

Daniela Batista Sorato

**TRATAMENTO PALIATIVO ONCOLÓGICO E
DESESPERANÇA: ANÁLISE DOS FATORES CLÍNICOS E
PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Flávia de Lima Osório

**Barretos-SP
2013**

S713t Sorato, Daniela Batista.

Tratamento paliativo oncológico e desesperança: Análise dos fatores clínicos e psicossociais associados. / Daniela Batista Sorato – Barretos, 2013.
108 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, 2013.

Orientadora: Dra Flávia de Lima Osório.

1. Câncer. 2. Cuidados paliativos. 3. Desesperança. 4. Qualidade de vida. 5. *Coping*. 6. Sintomas Psiquiátricos I. Autor. II. Osório, Flávia de Lima. III. Título.

CDD 616.029

FOLHA DE APROVAÇÃO

Daniela Batista Sorato

Tratamento paliativo oncológico e desesperança: análise dos fatores clínicos e psicossociais associados

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação PIO XII – Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde - Área de Concentração: Oncologia

Data da aprovação: 22/03/2013

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Neide Aparecida Micelli Domingos

Instituição: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP

Prof.^a Dra. Maria Salete de Angelis do Nascimento

Instituição: Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos

Prof.^a Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Instituição: Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos

Prof.^a Dra. Flávia de Lima Osório

Orientador

Prof. Dr. Adhemar Longatto Filho

Presidente da Banca Examinadora

“Esta dissertação foi elaborada e está apresentada de acordo com as normas da Pós-Graduação da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos, baseando-se no Regimento do Programa de Pós-Graduação em Oncologia e no Manual de Apresentação de Dissertações e Teses do Hospital de Câncer de Barretos. Os pesquisadores declaram ainda que este trabalho foi realizado em concordância com o Código de Boas Práticas Científicas (FAPESP), não havendo nada em seu conteúdo que possa ser considerado como plágio, fabricação ou falsificação de dados. As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade dos autores e não necessariamente refletem a visão da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos”.

“Embora o Núcleo de Apoio ao Pesquisador do Hospital de Câncer de Barretos tenha realizado as análises estatísticas e orientado sua interpretação, a descrição da metodologia estatística, a apresentação dos resultados e suas conclusões são de inteira responsabilidade dos pesquisadores envolvidos.”

Dedico este trabalho...

*Aos meus pais **JOSÉ** e **CLEUZA**, por serem exemplos de caráter e dignidade em minha vida e instruir-me os verdadeiros valores humanos.*

*Ao meu irmão **ADRIANO**, por doar-me amor e carinho ainda que nas entrelinhas.*

*Aos meus **AMIGOS**, pela presença e paciência constante em meio às tempestades.*

*Aos **doentes** e **familiares**, cuja coragem e sabedoria me estimulam a ser uma pessoa melhor.*

*Aos **profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos de Barretos** que acreditam e trabalham para um sistema de saúde mais humano.*

*Obrigado por existirem... **Amo Vocês!!!***

AGRADECIMENTOS

A **DEUS**, por mais uma conquista tão sonhada, pela saúde, força, superação, sabedoria e resiliência proporcionada todos esses anos.

A **toda minha família** pela enorme paciência e força nas horas mais difíceis.
Amo vocês!

A **Dra Flávia de Lima Osório** por me iniciar nestes campos e ir lançando as sementes... Pela enorme paciência, compreensão e acolhimento que tivera durante todo este árduo processo de estudo e aprendizado.
Obrigado...infinitamente obrigado!!!

Aos **meus grandes amigos: Fabiana, Dileiny, Anderson, Samuel, Randolpho, Elis, Renata, Camilla, Adriana, Fernanda, Hudson, Karina Cruz, Camila Monteiro e Tiago**, que muito me apoiaram durante o decorrer deste trabalho. Muito Obrigado!!!

A **Thiago José**, meu amigo, companheiro e namorado que chegou e se fez presente na fase mais difícil deste processo sabendo sempre compreender as minhas ausências. Obrigado Thi!!!

A **todos da Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer de Barretos** que muito contribuíram e me incentivaram durante o decorrer deste trabalho.
Um grande abraço a todos!

Ao **Hospital de Câncer de Barretos-Fundação Pio XII**, que possibilitou a realização dessa pesquisa em suas dependências. Obrigado!!!

A **todos do Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) e Secretaria do Programa de Pós-Graduação**, vocês foram fundamentais. Muito obrigado!!!

A **Equipe de Psicologia** que sempre proporcionou escuta ativa e foi ansiolítico em meio às crises ansiosas. Obrigado por existirem!!!

Aos **professores: Bianca Paiva, Neide Domingos, Maria Salete, Carlos Paiva, Celiana Tessaro, Adhemar Longatto Filho ("paizão"), José Humberto, André Lopes e todos do Laboratório de Psicologia da FAMERP** que sempre deram suas imensas contribuições. Muito Obrigado a cada um de vocês!

*“...Você é importante, porque você é você.
Você é importante até o último momento de sua vida,
e nós faremos tudo o que estiver ao nosso alcance para
que você não apenas morra em paz, mas que você possa
viver bem até o fim!!!”*

Cicely Saunders

ÍNDICE

1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 CÂNCER: ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLOGICOS.....	1
1.2 CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	2
1.3 QUALIDADE DE VIDA, SINTOMAS PSIQUIÁTRICOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	5
1.4 DESESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS.	8
2 JUSTIFICATIVA.....	11
3 OBJETIVOS	12
3.1 OBJETIVO GERAL.....	12
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
4 METODOLOGIA	13
4.1 CONTEXTO DO ESTUDO.....	13
4.2 DESENHO DO ESTUDO	14
4.3 CASUÍSTICA.....	14
4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	15
4.4.1 <i>Escala de Desesperança de Beck</i>	15
4.4.2 <i>EORTC QLQ-C30</i>	15
4.4.3 <i>Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão</i>	16
4.4.4 <i>Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus</i>	17
4.4.5 <i>Entrevista Estruturada de Caracterização Sociodemográfica.</i>	17
4.4.6 <i>Ficha de Caracterização Clínica</i>	17
5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	19
6 COLETA DE DADOS.....	20
7 ANÁLISE DOS DADOS	23
8 RESULTADOS.....	24
8.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA ESTUDADA.....	24
8.2 COMPARAÇÃO ENTRE NÍVEL DE DESESPERANÇA APÓS INÍCIO DO TRATAMENTO PALIATIVO E VARIÁVEIS CLÍNICAS.	32
8.3 ANÁLISE CONJUNTA DAS VARIÁVEIS SOCIAIS, CLÍNICAS E PSICOLÓGICAS E O NÍVEL DE DESESPERANÇA APÓS INÍCIO DO TRATAMENTO PALIATIVO (M2).....	38

8.4 ANÁLISE INDIVIDUAL E CONJUNTA DAS VARIÁVEIS CLÍNICAS, SOCIAIS E PSICOLÓGICAS E A VARIAÇÃO DO NÍVEL DE DESESPERANÇA (M1-M2).....	39
8.5 ANÁLISE DE CORRESPONDÊNCIA.....	47
9 DISCUSSÃO.....	52
10 CONCLUSÃO.....	66
REFERÊNCIAS	67
Anexo A – ENTREVISTA ESTRUTURADA PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA.....	78
Anexo B - FICHA DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA	80
Anexo C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	81
Anexo D - EORTC QLQ-C30	83
Anexo E - ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO	86
Anexo F - INVENTÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE COPING DE FOLKMAN E LAZARUS	88
Anexo G - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	91
Anexo H - CARTA DE SUBMISSÃO DE ARTIGO CIENTÍFICO	92

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 1 - Análise de Correspondência indicando a associação entre os domínios	49
Gráfico 2 - Análise de Correspondência indicando a associação entre as categorias de cada domínio	50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica da amostra.	25
Tabela 2 - Caracterização clínica da amostra.	26
Tabela 3 - Caracterização da doença neoplásica e tratamentos.	27
Tabela 4 - Indicadores de Desesperança segundo a escala BHS.	28
Tabela 5 - Indicadores de Estratégias de <i>Coping</i> segundo o instrumento Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus.	29
Tabela 6 - Indicadores dos escores de Qualidade de Vida segundo o instrumento EORTC QLQ-C30.	30
Tabela 7 - Indicadores de Ansiedade e Depressão segundo a escala HADS.	32
Tabela 8 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis sociodemográficas da amostra.	33
Tabela 9 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis relacionadas à doença e tratamento.	34
Tabela 10 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis clínicas e sociais da amostra.	36
Tabela 11 - Correlação entre nível de desesperança após início dos Cuidados Paliativos e demais variáveis psicológicas e clínicas.	37

Tabela 12 - Estimativa do parâmetro da regressão linear múltipla final considerando a variável desesperança como resposta no segundo momento de coleta.	38
Tabela 13 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características sociodemográficas.	40
Tabela 14 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características da doença e tratamento.	42
Tabela 15 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características clínicas e psicossociais da amostra.	44
Tabela 16 - Correlação entre o nível de variação dos escores da BHS e variáveis psicossociais (HAD, <i>Coping</i> e EORTC).	45
Tabela 17 - Estimativa do parâmetro da regressão linear múltipla final considerando a variação de desesperança como resposta no segundo momento de coleta. ...	46
Tabela 18 - Frequência e porcentagem das variáveis psicológicas estudadas em função das categorias diminuiu, manteve-se e aumentou, considerando-se o primeiro e segundo momento de avaliação.	47

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BHS	Escala de Desesperança de Beck
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
EORTC QLQ-C30	<i>European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire-Cancer 30</i>
HADS-A	Escala Hospitalar de Ansiedade de Depressão-Ansiedade
HADS-D	Escala Hospitalar de Ansiedade de Depressão-Depressão
HCB	Hospital de Câncer de Barretos
IAHPC	Associação Internacional de <i>Hospice</i> e Cuidados Paliativos
INCA	Instituto Nacional de Câncer
M1	Primeiro momento de coleta dos dados
M2	Segundo momento de coleta dos dados
NAP	Núcleo de Apoio ao Pesquisador
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SISNEP	Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

RESUMO

Sorato, DB. Tratamento Paliativo Oncológico e Desesperança: Análise dos fatores clínicos e psicossociais associados [dissertação]. Barretos: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Fundação PIO XII, Hospital de Câncer de Barretos; 2013.

Introdução: Um dos sintomas psíquicos de maior preocupação dentro do contexto de cuidados paliativos é a desesperança, pois é vista como um fator de risco para má aderência ao tratamento, ideação suicida, suicídio e o desejo de morte prematura. **Objetivo:** Identificar fatores psicossociais e clínicos associados ao nível de desesperança após início do tratamento paliativo oncológico. **Materiais e Métodos:** Estudo de coorte prospectivo. Avaliou-se 66 pacientes de ambos os sexos com diagnóstico de neoplasia avançada sem possibilidades de cura, com idade de 18 anos ou mais, atendidos em consulta ambulatorial pela primeira vez, na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos-Fundação Pio XII. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: Entrevista Estruturada para Caracterização Sociodemográfica, Escala de Desesperança de Beck (BHS), Inventário de Qualidade de Vida (EORTC QLQ-C30), Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), Inventário de Estratégias de *Coping* e Ficha de Caracterização Clínica, os quais foram aplicados em dois momentos: chegada do paciente ao ambulatório de Cuidados Paliativos/Dor e no primeiro retorno médico (aproximadamente 30 dias). Na análise dos dados utilizou-se de estatística descritiva, teste de comparação de médias, coeficiente de correlação, regressão linear e análise de correspondência, adotando-se como nível de significância $p < 0,05$. **Resultados:** Dentre todas as variáveis sociodemográficas e clínicas analisadas, apenas a relativa à informação sobre o tratamento em cuidado paliativo associou-se às vivências de desesperança presentes após o início do tratamento paliativo ($p=0,043$). Quanto às estratégias de enfrentamento, as de Suporte Social ($p=0,033$), Solução de Problemas ($p=0,033$) e Avaliação Positiva ($p=0,037$), associaram-se negativamente com a diminuição da desesperança, apontando para o caráter protetor das mesmas. As variáveis Suporte Social ($p=0,007$) e Constipação ($p=0,038$) foram aquelas que mostraram significância na análise de regressão linear múltipla, quando o desfecho foi o nível de desesperança no

primeiro retorno médico. Quando o desfecho foi à variação no nível de desesperança entre o início e o primeiro retorno do tratamento paliativo, as variáveis religião, tratamento na origem e recidiva foram as que mostraram significância estatística ($p < 0,05$). **Conclusão:** A variável esperança de pacientes em início de tratamento paliativo não diminuiu e apresentou poucas correlações com as diferentes variáveis clínicas e psicológicas estudadas, sendo poucos os parâmetros que emergiram como preditores de desesperança.

Palavras-chave: Câncer; Cuidados Paliativos; Desesperança; Qualidade de Vida; *Coping*; Sintomas Psiquiátricos.

ABSTRACT

Sorato, DB. Oncology Palliative Treatment and Hopelessness: Analysis of clinical and psychosocial factors associated [dissertation]. Barretos: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Fundação PIO XII, Hospital de Câncer de Barretos; 2013.

Introduction: One of the psychic symptoms of major concern within the context of palliative care is hopelessness, because it is seen as a risk factor for poor adherence to treatment, suicidal ideation, suicide and premature death wish. **Objective:** To identify clinical and psychosocial factors associated with the level of hopelessness after initiation of palliative oncology. **Materials and Methods:** A prospective cohort study. We evaluated 66 patients of both sexes diagnosed with advanced malignancy without possibility of cure, aged 18 years or older enrolled in outpatient visit for the first time, in the Palliative Care Unit/Pain at Barretos Cancer Hospital - Pio XII. The instruments used for data collection were: Structured Interview for Sociodemographic, Beck Hopelessness Scale (BHS), Quality of Life Inventory (EORTC QLQ-C30), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Strategies Inventory Coping and Clinical Characterization Sheet, which were applied in two stages: the patient arrived at Palliative Care/Pain unit and the first return medical (approximately 30 days). In the data analysis we used descriptive statistics, test comparison of means, correlation coefficient, linear regression and correlation analysis, adopting a significance level of $p < 0,05$. **Results:** Among all sociodemographic and clinical variables analyzed, only on the information about the treatment in palliative care was associated with experiences of hopelessness present after starting palliative treatment ($p=0,043$). Regarding coping strategies, the Social Support ($p=0,033$), Troubleshooting ($p=0,033$) and Positive Feedback ($p=0,037$), were associated negatively with decreasing hopelessness, pointing to the protective character of the same . Variables Social Support ($p=0,007$) and Constipation ($p=0,038$) were those that showed significance in the multiple linear regression analysis when the outcome was the level of hopelessness in the first return physician. When the outcome was the change in the level of hopelessness between the start and the first return of palliative treatment, variables religion, origin and treatment in relapsed were the ones that showed statistical significance

($p=0<0,05$). **Conclusion:** The variable hopes of patients starting palliative treatment did not diminished and showed few correlations with different clinical and physiological variables studied, with few parameters that emerged as predictors of hopelessness.

Keywords: Cancer; Palliative Care; Hopelessness; Quality of Life; *Coping*; Psychiatric Symptoms.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer: Aspectos clínicos e epidemiológicos

O câncer pode ser definido como um conjunto de mais de cem doenças cuja característica fundamental é o crescimento celular desordenado que adquire a capacidade de invadir tecidos e órgãos podendo assim, provocar metástases para outras regiões do corpo^{1,2}. É considerado de alta incidência e prevalência, com curso crônico e degenerativo, normalmente os tratamentos propostos têm longa duração, podendo ser de caráter agressivo, provocando repercussões físicas, psicológicas e sociais³.

A partir do momento em que o câncer se torna metastático, ou fala-se em recidiva de doença, entende-se que os tratamentos anti-neoplásicos cujo objetivo é a cura, tornam-se irrelevantes nesse momento para o paciente acometido. Desta forma, entende-se que o mesmo, não pode mais contar com tratamentos modificadores de doença, porém, com um bom tratamento cujo foco é principalmente o controle impecável de todos os sintomas, pode ter grande acréscimo em sua qualidade de vida⁴.

O modelo assistencial proposto para pacientes sem tratamentos modificadores de doença é descrito na literatura como tratamento paliativo, assistência paliativa ou cuidados paliativos^{5,6}.

Conforme relatório apresentado pelo Centro Internacional de Pesquisas contra o Câncer da Organização Mundial de Saúde⁷, o câncer deverá superar as doenças cardiovasculares no ano de 2030, devendo ser a principal causa de mortalidade no mundo⁸. Sob o ponto de vista epidemiológico, o número de casos de câncer vem aumentando consideravelmente em todo o mundo nos últimos anos². No Brasil, as estimativas para o ano de 2012, válidas também para o ano de 2013, apontam a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema dessa doença no país. A Organização

Mundial da Saúde (OMS) estimou que, no ano de 2030, podem-se esperar 27 milhões de casos incidentes dessa neoplasia, 17 milhões de mortes pela doença e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com esse diagnóstico⁷.

Atualmente, estima-se que o câncer é responsável por 12% de todas as mortes no mundo². Em aproximadamente 20 anos, as tendências apontam para um crescimento ainda mais expressivo deste índice, cerca de 100%, com mais de 70% dos casos novos e mortes ocorrendo nos países economicamente menos desenvolvidos, principalmente nas regiões onde há precárias condições de acesso aos serviços de saúde^{8,2}. Destaca-se também que de todos os casos novos dessa neoplasia no Brasil, a maioria dos indivíduos apresenta doença avançada e incurável no momento do diagnóstico, sendo elegíveis apenas para tratamento paliativo^{2,10}.

Ainda nesta direção, destaca-se que os avanços científicos permitem, cada vez mais, melhores respostas aos tratamentos curativos (sobrevida de cinco anos em torno de 50%). Entretanto, a maioria dos pacientes com câncer precisará dos cuidados paliativos cedo ou tarde, independente do contexto socioeconômico e cultural em que se inserem^{10,11}.

Assim, enfatiza-se que apesar dos resultados alcançados pela oncologia ao longo do tempo e do empenho de muitos profissionais, alguns pacientes não conseguem obter a cura e, por isso, necessitam de cuidados especiais para enfrentar o curso da doença. Nesse momento, ao lidar com esses pacientes, os objetivos mudam de medidas curativas para paliativas¹².

1.2 Cuidados Paliativos Oncológicos

No geral, o tratamento do câncer envolve uma abordagem interdisciplinar, englobando a oncologia clínica (quimioterapia), radioterapia, cirurgia, psiquiatria, psicologia, nutrição, fisioterapia, enfermagem, farmácia e serviço social. Dentre as estratégias terapêuticas utilizadas nos pacientes com câncer, a quimioterapia é uma das mais frequentes, podendo ser neoadjuvante, adjuvante e terapêutica paliativa ou curativa, assim também como a radioterapia^{13,14}.

Contudo, quando a cura ou controle da doença não são mais atingíveis, o paciente deverá ser encaminhado para tratamento de Cuidados Paliativos, cuja filosofia preconiza que o doente sem tratamento modificador de doença, seja assistido do ponto de vista físico, emocional, espiritual e social¹⁵.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)¹⁶, o modelo de Cuidados Paliativos teve início na antiguidade, com os *hospices* que abrigavam doentes, famintos, pobres, órfãos e leprosos. Estes tinham a característica de fornecer acolhimento e proteção, com a preocupação de alívio do sofrimento. O primeiro uso da palavra *hospice*, como um lugar exclusivo para aqueles que vão morrer, ocorreu em 1842 em Lyon, na França¹⁷. No século XIX, o termo referia-se ao local onde os moribundos eram levados para morrer. Até a metade do século XX esta era a norma estabelecida.

O conceito de Cuidados Paliativos vigente atualmente foi iniciado no século XX pela médica psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos, e pela médica, assistente social e enfermeira Cicely Saunders, na Inglaterra^{18,19}. Esta última, em 1967, foi responsável pela fundação do *St. Christopher's Hospice*, o que deu início ao movimento de *hospice* moderno. Esse termo pode ser utilizado para descrever uma filosofia de trabalho ou o local onde são praticados os Cuidados Paliativos ou o programa de cuidados mais freqüentemente oferecido ao final da vida²⁰.

A iniciativa pioneira de Cicely Saunders no *St. Christopher's* permitiu estabelecer o conceito de dor total, que consiste na combinação de elementos físicos, espirituais, sociais e psicológicos, determinando o sofrimento ao final da vida. Somente então, a partir desta forma de entendimento, um novo campo de saber passa a ser criado: os "Cuidados Paliativos" ou "Medicina Paliativa"^{21,22}.

Na década de 60, Kübler-Ross também desenvolveu estudos significativos nessa área. Com seus escritos, foi possível discutir as questões relativas à morte, de modo mais franco, com os profissionais de saúde e também com o público leigo. Outras influências que possibilitaram o surgimento dos *hospices* modernos foram os

programas de cuidados domiciliares, os trabalhos sobre o enlutamento, o surgimento das clínicas de dor e o desenvolvimento no campo da radioterapia e oncologia²³.

No que diz respeito aos Cuidados Paliativos oncológicos, em 1982 o Comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas que visassem o alívio da dor e os cuidados do tipo *hospice* para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países independente de seu nível de desenvolvimento²⁴.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), o pioneiro dos Cuidados Paliativos no Brasil, foi que inaugurou em 1989, o Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico, sendo reestruturado em 2004 com o nome de Hospital do Câncer IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos²⁵. É importante salientar que nessa época, diversas instituições da área de saúde já possuíam serviços e profissionais que se interessavam pelo controle da dor, principalmente nos pacientes oncológicos. Entretanto, foi no INCA, que pela primeira vez, se institucionalizou os Cuidados Paliativos para pacientes com câncer²⁶. Atualmente, estados como São Paulo, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Paraná e Pará já possuem serviços em Cuidados Paliativos¹⁶.

A definição e a prática em Cuidados Paliativos, principalmente para pacientes com câncer, têm evoluído com progressos na última década¹¹. Assim, na primeira definição feita pela OMS para Cuidados Paliativos em 1990, estes eram entendidos como o último estágio de cuidado²⁷:

“cuidados totais e ativos oferecidos ao paciente e família quando a doença não mais responde à terapêutica curativa. O controle dos sintomas físicos e psico-socio-espirituais são soberanos. Procura-se alcançar o maior grau de autonomia possível bem como o melhor nível de qualidade de vida até que a morte chegue”(p.23).

Atualmente, a definição dada pela OMS e também apoiada pela Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos (IAHPC), determina que^{10,11}:

“cuidados paliativos é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e

tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (p.37).

Assim, temos como princípios atuais dos Cuidados Paliativos: a) afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural; b) não antecipar ou retardar a morte; c) providenciar alívio da dor e de outros sintomas que angustiam o paciente; d) integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados deste; e) oferecer um sistema de suporte para auxiliar os pacientes a viver o mais ativo possível; f) oferecer um sistema de suporte para amparar a família do paciente durante a doença trabalhando o luto e a perda^{16,28,29}.

Em resumo, a prática adequada dos Cuidados Paliativos preconiza atenção individualizada ao doente e à sua família, busca da excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento. A qualidade de vida deve ser voltada para o indivíduo e não mais para a doença, deve ser integral e envolver as diversas dimensões do ser humano (físico, emocional, espiritual, social e econômico)³⁰.

1.3 Qualidade de vida, sintomas psiquiátricos e estratégias de enfrentamento em Cuidados Paliativos.

A prioridade histórica no tratamento oncológico era o controle da neoplasia, mas, nas últimas duas décadas, observa-se cada vez mais valorizada a inclusão do sentido de bem-estar do paciente, ou sua qualidade de vida, nos resultados do tratamento e sobrevida³¹.

Sabe-se também, que a complexidade e a subjetividade da variável qualidade de vida dificultam sua definição precisa. Acatou-se nesse estudo o conceito estabelecido pela OMS em 2002, que define essa variável como bem-estar físico, psíquico, social e espiritual, e ausência de sofrimento nessas áreas¹¹.

Higginson & Carr (2001)³² enfatizaram que a mensuração da qualidade de vida pode ser utilizada na prática clínica para identificar e priorizar problemas, estabelecer e melhorar a comunicação com o paciente, monitorar alterações no padrão de

evolução da doença ou no nível de saúde, permitir o compartilhamento de decisões clínicas e também reduzir as taxas de morbidade e mortalidade.

Contudo, apesar dos cuidados em promover e melhorar a qualidade de vida dos doentes com câncer e dos tratamentos disponíveis para os estadios mais avançados da doença ser menos agressivos, a própria progressão da doença favorece a ocorrência de sintomas que podem contribuir com o aumento do estresse e prejuízo na qualidade de vida do indivíduo³³⁻³⁵.

Consideram-se como sintomas estressantes, não necessariamente aqueles de maior intensidade ou frequência, mas sim aqueles que os indivíduos atribuem este significado conforme sua própria percepção de vida e do processo de adoecimento³³. Apesar de ocorrerem casos em que o indivíduo experimenta apenas um sintoma estressante isolado, a grande maioria vivencia múltiplos sintomas concomitantes e estes podem resultar em um nível importante de estresse classificado como severo^{36,37}. Segundo Zabora et al. (1997)³⁸, estes aspectos favorecem o surgimento de altos níveis de ansiedade e depressão, assim também como manifestações e pensamentos de desesperança, tendo como resultado, maior prejuízo na qualidade de vida.

Nos pacientes cuja doença apresenta-se em fase terminal, o principal fator desencadeante de sintomas de ansiedade ou depressão, é justamente ser colocado no limite da sua existência, na incerteza de quanto tempo permanecerá vivo, de quanto terá que lutar para aumentar sua sobrevida, passando por perdas reais, sejam elas emocionais, afetivas, financeiras ou sociais³⁹.

A ansiedade e/ou depressão apresentadas em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos são dois sintomas que por muitas vezes se confundem, já que podem resultar em perda do interesse por qualquer atividade, alterações do comportamento e perda do apetite, afetando diretamente sua qualidade de vida e a adesão ao tratamento⁴⁰. Ansiedade caracteriza-se como um estado de humor desconfortável vivenciado como sentimento difuso de medo e apreensão e é derivada de momentos de preocupação e tensão sentida como antecipação a problemas. Enquanto que a

depressão pode ser definida como uma desordem mental caracterizada por tristeza, inatividade, dificuldade de pensar ou concentrar-se, além de alterações do apetite, sonolência diurna/ou insônia à noite, sensação de desespero e, por vezes, pensamentos ou tentativas de suicídio⁴¹.

Delgado-Guay et al. (2009)⁴² afirmaram que a depressão leva a uma redução da qualidade de vida, associado com um agravamento dos sintomas físicos, tais como dor, fadiga e ansiedade. Além disso, estudos recentes têm mostrado que a depressão é um fator preditivo independente e pode estar relacionada à mortalidade por câncer^{43,44}.

Estudos revelam que a prevalência da ansiedade em pacientes paliativos pode chegar até 58% dos casos^{45,46}, e de depressão, em até 75%^{47,48}. Kolva et al. (2011)⁴⁹, em pesquisa com 194 pacientes em cuidados paliativos oncológicos, verificaram que 70% dos pacientes do estudo apresentavam ansiedade, sendo que em 31% deles, a ansiedade era apresentada em níveis moderado e alto na escala HADS-A. No mesmo estudo, a ansiedade foi positiva e significativamente correlacionada com a depressão, desesperança e desejo de morte prematura.

Mystakidou et al. (2005)⁵⁰, também constataram que, quando se trata de pacientes em cuidados paliativos, a presença de ansiedade e depressão parece ter papel importante no desejo de acelerar a morte. Sendo assim, o manejo adequado dos sintomas psicológicos parece ser um aspecto importante dos cuidados paliativos para reduzir o desejo de antecipação da morte e possivelmente influenciar na qualidade de vida e sobrevida.

Quando se refere ao manejo dos sintomas psicológicos, não se limita a compreensão dos mesmos apenas a um planejamento terapêutico adequado para redução ou eliminação dos sintomas do cotidiano, acredita-se que a forma como cada paciente enfrentará tal situação dependerá, entre outros aspectos, dos recursos que cada indivíduo dispõe, bem como do uso de diferentes estratégias, inerentes ou aprendidas, frente à situação de estresse^{51,52}.

Sendo assim, entende-se que o paciente oncológico em cuidados paliativos necessita mobilizar recursos psicossociais num esforço adaptativo para lidar com o

estresse considerável, decorrente dessa enfermidade em sua fase terminal. A esse processo de mobilização emocional, comportamental e cognitiva visando à adaptação às situações que mudam a cada etapa da doença, dá-se cientificamente o nome de enfrentamento. Diferentemente do sinônimo popular dado ao termo, com o sentido de lutar, adotar posições ativas em relação a alguma coisa, o enfrentamento, no contexto dos conceitos de Cohen e Lazarus (1979)⁵³, pode incluir a inibição da ação. Uma das definições mais utilizadas é a de Lazarus (1966)⁵⁴, que se refere ao enfrentamento como um conjunto de estratégias para lidar com uma ameaça iminente.

Destaca-se, que neste conceito, as estratégias de enfrentamento possuem um caráter situacional, sendo assim, podem mudar de momento para momento e de acordo com os estágios de uma situação estressante⁵⁵. Devido a esse caráter situacional, uma estratégia de enfrentamento não pode ser definida por si só como eficaz ou não, faz-se necessário considerar a natureza do estressor, a disponibilidade de recursos individuais e o resultado dessa ação para cada situação. Qualquer tentativa de manejo do evento estressor é considerada enfrentamento⁵⁶.

As variáveis qualidade de vida, sintomas psiquiátricos e estratégias de enfrentamento podem se associar direta ou indiretamente a forma como os pacientes vivenciam o tratamento paliativo oncológico, favorecendo ou não vivências de esperança/desesperança, tópico a ser abordado a seguir.

1.4 Desesperança em cuidados paliativos oncológicos.

Como sabe-se, um dos sintomas psíquicos de maior preocupação dentro do contexto de cuidados paliativos é a desesperança, pois é aceita como um fator de risco tanto para suicídio, ideação suicida e o desejo de morte prematura⁵⁷⁻⁵⁹, apresentando forte tendência também, a associar-se a quadros depressivos^{60,61}.

Inicialmente a desesperança era entendida como uma característica inerente aos quadros depressivos, mas atualmente é vista como um conceito específico e independente⁶².

Beck et al. (1974)⁶³ definiram a desesperança como um “sistema de esquemas cognitivos cujo denominador comum são as expectativas negativas sobre o futuro”. Assim, segundo Benzein et al. (2005)⁶⁰, diante do sentimento de desesperança, vivencia-se a sensação de que é impossível alcançar uma meta almejada e, portanto, não vale a pena tentar, fato este de extrema importância e consideração diante do contexto de tratamento paliativo, devido a possível interferência de ordem negativa no curso do mesmo.

Tem sido sugerido que a desesperança pode ser um construto psicológico importante para o entendimento e adaptações ao estresse e a doença terminal⁶⁴, bem como o seu contrário, ou seja, os sentimentos de esperança.

Segundo McClement & Chochinov (2008)⁶⁵, podemos dizer que promover a esperança pode ajudar a pessoa a transcender a situação de adoecimento de forma a encontrar força interior que a ajude na recuperação da situação de desesperança, possibilitando o encontro com uma harmonia interna, mesmo que a situação evolua para a finitude da vida. Sendo assim, o significado para desesperança pode alterar-se com a trajetória do câncer: na fase diagnóstica focaliza-se na cura; na fase terminal, nos aspectos gratificantes de viver o momento presente e de ressignificar as vivências passadas⁶⁶⁻⁶⁸.

Sabe-se então que sentimentos de desesperança são reações comuns nos pacientes oncológicos quando se encontram na fase de tratamento paliativo⁶⁶, estando associado a um sentimento de desespero psicológico, sendo determinada em função da compreensão do paciente sobre sua doença, o prognóstico e a percepção de pouco controle diante da evolução da doença, o que favorece o sentimento de impotência^{62,67}. Por outro lado, a presença de sentimentos de esperança é um fator preditor importante de boa saúde e melhora da qualidade de vida⁶⁹.

Brothers et al. (2009)⁷⁰ realizaram um estudo com 67 mulheres após receberem o diagnóstico de recidiva de câncer de mama inicial e *follow-up* de quatro meses. Quando comparado o primeiro com o segundo momento de coleta, os resultados obtidos evidenciaram que as pacientes que relataram sentimentos de desesperança e

recursos de enfrentamento ausente no fator suporte social, foram as que apresentaram maiores sintomas físicos e depressivos.

Assim, percebe-se que esperança e desesperança desempenham papel ativo no processo de morte e, desta forma, no enfrentamento do tratamento paliativo oncológico⁶⁸. Então, o conhecimento dessas variáveis, seja de ordem física ou psicológica, que possam influenciar os níveis de esperança e desesperança ao longo do tratamento paliativo consta ser importante. Sendo assim, parece provável que a identificação dos primeiros sinais de desesperança precocemente permite intervenções psicossociais preventivas e paliativas focadas no estímulo à esperança, diminuindo o sofrimento físico e favorecendo a resignificação da vida em uma perspectiva de doença terminal⁶⁹.

2 JUSTIFICATIVA

Avaliar e manejar os níveis de desesperança nos pacientes em tratamento paliativo oncológico apresenta-se como uma necessidade a qual, possibilitará o melhor planejamento e manejo terapêutico do paciente, com foco em intervenções mais adequadas para estimular a esperança e procurar meios para reduzir o impacto da doença no cotidiano desses pacientes. Para tanto, o conhecimento de variáveis psicológicas e clínicas preditoras de desesperança ou esperança são essenciais. De nosso conhecimento, até o momento, nenhum estudo, seja em âmbito nacional ou internacional, buscou identificar tais variáveis preditoras. A literatura até então publicada refere-se a estudos correlacionais, envolvendo, sobretudo, qualidade de vida^{38,42,98} e o aparecimento de sintomas psicológicos^{33-35,43,44,49,50}.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Identificar fatores psicossociais e clínicos associados ao nível de desesperança em pacientes após início do tratamento paliativo oncológico.

3.2 Objetivos Específicos

- Avaliar a associação e a predição entre o nível de qualidade de vida e o nível de desesperança;
- Avaliar a associação e a predição entre as estratégias de enfrentamento e o nível de desesperança;
- Avaliar a associação e a predição entre os sintomas psiquiátricos e o nível de desesperança;
- Avaliar a influência das características sociodemográficas e das características clínicas da doença no nível de desesperança.

4 METODOLOGIA

4.1 Contexto do estudo

O presente estudo foi realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII (HCB), o qual foi fundado em 1967 e consiste em um núcleo de ensino, pesquisa e serviços especializados para tratamento de câncer. Por se tratar de um hospital de alta complexidade para o tratamento de neoplasias recebe grande demanda de pacientes provenientes de todos os estados brasileiros. Os atendimentos são oferecidos prioritariamente via Sistema Único de Saúde (SUS). Existem quatro unidades de atendimento:

- *Unidade I* (Barretos-SP): oferece atendimento ambulatorial, emergencial e internação, além de tratamentos cirúrgicos, quimioterapia, radioterapia e Unidade de Terapia Intensiva.
- *Unidade II – Unidade São Judas Tadeu* (Barretos-SP): destinada ao atendimento de pacientes em cuidados paliativos e dor, nível ambulatorial, internação e *home care*.
- *Unidade III* (Jales-SP): oferece atendimentos ambulatoriais, laboratoriais, programas de prevenção, radioterapia, radiologia, pequenas cirurgias e quimioterapia.
- *Unidade IV* (Rondônia-RO): assim como a unidade de Jales, oferece atendimentos ambulatoriais, laboratoriais, programas de prevenção, radioterapia, radiologia, pequenas cirurgias e quimioterapia.

Os pacientes são admitidos nas Unidades I, III e IV, por encaminhamento de Unidades Básicas de Saúde, enquanto que os pacientes admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor (Unidade II) necessariamente são encaminhados somente da Unidade I e III. Os mesmos são encaminhados para tratamento paliativo no momento em que apresentam recidiva ou metástase e são caracterizados, dentro dos critérios do protocolo clínico adotado pelo serviço, como fora de possibilidade terapêutica de cura. Atualmente, a Unidade de Cuidados Paliativos/Dor atende a média de 500 pacientes por mês, sendo que deste total, apenas 5% chegam somente para controle da dor, evidenciando que grande parte dos atendimentos é destinada a pacientes

paliativos. Neste contexto, são realizados uma média de 100 atendimentos de casos novos por mês, cujo perfil epidemiológico dos casos são distribuídos mensalmente nas seguintes especialidades: 17% urologia, 17% mama, 16% ginecologia, 15% cabeça/pescoço, 12% digestivo baixo e 10% digestivo alto.

O início do atendimento ambulatorial nesta Unidade compreende: 1) triagem da enfermagem – esta acontece aproximadamente 30 minutos após a chegada do paciente na sala de espera; 2) consulta médica e 3) avaliação pela equipe multidisciplinar (psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta e fonoaudiólogo), quando necessário, segundo os critérios de triagem realizados pela enfermagem.

Este projeto de pesquisa foi desenvolvido especificamente nas dependências da Unidade II – Unidade São Judas Tadeu.

4.2 Desenho do estudo

O estudo realizado caracteriza-se como de Coorte Prospectiva.

4.3 Casuística

A amostra estudada caracterizou-se como de conveniência, onde utilizou-se os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

- Critérios de Inclusão: A amostra que compõe o estudo foi formada por pacientes de ambos os sexos, com diagnóstico de neoplasia avançada sem possibilidades terapêuticas de cura, com idade de 18 anos ou mais, atendidos em consulta ambulatorial pela primeira vez, na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do HCB, que sabiam entender o português escrito e falado.

- Critérios de exclusão: Adotaram-se os seguintes critérios: a) diagnóstico prévio de transtornos psicóticos e/ou bipolar (avaliado por relato do paciente, familiar ou consulta ao prontuário médico); b) comprometimento severo da capacidade cognitiva (avaliada através de relato do paciente, acompanhante ou da observação do aplicador, treinado para tanto) e d) ausência de condições clínicas para responder aos

instrumentos. Além disso, também foram excluídos da amostra posteriormente os pacientes que responderam de forma incompleta aos instrumentos, os hospitalizados durante o período entre a primeira e segunda coleta de dados ou que não participaram das duas etapas da coleta de dados.

4.4 Instrumentos de coleta de dados

4.4.1 Escala de Desesperança de Beck

Para a avaliação da desesperança foi aplicada a Escala de Desesperança de Beck (BHS) que foi originalmente desenvolvida no *Center Cognitive Therapy*, sendo apresentada como medida da dimensão do pessimismo ou “*de negativismo frente ao futuro*”⁷¹.

A BHS é uma escala dicotômica, que engloba 20 itens, consistindo em afirmações que envolvem cognições sobre desesperança. Ao concordar (CERTO) ou discordar (ERRADO) com cada uma delas, o paciente descreve sua atitude, permitindo que seja possível “*avaliar a extensão das expectativas negativas a respeito do futuro imediato e remoto*”⁷¹.

O escore total é o resultado da soma dos itens individuais, o qual varia de zero a 20. Este instrumento foi validado para o português do Brasil por Cunha (2001)⁷², utilizando diferentes amostras. Segundo este estudo, o nível de desesperança para a amostra da população geral pode ser assim classificado: nível mínimo (0-3); nível leve (4-8); nível moderado (9-14) e nível grave (15-20).

4.4.2 EORTC QLQ-C30

Para avaliação da Qualidade de Vida foi utilizado o *European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire-Cancer 30* (EORTC QLQ-C30) versão 3.0 (2000) traduzido para o português por Machado e colaboradores (2008)⁷³ e validado para o português do Brasil, em dois estudos

distintos, juntamente com o módulo específico para uso em pacientes com câncer de pulmão (EORTC LC-13)^{74,75}. Apresenta 30 questões pontuadas por escalas com múltiplos itens e medidas de item único, compondo cinco escalas funcionais (função física, função cognitiva, função emocional, função social e desempenho de papéis), três escalas de sintomas (fadiga, dor, náuseas e vômitos), uma escala de qualidade de vida e saúde global e uma escala de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença, além de seis outros itens individuais que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer (dispnéia, falta de apetite, insônia, constipação e diarreia)^{76,77}. Os escores das escalas e das medidas dos itens individuais variam de zero a 100, sendo que quanto mais alto o valor do escore total, melhor a qualidade de vida. Para os domínios de função e estado de saúde global, zero representa pior estado de saúde e 100 representa melhor estado de saúde, enquanto que para escala de sintomas, quanto mais alto for o escore, pior será o nível de sintomas ou problemas **(Anexo I)**.

4.4.3 Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Para verificar os indicadores de ansiedade e depressão foi utilizada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), originalmente proposta por Zigmond e colaboradores (1983)⁷⁸ e validada para o Brasil por Botega e colaboradores (1998)⁷⁹. A HADS foi desenvolvida para detectar estados de ansiedade e depressão em pacientes fisicamente doentes, e difere de outros instrumentos por não possuir itens somáticos, como perda de peso, pessimismo, insônia, fadiga, tontura entre outros, que podem se sobrepor à condição clínica.

A HADS contém 14 itens, sendo sete deles destinados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para avaliação da depressão (HADS-D). Os escores para a subescala de ansiedade e depressão variam de zero a 21, sendo classificados segundo o estudo de Snaith e Zigmond (1994)⁸⁰, como normal (0-7); leve (8-10); moderado (11-14) e severo (15-21) **(Anexo II)**.

4.4.4 Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus

Para a avaliação das estratégias de enfrentamento foi aplicado o Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus que foi adaptado e validado para o português do Brasil por Savóia e colaboradores (1996)⁸¹.

O inventário referido é composto por 66 itens que englobam pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. Geralmente esse evento é relatado em uma entrevista com uma breve descrição de quem estava envolvido, o local em que se deu o evento e o que aconteceu. Para o presente estudo adotar-se-á a situação de descoberta da doença até o momento em que o paciente se encontra atualmente.

É subdividido em oito fatores: Fator 1 - confronto (itens 46, 7, 17, 28, 34 e 6); Fator 2 - afastamento (itens 44, 13, 41, 21, 15 e 12); Fator 3 - autocontrole (itens 14, 43, 10, 35, 54, 62 e 63); Fator 4 - suporte social (itens 8, 31, 42, 45, 18 e 22); Fator 5 - aceitação de responsabilidade (itens 9, 29, 51 e 25); Fator 6 - fuga-esquiva (itens 58, 11, 59, 33, 40, 50, 47 e 16); Fator 7 - resolução de problemas (itens 49, 26, 1, 39, 48 e 52) e Fator 8 - reavaliação positiva (itens 23, 30, 36, 38, 60, 56 e 20). Utilizou-se para este estudo apenas os itens relacionados aos fatores, que se somam 46 itens. Sendo que a retirada de 20 questões desse instrumento para melhor aplicabilidade nesse estudo não interferiu na soma do escore total (**Anexo III**).

4.4.5 Entrevista Estruturada de Caracterização Sociodemográfica.

Essa entrevista é composta por 30 perguntas e foi elaborada pela pesquisadora especificamente para esse estudo. O objetivo desse material foi coletar dados referentes às características sociodemográficas dos pacientes incluídos no estudo. (**Apêndice I**). A mesma foi preenchida pela entrevistadora, durante a coleta de dados.

4.4.6 Ficha de Caracterização Clínica

Essa ficha, composta por oito perguntas, também foi elaborada pela pesquisadora especificamente para este estudo e teve como objetivo coletar dados referentes às

características clínicas da doença e tratamento (**Apêndice II**). A mesma foi preenchida pela entrevistadora após consulta no prontuário do paciente.

5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No primeiro momento foi realizado contato com os coordenadores responsáveis pelo local de realização do estudo, obtendo-se o consentimento para a coleta de dados. Posteriormente, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob o parecer n. 208/2009 (**Anexo IV**).

Todos os pacientes incluídos no estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice III**) concordando com a participação voluntária na pesquisa, conforme exigências formais da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde do Brasil (1996)⁸² que dispõe sobre pesquisas que envolvem seres humanos.

Além disso, aqueles pacientes que foram mobilizados no momento da coleta de dados e apresentaram alterações de ordem emocionais foram acolhidos pelo profissional especializado. Os pacientes que apresentaram transtornos psicológicos específicos foram orientados a procurar o serviço de psiquiatria de referência.

6 COLETA DE DADOS

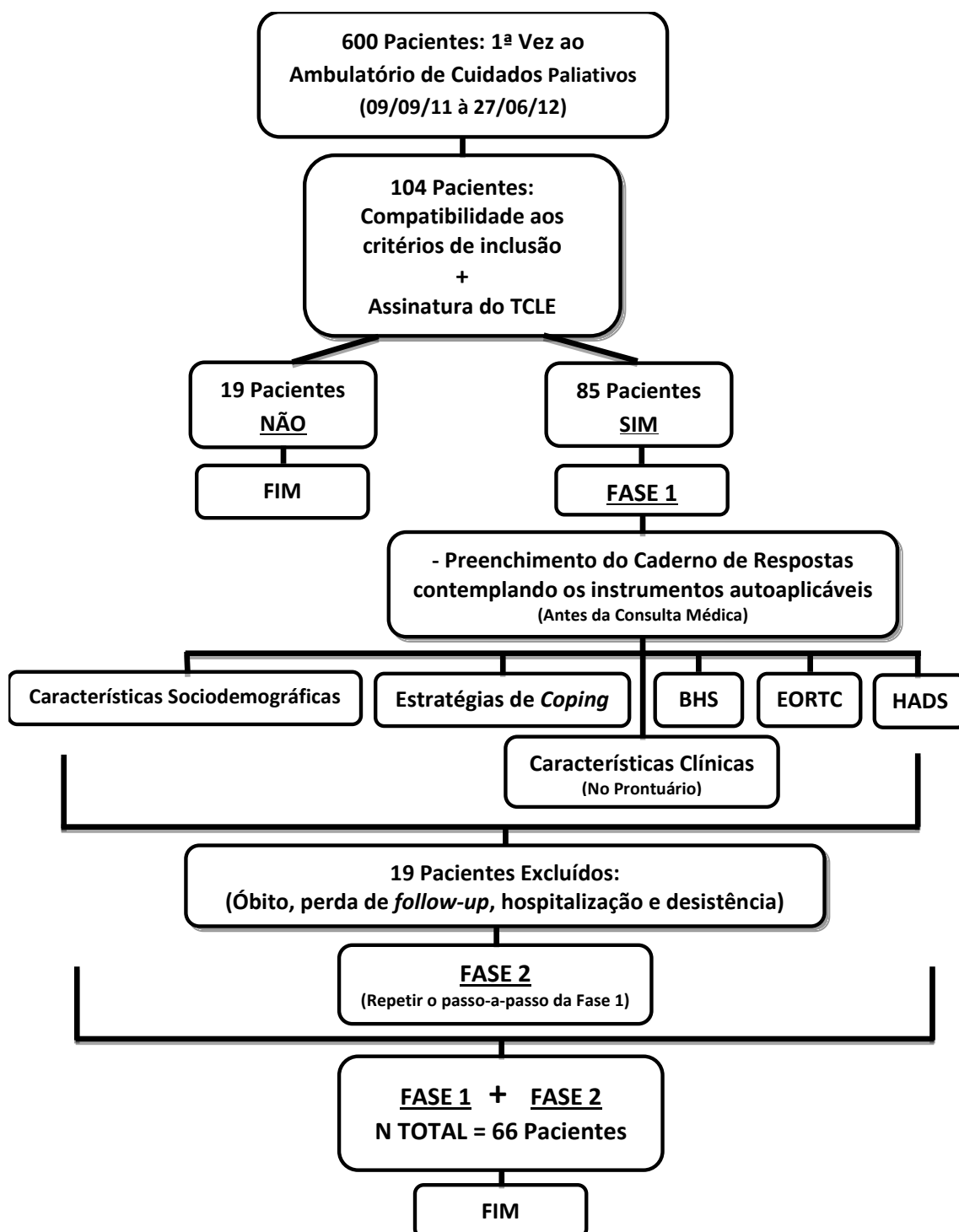
Antes mesmo do início da coleta de dados, foram realizados e estabelecidos algumas precauções importantes para que não houvesse viés no decorrer das entrevistas. Primeiramente tomou-se o cuidado da pesquisadora principal não ser a entrevistadora dos sujeitos, já que a mesma, exerce a função de psicóloga assistencial no mesmo ambulatório onde a pesquisa seria realizada. Podendo-se assim, ser ao mesmo tempo, psicóloga e entrevistadora do mesmo paciente, caracterizando-se conflito de interesse. Nesse sentido, a coleta de dados foi realizada pela equipe do Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) da Unidade São Judas Tadeu, após treinamento quanto à seleção de sujeitos e aplicação dos instrumentos.

Após tal treinamento, estabeleceu-se que o paciente entraria na sala de entrevista sem o acompanhante e/ou cuidador, e o mesmo, receberia um caderno com todos os instrumentos que deveriam ser preenchidos. Como todos os instrumentos escolhidos para essa coleta de dados são de caráter autoaplicável, o(a) entrevistador(a) do NAP só daria as instruções de como deveria ser respondido. Em caso de dúvidas quanto as questões, todos os entrevistadores foram treinados para dar a mesma explicação. Tomou-se também o cuidado do mesmo entrevistador coletar os dados do paciente recrutado nos dois momentos de coleta, evitando-se possível viés.

A coleta de dados iniciou-se em setembro de 2011 e finalizou-se em julho de 2012. As entrevistas foram realizadas em salas apropriadas, que permitissem a privacidade do entrevistado, localizadas no próprio espaço físico do ambulatório médico, e em média tiveram a duração média de 45 minutos. .

A coleta de dados ocorreu em duas fases distintas, a saber:

FASE 1:



FASE 2: A segunda etapa de coleta de dados ocorreu no primeiro retorno médico, ou seja, aproximadamente 30 dias após o primeiro atendimento médico na

Unidade. Aplicou-se todos os instrumentos, utilizando-se o mesmo fluxo apresentado acima. Exceto a Ficha de Caracterização Clínica que foi utilizada somente no primeiro momento e a Entrevista Estruturada para Caracterização Sociodemográfica que no segundo momento, utilizou-se apenas quatro dos seus itens.

7 ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente foram realizadas as análises descritivas dos dados. Assim, foram calculados a média, o desvio padrão, valores mínimo, máximo e quartis para as variáveis quantitativas e frequência para as variáveis qualitativas.

A Escala BHS, instrumento de referência para este estudo, foi utilizada de duas formas distintas. Na primeira, buscou-se verificar as relações entre o nível de desesperança após o início do tratamento (M2) e as demais variáveis clínicas. Na segunda forma, calculou-se a variação dos escores entre M1 e M2, (M1-M2) e analisou-se também a associação com as demais variáveis.

Para a comparação entre as características clínicas e sociodemográficas da amostra e a BHS, foi utilizado o teste de Mann-Whitney (para a comparação de dois grupos) e o teste de Kruskal-Wallis (para a comparação de três ou mais grupos). Para a análise da correlação entre a BHS e os demais instrumentos utilizou-se o Teste de Correlação de Spearman.

A fim de se verificar a relação individual e conjunta das diferentes variáveis clínicas, sociodemográficas e psicológicas com a escala de desesperança BHS, foi realizada a regressão linear múltipla. Para a análise multivariada, foram ajustadas apenas as variáveis que obtiveram p-valor menor ou igual a 0,20 nos testes de associação simples, realizados previamente.

Para o estudo da Análise de Correspondência das variáveis com p-valor $\leq 0,20$, a variação dos escores foi classificada como: Aumentou (para diferença negativa), Manteve-se (para diferença igual a 0) e Diminuiu (para diferença positiva). Em todo o estudo, foi considerada a significância de 0,05 e os dados foram analisados utilizando o Software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) 19.0.

Os protocolos foram codificados segundo as recomendações técnicas e alocados em um banco de dados.

8 RESULTADOS

Durante o período da coleta dos dados aqui apresentados (09/09/11 à 27/06/12), 600 pacientes passaram por consulta de primeira vez na Unidade de Cuidados Paliativos. Destes pacientes, 104 foram convidados a participar do presente estudo, sendo que 19 deles não aceitaram. Dentre os motivos para a maioria dos pacientes que passaram pela primeira vez na Unidade não serem convidados a participarem deste estudo, prevaleceram: sem condições clínicas para participar do estudo; ser analfabeto; escassez de transporte para retornar ao segundo momento de coleta, caso estivessem assintomáticos e estarem alocados em outros protocolos de pesquisa. Assim também, os 19 pacientes que não aceitaram participar do presente estudo justificaram o fato de ocorrer escassez de transporte para retornar ao segundo momento de coleta, caso estivessem assintomáticos.

Dos pacientes que foram incluídos em um primeiro momento (N=85), 19 deles foram excluídos posteriormente por motivos distintos, a saber: óbito (N=3), perda de *follow-up* (N=7), foi internado antes do segundo momento de coleta (N=7) e desistência de participar da pesquisa (N=2). Sendo assim, 66 pacientes responderam aos dois momentos de coleta de dados e foram considerados o N amostral do presente estudo.

8.1 Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra estudada.

Realizou-se a análise das principais características sociodemográficas da amostra estudada, as quais são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica da amostra

Variável	Total	
	N (%)	
Idade	Média	49,78
	DP*	12,60
Sexo		
Masculino		27 (40,9)
Feminino		39 (59,1)
Estado civil		
Casado / União Estável		47 (71,2)
Solteiro/Separado/Divorciado/Viúvo		19 (28,8)
Escolaridade		
Sabe ler e escrever/Ensino Fundamental		29 (43,9)
Ensino Médio / Técnico / Superior		37 (56,1)
Situação profissional**		
Ativa		14 (21,2)
Inativa		51 (77,3)
Filhos		
Sim		51 (77,3)
Não		15 (22,7)
Renda Familiar		
≤ R\$683,00		16 (24,2)
> R\$683,00 e < R\$2.488,00		29 (43,9)
≥ R\$2.488,00		21 (31,8)
Religião		
Católica		46 (69,7)
Não Católica		20 (30,3)
Frequenta a Religião		
Sim		57 (86,4)
Não		9 (13,6)
Acompanhante		
Sim		54 (81,8)
Não		12 (18,2)

DP*: Desvio Padrão

** 1 caso sem informação

De acordo com a Tabela 1, a população em estudo, apresentou uma média de idade de 49,78 anos (DP:12,60); pouco mais da metade da amostra (59,1%) era do gênero feminino; 47 (71,2%) eram casados ou possuíam uma união estável; 51 (77,3%) possuíam filhos; 54 (81,8%) tinham acompanhante; 37 (56,1%) sabiam ler e escrever ou tinham o ensino fundamental; cerca de $\frac{3}{4}$ dos sujeitos (77,3%) não estava

trabalhando no momento de coleta de dados; e quase metade deles (43,9%) vivia com uma renda familiar compreendida entre R\$683 e R\$2488 reais. Mais de 85% da amostra (n=57) frequentavam alguma religião, sendo que a grande maioria era católica (69,7%).

As principais características clínicas da amostra e da doença neoplásica e respectivos tratamentos são descritos nas Tabelas 2 e 3.

Tabela 2 - Caracterização clínica da amostra

Variável	Total N (%)
<i>Uso de Tabaco</i>	
Nunca Fumou	33 (50,0)
Sim, antes do tratamento	25 (37,9)
Sim, atualmente	8 (12,1)
<i>Uso de Álcool</i>	
Nunca Bebeu	36 (54,5)
Sim, antes do tratamento	30 (45,5)
<i>Tratamento Psiquiátrico Prévio</i>	
Sim	8 (12,1)
Não	58 (87,9)
<i>Tratamento Psiquiátrico Atual</i>	
Sim	5 (7,6)
Não	61 (92,4)
<i>Usa Medicação Psiquiátrica</i>	
Sim	7 (10,6)
Não	59 (89,4)

De acordo com a Tabela 2, percebe-se que pouco mais da metade dos pacientes nunca fizeram uso de tabaco (50%) ou de álcool (54,5%). Quanto à condição psíquica, apenas 12% dos sujeitos haviam realizado tratamento psiquiátrico prévio e 7,6% encontravam-se em tratamento atualmente. Por outro lado, pouco mais de 10% usavam medicação psiquiátrica no momento da coleta.

Tabela 3 - Caracterização da doença neoplásica e tratamentos

Variável	Total N (%)
<i>Câncer: Especialidades</i>	
Mama	21 (31,8)
Ginecologia	10 (15,2)
Digestivo Alto / Baixo	9 (13,6)
Cabeça e Pescoço	8 (12,1)
Tórax	4 (6,1)
Outros	14 (21,2)
<i>Metástase(s)</i>	
Sim	46 (69,7)
Não	20 (30,3)
<i>Recidiva</i>	
Sim	16 (24,2)
Não	50 (75,8)
<i>Tratamento Prévio</i>	
Nenhum Tratamento	9 (13,6)
Cirurgia	2 (3,0)
Radioterapia	9 (13,6)
Quimioterapia	23 (34,8)
Combinado	23 (34,8)
<i>Quimioterapia Atual</i>	
Sim	29 (43,9)
Não	37 (56,1)
<i>Radioterapia Atual*</i>	
Sim	9 (13,6)
Não	55 (83,3)
<i>Dor</i>	
Sim	41 (62,1)
Não	25 (37,9)
<i>Tratamento Alternativo</i>	
Sim	8 (12,1)
Não	58 (87,9)
<i>Tratamento na Origem</i>	
Sim	17 (25,8)
Não	49 (74,2)

* 2 casos sem informação

Já, segundo a Tabela 3, denota-se que as especialidades mais prevalentes foram mama e ginecologia entre os pacientes estudados. Desses 46 (69,7%) apresentavam metástases e 50 (75,8%) não tinham recidiva local da doença. Quanto ao tratamento, a maioria dos pacientes já havia feito quimioterapia como tratamento prévio (34,8%) ou realizado um combinado de dois ou mais tratamentos anti-neoplásicos (34,8%). No momento da coleta, 37 (56,1%) e 55 (83,3%) dos pacientes não faziam mais quimioterapia e radioterapia respectivamente. A dor estava presente em 41 (62,1%) deles. Identificou-se que 58 (87,9%) não faziam nenhum tipo de tratamento alternativo associado ao convencional e 49 (74,2%), não realizavam nenhum tipo de terapia e/ou tratamento na origem.

No que se refere aos aspectos psicológicos avaliados pelos diferentes instrumentos, apresentam-se nas Tabelas 4 a 7 os indicadores relativos aos escores totais, no primeiro e segundo momento de avaliação, bem como na variação.

Tabela 4 - Indicadores de Desesperança segundo a Escala de Desesperança de Beck - BHS

Variável	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo
BHS: M1	6,33	3,94	0	2,00	7,00	10,00	14,00
BHS: M2	6,39	4,12	0	3,00	6,00	10,00	15,00
BHS: (M1 - M2)	-0,06	2,28	-6,00	-1,25	0	1,00	5,00

M1= 1º Momento de Coleta
M2= 2º Momento de Coleta
1Q= Primeiro Quartil
3Q= Terceiro Quartil
DP= Desvio Padrão

De acordo com a Tabela 4, apesar do pequeno aumento na média da desesperança no M2 em relação ao M1, podemos dizer que não houve alterações no padrão de desesperança.

A Tabela 5 apresenta os indicadores relativos às Estratégias de *Coping*.

Tabela 5 - Indicadores de Estratégias de Coping segundo o instrumento Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus

Variável	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo
<i>Coping Confronto: M1</i>	3,86	2,83	0	2,00	3,00	5,25	13,00
<i>Coping Confronto: M2</i>	3,54	2,62	0	1,75	3,00	5,00	12,00
<i>Coping Confronto: (M1 - M2)</i>	0,32	3,02	-11,00	-1,00	0	2,00	8,00
<i>Coping Afastamento: M1</i>	7,25	3,84	0	5,00	6,00	10,00	18,00
<i>Coping Afastamento: M2</i>	7,36	3,85	1,00	5,00	7,00	10,25	15,00
<i>Coping Afastamento: (M1 - M2)</i>	-0,10	3,56	-9,00	-2,00	0	2,25	9,00
<i>Coping Autocontrole: M1</i>	6,54	2,85	1,00	14,00	5,00	6,00	8,00
<i>Coping Autocontrole: M2</i>	6,04	2,28	0	4,00	6,00	8,00	12,00
<i>Coping Autocontrole: (M1 - M2)</i>	0,50	2,79	-5,00	-2,00	0	2,25	7,00
<i>Coping Suporte Social: M1</i>	10,65	4,20	2,00	8,00	11,00	14,00	18,00
<i>Coping Suporte Social: M2</i>	10,59	4,48	1,00	6,00	11,50	14,00	18,00
<i>Coping Suporte Social: (M1 - M2)</i>	0,06	3,36	-6,00	-2,00	0	2,00	8,00
<i>Coping Aceit. Responsabilidade: M1</i>	8,16	4,81	0	4,00	8,00	11,00	17,00
<i>Coping Aceit. Responsabilidade: M2</i>	6,72	4,29	0	3,00	6,00	9,00	17,00
<i>Coping Aceit. Responsabilidade: (M1-M2)</i>	1,43	4,66	-11,00	-1,25	1,50	4,00	13,00
<i>Coping Fuga Esquiva: M1</i>	3,83	1,51	0	3,00	4,00	5,00	6,00
<i>Coping Fuga Esquiva: M2</i>	3,43	1,59	0	2,00	3,00	5,00	6,00
<i>Coping Fuga Esquiva: (M1 - M2)</i>	0,39	1,35	-2,00	0	0	1,00	4,00
<i>Coping Resolução de Problemas: M1</i>	8,54	2,64	1,00	7,00	9,00	11,00	12,00
<i>Coping Resolução de Problemas: M2</i>	8,36	2,62	2,00	6,75	8,00	11,00	12,00
<i>Coping Resolução de Problemas: (M1-M2)</i>	0,18	2,37	-4,00	-1,00	0	2,00	6,00
<i>Coping Reavaliação Positiva: M1</i>	13,66	4,85	0	10,75	14,00	16,25	24,00
<i>Coping Reavaliação Positiva: M2</i>	13,22	4,39	4,00	10,00	13,00	16,00	24,00
<i>Coping Reavaliação Positiva: (M1 - M2)</i>	0,43	3,73	-10,00	-3,00	0	3,00	8,00

M1= 1º Momento de Coleta

1Q= Primeiro Quartil

DP= Desvio Padrão

M2= 2º Momento de Coleta

3Q= Terceiro Quartil

Na Tabela 5, percebe-se que para apenas um domínio (*Coping Afastamento*) a variação foi negativa, indicando maior uso dessa estratégia no M2 em relação ao M1. Para os demais domínios, observou-se uma diminuição na utilização dos mesmos, com maior destaque às estratégias Aceitação de Responsabilidade, Autocontrole e Reavaliação Positiva.

Apresentam-se na Tabela 6 os escores de Qualidade de Vida avaliados por meio do instrumento EORTC QLQ-C30.

Tabela 6 - Indicadores dos escores de Qualidade de Vida segundo o instrumento EORTC QLQ-C30

Variável	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo
<i>EORTC Saúde Global: M1</i>	73,10	17,03	33,33	58,33	75,00	83,33	100
<i>EORTC Saúde Global: M2</i>	73,73	21,29	16,67	66,66	75,00	91,66	100
<i>EORTC Saúde Global: (M1-M2)</i>	-0,63	22,03	-41,67	-16,66	0	8,33	66,67
<i>EORTC Físico: M1</i>	65,05	23,91	0	46,66	73,33	80,00	100
<i>EORTC Físico: M2</i>	67,77	23,34	0	60,00	73,33	80,00	100
<i>EORTC Físico: (M1 - M2)</i>	-2,72	17,54	-40,00	-13,33	0	6,66	46,67
<i>EORTC Funcional: M1</i>	66,16	31,07	0	50,00	66,66	100	100
<i>EORTC Funcional: M2</i>	69,69	32,80	0	50,00	83,33	100	100
<i>EORTC Funcional: (M1-M2)</i>	-3,53	34,40	-83,33	-16,66	0	0	100
<i>EORTC Emocional: M1</i>	67,80	27,26	0	50,00	66,66	91,66	100
<i>EORTC Emocional: M2</i>	68,68	26,23	0	50,00	75,00	91,66	100
<i>EORTC Emocional: (M1-M2)</i>	-0,88	19,39	-50,00	-10,41	0	8,33	50,00
<i>EORTC Cognitivo: M1</i>	76,01	30,40	0	66,66	83,33	100	100
<i>EORTC Cognitivo: M2</i>	76,76	29,65	0	66,66	83,33	100	100
<i>EORTC Cognitivo: (M1-M2)</i>	-0,75	28,40	-66,67	-16,66	0	16,66	100
<i>EORTC Prejuízo Social: M1</i>	70,20	33,39	0	50,00	83,33	100	100
<i>EORTC Prejuízo Social: M2</i>	78,03	29,69	0	66,66	100	100	100
<i>EORTC Prejuízo Social: (M1 - M2)</i>	-7,82	35,83	-100	-16,66	0	0	83,33
<i>EORTC Fadiga: M1</i>	35,85	24,79	0	11,11	33,33	55,55	100
<i>EORTC Fadiga: M2</i>	27,60	24,51	0	11,11	22,22	44,44	100
<i>EORTC Fadiga: (M1 - M2)</i>	8,24	22,16	-55,56	-11,11	11,11	22,22	55,56
<i>EORTC Náusea: M1</i>	12,12	20,78	0	0	0	16,66	83,33
<i>EORTC Náusea: M2</i>	12,12	20,78	0	0	0	20,83	100
<i>EORTC Náusea: (M1 - M2)</i>	0	29,23	-100	-4,16	0	16,66	83,33

(Continua na próxima página...)

Tabela 6 - Indicadores dos escores de Qualidade de Vida segundo o instrumento EORTC QLQ-C30 (Continuação)

Variável	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo
<i>EORTC Dor: M1</i>	49,74	35,38	0	16,66	50,00	83,33	100
<i>EORTC Dor: M2</i>	38,88	33,37	0	16,66	33,33	66,66	100
<i>EORTC Dor: (M1 - M2)</i>	10,85	36,10	-66,67	-16,66	0	33,33	100
<i>EORTC Dispneia: M1</i>	12,12	24,55	0	0	0	8,33	100
<i>EORTC Dispneia: M2</i>	11,61	23,01	0	0	0	33,33	100
<i>EORTC Dispneia: (M1 - M2)</i>	0,50	18,01	-33,33	0	0	0	66,67
<i>EORTC Insônia: M1</i>	32,82	40,29	0	0	0	66,66	100
<i>EORTC Insônia: M2</i>	33,33	40,08	0	0	0	66,66	100
<i>EORTC Insônia: (M1 - M2)</i>	-0,50	39,86	-100	0	0	0	100
<i>EORTC Falta de Appetite: M1</i>	30,30	39,10	0	0	0	66,66	100
<i>EORTC Falta de Appetite: M2</i>	24,24	36,30	0	0	0	33,33	100
<i>EORTC Falta de Appetite: (M1 - M2)</i>	6,06	36,47	-100	0	0	33,33	100
<i>EORTC Constipação: M1</i>	23,23	36,50	0	0	0	33,33	100
<i>EORTC Constipação: M2</i>	24,24	35,82	0	0	0	33,33	100
<i>EORTC Constipação: (M1-M2)</i>	-1,01	28,62	-100	0	0	0	66,67
<i>EORTC Diarréia: M1</i>	8,58	20,51	0	0	0	0	66,67
<i>EORTC Diarréia: M2</i>	7,57	25,34	0	0	0	0	100
<i>EORTC Diarréia: (M1 - M2)</i>	1,01	29,21	-100	0	0	0	66,67
<i>EORTC Dif. Financeiro: M1</i>	30,3	38,21	0	0	0	66,66	100
<i>EORTC Dif. Financeiro: M2</i>	28,28	32,68	0	0	33,33	33,33	100
<i>EORTC Dif. Financeiro: (M1-M2)</i>	2,02	33,01	-100	0	0	0	100

M1= 1º Momento de Coleta
M2= 2º Momento de Coleta

1Q= Primeiro Quartil
3Q= Terceiro Quartil

DP= Desvio Padrão
Dif. = Dificuldade

Na Tabela 6, observou-se que dentre os domínios referentes aos sintomas físicos, apenas a insônia e a constipação explicitaram aumento no M2 em relação ao M1, indicando piora.

Para os demais domínios, todas as variações foram negativas também, exceto Dificuldade Financeira. Contudo, segundo a pontuação destas subescalas, nestes domínios o aumento de pontuação do M1 para o M2, indica melhora, ou seja, melhor Saúde Global, Função Física, Função Emocional, Função Cognitivo, Função Social e

Desempenho de Papéis (Funcional). Quanto à dificuldade financeira, o que se observou foi a diminuição da mesma.

Por fim, os indicadores dos escores de ansiedade e depressão segundo a HADS são apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 - Indicadores de Ansiedade e Depressão segundo a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HADS

Variável	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo
<i>HADS-Ansiedade: M1</i>	5,37	3,41	0	3,00	5,00	7,00	15,00
<i>HADS-Ansiedade: M2</i>	5,59	3,99	0	2,00	5,00	9,00	14,00
<i>HADS-Ansiedade: (M1-M2)</i>	-0,21	3,07	-9,00	-1,25	0	2,00	7,00
<i>HADS-Depressão*: M1</i>	4,43	3,16	0	2,00	4,00	6,00	15,00
<i>HADS-Depressão*: M2</i>	5,18	3,58	0	3,00	4,00	7,00	15,00
<i>HADS-Depressão: (M1-M2)</i>	-0,70	2,62	-8,00	-2,00	-1,00	1,00	6,00

* 1 caso sem informação
 DP= Desvio Padrão
 1Q= Primeiro Quartil
 3Q= Terceiro Quartil
 M1= 1º Momento de Coleta
 M2= 2º Momento de Coleta

De acordo com a Tabela 7, no M2 tanto os indicadores de ansiedade quanto os de depressão mostram-se levemente aumentados em relação ao M1. Isso indica que os pacientes, no segundo momento de coleta, apresentaram um nível um pouco mais elevado de sintomas ansiosos e depressivos.

8.2 Comparação entre nível de desesperança após início do tratamento paliativo e variáveis clínicas.

Buscou-se identificar por meio da comparação das variáveis clínicas (escores no M1), aquelas que pudessem associar-se ao nível de desesperança no segundo momento de avaliação, ou seja, trinta dias após o início do tratamento paliativo (M2). Estes dados são apresentados nas Tabelas de 8 a 11.

Tabela 8 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis sociodemográficas da amostra

Variável	BHS								p-Valor
	n	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo	
Sexo									
Masculino	27	6,48	4,15	0	3,00	6,00	10,00	13,00	0,849
Feminino	39	6,33	4,16	0	3,00	6,00	10,00	15,00	
Estado civil									
Casado / União Estável	47	6,68	4,32	0	2,00	8,00	10,00	13,00	0,313
Solteiro/Divorciado	19	5,68	3,59	1,00	3,00	4,00	9,00	15,00	
Escolaridade									
Ensino Fundamental	29	6,03	3,84	0	3,00	5,00	9,50	13,00	0,636
Ensino Médio/Superior	37	6,67	4,35	0	2,00	9,00	10,00	15,00	
Situação profissional*									
Ativa	14	5,00	3,50	0	2,00	5,00	9,00	10,00	0,168
Inativa	51	6,82	4,25	0	3,00	8,00	10,00	15,00	
Filhos									
Sim	51	6,17	4,05	1,00	2,00	6,00	10,00	15,00	0,494
Não	15	7,13	4,42	0	3,00	6,00	11,00	13,00	
Renda Familiar									
≤683	16	5,75	4,44	0	3,00	4,00	9,50	15,00	
>683 e <2488	29	5,96	3,92	0	2,00	6,00	9,50	12,00	0,375
≥2488	21	7,47	4,13	1,00	3,00	9,00	10,00	13,00	
Religião									
Católica	46	6,36	4,22	0	2,75	6,00	10,00	15,00	0,900
Não-Católica	20	6,45	3,97	1,00	3,00	5,50	9,75	13,00	
Frequenta a Religião									
Sim	57	6,12	4,14	0	2,50	5,00	9,50	15,00	0,149
Não	9	8,11	3,78	1,00	6,00	8,00	11,50	13,00	
Acompanhante									
Sim	54	6,77	4,22	0	3,00	8,00	10,00	15,00	0,127
Não	12	4,66	3,25	1,00	2,00	4,00	8,00	11,00	

* 1 caso sem informação

DP= Desvio Padrão

1Q= Primeiro Quartil

3Q= Terceiro Quartil

Como se pode perceber na Tabela 8, nenhuma das variáveis analisadas mostrou significância estatística, ou seja, elas não influenciaram diretamente no nível de desesperança da amostra estudada.

Tabela 9 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis relacionadas à doença e tratamento

Variável	BHS								p-Valor
	n	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo	
<i>Câncer: Especialidades</i>									
Ginecologia	10	6,10	4,67	0	2,50	5,50	10,00	15,00	0,983
Mama	21	6,38	4,15	0	2,50	6,00	9,50	13,00	
Tórax	5	7,60	5,36	1,00	2,00	9,00	12,50	13,00	
Cabeça e Pescoço	8	6,62	4,13	1,00	4,00	5,50	11,00	13,00	
Digestivo Alto / Baixo	9	5,77	4,17	0	1,50	6,00	9,50	11,00	
Outros	13	6,46	3,84	1,00	2,50	8,00	10,00	11,00	
<i>Metástase(s)</i>									
Sim	46	6,21	4,26	0	2,75	5,50	10,00	15,00	0,639
Não	20	6,80	3,84	0	3,25	8,00	9,75	13,00	
<i>Recidiva</i>									
Sim	16	6,68	4,51	0	3,00	6,50	10,00	15,00	0,810
Não	50	6,30	4,03	0	2,75	6,00	10,00	13,00	
<i>Tratamento Prévio</i>									
Nenhum Tratamento	9	5,44	3,39	0	2,50	6,00	8,50	10,00	0,254
Cirurgia	2	11,50	0,70	11,00	-----	-----	-----	12,00	
Radioterapia	9	7,00	3,31	2,00	3,00	9,00	9,50	10,00	
Quimioterapia	23	5,52	3,77	0	3,00	4,00	9,00	13,00	
Combinado	23	6,95	4,87	0	2,00	8,00	11,00	15,00	
<i>Quimioterapia Atual</i>									
Sim	29	6,79	4,08	0	3,50	6,00	10,00	13,00	0,360
Não	37	6,08	4,18	0	2,00	6,00	9,00	15,00	
<i>Radioterapia Atual*</i>									
Sim	9	6,22	4,32	1,00	1,50	6,00	9,50	13,00	0,749
Não	55	6,63	4,04	0	3,00	6,00	10,00	15,00	

(Continua na próxima página...)

Tabela 9 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis relacionadas à doença e tratamento (Continuação)

Variável	BHS								p-Valor
	n	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo	
<i>Dor</i>									
Sim	41	6,58	4,32	0	3,00	6,00	10,00	15,00	0,633
Não	25	6,08	3,83	0	2,50	6,00	9,00	13,00	
<i>Tratamento Alternativo</i>									
Sim	8	5,37	4,43	0	0,25	7,00	9,00	10,00	0,385
Não	58	6,53	4,10	0	3,00	6,00	10,00	15,00	
<i>Tratamento na Origem</i>									
Sim	17	6,35	4,51	1,00	2,50	5,00	9,50	15,00	0,854
Não	49	6,40	4,03	0	3,00	6,00	10,00	13,00	
* 2 casos sem informações		M1= 1º Momento de Coleta				1Q= Primeiro Quartil			
DP= Desvio Padrão		M2= 2º Momento de Coleta				3Q= Terceiro Quartil			

Assim como observado em relação às características sociodemográficas, nenhuma das características da doença e do tratamento mostra influência direta no nível de desesperança após trinta dias do início do tratamento paliativo.

Tabela 10 - Indicadores de desesperança após início do tratamento paliativo (M2) em função das variáveis clínicas e sociais da amostra

Variável	BHS								p-Valor
	n	Média	DP	Mínimo	1Q	Mediana	3Q	Máximo	
Uso de Tabaco									
Nunca Fumou	33	6,30	4,14	0	2,00	8,00	9,00	15,00	0,746
Sim, antes do tratamento	25	6,24	4,34	0	3,00	4,00	10,50	13,00	
Sim, atualmente	8	7,25	3,69	3,00	4,25	6,00	11,25	13,00	
Uso de Álcool									
Nunca Bebeu	36	6,50	4,08	0	2,25	8,50	9,00	13,00	0,902
Sim, antes do tratamento	30	6,26	4,24	0	3,00	5,50	10,00	15,00	
Trat. Psiquiátrico Prévio									
Sim	8	7,62	4,40	1,00	2,75	9,50	10,75	13,00	0,324
Não	58	6,22	4,09	0	3,00	6,00	9,25	15,00	
Trat. Psiquiátrico Atual									
Sim	5	8,80	4,60	1,00	5,00	10,00	12,00	13,00	0,169
Não	61	6,19	4,06	0	3,00	6,00	9,50	15,00	
Usa Medicação Psiquiátrica									
Sim	7	7,42	4,46	1,00	3,00	9,00	11,00	13,00	0,439
Não	59	6,27	4,10	0	3,00	6,00	10,00	15,00	
Religião Pós-Diagnóstico									
Sim	31	5,61	4,45	0	2,00	5,00	10,00	15,00	0,135
Não	35	7,08	3,73	0	4,00	8,00	10,00	13,00	
Informação Cuidado Paliativo									
Sim	32	5,40	4,26	0	2,00	4,50	9,00	15,00	0,043*
Não	34	7,32	3,81	0	4,00	9,00	10,00	13,00	
*significância estatística		M1= 1° Momento de Coleta				1Q= Primeiro Quartil			
DP= Desvio Padrão		M2= 2° Momento de Coleta				3Q= Terceiro Quartil			

Segundo observações da Tabela 10, a única variável clínica da amostra que apresentou significância estatística foi a relacionada a ser informado quanto ao tratamento paliativo. Desta forma, os sujeitos que estavam cientes desta informação, apresentaram menores escores de desesperança após o início do tratamento em relação àqueles que não tinham este conhecimento.

Tabela 11 - Correlação entre nível de desesperança após início dos Cuidados Paliativos e demais variáveis psicológicas e clínicas

Variável	BHS	
	r	p-Valor
<i>HAD-Ansiedade</i>	0,002	0,990
<i>HAD-Depressão</i>	-0,037	0,768
<i>Coping Confronto</i>	-0,057	0,647
<i>Coping Afastamento</i>	-0,214	0,084
<i>Coping Autocontrole</i>	-0,074	0,555
<i>Coping Suporte Social</i>	-0,263	0,033 *
<i>Coping Aceitação Responsabilidade</i>	-0,189	0,128
<i>Coping Fuga Esquiva</i>	-0,001	0,994
<i>Coping Resolução de Problemas</i>	-0,263	0,033 *
<i>Coping Reavaliação Positiva</i>	-0,258	0,037 *
<i>EORTC Saúde Global</i>	0,083	0,510
<i>EORTC Físico</i>	0,058	0,645
<i>EORTC Funcional</i>	0,053	0,675
<i>EORTC Emocional</i>	-0,036	0,775
<i>EORTC Cognitivo</i>	-0,105	0,403
<i>EORTC Social</i>	0,044	0,724
<i>EORTC Fadiga</i>	-0,056	0,655
<i>EORTC Nausea</i>	-0,045	0,722
<i>EORTC Dor</i>	-0,004	0,974
<i>EORTC Dispneia</i>	-0,006	0,962
<i>EORTC Insônia</i>	0,094	0,453
<i>EORTC Appetite</i>	-0,141	0,259
<i>EORTC Constipação</i>	0,165	0,186
<i>EORTC Diarréia</i>	-0,077	0,540
<i>EORTC Financeiro</i>	-0,090	0,471

r = Coeficiente Correlação de Pearson

*significância estatística

De acordo com a Tabela 11, observam-se correlações significativas entre o nível de desesperança e *Coping Suporte Social* ($r = -0,263$; $p = 0,033$); *Coping Resolução de Problemas* ($r = -0,263$; $p = 0,033$) e *Coping Reavaliação Positiva* ($r = -0,258$; $p = 0,037$), os três domínios que se apresentaram estatisticamente significantes. Todos eles tiveram um coeficiente de correlação considerado fraco e inversamente proporcional. Sendo

assim, denota-se que a diminuição desses recursos de enfrentamento favorece o aumento nos níveis de desesperança. O domínio *Coping Afastamento* apesar de não ter significância estatística ($r = -0,214$; $p = 0,084$) apresentou uma tendência também a correlacionar-se inversamente com o nível de desesperança.

8.3 Análise conjunta das variáveis sociais, clínicas e psicológicas e o nível de desesperança após início do tratamento paliativo (M2).

A fim de verificar-se o comportamento (relação) conjunta das variáveis, selecionou-se àquelas que obtiveram p-valor $\leq 0,20$ na análise simples, a saber: *Situação atual profissional*; *Busca de assistência religiosa após o diagnóstico*; *Presença de acompanhante*; *Tratamento psiquiátrico atual*; *Foi informada sobre como é o tratamento paliativo nessa Unidade*; *Coping Afastamento*; *Coping Suporte Social*; *Coping Aceitação de Responsabilidade*; *Coping Resolução de Problemas*; *Coping Reavaliação Positiva* e *EORTC Constipação*.

Após ajustar as variáveis conjuntamente, utilizando o modelo de regressão linear múltipla, verificou-se que apenas as variáveis *Coping Suporte Social* e o *EORTC Constipação* se relacionam independentemente com a desesperança. Esses dados são observados na Tabela 12.

Tabela 12 - Estimativa do parâmetro da regressão linear múltipla final considerando a variável desesperança como resposta no segundo momento de coleta

Variável	β	ICC 95%		p-Valor
		Inferior	Superior	
Constante	9,13	6,50	11,76	<0,001*
<i>Coping Suporte Social</i>	-0,317	-0,545	-0,090	0,007 *
<i>EORTC Constipação</i>	0,028	0,002	0,054	0,038 *

β = Beta

*significância estatística

Observa-se na Tabela 12, que tanto a variável Suporte Social quanto a Constipação obtiveram significância estatística, apresentando um peso *Beta* (β) de -0,317 e 0,028 respectivamente, sobre a variável resposta desesperança. Assim, pode-se dizer que o aumento de cada unidade da variável *Coping* Suporte Social leva a uma diminuição de 0,317 no nível de desesperança (Correlação negativa). Quanto ao domínio Constipação (EORTC), o aumento de cada unidade no escore leva a um aumento de 0,028 no nível de desesperança (Correlação positiva).

Sendo assim, pode-se dizer que quanto menor for a utilização do recurso de enfrentamento Suporte Social, após decorridos 30 dias da primeira consulta médica, maiores serão os níveis de desesperança desse paciente no primeiro retorno ao ambulatório (M2). Já para o domínio Constipação, podemos dizer que quanto mais esse sintoma se intensificar, automaticamente, mais desesperançoso o paciente apresentar-se-á na segunda consulta.

8.4 Análise individual e conjunta das variáveis clínicas, sociais e psicológicas e a variação do nível de desesperança (M1-M2).

Assim como realizado para o nível de desesperança, após 30 dias do início do tratamento paliativo, buscou-se identificar as variáveis que pudessem associar-se à variação desse escore entre o início e os 30 primeiros dias de tratamento. Para tanto, utilizou-se o mesmo procedimento, ou seja, compararam-se as médias da amostra em função da variação do nível de desesperança e as demais variáveis clínicas e psicológicas. Tais dados são apresentados nas Tabelas 13 a 16.

Tabela 13 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características sociodemográficas

Variável	n	Média	DP	BHS			p-Valor
				1Q	Mediana	3Q	
Sexo							
Masculino	27	0,22	1,90	-1,00	0	1,00	0,497
Feminino	39	-0,25	2,52	-2,00	0	1,00	
Estado civil							
Casado / União Estável	47	-0,25	2,25	-2	0	1,00	0,282
Solteiro/Separado/Divorciado/Viúvo	19	0,42	2,34	-1	0	2,00	
Escolaridade							
Lê e escreve/Ensino Fundamental	29	-0,06	2,05	-1,50	0	1,50	0,839
Ensino Médio/Técnico/Superior	37	-0,05	2,48	-1,50	0	1,00	
Situação profissional**							
Ativa	14	0,42	2,76	-1,50	0	2,50	0,508
Inativa	51	-0,15	2,15	-1,00	0	2,15	
Filhos							
Sim	51	0,01	2,22	-1,00	0	1,00	0,593
Não	15	-3,33	2,55	-2,00	0	2,00	
Renda Familiar							
≤683	16	-0,18	2,66	-2,00	-0,50	2,00	0,036*
>683 e <2488	29	0,72	1,98	-0,50	0	2,00	
≥2488	21	-1,04	2,06	-2,00	-1,00	0	
Religião							
Católica	46	0,32	2,47	-1,00	0	2,00	0,013*
Não-Católica	20	-0,95	1,46	-2,00	-1,00	0	
Frequenta a Religião							
Sim	57	-0,03	2,27	-1,00	0	1,00	0,734
Não	9	-0,22	2,48	-2,00	0	2,50	
Acompanhante							
Sim	54	-0,33	2,33	-2,00	0	1,00	0,022*
Não	12	1,16	1,58	0	1,00	2,00	
** 1 caso sem informação	M1= 1º Momento de Coleta			1Q= Primeiro Quartil			
*significância estatística	M2= 2º Momento de Coleta			3Q= Terceiro Quartil			
DP= Desvio Padrão							

Na Tabela 13, pode-se observar que algumas variáveis sociodemográficas apresentaram significância estatística quando comparamos à variação da desesperança entre o primeiro momento em que o paciente chegou à instituição, e retorno do mesmo após aproximadamente decorridos 30 dias da primeira consulta. Dentre as variações significativas têm-se: Renda Familiar ($p=0,036$); Religião ($p=0,013$) e Acompanhante ($p=0,022$). Uma renda familiar que seja inferior a R\$683,00 ou superior a R\$2488,00 possui variação de desesperança média de -0,18 e -1,04 respectivamente, que evidencia uma variação para mais da desesperança no segundo momento de coleta, ou seja, aumento da mesma. Porém quando a renda familiar está compreendida entre R\$683,00 e R\$2488,00, a variação da desesperança média é de 0,72 evidenciando uma diminuição da desesperança no segundo momento de coleta.

Quanto à variável Religião, os dados indicam que o paciente ter outra religião que não a católica induz automaticamente a diminuição de 0,95 na variação da desesperança, favorecendo o aumento da mesma. O contrário se dá, se o paciente for de religião católica, a qual está associada a um índice de 0,32 na variação da desesperança, ou seja, a sua diminuição.

Para a variável Acompanhante, a presença deste induz automaticamente a uma variação de -0,33 na desesperança, favorecendo o aumento da mesma. Ao contrário, a ausência de acompanhante, possui média de variação de desesperança de 1,16 associando-se a diminuição da mesma.

Na Tabela 14, observamos a comparação da variação da Desesperança para as características sócio/clínicas qualitativas.

Tabela 14 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características da doença e tratamento

Variável	n	Média	DP	BHS			p-Valor
				1Q	Mediana	3Q	
<i>Câncer: Especialidades</i>							
Ginecologia	10	-0,80	2,65	-3,00	-1,00	1,25	
Mama	21	-0,33	2,61	-2,00	0	1,00	
Tórax	5	0,40	3,36	-3,00	1	3,50	0,604
Cabeça e Pescoço	8	0	1,85	-1,75	-0,50	1,75	
Digestivo Alto / Baixo	9	0,88	1,45	0	1,00	1,50	
Outros	13	0,07	1,75	-1,00	0	0,50	
<i>Metástase(s)</i>							
Sim	46	0,13	2,26	-1,00	0	1,25	
Não	20	-0,50	2,32	-2,00	0	1,00	0,366
<i>Recidiva</i>							
Sim	16	-1,12	3,07	-3,75	-1,50	1,75	
Não	50	0,28	1,88	-1,00	0	1,00	0,058
<i>Tratamento Prévio</i>							
Nenhum Tratamento	9	1,22	1,30	0	1,00	2,50	
Cirurgia	2	-0,50	0,70	-----	-----	-----	
Radioterapia	9	-0,33	1,65	-1,50	0	0	0,325
Quimioterapia	23	-0,17	2,69	-2,00	0	1,00	
Combinado	23	-0,30	2,40	-2,00	-1,00	1,00	
<i>Quimioterapia Atual</i>							
Sim	29	-0,03	2,67	-2,00	0	1,50	
Não	37	-0,08	1,96	-1,00	0	1,00	0,804
<i>Radioterapia Atual**</i>							
Sim	9	0,11	1,16	-0,50	0	1,00	
Não	55	-0,12	2,45	-2,00	0	1,00	0,618
<i>Dor</i>							
Sim	41	-0,34	2,38	-2,00	0	1,00	
Não	25	0,40	2,08	-1,00	0	2,00	0,206

(Continua na próxima página...)

Tabela 14 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características da doença e tratamento (Continuação)

Variável	BHS						
	n	Média	DP	1Q	Mediana	3Q	p-Valor
Tratamento Alternativo							
Sim	8	0,75	1,48	0	0,50	1,00	0,214
Não	58	-0,17	2,36	-2,00	0	1,00	
Tratamento na Origem							
Sim	17	-1,23	2,27	-2,00	-1,00	0	0,009 *
Não	49	0,34	2,16	-1,00	0	2,00	

** 1 caso sem informação

M1= 1º Momento de Coleta

1Q= Primeiro Quartil

*significância estatística

M2= 2º Momento de Coleta

3Q= Terceiro Quartil

DP= Desvio Padrão

Observou-se na Tabela 14, que apenas a variável Tratamento na Origem apresentou significância estatística ($p=0,009$). Assim, fazer tratamento na cidade de origem favorece o aumento da desesperança no período de trinta dias, uma vez que a variação média da mesma foi de -1,23. Em contrapartida, a não realização de tal tratamento associou-se à diminuição da desesperança entre o primeiro e segundo momento de avaliação.

A variável Recidiva não foi significativa ($p=0,058$). No entanto, interpretando descritivamente, os pacientes que apresentaram recidiva de doença tiveram uma tendência a aumentar a desesperança no período estudado.

As características sócio/clínica qualitativas, no que diz respeito aos Aspectos Gerais foram apresentadas na Tabela 15.

Tabela 15 - Nível de variação da desesperança entre o início e 30 dias de tratamento (M1-M2) e as características clínicas e psicossociais da amostra

Variável	BHS						p-Valor
	n	Média	DP	1Q	Mediana	3Q	
Uso de Tabaco							
Nunca Fumou	33	0,06	2,34	-1,00	0	1,00	
Sim, antes do tratamento	25	-0,28	2,30	-2,00	0	1,00	0,652
Sim, atualmente	8	0,12	2,23	-2,00	-5,00	2,75	
Uso de Álcool							
Nunca Bebeu	36	-0,19	2,26	-1,00	0	1,00	
Sim, antes do tratamento	30	0,10	2,33	-2,00	0	2,00	0,667
Tratamento Psiquiátrico Prévio							
Sim	8	0,37	2,66	-1,75	0,50	2,75	
Não	58	-0,12	2,24	-1,25	0	1,00	0,564
Tratamento Psiquiátrico Atual							
Sim	5	0	3,39	-3,00	-1,00	3,50	
Não	61	-0,06	2,21	-1,00	0	1,00	0,854
Usa Medicação Psiquiátrica							
Sim	7	-0,14	2,91	-2,00	-1,00	3,00	0,760
Não	59	-0,05	2,23	-1,00	0	1,00	
Buscou Religião Pós-Diagnóstico							
Sim	31	-0,32	2,78	-2,00	0	1,00	
Não	35	0,17	1,74	-1,00	0	1,00	0,217
Informação sobre Cuidados Paliativos							
Sim	32	-0,50	2,40	-2,00	0	1,00	0,208
Não	34	0,35	2,11	-1,00	0	2,00	
DP= Desvio Padrão	M1= 1º Momento de Coleta			1Q= Primeiro Quartil			
	M2= 2º Momento de Coleta			3Q= Terceiro Quartil			

Como se pode observar na Tabela 15, não houve significância estatística para nenhuma das características clínicas estudadas, sinalizando que as mesmas não possuem relação com a desesperança, quando analisada a variação entre os dois momentos de coleta.

A análise das correlações entre o nível de variação dos escores da escala BHS entre M1 e M2 e domínios dos instrumentos HAD, Coping e EORTC serão apresentados na Tabela 16.

Tabela 16 - Correlação entre o nível de variação dos escores da BHS e variáveis psicossociais (HADS, Coping e EORTC)

Variável	BHS	
	r	p-Valor
<i>HADS-Ansiedade</i>	0,112	0,369
<i>HADS-Depressão</i>	-0,108	0,394
<i>Coping Confronto</i>	-0,114	0,363
<i>Coping Afastamento</i>	0,157	0,209
<i>Coping Autocontrole</i>	0,100	0,422
<i>Coping Suporte Social</i>	0,027	0,833
<i>Coping Aceitação de Responsabilidade</i>	-0,197	0,113
<i>Coping Fuga Esquiva</i>	-0,115	0,357
<i>Coping Resolução de Problemas</i>	0,025	0,842
<i>Coping Reavaliação Positiva</i>	0,025	0,845
<i>EORTC Saúde Global</i>	-0,074	0,557
<i>EORTC Físico</i>	-0,014	0,912
<i>EORTC Funcional</i>	0,076	0,543
<i>EORTC Emocional</i>	0,007	0,955
<i>EORTC Cognitivo</i>	-0,077	0,536
<i>EORTC Social</i>	0,060	0,633
<i>EORTC Fadiga</i>	-0,197	0,113
<i>EORTC Náusea</i>	-0,145	0,244
<i>EORTC Dispneia</i>	-0,068	0,589
<i>EORTC Insônia</i>	-0,068	0,587
<i>EORTC Apetite</i>	-0,024	0,851
<i>EORTC Dor</i>	-0,213	0,086
<i>EORTC Constipação</i>	-0,170	0,173
<i>EORTC Diarréia</i>	0,071	0,572
<i>EORTC Financeiro</i>	-0,080	0,522

r = Coeficiente correlação de Spearman

De acordo com a Tabela 16, nenhuma das variáveis analisadas apresentou correlação significativa com a variação da desesperança.

8.5 Análise de Correspondência

Realizou-se uma Análise de Correspondência para visualizar graficamente a relação dos domínios com a variação do nível de desesperança entre os momentos M1 e M2. Para tantos os escores das escalas/subescalas *BHS*; *HAD-Ansiedade*; *HAD-Depressão*; *Coping Confronto*; *Coping Afastamento*; *Coping Autocontrole*; *Coping Suporte Social*; *Coping Aceitação de Responsabilidade*; *Coping Fuga Esquiva*; *Coping Resolução de Problemas* e *Coping Reavaliação Positiva* foram categorizados em: aumentou, manteve e diminuiu. Na Tabela 18, observa-se a frequência e porcentagem de cada um desses domínios.

Tabela 18 - Frequência e porcentagem das variáveis psicológicas estudadas em função das categorias diminuiu, manteve-se e aumentou, considerando-se o primeiro e segundo momento de avaliação

Domínios	Frequência	%
<i>BHS</i> - Aumentou	26	39,4
<i>BHS</i> - Manteve	16	24,2
<i>BHS</i> - Diminuiu	24	36,4
<i>HADS-Ansiedade</i> - Aumentou	28	42,4
<i>HADS-Ansiedade</i> - Manteve	8	12,1
<i>HADS-Ansiedade</i> - Diminuiu	30	45,5
<i>HADS-Depressão</i> - Aumentou	35	53,8
<i>HADS-Depressão</i> - Manteve	10	15,40 *
<i>HADS-Depressão</i> - Diminuiu	20	30,8
<i>Coping Confronto</i> - Aumentou	22	33,3
<i>Coping Confronto</i> - Manteve	12	18,2
<i>Coping Confronto</i> - Diminuiu	32	48,5
<i>Coping Afastamento</i> - Aumentou	31	47
<i>Coping Afastamento</i> - Manteve	6	9,1
<i>Coping Afastamento</i> - Diminuiu	29	43,9
<i>Coping Autocontrole</i> - Aumentou	23	34,8
<i>Coping Autocontrole</i> - Manteve	13	19,7
<i>Coping Autocontrole</i> - Diminuiu	30	45,5

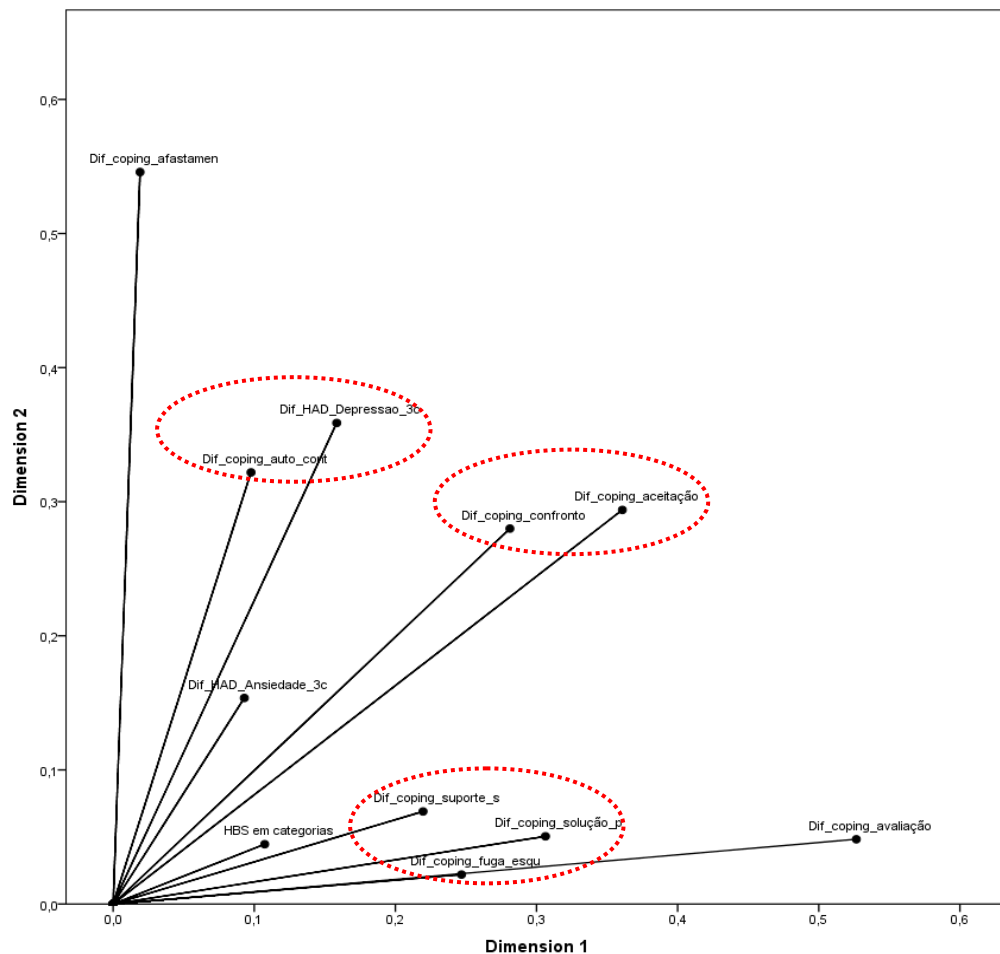
(Continua na próxima página...)

Tabela 18 - Frequência e porcentagem das variáveis psicológicas estudadas em função das categorias diminuiu, manteve-se e aumentou, considerando-se o primeiro e segundo momento de avaliação (Continuação)

Domínios	Frequência	%
<i>Coping Suporte Social</i> - Aumentou	31	47
<i>Coping Suporte Social</i> - Manteve	12	18,2
<i>Coping Suporte Social</i> - Diminuiu	23	34,8
<i>Coping Aceitação de Responsabilidade</i> - Aumentou	22	33,3
<i>Coping Aceitação de Responsabilidade</i> - Manteve	5	7,6
<i>Coping Aceitação de Responsabilidade</i> - Diminuiu	39	59,1
<i>Coping Fuga Esquiva</i> - Aumentou	12	18,2
<i>Coping Fuga Esquiva</i> - Manteve	26	39,4
<i>Coping Fuga Esquiva</i> - Diminuiu	28	42,4
<i>Coping Resolução de Problemas</i> - Aumentou	26	39,4
<i>Coping Resolução de Problemas</i> - Manteve	14	21,2
<i>Coping Resolução de Problemas</i> - Diminuiu	26	39,4
<i>Coping Reavaliação Positiva</i> - Aumentou	23	34,8
<i>Coping Reavaliação Positiva</i> - Manteve	12	18,2
<i>Coping Reavaliação Positiva</i> - Diminuiu	31	47

* 1 caso sem informação

O Gráfico 1, apresenta a relação das variáveis com os fatores (eixos), e o Gráfico 2, apresenta a relação entre as categorias analisadas.



Dif. = Diferença

Gráfico 1 - Gráfico de Análise de Correspondência indicando a associação entre os domínios.

Segundo a Análise de Correspondência, a variação da estratégia de enfrentamento aceitação de responsabilidade associa-se a estratégia confronto. Essa análise sugere também associação entre as variações das seguintes estratégias de enfrentamento: suporte social, resolução de problemas e fuga/esquiva. E a variação da depressão associou-se ao recurso de enfrentamento autocontrole.

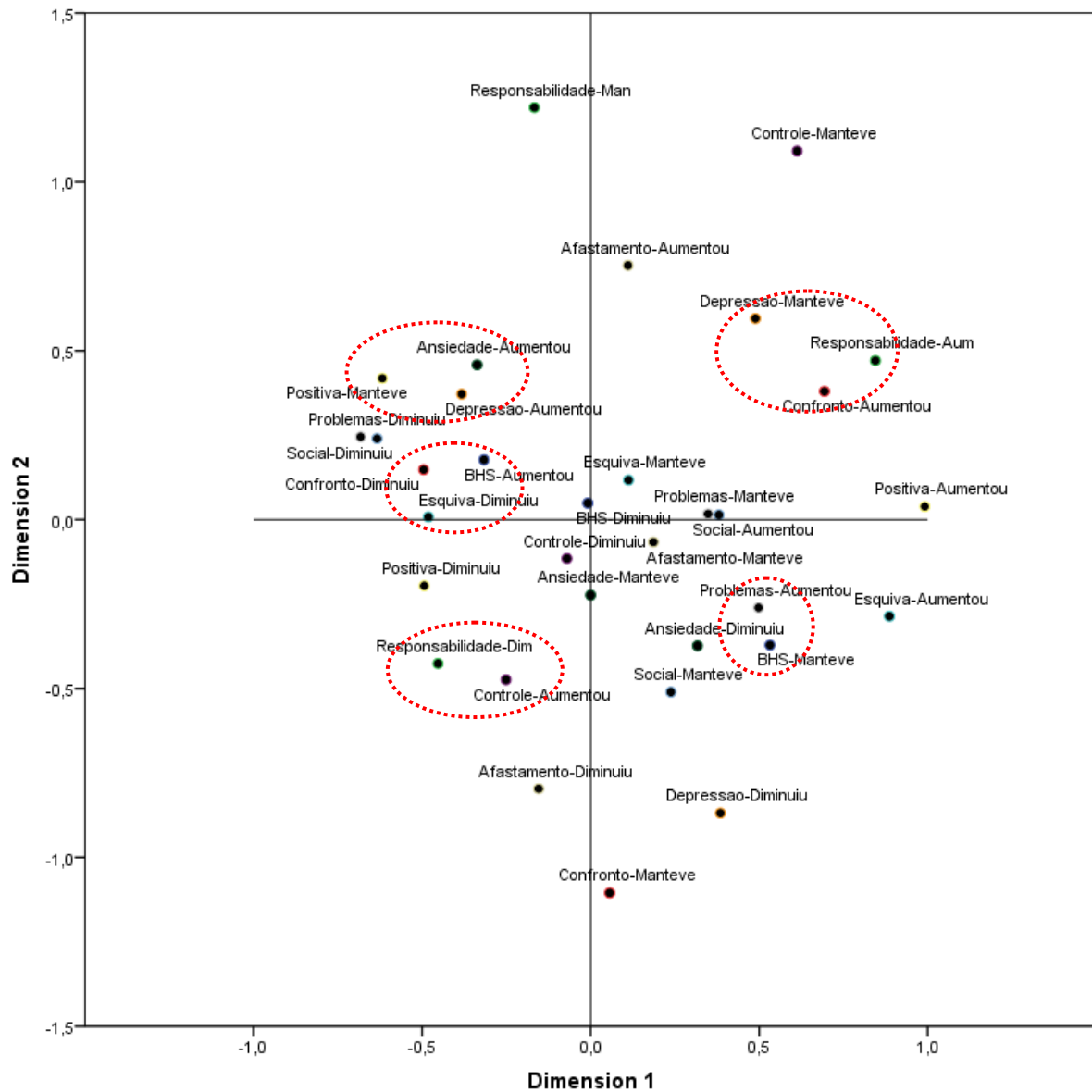


Gráfico 2 - Gráfico de Análise de Correspondência indicando a associação entre as categorias de cada domínio.

A Análise de Correspondência demonstrou ainda, segundo o Gráfico 2, que os pacientes que não alteraram o nível de depressão, ao longo dos dois momentos de coleta (M1 e M2), foram aqueles que aumentaram o uso das estratégias de enfrentamento de aceitação de responsabilidade e de confronto. Essa mesma análise apontou uma associação indicando que os pacientes que diminuíram o uso da

estratégia de enfrentamento aceitação de responsabilidade foram os que aumentaram o uso da estratégia autocontrole.

Pode-se observar também que a ausência de alteração no nível de desesperança, ao longo do período estudado, mostra associação com o aumento da estratégia de resolução de problemas, e que o aumento dos níveis de ansiedade e depressão associa-se com a manutenção do uso da estratégia de reavaliação positiva.

Por fim, observou-se que os pacientes que aumentaram o nível de desesperança foram àqueles que diminuíram tanto o uso da estratégia de confronto, quando de fuga/esquiva.

9 DISCUSSÃO

Nas últimas décadas, assistimos ao envelhecimento progressivo da população, assim, como ao aumento da prevalência do câncer e de outras doenças crônicas⁸¹. Pode-se assim perceber, que associado ao desenvolvimento de inúmeras terapêuticas, muitas doenças mortais se transformaram em doenças crônicas, levando a longevidade dos portadores dessas doenças. Mas, apesar dos esforços dos pesquisadores e do conhecimento acumulado, a morte continua sendo uma certeza, ameaçando o ideal de cura e a preservação da vida, exigindo a necessidade de cuidados especiais.

É sabido que o diagnóstico de uma doença que traz consigo risco de vida, tal como o câncer, está associado com a elevação do sofrimento psicológico tanto para pacientes como para seus cuidadores^{84,85}, uma vez que viver com uma doença que limita a vida, pode ocasionar metas inatingíveis para o futuro, requerendo sempre reavaliação⁸⁶.

Segundo dados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), em 2006, morreram no país cerca de 155.796 pessoas devido ao câncer e com grande possibilidade desses indivíduos terem experienciado sofrimento intenso⁸⁷. Assim, a partir da dificuldade de avaliar e cuidar do sofrimento humano estabeleceram-se critérios e recomendações para cuidados paliativos. Tais cuidados são indicados para aqueles pacientes que esgotaram todas as possibilidades de tratamento de manutenção ou prolongamento da vida, que apresentam sofrimento moderado a intenso e que optam por manutenção do conforto e dignidade da vida considerando-se um prognóstico restrito de seis meses a um ano de vida⁸⁸.

Diante do exposto, torna-se inútil pensar nas tecnologias e intervenções que prolonguem a continuidade da vida quando o câncer já está em sua fase terminal. Seria como transformar a fase final do ciclo vital em um longo e sofrido processo de morrer⁸⁹, quando na verdade, os pacientes e suas famílias necessitam de uma abordagem de atenção à saúde cujo foco seja a qualidade de vida e de morte.

Um dos princípios mais belos dos cuidados paliativos é o resgate da possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora do ciclo vital, dando ênfase, na vida que ainda pode ser vivida⁸⁸. Esse “mudar de lentes” permite com humildade, olhar ao redor e ver o que ainda não fora visto⁹⁰. Assim, a manutenção da esperança, o “esperar com” além do “sofrer com”, no tratamento paliativo é essencial, pois permite que os pacientes vivam os seus últimos dias da forma mais plena possível⁹¹, mediando a transição final, a aceitação da morte e a consequente reconciliação com a vida^{92,93}.

Segundo estudos atuais, o viver com esperança tem um impacto extremamente importante para os pacientes em fim de vida podendo interferir positivamente na adaptação a sua doença, reduzir a angústia psicológica, aumentar o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida⁹⁴⁻⁹⁹. Para McClement & Chochinov (2008)⁹⁹, a promoção da esperança pode ajudar o indivíduo a transcender a situação de adoecimento de forma a encontrar força interior que o ajude na recuperação da situação de desesperança, possibilitando o encontro com uma harmonia interna, mesmo que a situação evolua para a finitude da vida.

Considerando tais aspectos e a realidade do HCB, local de realização desta pesquisa, destaca-se o cuidado e a atenção ao sofrimento e dignidade humana oferecidos, sobretudo no que diz respeito ao tratamento paliativo. Desde 2004, uma unidade específica para esse tipo de tratamento foi construída em Barretos baseada nas características dos modelos *hospices*, que contempla área para pacientes fumantes, quartos individuais, capela, área de convivência, jardim de inverno, além de uma equipe interdisciplinar completa (médicos, enfermeiros e técnicos, psicólogos, assistente sociais, musicoterapeuta, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, dentista, farmacêutico, assistente espiritual e voluntários) e especializada nesse tipo de cuidado. Este modelo de assistência favorece um ambiente propício para a realização de desejos (casamento, bodas, crisma, batizado e aniversário), despedidas (de familiares, amigos, animais de estimação e objetos pessoais) e ressignificações, fortalecendo os cuidados destinados ao paciente em sua individualidade e estendendo-se a seus

familiares. Nas dependências dessa unidade, ocorrem várias atividades voltadas para a tríade de cuidado paciente-cuidador-equipe. Dentre elas estão: Grupo de Apoio aos Cuidadores, aulas de Yoga, cinema, bingos, bazar dos voluntários, dia da beleza, além de confraternizações em todas as datas comemorativas. Nas atividades extra-hospitalares podemos citar os passeios ao shopping, o dia no pesqueiro e o piquenique no Parque do Peão. Tudo isso para tornar inesquecíveis, imensuráveis e repletos de qualidade os dias vivenciados por estes pacientes que passam por um período delicado da vida: a finitude.

Destaca-se que essa unidade de tratamento preza também pelo cumprimento dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos e tem implícita em sua ideologia a importância de se preservar a autonomia do paciente, suas crenças, princípios e valores, promovendo a convivência próxima a seus familiares. Estas intervenções, além de permitirem a humanização dos cuidados e a qualidade de vida, podem favorecer também a preservação do sentimento de esperança, o que intensifica ainda mais a melhoria da qualidade de vida, atuando como fator protetor.

Tal afirmação pode ser evidenciada no estudo de Temel et. al. (2010)¹⁰⁰ que compararam a sobrevida de pacientes terminais de câncer em tratamento anti-neoplásico convencional e em tratamento paliativo, encontrando sobrevida significativamente mais longa e menores índices de sintomatologia depressiva neste último grupo (sobrevida média, 11,65 meses vs 8,9 meses, $p=0,02$).

Considerando-se o exposto, pode-se assim dizer, que a média de sobrevida dos pacientes em cuidados paliativos pode ser curta quanto a marcos cronológicos, porém, os últimos dias de vida podem ser bem vividos e cheios de ressignificações, vivenciando momentos eternos e significativos, fazendo com que os tratamentos anti-tumorais ganhem uma importância secundária em função da utilização e relevância das abordagens de apoio, sobretudo no enfrentamento da morte de forma digna.

Além das questões externas, relativas aos cuidados oferecidos, mecanismos internos, podem também exercer uma função diferencial no enfrentamento das condições de doença e morte. São eles, os chamados mecanismos de enfrentamento

ou de *coping* que atuam internamente. Estes mecanismos, dependendo de como e quando são utilizados, podem favorecer ou dificultar a vivência de situações difíceis e de crise como o adoecimento e a morte. Nesta direção, podemos destacar os estudos de Elisabeth Kubler-Ross, que delimitou estágios específicos diante de situações de perda real ou imaginária. Para esta autora, os indivíduos experienciam diferentes sintomas ao longo do tempo quando são confrontadas com situações difíceis. Os estágios por ela descritos são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, os quais têm durações diferentes e substituem-se uns aos outros, ou por vezes, acontecem pareados¹⁰¹. No entanto, segundo Kubler-Ross, o único sentimento que geralmente persiste ao longo de todos estes estágios é a esperança¹⁰².

Foi exatamente com o intuito de conhecer as variáveis associadas à presença de esperança/desesperança ao iniciar o tratamento paliativo, visando futuramente, favorecer estratégias em nível terapêutico que possam ser um diferencial no enfrentamento da fase final do câncer, que se desenvolveu essa pesquisa. Seu objetivo principal foi avaliar os níveis de esperança/desesperança no início e após trinta dias de tratamento em cuidados paliativos, e identificar possíveis variáveis preditoras de um processo de desesperança.

A amostra estudada, composta por indivíduos com média de idade de cerca de 50 anos e ligeiro predomínio do sexo feminino, destaca-se por apresentar um perfil um pouco diferente do padrão apontado pela literatura como o habitual no contexto paliativo, a qual é formada, sobretudo por indivíduos mais velhos^{49,103-106} e, do sexo masculino^{49,103}.

Nessa amostra também, ao pesquisar o nível de desesperança inicial, constatou-se indicadores (Média=6,33 e DP=3,94) abaixo da média normativa (Média=9,20 e DP=4,72), o que permaneceu praticamente estável ao longo de um mês (M=6,39 e DP=4,12), sem diferenças significativas a nível estatístico. Tal achado chama a atenção por vir em direção oposta ao evidenciado pela literatura, na qual a presença de desesperança, embora não desejável é comum, sobretudo no decorrer dos dias, quando alguns pacientes chegam a experimentar um grande senso de desespero¹⁰⁷.

Resultados de estudos com pacientes em cuidados paliativos mostram um risco maior para diminuição da esperança se comparado à população geral⁶². Destaca-se também o predomínio de vivências de desesperança em alguns grupos específicos como no de pacientes com depressão (M=10,36; DP=5,72), depressão e ideação suicida (M=12,36; DP=5,14), transtorno misto de ansiedade e depressão (M=6,47; DP=4,79), pacientes com dor crônica (M=4,94; DP=3,18) e pacientes com HIV (M=9,20; DP=4,72)⁷². Assim, comparando-se os indicadores do presente estudo à literatura, pode-se concluir que os níveis de desesperança apresentados pela amostra são baixos, havendo talvez um predomínio da esperança. Tal fato pode associar-se às características pessoais/individuais dos participantes, mas também à estrutura de tratamento oferecida pelo HCB, que pode ter propiciado realmente um diferencial positivo na vivência deste período/fase da vida, fato que também parece ter influenciado na percepção da qualidade de vida.

Apesar de não ser o foco principal desta pesquisa, foi possível por meio dela salientar que a presença de sintomas físicos pode acarretar alterações emocionais, piora do bem-estar e da qualidade de vida. Nos resultados deste estudo, pode-se perceber que houve melhora da maioria dos sintomas quando analisa-se os diferentes indicadores do EORTC-QLQ-C30 após decorridos trinta dias de tratamento paliativo, com melhora da qualidade de vida dos pacientes. Nos achados de Yennurajalingam et al. (2012)¹⁰⁸ também evidenciou-se que sete dos 10 sintomas (como por exemplo, náusea, depressão, dor, fadiga, apetite) avaliados no paciente melhoraram significativamente no *follow-up* em um ambulatório de cuidados paliativos. Semelhante a esse achado, outros estudos envolvendo pacientes com câncer avançado também apresentaram melhora dos sintomas físicos mesmo quando a doença parecia iminentemente ameaçadora^{100,109}. Isso demonstra que tanto os achados já descritos anteriormente na literatura, quanto os resultados da pesquisa em questão, referenciam que há uma melhora na qualidade de vida dos pacientes após ingressarem no tratamento paliativo, quebrando os estereótipos sobre essa modalidade de cuidado.

Ainda investigando a qualidade de vida, percebe-se que os únicos sintomas que pioraram sua intensidade, depois de iniciados esses cuidados, foram a insônia e a constipação. Um dado interessante foi a constipação, que quando avaliada mostrou-se preditora de desesperança, ou seja, o aumento dessa aumenta proporcionalmente em 0,03 vezes o risco para a desesperança ($p=0,038$). Tal achado é de difícil explicação linear. Não foram encontrados achados prévios na literatura que apontassem uma associação entre desesperança e constipação, sugerindo a necessidade de mais pesquisas empíricas na área. No entanto, sabe-se que a constipação é um dos sintomas gastrintestinais mais frequentes no câncer avançado, podendo atingir 90% dos pacientes em uso regular de opióides, causando o surgimento de transtornos físicos e psicológicos¹¹⁰. Como é de conhecimento, esse sintoma físico gera desconforto e mal estar, associando-se também ao decréscimo na qualidade de vida, uma vez que a debilidade física conduz o doente a uma maior vulnerabilidade emocional¹¹¹. Fora isto, muitas vezes, o paciente pode associar erroneamente esse mal estar e piora na qualidade de vida à progressão tumoral e até mesmo ao encurtamento desenfreado da sobrevida, desencadeando assim, sentimentos de desesperança. Contudo, quando se analisou as correlações entre indicadores de qualidade de vida e a variação da desesperança, não se encontrou significância.

Em relação à variável recidiva de doença, esta não se correlacionou com a desesperança após iniciado o tratamento paliativo ($p=0,810$). Contudo, quando se comparou essa variável com a variação da desesperança, uma tendência à significância estatística foi evidenciada ($p=0,058$), e a recidiva mostrou-se um fator de predição para a variação da desesperança ($p=0,032$), implicando em aumento desta. Tal fato não é de difícil entendimento, uma vez que tratar um determinado local do corpo onde se localizava a tumoração e ter a informação de que a doença voltou, após um tempo no mesmo local já tratado anteriormente, pode ser extremamente desanimador, despertando vivências de desesperança, já que a doença não pode ser combatida com o tratamento inicial.

Algo parecido aconteceu com a variável “fazer tratamento na origem”. Esta também se mostrou preditora de desesperança ($p=0,007$), e pode associar-se à seguinte explicação: a necessidade do paciente em buscar recurso de tratamento na cidade de origem após iniciado o tratamento paliativo no HCB, pode induzi-lo, de forma correta ou enganosa, a uma percepção de piora, aumentando assim os sentimentos de desesperança.

Tais hipóteses, relativas à variável recidiva e necessidade de tratamento na cidade de origem são especulativas, pois não foram encontrados na literatura estudos prévios nesse âmbito, reforçando a necessidade de maiores pesquisas envolvendo essas variáveis.

No que diz respeito aos indicadores de psicopatologia, neste estudo aferidos pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, que avalia especificamente sintomas ansiosos e depressivos, pode-se perceber que além desses indicadores apresentarem-se na média normativa, ansiedade ($M=5,37$; $DP=3,41$); depressão: ($M=4,43$; $DP=3,16$), os mesmos mantiveram-se quase sem alterações também ao longo de um mês ($M=5,59$; $DP=3,99$) e ($M=5,18$; $DP=3,58$), não apresentando também correlações significativas com a variação da desesperança após início do tratamento paliativo ($p<0,39$). Esses resultados apontam para outra evidência contrária à literatura, que evidencia a forte associação de ansiedade e depressão aos pacientes com câncer avançado¹¹²⁻¹¹⁴. Contudo, estudos mais recentes, apresentam resultados relativos à ansiedade próximos ao do presente estudo, ou seja, apontam que a ansiedade não se correlaciona tão diretamente com a gravidade de doenças clínicas e a proximidade da morte, mesmo em uma amostra composta por pacientes em cuidados paliativos^{49,114}. Assim, a ansiedade e a depressão não emergiram como fatores preditores de risco para desesperança nesta amostra. Consideram-se como possíveis explicações para os baixos níveis de ansiedade e depressão: a) o tratamento humanizado oferecido pelo HCB, desde o momento que o paciente é inserido nesse contexto oncológico, como já descrito para as questões que envolvem desesperança e qualidade de vida e também, b) os antecedentes psicológicos/psiquiátricos da amostra, que se mostraram em

pequena porcentagem, seja quanto à presença de transtornos (prévios ou atuais) ou uso de psicotrópicos, permitindo que a amostra fosse considerada saudável previamente, no que associa-se à saúde mental.

Em relação à associação entre os níveis de desesperança e as características sociodemográficas da amostra, não se encontrou diferença significativa para nenhuma das variáveis estudadas. Contudo, chama a atenção que os sujeitos casados, sem filho(s), com maior escolaridade e aqueles que não frequentam religião foram os que apresentaram as maiores pontuações na escala de desesperança, assim que iniciaram o tratamento paliativo. Tal dado tem certa relevância clínica uma vez que pode trazer contribuições qualitativas. No que diz respeito à composição familiar, pode-se levantar a hipótese de que ter um(a) companheiro(a), pode gerar maiores alterações emocionais tais como: sentimentos de culpa, preocupações, aumento da dor pela perda e separação, aumento das vivências de luto antecipatório, desespero e muitas vezes, maior sofrimento e angústia emocional por gerar sofrimento neste cônjuge. Quanto aos filhos, pode-se pensar que aqueles pacientes que não possuem filhos, demonstram uma tendência maior a ficarem desesperançosos, uma vez que a presença dos mesmos pode representar uma motivação para enfrentar a vida, um estímulo para continuar lutando e enfrentar com garra o evento estressor, colocando-se como um modelo de força e coragem. A presença de um filho, pode também favorecer o enfrentamento da morte concreta, uma vez que pode-se subjetivamente, continuar a existência por meio de seus descendentes diretos.

Quanto à influência do fator escolaridade, este talvez possa se associar positivamente com a desesperança, já que o maior nível de escolaridade permite maior compreensão das informações e ciência da condição clínica. Tal fator pode também, por outro lado, assumir características positivas, uma vez que os indivíduos com maior quantidade de informação sobre a doença e prognóstico, conseguem se organizar e desenvolver melhores recursos de enfrentamento para lidar com o fim da vida. Este aspecto pode ser visualizado no presente estudo quando se avalia a questão sobre ser ou não informado acerca do início e características do tratamento paliativo.

Observou-se que “ter informação sobre cuidados paliativos” foi uma variável que influenciou de forma significativa e positiva o início do tratamento paliativo ($p=0,043$), apesar desta variável não se manter significativa quando avaliada sob o modelo de regressão múltipla, e sob o ponto de vista da evolução do tratamento ($p=0,208$). Esse achado vai de encontro com a idéia central da pesquisa realizada por Diniz et al. (2006)¹¹⁵ onde encontrou-se que o fato de não saber o diagnóstico e não ter recebido tratamento oncológico se correlacionam significativamente com níveis mais altos de depressão. O mesmo foi evidenciado por Detmar et al. (2000)¹¹⁶, que concluíram que a falta de informação, pode inclusive aumentar as vivências de ansiedade. Okuyama et al. (2011)¹¹⁷ chamam a atenção à dificuldade que os médicos e profissionais da saúde apresentam em reconhecer e atender à necessidade de informação dos pacientes, o que se carrega de importância, sobretudo diante dos achados acima descritos.

Considera-se que uma visão estereotipada e preconceituosa de que o paciente, ao ser informado sobre cuidados paliativos ficaria mais desesperançoso e também mais depressivo, favoreça que muitos profissionais da saúde não comuniquem as chamadas más notícias a seus pacientes por medo de estarem desencadeando uma cascata de sintomatologia psiquiátrica. Segundo Twycross (2000)¹¹⁸, com a verdade dolorosa, corre-se o risco de destruir a esperança e levar o paciente irreversivelmente ao desespero e à depressão. Contudo, para este autor, a mentira e a fuga são os fatores que realmente isolam o paciente atrás de uma barreira de palavras ou no silêncio que impedem a adesão terapêutica e o compartilhamento de seus medos, angústias e preocupações. Nesse sentido, os trabalhos desenvolvidos por Spiegel et al. (2007)¹¹⁹ são também bem representativos. Os mesmos evidenciaram que mulheres com câncer de mama avançado que conseguiam falar mais seriamente sobre a morte e o morrer, mostravam ausência de sinais de depressão ou pânico, além de diminuição da angústia e da dor. Concluem que enfrentar a morte, ajudará as pessoas a viverem mais tempo com câncer e com qualidade¹²⁰. Todos os achados descritos para essa variável nos remetem e reforçam a idéia da necessidade de informação.

Considerando-se o aspecto religioso, pode-se observar que em sua grande maioria, os pacientes dessa amostra frequentavam uma religião. Para os religiosos e paliativistas, a religião acaba por dar sentido à vida e pode permitir o encontro com o sentido mais profundo da fase terminal ou até da própria morte. Assim, as crenças e as práticas religiosas podem ser uma fonte de grande conforto para as pessoas que sofrem com uma doença grave como o câncer, independente do tipo de religião seguida. Visto, pois, para o padre Feytor Pinto, a dimensão religiosa é vivida conforme a cultura e a tradição de cada paciente, já que cada um vive seguindo uma determinada religião, na interação com o seu “Deus” e na relação consigo mesmo¹²¹. Considerando-se tal apontamento, poder-se-á supor que a crença religiosa e frequentar a mesma por si só, agiriam como um fator de proteção. Contudo, os dados do presente estudo evidenciaram, por meio da regressão múltipla, que o fato de pertencer à religião católica, especificamente, é um fator preditor para a diminuição da desesperança, na proporção de 1,19 para 1,00 ($p=0,037$).

Quanto à associação entre os indicadores clínicos da doença e os níveis de esperança/desesperança também não se evidenciou variáveis estatísticas significativas. Pode-se destacar que, quanto às especialidades de câncer, os pacientes da especialidade de tórax foram os que apresentaram maiores níveis de desesperança e que, os pacientes que não fizeram nenhum tratamento anti-neoplásico prévio apresentaram menores índices de desesperança. Infere-se que o câncer de tórax (pulmão) é considerado um dos tumores mais agressivos e de evolução rápida, causando inúmeros sintomas no paciente, tais como dor e dispnéia. Por si só essas características pioram o bem-estar e a qualidade de vida do paciente podendo assim, interferir no aumento da desesperança. Considerando que não ter feito nenhum tratamento prévio para o câncer teve uma tendência a associar-se a diminuição da desesperança, pode-se deduzir que tal fato, remete erroneamente, à expectativa de outros possíveis tratamentos no futuro, diferente daqueles pacientes com uma longa jornada de quimioterapia, radioterapia e internação.

A variável dor esteve presente em 41 (62,1%) dos pacientes. Contudo, também não apresentou influência significativa quando comparada ao início e depois de decorrido um mês de tratamento. Da mesma forma, não se correlacionou com a variação da desesperança, indicando que essa variável não interferiu diretamente na manutenção ou diminuição deste sentimento, diferente do documentado pela literatura. Como é de conhecimento, um dos fatores de risco para o suicídio em pacientes oncológicos é a dor não controlada¹²². Esse sintoma em pacientes sob cuidado paliativo também é considerado um desencadeador negativo, favorecendo o aumento da ansiedade^{123,124}, depressão^{38,125}, e por vezes, manifestações de desesperança. Ela está associada a fortes sintomas de estresse e causa prejuízo na qualidade de vida³³⁻³⁵.

Uma possível explicação para tal divergência pode estar no fato de como tal indicador (quinto sinal vital) foi avaliado durante a coleta de dados, ou seja, superficialmente, sem a informação da intensidade e duração. Também não foi averiguado se os pacientes que apresentaram dor já faziam uso de medicação para essa finalidade, dosagem e uso correto. Salienta-se também que em cuidados paliativos tem-se sempre que considerar o conceito de “dor total”, que consiste na combinação de elementos físicos, espirituais, sociais e psicológicos, determinando o sofrimento ao final da vida²¹.

Outro fator, que como já referido, pode influenciar fortemente o enfrentamento de situações difíceis como o adoecimento e a terminalidade são os recursos de enfrentamento, ou seja, os recursos internos que o sujeito faz uso e coloca em ação para lidar com a situação adversa⁵⁶. Ao se avaliar os recursos mais utilizados pelos pacientes decorrido um mês de tratamento, pode-se perceber que os pacientes aumentaram o uso da estratégia de Afastamento e diminuíram o uso de todas as outras estratégias, principalmente de Aceitação de Responsabilidade, Autocontrole e Reavaliação Positiva. Frente a isso, pode-se levantar a hipótese de que no primeiro impacto, quando ocorre a comunicação de notícias difíceis e fase de transição de tratamento, é o momento que o paciente lança mão de mecanismos para afastar-se da

situação de ameaça até que internalize melhor o estímulo ameaçador e lance mão de novas estratégias, fazendo com que nesse primeiro momento, prevaleça o uso de estratégias focadas na emoção ao invés de estratégias que tenham como principal característica a aceitação de responsabilidade, o engajamento ativo no problema e o controle emocional, dificultando enfrentar a situação como uma oportunidade de crescimento e de mudança pessoal¹²⁶. Tal forma de funcionar parece prejudicar a manutenção da esperança uma vez que nas análises de correlação, as estratégias Resolução de Problemas e Reavaliação Positiva apresentaram correlação negativa com a desesperança.

Um outro achado interessante diz respeito à associação entre estratégias de Suporte Social e desesperança, uma vez que essa variável mostrou-se como fator de risco para a desesperança na proporção de 0,317:1 ($p=0,007$), ou seja, quanto menor for a utilização dessa estratégia, após o início do tratamento paliativo, maiores serão os níveis de desesperança desse paciente ao retornar para consulta. Isso pode ocorrer devido ao fator do suporte social facilitar a busca de uma solução para a situação, quanto aos fatores emocionais envolvidos com o amparo¹²⁶. Implica busca de suporte em pessoas significativas (familiares e amigos) e também apoio de profissionais. Este achado é referendado pelo estudo de Brothers et al. (2009)⁷⁰, no qual, avaliando-se mulheres com recidiva de câncer de mama concluiu-se que aquelas com sentimentos de desesperança e recursos de enfrentamento ausente no fator suporte social, foram as que apresentaram maiores sintomas físicos e depressivos. Sendo assim, pode ser remetida a importância de grupos psicoeducativos e psicoterapêuticos oferecidos pelo sistema de saúde, como recursos para reforçamento e manutenção desse tipo de suporte^{126,127}.

Outro achado curioso foi à variável “Ter Acompanhante”. A mesma, quando analisada após decorrido um mês de tratamento paliativo não apresentou significância estatística em relação a desesperança ($p=0,127$) e nem quando da regressão logística, mas sim, quando avaliou-se a variação da desesperança ($p=0,022$). Assim, esta variável, apesar de não configurar-se como um fator preditor, apresenta uma

importância clínica e contextual, uma vez que o paciente que possui um acompanhante ao seu lado, pode vivenciar mais desesperança, contrariando os achados prévios da literatura. A pesquisa turca realizada por Pehlivan et al. (2011)¹²⁸, investigou 188 pacientes com câncer e evidenciou que a diminuição do apoio social familiar associou-se significativamente com o aumento da solidão e do desespero. Outro estudo coreano desenvolvido por Shim & Hahm (2011)¹²⁹ com 131 pacientes com câncer apontou que a percepção de desamparo familiar, desesperança e ansiedade foram os mais forte preditores de desejo de morte.

Assim, pode-se inferir através dos diferentes achados empíricos que nem sempre o apoio do cuidador familiar (acompanhante) é visto como algo benéfico à qualidade de vida do paciente. Acredita-se, de acordo com percepções clínicas na rotina diária de trabalho em uma unidade de cuidados paliativos, que isso se deve ao incômodo sentido pelos pacientes diante do fato de acreditarem estar incomodando, atrapalhando e até mesmo prejudicando seu acompanhante, por impedir que o mesmo, siga sua rotina de vida. Além do mais, em relatos informais, a maior preocupação dos pacientes é não deixar com que o acompanhante/familiar vivencie o seu sofrimento pessoal, preferindo algumas vezes estar só nesta situação.

Esse achado propõe a necessidade de se avaliar as especificidades dessa variável através de estudos qualitativos, contemplando, por exemplo, informações como grau de parentesco com o(a) paciente, capacidade cognitiva e recursos de enfrentamento deste acompanhante, além de, histórico de vida de ambos antes do adoecimento. Parece necessário também, maiores investigações sobre o tema, além de atenção na prática clínica, atentando-se para os aspectos positivos, mas também negativos que a presença de um acompanhante pode suscitar.

Deve-se salientar que este estudo apresentou algumas limitações. Dentre elas podemos citar o uso de questionários/escalas auto-aplicáveis, impossibilitando algumas vezes que pacientes mais debilitados pudessem/quisessem participar do estudo, sendo excluídos desta amostra. Outra limitação a ser evidenciada refere-se à forma de avaliação dos indicadores clínicos, realizada apenas por instrumentos de auto-relato,

como por exemplo, a dor, que como descrita anteriormente, deveria ser melhor investigada. Por fim, destaca-se a amostra utilizada que por condições operacionais, maiores à nossa vontade necessitou ser de conveniência e não estimada estatisticamente.

10 CONCLUSÃO

Conclui-se que:

- 1) A esperança de pacientes em início de tratamento paliativo não diminuiu e apresentou poucas correlações com as diferentes variáveis clínicas e psicológicas estudadas;
- 2) Poucos parâmetros emergiram como preditores;
- 3) Destaca-se como clinicamente relevantes os seguintes aspectos:
 - a) a provável influência positiva do tratamento específico oferecido pelo HCB na manutenção da esperança do paciente paliativo, tornando-se um grande diferencial dentro do contexto estudado, o que sugere a importância de continuidade desse cuidado diferenciado;
 - b) quanto ao ingresso do paciente nesta modalidade de tratamento, o oferecimento de informações e a promoção de intervenções terapêuticas que favoreçam o uso de estratégias de enfrentamento menos focadas na emoção e que permitam um enfrentamento mais ativo da situação;
 - c) necessidade de um olhar voltado à questão da religiosidade/espiritualidade como um recurso de enfrentamento a ser oferecido e estimulado nesse âmbito de tratamento e, sobretudo, uma melhor investigação quanto a prática da religião católica;
 - d) a importância de uma investigação mais refinada, na triagem da primeira consulta, dos aspectos que envolvem a presença do acompanhante e ao seu papel ao lado do paciente.

REFERÊNCIAS

1. Bonassa EMA, Santana TR. *Enfermagem em Terapêutica Oncológica*. 3ª Ed. **Rio de Janeiro: Atheneu**; 2005.
2. Brasil. Ministério da Saúde. *Oncologia: Manual de Bases Técnicas*. **Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde**; 2010.
3. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Situação do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA 2006 [Internet]. Acesso em 10 de dezembro 2011. Disponível <http://www.inca.gov.br/situacao/>.
4. Bakitas M, Lyons DK, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. *Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial*. **JAMA**. 2009;302(7):741-49.
5. Rodrigues, IG. *Cuidados paliativos: análise de conceito*. **Dissertação (Mestrado)**. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Universidade de São Paulo; 2004.
6. Biblioteca Virtual em Saúde. Descritores em ciências da saúde. Pesquisa via descritores Decs/Mesh [Internet]. Acesso em 21 de abril de 2012. Disponível em: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>.
7. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativas da Incidência do Câncer no Brasil. Estimativas 2010. Rio de Janeiro: INCA 2010 [Internet]. Acesso em 10 de dezembro de 2011. Disponível <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>.
8. WHO. World Health Organization. Word Cancer Report 2008. Lyon: WHO, 2008. Acesso em 15 de janeiro de 2012. Disponível em <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/>.
9. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. *Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico*. **J Pediatr**. 2007;83:562-6.
10. Internacional Association for Hospice & Palliative Care - IAHPC. Promoting Hospice & Palliative Care Worldwide [Internet]. Acesso em 13 de fevereiro de 2012. Disponível em: <http://www.hospicecare.com/iahpc-press/>.
11. WHO. World Health Organization. *Polices and managerial guidelines for national cancer control programs*. **Ver Panam Salud Public**. 2002;12(5):366-70.
12. Gimenes MG. *Definição, foco de estudo e intervenção*. In: Carvalho, MMMJ, editors. *Introdução à Psiconcologia*. **São Paulo: Livro Pleno**; 2003.

13. Carvalho MWA, Araújo AA, Nóbrega MML. *Diagnóstico de enfermagem para pacientes com toxicidade hematológica pós-quimioterapia antineoplásica com base na CIPE*. **Revista Enfermagem UFPE On Line**. 2009;3(4):12-19.
14. Singer CF, Kronsteiner N, Marton E, Kubista M, Cullen KJ, Hirtenlehner K, et al. *MMP-2 and MMP-9 expression in breast cancer-derived human fibroblasts is differentially regulated by stromal-epithelial interactions*. **Breast Cancer Res Treat**. 2002;72(1):69-77.
15. Pessini L. *A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica*. In: Pessini L, Bertachini L. editors. *Humanização e cuidados paliativos*. **São Paulo: Loyola**; 2004.
16. Carvalho RT, Parsons HA. Editors. *Manual de Cuidados Paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)*. **Porto Alegre: Sulina**; 2012.
17. Doyle D, Hanks GWC, Cherney N, Calman K. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª Ed. **Oxford University Press**; 2006.
18. Kruse MHL, Vieira RW, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. *Cuidados paliativos: uma experiência*. *Rev. HCPA*. 2007; 27(2): 49-52.
19. Elias ACA, Giglio JS, Pimenta CAM, El-Dash LG. *Training program about the therapeutical intervention "relaxation, mental images and spirituality" (RIME) to resignify the spiritual pain of terminal patients*. **Rev. Psiq. Clín**. 2007;34(1):60-72.
20. Doyle D. *The provision of palliative care*. In: *Oxford textbook of Palliative Medicine*. 2ª Ed. **Oxford University Press**; 1998.
21. Boulay S. *Changing the face of death: the story of Cicely Saunders*. 4ª Ed. **Norfolk: RMEP**; 1996.
22. Pessini L. *Distanásia: Até quando prolonger a morte?* 2ª Ed. **São Paulo: Loyola**; 2007.
23. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization. *GLOBOCAN 2008: cancer incidence and mortality worldwide in 2008*. Lyon, France: World Health Organization; 2008 [updated 2008; cited 2012 09/04/12]; Available from: <http://globocan.iarc.fr/>.
24. Matsumoto DY. *Modelos de assistência em Cuidados Paliativos: hospedaria em cuidado paliativo*. **São Paulo: Cadernos CREMESP**; 2008.
25. *Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil*. *Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. **Brasil**; 2007.

26. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. *Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle de Dor*. 1ª Ed. **Rio de Janeiro: INCA**; 2002.
27. WHO. World Health Organization. *Physical Status: the use and interpretation of anthropometry*. **Gêneve: World Health Organization**; 1995.p.6-29.
28. EPEC - Education in Palliative and End-of-life Care [Internet]. Acesso em: 8 de dezembro de 2011. Disponível em: http://epec.net/epec_oncology.php.
29. Maciel MGS. *Definições e princípios. Cuidado Paliativo*. **São Paulo: Cadernos CREMESP**; 2008.p.18-21.
30. Siqueira JE. *Doente terminal*. **Cadernos de Bioética do CREMESP**; 2005.
31. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. *A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer: Results of a Randomized Pilot Study*. **Journal of Palliative Medicine**; 2012;15(X).
32. Higginson IJ, Carr AJ. *Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting*. **British Medical Journal**. 2001;322(7297):1297–1300.
33. Fu MR, Mcdaniel RW, Rhodes VA. *Measuring symptom occurrence and symptom distress: development of the Symptom Distress Index*. **Journal of Advanced Nursing**. 2007;59(6):623-634.
34. Lima EDRP, Norman EM, Lima AP. *Translation and adaptation of the Social Support Network Inventory in Brazil*. **Journal of Nursing Scholarship**. 2005;37(3):258- 60.
35. Oerlemans S, Husson O, Mols F, Poortmans P, Roerdink H, Daniels LA, Creutzberg CL, van de Poll-Franse LV. *Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors-results from a Dutch population-based study*. **Ann Hematol**. 2012;91(10):1587-95.
36. Rhodes VA, Mcdaniel RW, Homan SS, Johnson M, Madsen R. *An instrument to measure symptom experience: symptom occurrence and symptom distress*. **Cancer Nursing**. 2000;23(1):49–54.
37. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. *Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social*. **Paidéia**. 2008;18:371-384.
38. Zabora JR, Loscalzo MJ. *Psychosocial Consequences of Advanced Cancer*. In: Berger AM, Portenoy RK, Weissman DE. *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*. **Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins**; 2002.

39. Guimarães RD. *Ansiedade e Depressão em Cuidados Paliativos: Como Tratar*. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Rio de Janeiro: Diagraphic**; 2009.
40. Bailey FA, Allen RS, Williams BR, Goode PS, Granstaff S, Redden DT, Burgio KL. *Do-Not-Resuscitate Orders in the Last Days of Life*. **J Palliat Med**. 2012;15(7):751-9.
41. DSM-IV-TR: *Manual Diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Tradução: Cláudia Dornelles. 4ª Ed. **Rev. Porto Alegre: Artmed**; 2002.
42. Delgado-Guay M, Parsons HA, Li Z, Palmer L, Bruera E. *Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting*. **Supportive Care in Cancer**. 2009;17:573–579.
43. Lloyd-Williams M, Shiels C, Taylor F, Dennis M. *Depression: An independent predictor of early death in patients with advanced cancer*. **Journal of Affective Disorders**. 2009;113:127–132.
44. Satin JR, Linden W. & Phillips MJ. *Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: A meta-analysis*. **Cancer**. 2009;115:5349–5361.
45. Silva MJP. *Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões*. **Mundo Saúde**; 2006.
46. Breitbart W, Chochinov H, Passik S. *Psychiatric symptoms in palliative medicine*. In: Doyle D, Hans G, Cherny N, Calman K. Editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. **New York: Oxford. University Press**. 2004;746-771.
47. Gurevich M, Devins GM, Rodin GM. *Stress response syndromes and cancer: conceptual and assessment issues*. **Psychosomatics**. 2002;43:259–81.
48. Mann JJ, Currier D. *Suicide and Attempted Suicide*. **The Medical Basis of Psychiatry**, Part IV. 2008; 561-57.
49. Kolva E, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W, Brescia R. *Anxiety in Terminally Ill Cancer Patients*. **Journal of Pain and Symptom Management**. 2011;42(5):691-701.
50. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. *Pain and desire for hastened death in terminally ill cancer patients*. **Cancer Nurs**. 2005;28:318-324.
51. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der Maase H. *Association of perceived physician communication style with patient satisfaction*,

distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. **Br J Cancer.** 2003;88(5):658-65.

52. Lima EDRP, Norman EM, Lima AP. *Translation and adaptation of the Social Support Network Inventory in Brazil.* **Journal of Nursing Scholarship.** 2005;37(3):258-60.

53. Cohen F. *Measurement of coping.* In: Kasl SV, Cooper CL. Editors. *Research methods in stress and health psychology.* **New York: John Wiley;** 1979. p. 283-305.

54. Lazarus RS. *Story telling and the measurement of motivation: the direct versus substitutive controversy.* **J Consult Psychol.** 1966;30(6):483-7.

55. Folkman S, Lazarus RS. *An analysis of coping in a Middle-Aged community sample.* **Journal of Health and Social Behavior.** 1980;21:219-239.

56. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* **New York: Springer;** 1984.

57. Bostwick JM, Pankratz VS. *Affective disorders and suicide risk: A reexamination.* **American Journal of Psychiatry.** 2000;157(12):1925–1932.

58. Papakostas GI, Petersen T, Pava J, Masson E, Worthington JJ, Alpert JE, Fava M, Nierenberg AA. *Hopelessness and suicidal ideation in outpatients with treatment-resistant depression: Prevalence and impact on treatment outcome.* **Journal of Nervous and Mental Disease.** 2003;191:444–449.

59. Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Breitbart W. *Hopelessness and terminal illness: The construct of hopelessness in patients with advanced AIDS.* **Palliative and Supportive Care.** 2004;2:43–53.

60. Benzein EG, Berg AC. *The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care.* **Palliative Medicine.** 2005;19(3):234-240.

61. Watson D. *Rethinking the mood and anxiety disorders: a quantitative hierarchical model for DSM–IV.* **Journal of Abnormal Psychology.** 2005;114:522-536.

62. Breitbart WS, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galiotta M, Nelson CJ, Brescia R. *Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer.* **JAMA.** 2000;284:290.

63. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. *The measurement of pessimism: The Hopelessness Scale.* **Journal of Consulting and Clinical Psychology.** 1974;42(6):861–865.

64. Abbey JG, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W. *Hopelessness at the end of life: The utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients*. **British Journal of Health Psychology**. 2006;11(2):173–183.
65. McClement SE, Chochinov HM. *Hope in advanced cancer patients*. **European Journal of Cancer**. 2008;44(8):1169-1174.
66. Akechi T, Okamura H, Nishiwake Y, Uchitomi Y. *Predictive factors for suicidal ideation in patients with unresectable lung carcinoma: A 6-month follow-up study*. **Câncer**. 2002;29(5):1085–1093.
67. Egan AK, Arnold LR. *Grief and bereavement care*. **The American Journal of Nursing** . 2003;103:42–53.
68. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. *Understanding the will to live in patients nearing death*. *Psychosomatics*. 2005; 46:7-10.
69. Sullivan MD. *Hope and hopelessness at the end of life*. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**. 2003;11:393–405.
70. Brothers BM, Yang HC, Andersen BL. *Stress and quality of life in breast cancer recurrence: moderation or mediation of coping?* **Annals of Behavioral Medicine**. 2009;35(2),188-197.
71. Beck AT, Steer RA, Beck JS, Newman CF. *Hopelessness, depression, suicidal ideation, and clinical diagnosis of depression*. **Suicide Life Threat Behav**. 1993;23(2):139-45.
72. Cunha JA. *Manual da versão em português das Escalas Beck*. **São Paulo: Casa do Psicólogo**; 2001.
73. Machado SM, Sawada NO. *Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante*. **Texto & Contexto – Enfermagem**. 2008; 17(4).
74. Franceschini J, Jardim JR, Fernandes AL, Jamnik S, Santoro IL. *Reproducibility of the Brazilian Portuguese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire used in conjunction with its lung cancer-specific module*. **J Bras Pneumol**. 2010;36(5):595-602.
75. Brabo EP, Paschoal ME, Biasoli I, Nogueira FE, Gomes MC, Gomes IP, et al. *Brazilian version of the QLQ-LC13 lung cancer module of the European Organization for Research and Treatment of Cancer: preliminary reliability and validity report*. **Qual Life Res**. 2006;15(9):1519-24.

76. Aaronson NK, Azmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ. *EORTC QLQ 30: The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology.* **J Natl Cancer Inst.** 1993;85(5):365-76.

77. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. *On behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition). Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual [Internet]. 24 de dezembro de 2010. Disponível em: http://www.eortc.be/home/qol/downloads/f/RV/RV_complete.pdf.*

78. Zigmond AS, Snaith RP. *The hospital anxiety and depression scale.* **Acta Psychiatr Scand.** 1983;67:361–370.

79. Botega NJ, Pondé MP, Medeiros P, Lima MG, Guerreiro CAM. *Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais.* **Jornal Brasileiro de Psiquiatria.** 1998;47:285–289.

80. Snaith RP, Zigmond AS. *HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale.* **Windsor: NFER Nelson;** 1994.

81. Savóia MG, Santana PR, Mejias NP. *Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português.* **Psicologia USP.** 1996;7(1/2):183-201.

82. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa–CONEP. *Resolução nº 196/96. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos.* **Brasília (DF): Ministério da Saúde;** 1996.

83. Monteiro, MGF. *Transição demográfica e seus efeitos sobre a saúde da população.* In: Barata, RB, Barreto, ML, Almeida Filho, N, Veras RP. Editors. *Equidade e Saúde: Contribuições da Epidemiologia.* **Rio de Janeiro: FioCruz/Abrasco;** 1997.

84. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. *Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase.* **Ann Oncol.** 2005;16:1185-1191.

85. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG et al. *Depression and anxiety disorders in palliative cancer care.* **J Pain Symptom Manage.** 2007;33:118-129.

86. Galfin JM, Watkins ER. *Construal level, rumination, and psychological distress in palliative care.* **Psycho-Oncology.** 2012;21:680-683.

87. *Dados de mortalidade do Brasil.* Acesso em 23 de abril de 2013. Disponível em: <http://w3.datasus.gov.br/datasus/datasus>.

88. Matsumoto DY. *Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios*. In: Carvalho RT, Parsons HÁ, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Porto Alegre: Sulina**; 2012.p.23-30.
89. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. *Saúde da Família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia*. **Ciênc Saúde Col**. 2010;15(2):379-88.
90. Watson J. *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. **Loures: Lusociencia**; 2002.
91. Wilkinson K. *The concept of hope in life-threatening illness*. **Professional Nurse**. 1996;11(10):659-661.
92. Egniew TR. *The meaning of Healing: Transcending Suffering*. **Annals of Family Medicine**. 2005;3(3):255-262.
93. Rushing DA. *Physical, Psychological, and Spiritual Transformation at Life's End: Toward a Theory of Convergence*. **Journal of Supportive Oncology**. 2005;3(6):439-443.
94. Herth K. *Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation*. **Journal of Advanced Nursing**. 1992;17:1251-1259.
95. Herth K. *Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer*. **Journal of Advanced Nursing**. 2000;32(6):1431-1441.
96. Herth K, Cutcliffe JR. *The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing*. **British Journal of Nursing**. 2002;11(14):977-983.
97. Duggleby WD, Wright K. *Transforming Hope: how elderly palliative patients live with hope*. **Canadian Journal of Nursing Research**. 2005;37(2):70-84.
98. Duggleby WD, Williams A, Popkin D, Holtslander L. *Living with Hope: Initial Evaluation of a Psychosocial Hope Intervention for Older Palliative Home Care Patients*. **Journal of Pain and Symptom Management**. 2007;33(3):247-257.
99. McClement SE & Chochinov HM. *Hope in advanced cancer patients*. **European Journal of Cancer**. 2008;44(8):1169-1174.
100. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Jackson VA, Dahlin CM, et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. **N Engl J Med**. 2010;363:733-742.

101. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8ª Ed. **São Paulo: Martins Fontes**; 1998.
102. Kubler-Ross E. *Acolher a morte (On Death and Dying)*. 1ª Ed. **Cruz Quebrada: Estrela Polar**; 2008.
103. Ferreira NMLA. *O câncer e o doente oncológico segundo a visão dos enfermeiros*. **Rev Bras Cancerol**. 1996;42(3):161-701.
104. Brunelli C, Costantini M, Di Giulio P, Gallucci M, Fusco F, Miccinesi G, et al. *Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree?* **J Pain Symptom Manage**. 1998;15:151-158.
105. Lorencetti A, Simonetti AP. *As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia*. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2005;13(6):944-50.
106. Mystakidou K, Tsilika E, Prapa E, Smyrnioti M, Pagoropoulou A, Lambros V. *Predictors of spirituality at the end of life*. **Can Fam Physician**. 2008;54:1720-1721.
107. Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. *Assessing psychological distress at the end of life*. **Am Behav Sci**. 2002;46(3):357-72.
108. Yennurajalingam S, Atkinson B, Masterson J, Hui D, Urbauer D, Tu SM, et al. *The Impact of an Outpatient Palliative Care Consultation on Symptom Burden in Advanced Prostate Cancer Patients*. **Journal of Palliative Medicine**. 2012;15(1):20-24.
109. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. *Late referrals to specialized palliative care service in Japan*. **J Clin Oncol**. 2005;23:2637-2644.
110. Pereira K; Benarroz MO; Silva CHD; Cardoso APFQ. *Constipação intestinal nos pacientes com câncer avançado em Cuidados Paliativos com uso de opióides*. In: **IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos: Educar para Paliar**. São Paulo; 2010.
111. Pacheco S. *Cuidar a pessoa em fase terminal*. 2ª Ed. **Lusociência**; 2004.
112. McClain C, Rosenfeld B, Breitbart W. *Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients*. **Lancet**. 2003;361(9369):1603-7.
113. Miovic M, Block S. *Psychiatric disorders in advanced cancer*. **Cancer**. 2007;15(110):1665-1676.

114. Lichtenthal WG, Nilsson M, Zhang B, et al. *Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches?* **Psychooncology**. 2009;18:50-61.

115. Diniz RW, Gonçalves MS, Bensi CG, Campos AS, Giglio AD, Garcia JB, et al. *O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos.* **Rev Assoc Med Bras**. 2006;52(5):298-303.

116. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. *How are you feeling? who wants to know? patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues.* **J Clin Oncol**. 2000;18:3295-301.

117. Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, Toyama T, Nakaguchi T, Uchida M, et al. *Oncologists' Recognition of Supportive Care Needs and Symptoms of Their Patients in a Breast Cancer Outpatient Consultation.* **Jpn J Clin Oncol**. 2011;41(11):1251-1258.

118. Twycross R. *Medicina Paliativa: Filosofia e considerações éticas.* **Acta bioética**. 2000;1(1):29-46.

119. Spiegel D, Butler LD, Giese-Davis J, Koopman C, Miller E, et al. *Effects of supportive-expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer: a randomized prospective trial.* **Cancer**. 2007;110:1130-1138.

120. Spiegel D. *Mind matters in cancer survival.* **Psycho-Oncology**. 2012;21:588-593.

121. Carqueja E. *A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica.* **Cadernos de Saúde**. 2008;2(1):7-40.

122. Fawzy I, Greenberg DB. *Oncology*. In: Rundell JR, Wise MG, Editors. *Textbook of consultation-liaison psychiatry*. Washington (DC): Am Psychol Press; 1996.p.351-64.

123. Passik SD, Kirsh KL, Rosenfeld B, McDonald MV, Theobald DE. *The changeable nature of patients' fears regarding chemotherapy: implications for palliative care.* **J Pain Symptom Manage**. 2001;21:113-120.

124. Roth A, Nelson CJ, Rosenfeld B, Warshowski A, O'Shea N, Scher H, et al. *Assessing anxiety in men with prostate cancer: further data on the reliability and validity of the Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC).* **Psychosomatics**. 2006;47:340-347.

125. Greenberg DB. *Barriers to the treatment of depression in cancer patients.* **J Natl Cancer Inst Monogr**. 2004;32:127-35.

126. Damião EBC, Rossato LM, Fabri LRO, Dias VC. *Inventário de estratégias de enfrentamento: um referencial teórico*. **Revista de Escola de Enfermagem da USP**. 2009;43:1199-203.

127. Ravagnani LMB, Domingos NAM, Miyazaki MCOS. *Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal*. **Estudos de Psicologia (Natal)**. 2007;12:177-184.

128. Pehlivan S, Ovayolu O, Ovayolu N, Sevinc A, Camci C. *Relationship between hopelessness, loneliness and perceived social support from Family in Turkish patients with câncer*. **Support Care Cancer**. 2011;20(4):733-9.

129. Shim EJ & Hahm BJ. *Anxiety, hopelessness and 'desire for hastened death' in Korean câncer patients*. **Eur J Cancer Care**. 2011;20(3):395-402.

//___

Anexo A - Entrevista Estruturada para Caracterização Sociodemográfica

1	Iniciais: _____ RH: _____	1	
2	Estado civil 0- Solteiro 1- Casado / União estável 2- Separado / Divorciado 3- Viúvo	2	
3	Escolaridade 0- Analfabeto 1- Sabe ler e escrever 2- Ensino fundamental 3- Ensino médio / Técnico 4- Superior	3	
4	Situação atual profissional 1- Empregado 2- Desempregado devido ao tratamento 3- Desempregado por outra causa 4- Aposentado por invalidez devido ao CA 5- Aposentado 6- Autônomo 7- Afastado 8 - Do lar	4	
5	Tem filhos? 0- Não 1- Sim	5	
6	Quantos filhos? _____ Idade: 0- Até 10 anos 1- Até 18 anos 2- Acima de 18 anos	6	
7	Renda Pessoal _____ R\$	7	
8	Renda Familiar _____ R\$	8	
10	Você tem alguma religião? 0- Não tem 1- Católico 2- Evangélico 3- Espírita 4- Outro – Qual _____	10	
11	Se SIM, frequenta? 0- Não 1- Sim	11	
12	Você procurou assistência religiosa após o diagnóstico? 0- Não 1- Católica 2- Evangélico 3- Budista 4- Espírita 5- Outra – Qual _____	12	
13	Tabaco 0- Nunca fumou 1- Fumava antes do tto. 2- Fumava antes e continua	13	
14	Álcool 0- Nunca bebeu 1- Bebia antes do tto. 2- Bebia antes e continua	14	
15	Alimentação 1- Sólido 2- Líquido 3- Sonda 4- Jejunostomia 5- Gastrostomia	15	
16	Possui 0- Nada 1- Colostomia 2- Ileostomia 3- Bricker derivação urinaria	16	
17	Possui acompanhante (pessoa que somente acompanha)? 0- Não 1- Sim	17	
18	Se SIM, quem? 0- Ninguém 1- Marido / Esposa 2- Filho (a) 3- Irmão / Irmã 4- Cunhado (a) 5- Pai /	18	

	Mãe 6- Amigos 7- Tio (a) 8- Namorado (a) 9- Primo (a) 10- Genro / Nora 11- Avô (ó) 12- Outros – Quem _____		
19	Possui cuidador (pessoa que passa a maior parte do tempo se dedicando aos seus cuidados)? 0- Não 1- Sim	19	
20	Se SIM, quem? 0- Ninguém 1- Marido / Esposa 2- Filho(a) 3- Irmão / Irmã 4- Cunhado(a) 5- Pai / Mãe 6- Amigos 7- Tio(a) 8- Namorado(a) 9- Primo(a) 9- Genro / Nora 10- Avô(ó) 11- Outros – Quem _____	20	
21	Você faz ou fez algum tratamento alternativo associado ao tratamento médico do Hospital? 0- Não 1- Homeopatia 2- Acupuntura 3- Ervas 4- Florais de Bach 5- Outros – Qual(is) _____	21	
22	O (A) senhor (a) já fez ou faz tratamento na cidade de origem? 0- Não 1- Sim	22	
23	Se SIM, qual? 1- Fisioterapia 2- Fonoaudiologia 3- Nutrição 4- Psicologia 5- Outros – Qual _____	23	
24	Já fez algum tratamento com psiquiatra? 0- Não 1- Sim	24	
25	Faz tratamento com o psiquiatra atualmente? 0- Não 1- Sim	25	
26	Faz uso de medicação psiquiátrica? 0- Não 1- Sim – Qual: _____	26	
27	Houve internação hospitalar no período? 0- Não 1- Sim – Quantas: _____	27	
28	Durante este período (1 a 30/45 dias) quais profissionais da equipe multiprofissional atendeu a senhora aqui em Barretos?: 1- psicologia 2 – serviço social 3- nutrição 4 – fonoaudiologia 5 – fisioterapia 6 – terapia ocupacional 7 – musicoterapia 8 – odontologia 9 – farmácia 10 - outros _____	28	
29	Durante este período (1 a 30/45 dias) quais profissionais da equipe multiprofissional atendeu a senhora na sua cidade?: 1- psicologia 2 – serviço social 3- nutrição 4 – fonoaudiologia 5 – fisioterapia 6 – terapia ocupacional 7 – musicoterapia 8 – odontologia 9 – farmácia 10 - outros _____	29	
30	Foi informada sobre como é o Tratamento Paliativo nessa Unidade? 0- Não 1- Sim	30	

Anexo B - Ficha de Caracterização Clínica

____/____/____

1	Iniciais: _____ RH: _____	1	
2	Tipo de câncer	2	
3	Metástases 0- Não 1- Sim	3	
4	Recidiva 0- Não 1- Sim	4	
5	Tratamentos previamente realizados: 0- Nenhum tratamento 1- Cirurgia 2- Radioterapia 3- Quimioterapia	5	
6	Ainda faz quimioterapia paliativa: 0- Não 1- Sim	6	
7	Ainda faz radioterapia paliativa: 0- Não 1- Sim	7	
8	Dor 0- Não 1- Sim	8	

Anexo C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Este trabalho cujo tema é: **“Tratamento Paliativo Oncológico e Desesperança: Análise dos fatores clínicos e psicossociais associados”** pretende identificar fatores que favorecem a manutenção ou não da esperança em pacientes após início do tratamento paliativo oncológico.

A pesquisadora Daniela Batista Sorato (Psicóloga), colaboradora da Fundação Pio XII – Unidade São Judas Tadeu, está realizando esta pesquisa com os pacientes que são atendidos pela primeira vez no Ambulatório de Cuidados Paliativos/Dor.

Para isto, precisamos da sua colaboração enquanto paciente para participar deste estudo. Você deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e uma recusa não implicará prejuízos para você e seu tratamento;
- 2) As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas sua identidade será sempre preservada;
- 3) Caso aceite, responderá a 1 (um) Questionário Semi-estruturado (Dados sócio-demográficos) e a 4 (quatro) Escalas (Desesperança, Ansiedade/Depressão, Qualidade de Vida e Enfrentamento);
- 4) Não existe nenhum risco em participar deste estudo. Contudo, algumas questões podem lhe trazer certo desconforto ou incômodo, em virtude dos temas a serem abordados. Caso haja necessidade, estaremos à sua disposição para lhe oferecer um suporte psicossocial;
- 5) Você é livre para desistir da participação no trabalho a qualquer momento.

Após ter tomado conhecimento destes fatos e aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu _____, RG: _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para a qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Assim também, poderei tirar minhas dúvidas sobre o projeto e minha participação, agora ou em qualquer momento. Telefone da pesquisadora responsável: Daniela Batista Sorato (17) 9152 3639 ou com o Comitê de Ética da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos (Dr. Sérgio Vicente Serrano (17) 3321 6600 – ramal: 6894).

Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura *Data:* ____/____/____

Daniela Batista Sorato CRP: 06/88986
Pesquisadora Responsável

Anexo D - EORTC QLQ-C30

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

Por favor , preencha suas iniciais:	/ / / /
Sua data de nascimento (dia, mês, ano):	/ /
Data de hoje (dia, mês , ano)	/ /

		Não	Pouco	Moderadamente	Muito
1	Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo, carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2	Você tem qualquer dificuldade quando faz uma grande caminhada?	1	2	3	4
3	Você tem qualquer dificuldade quando faz uma curta caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4	Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5	Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
	Durante a semana:	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
6	Você se sentiu limitado/a para realizar seu trabalho ou cumprir suas atividades diárias?	1	2	3	4
7	Você se sentiu limitado/a em suas atividades de lazer?	1	2	3	4
8	Você teve falta de ar?	1	2	3	4

9	Você tem tido dor?	1	2	3	4
1 0	Você precisou repousar?	1	2	3	4
1 1	Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
1 2	Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
1 3	Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
1 4	Você tem se sentido nauseado/a?	1	2	3	4
	Durante a última semana:	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
1 5	Você tem vomitado?	1	2	3	4
1 6	Você tem ficado constipada (intestino preso)?	1	2	3	4
1 7	Você tem tido diarreia?	1	2	3	4
1 8	Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
1 9	A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
2 0	Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
2 1	Você se sentiu tenso/a?	1	2	3	4
2 2	Você esteve preocupado/a?	1	2	3	4
2 3	Você se sentiu irritado/a facilmente?	1	2	3	4
2 4	Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4
2 5	Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?	1	2	3	4
2	A sua condição física ou tratamento médico	1	2	3	4

6	tem interferido em sua vida familiar				
2 7	A sua condição física ou tratamento médico tem interferido em suas atividades sociais?	1	2	3	4
2 8	A sua condição física ou tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?	1	2	3	4

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

29	Como você classificaria a sua saúde geral, durante a última semana?						
	1	2	3	4	5	6	7
	Péssima						Ótima
30	Como você classificaria sua qualidade de vida global, durante a última semana?						
	1	2	3	4	5	6	7
	Péssima						Ótima

Anexo E - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Este questionário ajudará a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem sentido na ÚLTIMA SEMANA.

<p>A A 1) Eu me sinto tenso ou contraído</p> <p>3 () A maior parte do tempo</p> <p>2 () Boa parte do tempo</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Nunca</p>	<p>D 8) Eu estou lento (lerdo) para pensar e fazer as coisas:</p> <p>3 () Quase sempre</p> <p>2 () Muitas vezes</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Nunca</p>
<p>D 2) Eu ainda sinto gosto (satisfação) pelas mesmas coisas de antes:</p> <p>0 () Sim, do mesmo jeito que antes</p> <p>1 () Não tanto quanto antes</p> <p>2 () Só um pouco</p> <p>3 () Já não sinto mais prazer em nada</p>	<p>A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:</p> <p>0 () Nunca</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>2 () Muitas vezes</p> <p>3 () Quase sempre</p>
<p>A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:</p> <p>3 () Sim, e de um jeito muito forte</p> <p>2 () Sim, mas não tão forte</p> <p>1 () Um pouco, mas isso não me preocupa</p> <p>0 () Não sinto nada disso</p>	<p>D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:</p> <p>3 () Completamente</p> <p>2 () Não estou mais me cuidando como deveria</p> <p>1 () Talvez não tanto quanto antes</p> <p>0 () Me cuido do mesmo jeito que antes</p>

<p>D 4) Dou uma risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:</p> <p>0 () Do mesmo jeito que antes</p> <p>1 () Atualmente um pouco menos</p> <p>2 () Atualmente bem menos</p> <p>3 () Não consigo mais</p>	<p>A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:</p> <p>3 () Sim, demais</p> <p>2 () Bastante</p> <p>1 () Um pouco</p> <p>0 () Não me sinto assim</p>
<p>A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:</p> <p>3 () A maior parte do tempo</p> <p>2 () Boa parte do tempo</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Raramente</p>	<p>D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:</p> <p>0 () Do mesmo jeito que antes</p> <p>1 () Um pouco menos do que antes</p> <p>2 () Bem menos do que antes</p> <p>3 () Quase nunca</p>
<p>D 6) Eu me sinto alegre:</p> <p>3 () Nunca</p> <p>2 () Poucas vezes</p> <p>1 () Muitas vezes</p> <p>0 () A maior parte do tempo</p>	<p>A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:</p> <p>3 () A quase todo momento</p> <p>2 () Várias vezes</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Não sinto isso</p>
<p>A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:</p> <p>0 () Sim, quase sempre</p> <p>1 () Muitas vezes</p> <p>2 () Poucas vezes</p> <p>3 () Nunca</p>	<p>D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:</p> <p>0 () Quase sempre</p> <p>1 () Várias vezes</p> <p>2 () Poucas vezes</p> <p>3 () Quase nunca</p>

Anexo F - 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 desde quando descobriu a sua doença até agora, de acordo com a seguinte classificação:

0. não usei esta estratégia

2. usei bastante

1. usei um pouco

3. usei em grande quantidade

1. Me concentrei no que deveria ser feito em seguida , no próximo passo.	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
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
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

25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos.	0	1	2	3
26. Fiz um plano de ação e o segui.	0	1	2	3
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
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
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

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
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo.	0	1	2	3
56. Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma.	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
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

Anexo G – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa**Comitê de Ética em Pesquisa
CEP**

Para: Daniela Batista Sorato

De: Renato José Affonso Junior
Coordenador do CEP

Data: 13/04/2009

Projeto de Pesquisa: 208/2009

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos, por meio desta, informar que o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos analisou e **aprovou** sem restrições, o projeto intitulado “PERSPECTIVAS E ALTERAÇÕES NO NÍVEL DE DESESPERANÇA EM PACIENTES COM NEOPLASIA AVANÇADA FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA”, em reunião ocorrida na data de 09/04/2009.

Solicitamos que sejam encaminhados relatórios semestrais e finais, bem como envie-nos possíveis emendas e novos termos de consentimento livre e esclarecido, notifique qualquer evento adverso sério ocorrido no centro e novas informações sobre a segurança do estudo para que possamos fazer o devido acompanhamento.

Atenciosamente,

Dr. Renato José Affonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo H – Carta de Submissão de Artigo Científico

Psycho-Oncology

PALLIATIVE ONCOLOGY TREATMENTS AND HOPELESSNESS: AN ANALYSIS OF ASSOCIATED CLINICAL AND PSYCHOSOCIAL FACTORS

Journal:	<i>Psycho-Oncology</i>
Manuscript ID:	Draft
Wiley - Manuscript type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Sorato, Daniela; Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos, Psicologia - Departamento de Cuidados Paliativos Osório, Flávia; Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos, Pós-graduação
Keywords:	Cancer, Oncology, Palliative Care, Hopelessness, Quality of Life

SCHOLARONE™
Manuscripts