacionados à doença em diversas fontes, seja em internet, profissionais da saúde e até mesmo com outros pacientes ^(32,33).

Estudo realizado no Irã, em um centro oncológico com 80 pacientes, demonstrou que os pacientes com câncer utilizaram mais o fator suporte social do que os indivíduos saudáveis. Nessa investigação, o fator de resolução de problemas foi o menos utilizado pelos participantes ⁽³⁴⁾.

Para responder ao segundo objetivo específico deste estudo, realizou-se correlação entre o escore de QV, funcionalidade e os fatores do IECFL com algumas variáveis explanatórias do estudo. Em relação ao grupo A, associação positiva foi identificada entre os fatores fuga-esquiva e reavaliação positiva. Fato que demonstra que este grupo de pacientes utilizou mais estratégias focadas na emoção. A utilização do fator fuga-esquiva demonstra que utilizaram pensamentos e esforços para fugir ou anular o problema, neste caso a doença. Por outro lado, a estratégia de reavaliação positiva demonstra o esforço para criar um significado positivo para a situação atrelada a uma face religiosa ⁽³⁵⁾.

No entanto, com QV a associação foi negativa e corroborada com estudo realizado no interior do estado de São Paulo com 192 participantes oncológicos em CP ⁽³⁶⁾.

O grupo B apresentou melhor QV e associou-se positivamente ao fator resolução de problemas, reavaliação positiva e confronto. Nota-se que esse grupo utilizou mais estratégias de enfrentamento focadas no problema (resolução de problemas e confronto). O fator confronto refere-se aos esforços empregados que podem apresentar risco para alterar a situação, sendo representado por esquecer que ficou doente e não querer pensar sobre assuntos relacionados à doença. É de se supor também que pacientes do grupo B apresentaram melhor QV em virtude do estágio da doença, em que o câncer deixou de ser uma preocupação e sofrimento.

Em relação ao grupo C associou-se positivamente com QV e resolução de problemas. Para os pacientes em tratamento, a despeito dos efeitos colaterais do tratamento, há sempre a esperança de cura e a estratégia de enfrentamento é focada na resolução do problema, ou seja, o câncer. No estudo realizado pela Associação Americana de Oncologia Clínica (ASCO) com 312 pacientes, com boa funcionalidade e fazendo quimioterapia, obtiveram menores escores de QV nos últimos meses de vida ⁽³⁷⁾.

No que se refere ao sexo, a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos homens foi a aceitação de responsabilidade, que refere-se ao enfrentamento focado na emoção. A aceitação da responsabilidade é utilizada com o objetivo de aceitar a realidade da situação. O indivíduo tende a deixar o tempo passar, como sendo a melhor forma para aperfeiçoar e aceitar a situação do momento ⁽³²⁾.

Em relação à idade, observou-se que pacientes com idade avançada utilizaram menos estratégias de enfrentamento focadas tanto na emoção quanto nos problemas. Com o envelhecimento a satisfação com a vida e seus feitos aumenta e a intensidade das experiências afetivas são diferentes, o que justifica a baixa utilização das estratégias de *coping* ⁽³⁸⁾.

Outra variável de interesse foi o tempo de diagnóstico, associado positivamente aos fatores reavaliação positiva e confronto. Nas situações em que o enfrentamento é focado na emoção (fator reavaliação positiva), o paciente com diagnóstico recente tende a criar um significado positivo. Por outro lado, quando o enfrentamento é focado no problema (fator confronto) o indivíduo se esforça para alterar a situação, buscando ajuda especializada e é mais comprometido a realizar ações que dependem de si próprio para melhorar ⁽³⁹⁾.

Na presente investigação renda, correlacionou-se positivamente com QV e os fatores do IECFL resolução de problemas e autocontrole. Quanto maior a renda melhor as condições de acesso à informação e aos serviços de saúde o que reflete diretamente na QV dos participantes ⁽⁴¹⁾. O autocontrole é uma estratégia de enfrentamento focada na emoção, o empenho direto do indivíduo na tentativa de controlar a emoção advinda do problema. Os sujeitos utilizam-se da supressão dos impulsos e conscientização dos sentimentos com o

intuito de não permitir a influência das emoções conflitantes ⁽³²⁾.

Em relação ao escore de funcionalidade foi positivamente correlacionado com QV e os fatores resolução de problemas, reavaliação positiva e suporte social. De modo geral os pacientes com câncer em diferentes estágios têm sua QV prejudicada por diminuição da funcionalidade, fatores psicológicos, apoio social e sintomas físicos. Durante o último ano de vida há maior comprometimento físico e cognitivo, com aumento dos sintomas decorrentes da doença e dor. A confluência destes fatores também impacta negativamente nos últimos três meses de vida ^(41,42).

Em relação à religião observou-se que pacientes católicos fizeram menos uso do modo de enfrentamento reavaliação positiva, onde o foco é no crescimento pessoal e pode ser voltado para religião.

No que tange o escore de QV apresentou associação positiva estatisticamente significativa com grupo B, C, renda, funcionalidade e escolaridade. Estudo realizado no nordeste do Brasil com 100 pacientes oncológicos demonstrou que quanto maior a escolaridade melhor a percepção de QV e dos aspectos relacionados à saúde. Além disso, indivíduos com mais escolaridade procuram atendimento relacionado aos sintomas e têm maior facilidade no acesso do que os outros pacientes, o que possibilita um diagnóstico precoce ⁽²⁴⁾.

A última variável de análise foi a escolaridade correlacionada positivamente com QV e estratégias de enfrentamento focadas no problema e na emoção. Estudo realizado nos Estados Unidos da América do Norte com 234 pacientes evidenciou que pacientes com maior nível de instrução conseguiram lidar melhor com situações estressoras, o que refletiu positivamente na percepção de QV, especificamente no domínio das emoções ⁽⁴³⁾.

Limitações do estudo

Os limites se referem à realização das entrevistas em um único momento, o que pode não ser suficiente para detectar a magnitude de alterações vivenciadas pelos indivíduos dos diferentes grupos em momentos diferentes. Não ter investigado hábitos alimentares, de sono e repouso. Além disso, foi realizada em único centro de pesquisa com particularidades locais.

Conclusão

Os resultados deste estudo indicam que a QV dos participantes foi relativamente boa, porém os domínios sintomas físicos e bem-estar psicológico foram os mais comprometidos no grupo de pacientes em CP. Quando correlacionada às variáveis sociodemográficas e clínicas, pacientes dos grupos B e C, com maior funcionalidade e nível de instrução, tiveram melhor percepção deste constructo. Associaram-se também positivamente às estratégias de enfrentamento resolução de problemas, reavaliação positiva, afastamento e suporte social.

Em relação à funcionalidade prevaleceram pacientes estáveis, em menor proporção no grupo A, evidenciando o pior prognóstico e funcionalidade. Pacientes com maior escore de funcionalidade tiveram melhor QV e utilizaram as estratégias de enfrentamento focadas no problema e na emoção.

A utilização de *coping* pelos participantes foi baixa e o fator suporte social foi o mais utilizado pelos participantes do estudo. Nos três grupos houve predomínio dos modos de enfrentamento focados na emoção e nos problemas. Quando associada às variáveis do estudo indivíduos do sexo masculino utilizaram a estratégia de aceitação de responsabilidade. Para as demais variáveis, tempo de diagnóstico, idade, renda e nível de instrução os enfrentamentos foram focados na emoção e nos problemas.

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. Global Health Observatory [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [citado 21 Jun 2018]. Disponível em: who.int/gho/database/en/
 2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(6):394-424. doi: 10.3322/caac.21492
 3. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Análise de Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) [Internet]. Brasília; 2020 [citado 21 Jul 2020]. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/cgiae/sim/>
 4. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
 5. Stegmann ME, Geerse OP, Tange D, Richel C, Brom L, Engelen V, et al. Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: results from a national cross-sectional survey. *Support Care Cancer*. Jan 2020. doi: 10.1007/s00520-019-05285-z
 6. Becker CA, Wright G, Schmit K. Perceptions of dying well and distressing death by acute care nurses. *Appl Nurs Res*. 2017;33:149-54. doi: 10.1016/j.apnr.2016.11.006
 7. Carvalho ESV, Leão ACM, Bergann A. Funcionalidade de pacientes com câncer gastrointestinal superior que realizaram cirurgia na fase hospitalar. *ABCD Arq Bras Cir*. 2018;31(1):e1353.
 8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação Geral de Sistemas de Informação. Manual de bases técnicas da oncologia - SIA/SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais. 25a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2019.
 9. Nieder C, Kampe TA. Symptom burden in patients with reduced performance status at the start of palliative radiotherapy. *In Vivo*. 2020;34(2):735-8. doi: 10.21873/invivo.11832
 10. Meneguim S, Matos TDS, Ferreira MLSM. Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado
-

-
- 2020 Abr 06];71(4):1998-2004. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000401998&lng=en. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0360>
11. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2000 [citado 9 Jul 2018];5(1):7-18. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
 12. Holmenlund K, Sjogren P, Nordly M. Specialized palliative care in advanced cancer: What is the efficacy? A systematic review. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017 [citado 2017 Jul 09];13:1-17. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/317568857>. doi: 10.1017/S1478951517000402
 13. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, Hanneke CJM, Voest EE, Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007 [citado 2017 Fev 28];34(1):94-104. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392407002011>
 14. Fleck MPA, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saúde Pública* [Internet]. 1999 [citado 21 Jul 2020];33(2):198-205. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101999000200012>
 15. Braz VL, Duarte YAOC, Ligiana P. A associação entre anemia e alguns aspectos da funcionalidade em idosos. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2019 [citado 10 Mar 2020];24(9):3257-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018249.21142017>
 16. Cabral ALLV, Giatti L, Casale C, Cherchiglia ML. Social Vulnerability and breast cancer: differentials in the interval between diagnosis and treatment of women with different sociodemographic profiles. *Ciênc Saúde Colet*. 2019;24(2):613-22. doi: 10.1590/1413-81232018242.31672016
 17. Lazarus RS, Folkman S. Stress appraisal and coping. New York: Springer Publishing; 1984.
 18. Savóia MG, Santana PR, Mejias NP. Adaptação do inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicol USP* [Internet]. 1996 [citado 28 Jul 2018];7(1-2):183-201. Disponível em:
-

-
- http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771996000100009&lng=pt&tlng=pt
19. Nava LP, Martins CF, Lara S, Ferreira FV. Upper limb functionality and quality of life of women with breast cancer undergoing physiotherapeutic treatment. *Rev Aten Saúde*. 2016;14(48):21-6. doi: 10.13037/rbcs.vol14n48.3510
 20. Fireman KM, Macedo FO, Torres DM, Ferreira FO, Lou MBA. Percepção das mulheres sobre sua funcionalidade e qualidade de vida após mastectomia. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2018 [citado 19 Maio 2020];64(4):499-508. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/198>
 21. Martins T, Santos L, Petter G, Ethur J, Braz M, Pivetta H. Reconstrução mamária imediata versus não reconstrução pós-mastectomia: estudo sobre qualidade de vida, dor e funcionalidade. *Fisioter Pesqui* [Internet]. 2017 [citado 29 Maio 2020];24(4):412-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/17580224032017>
 22. Salvetti MG, Machado CSP, Donato SCT, Silva AM. Prevalência de sintomas e qualidade de vida de pacientes com câncer. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [citado 29 Maio 2020];73(2):e20180287. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000200150&lng=en. Epub Feb 27, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0287>
 23. Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim D, Jales SMCP. Manual da residência de cuidados paliativos, abordagem multidisciplinar. Barueri (SP): Manole; 2018. Seção 1: Conceitos gerais; p. 22-36.
 24. Castôr KS, Moura ECR, Pereira EC, Alves DC, Ribeiro TS, Leal PC. Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients. *BrJP* [Internet]. 2019 [citado 28 Mar 2019];2(1):49-54. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2595-31922019000100049&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5935/2595-0118.20190010>
 25. Bertolin DC, Pace AE, Kusumota L, Haas V. Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [citado 23 Jun 2020];45(5):1070-6. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000500006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000500006>
-

-
26. Kristensen CH, Schaefer LS, Busnello FB. Estratégias de enfrentamento e sintomas de estresse na adolescência. *Estud Psicol* [Internet]. 2010 [citado 18 Maio 2020];27(1):21-30. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2010000100003&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100003>
27. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução número 466 de 12 de dezembro de 2012, considerando o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos;
28. Twelves C, Cortés J, O'Shaughnessy J, Awada A, Perez EA, Im SA, et al. Health-related quality of life in patients with locally recurrent or metastatic breast cancer treated with etirinotecan pegol versus treatment of physician's choice: results from the randomised phase III BEACON trial. *Eur J Cancer* [Internet]. 2017 [citado 9 Maio 2020];76:205-15. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804917307360>
29. Polanski J, Jankowska-Polanska B, Rosinczuk J, Chabowski M, Szymanska-Chabowska A. Quality of life of patients with lung cancer. *Onco Targets Ther* [Internet] 2016 [citado 10 Set 2016];9:1023-8. Disponível em: http://annonc.oxfordjournals.org/content/12/suppl_3/S21.full.pdf+html. doi:10.2147/OTT.S10 0685
30. Diaz-Frutos D, Baca-Garcia E, García-Foncillas J, López-Castroman J. Predictors of psychological distress in advanced cancer patients under palliative treatments. *Eur J Cancer Care* [Internet] 2016 [citado 15 Set 2016];25(4):608-15. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12521/pdf>. doi: 10.1111/ecc.12521
31. Seow H, Barbera L, Sutradhar R, Howell D, Dudgeon D, Atzema C, et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol*. 2011;29(9):1151-8. doi: 10.1200/JCO.2010.30.7173
32. Antonietti CC. Percepção de estresse e estilo de coping dos pacientes no período pré procedimento colonoscópico [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2012.
33. Bassols AMS, Carneiro BB, Guimarães GC, Okabayashi LMS, Carvalho FG, Silva AB, et al. Estresse e enfrentamento em uma amostra de estudantes de medicina no Brasil. *Arco Clin Psiquiatria* (São Paulo) [Internet]. 2015 [citado 30 Jun 2020];42(1):1-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832015000100001&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0101-608300000000038>
-

-
34. Ahadi H, Delavar A, Rostami AM. Comparing coping styles in cancer patients and healthy subjects. *Procedia - Soc Behav Sci* [Internet]. 2014 [citado 2 Jun 2020];116:3467-70.
 35. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*. 1986;50(5):992-1003.
 36. Matos T, Meneguim S, Ferreira M, Miot H. Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2017 [citado 26 Fev 2020];25:e2910. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100359&lng=en. Epub 10 de julho de 2017. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910>
 37. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, Schneider BJ, et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. *JAMA Oncol*. 2015;1(6):778-84. doi:10.1001/jamaoncol.2015.2378
 38. Guedea MTD, Albuquerque FJB, Tróccoli BT, Noriega JAV, Seabra MAB, Guedea RLD. Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. *Psicol Reflex Crit* [Internet]. 2006 [citado 30 Maio 2020];19(2):301-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722006000200017&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722006000200017>
 39. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2009 [citado 5 Jun 2020];55(4):355-64. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf
 40. Andrade JMO, Rios LR, Teixeira LS, Vieira FS, Mendes DC, Vieira MA, et al. Influência de fatores socioeconômicos na qualidade de vida de idosos hipertensos. *Ciênc Saúde Colet*. 2014;19(8):3497-504. doi: 10.1590/1413-81232014198.19952013
 41. de Mol M, Visser S, den Ouden BL, Lodder P, Walree NV, Belderbos H, et al. Frequency of low-grade adverse events and quality of life during chemotherapy determine patients' judgement about treatment in advanced-stage thoracic cancer. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019 [citado 25 Maio 2020];27:3563. Disponível em: <https://doi-org.ez87.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s00520-019-4659-x>
-

-
42. Giesinger JM, Wntner LM, Oberguggenberger AS, Gamper EM, Fiegl M, Denz H, et al Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *K. Palliat Med* [Internet]. 2001 [citado 24 Jun 2020];14:1-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21711125/>
 43. Wang HL, Ming J, Visovsky C, Rodriguez CS, Elliott AF, Gwede CK, et al. Clinically relevant four-level cancer-related fatigue among patients with various types of cancer. *J Adv Pract Oncol* [Internet]. 2016 [citado 15 Jun 2020];7(1):23-37. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5045276/>
-

Apêndice

Apêndice I – Dados sociodemográficos e clínicos

Grupo: () A () B () C

Data coleta: ____/____/____

- 1) Iniciais: _____
- 2) RG: _____
- 3) Idade: _____ anos
- 4) Sexo: () Masculino () Feminino
- 5) Diagnóstico primário da neoplasia: _____
- 6) Tempo do diagnóstico: _____
- 7) Data primeira consulta ambulatório de cuidados paliativos: _____
- 8) Tempo de ambulatório de cuidados paliativos: _____ consultas
- 9) Tratamento concomitante: () NENHUM () QT () RT () HT
Se sim, qual protocolo? _____
- 10) Quimioterapia: () curativa () paliativa
- 11) Paciente ciente do diagnóstico: () Sim () Não () Parcialmente
- 12) Família ciente do diagnóstico: () Sim () Não () Parcialmente
- 13) Paciente ciente do prognóstico: () Sim () Não () Parcialmente
- 14) Família ciente do prognóstico: () Sim () Não () Parcialmente
- 15) Estado civil: () com companheiro () sem companheiro
- 16) Religião auto-referida: () Sim () Não Se sim, qual? _____
- 17) Escolaridade: () Analfabeto () Fundamental () Médio () Superior
- 18) Renda familiar aproximada (em salários mínimos):
() Menos de um () De 1 a 3 () De 4 a 10 () mais de 10
- 19) Quantas pessoas residem na casa: _____ pessoas
- 20) Quem é a pessoa que você considera sua principal fonte de apoio:

- 21) Fase ativa de morte: () Sim () Não

22) Terapia para controle da dor: () Farmacológica () Não farmacológica () Nenhuma

23) Percepção de finitude: () Sim () Não

24) Conflitos psíquicos que causam sofrimento: () Sim () Não

Se sim, quais? _____

Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) RESOLUÇÃO 466/2012

CONVIDO, o Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado "Qualidade de vida, dependência funcional e estratégias de *coping* em pacientes em cuidados paliativos oncológicos de um hospital de ensino do interior do estado de São Paulo", que será desenvolvido por mim Heloiza Thaís Felipe de Camargo, Enfermeira, com orientação do profissional da Enfermeira e Professora Silmara Meneguim da Faculdade de Medicina de Botucatu(FMB) –UNESP.

Para tanto, a pesquisa será realizada com três grupos de participantes, sendo o primeiro constituído pelos pacientes atendidos no ambulatório de cuidados paliativos da FMB, o segundo por pacientes oncológicos em fase pós tratamento, sem sinais de neoplasia em atividade e o terceiro por pacientes em tratamento com quimioterapia e/ou hormonioterapia e/ou radioterapia.

Serão utilizados três formulários: um para avaliar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, um para avaliar a dependência e performance funcional e o último destina-se a avaliar as estratégias de *coping* (enfrentamento) utilizadas nas situações estressantes.

O tempo estimado para realização da entrevista é de aproximadamente quarenta minutos.

Esta pesquisa não lhe trará nenhum risco e nenhuma despesa. Também não trará benefícios diretos. A divulgação dos resultados da análise será realizada sob forma de trabalhos científicos, com divulgação em eventos e revistas científicas, e você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados coletados serão utilizados somente para esta pesquisa.

Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo na continuidade do seu tratamento.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será entregue ao Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descrito:

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa

Heloiza Thaís Felipe de Camargo
Endereço: Carlos Bauer Filho, 144 - Jd. Brasil
Telefone: (14) 99799-4670
Email: heloizathais@hotmail.com

Silmara Meneguim
Endereço: Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro,s/n -Anexo Vermelho; UNESP
- Campus de Botucatu
Telefone: 3880-1328
Email:silmeneguim@fmb.unesp.br

Anexos

Anexo I – McGill Quality of Life Questionnaire

É muito importante que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos últimos dois (2) dias.

PARTE A

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

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

PARTE B: Sintomas ou Problemas Físicos

1. Nos últimos dois (2) dias, um dos sintomas incômodos tem sido:

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

2. Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido:

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

3. Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido:

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

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

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

PARTE C: Sentimentos e pensamentos

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

Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente.

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

Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PARTE D

Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos (2) dias. Por favor, diga-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor, continue atrás desta folha.

Anexo II – Escala de Performance Paliativa

%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para hobbies/ trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para qualquer trabalho. Doença extensa	Assistência considerável	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	Acamado	Incapaz para qualquer atividade; Doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. ± confusão
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Manual de Cuidados Paliativos – ANCP. 2st ed. Rio de Janeiro: 2012.

Anexo III – Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada, o que você fez diante de situações estressantes, de acordo com a seguinte classificação:

0. não usei esta estratégia / **1.** usei um pouco / **2.** usei bastante / **3.** usei em grande quantidade

1. Me concentrei no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo.	0	1	2	3
2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor.	0	1	2	3
3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair.	0	1	2	3
4. Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio.	0	1	2	3
5. Procurei tirar alguma vantagem da situação.	0	1	2	3
6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa.	0	1	2	3
7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias.	0	1	2	3
8. Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação.	0	1	2	3
9. Me critiquei, me repreendi.	0	1	2	3
10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções.	0	1	2	3
11. Esperei que um milagre acontecesse.	0	1	3	3
12. Concordei com o fato, aceitei o meu destino.	0	1	2	3
13. Fiz como se nada tivesse acontecido.	0	1	2	3
14. Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos.	0	1	2	3
15. Procurei encontrar o lado bom da situação.	0	1	2	3
16. Dormi mais que o normal.	0	1	2	3
17. Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema.	0	1	2	3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas.	0	1	2	3
19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir bem	0	1	2	3
20. Me inspirou a fazer algo criativo.	0	1	2	3
21. Procurei esquecer a situação desagradável.	0	1	2	3
22. Procurei ajuda profissional.	0	1	2	3
23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva.	0	1	2	3
24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma coisa.	0	1	2	3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos.	0	1	2	3

26. Fiz um plano de ação e o segui.		1	2	3
27. Tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado.	0	1	2	3
28. De alguma forma extravasei meus sentimentos.	0	1	2	3
29. Compreendi que o problema foi provocado por mim.	0	1	2	3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava.	0	1	2	3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema.	0	1	2	3
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema.	0	1	2	3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação.	0	1	2	3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado.	0	1	2	3
35. Procurei não fazer nada apressadamente ou seguir o meu primeiro impulso.	0	1	2	3
36. Encontrei novas crenças.	0	1	2	3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos.	0	1	2	3
38. Redescobri o que é importante na vida.	0	1	2	3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final.	0	1	2	3
40. Procurei fugir das pessoas em geral.	0	1	2	3
41. Não deixei me impressionar, me recusava a pensar muito sobre esta situação.	0	1	2	3
42. Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos.	0	1	2	3
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.	0	1	2	3
44. Minimizei a situação me recusando a preocupar-me seriamente com ela.	0	1	2	3
45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo.	0	1	2	3
46. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria.	0	1	2	3
47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s).	0	1	2	3
48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar.	0	1	2	3
49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário.	0	1	2	3
50. Recusei acreditar que aquilo estava acontecendo.	0	1	2	3
51. Prometi a mim mesmo(a) que as coisas serão diferentes na próxima vez.	0	1	2	3
52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.	0	1	2	3
53. Aceitei, nada poderia ser feito.	0	1	2	3

54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo.	0	1	2	3
55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como eu senti.	0	1	2	3
56. Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma.	0	1	2	3
57. Sonhava acordado(a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava.	0	1	2	3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse.	0	1	2	3
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam.	0	1	2	3
60. Rezei.	0	1	2	3
61. Me preparei para o pior.	0	1	2	3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	0	1	2	3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a situação e a tomei como modelo.	0	1	2	3
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa.	0	1	2	3
65. Eu disse a mim mesmo(a) "que as coisas poderiam ter sido piores".	0	1	2	3
66. Corri ou fiz exercícios.	0	1	2	3