

Fernanda Capella Rugno

**AVALIAÇÃO DA FASE DE TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS EM
PACIENTES COM CÂNCERES DE MAMA E GINECOLÓGICO AVANÇADOS.**

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

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Paiva
Co-Orientador: Profa. Dra. Bianca Sakamoto
Ribeiro Paiva

Barretos, SP
2013

Fernanda Capella Rugno

**AVALIAÇÃO DA FASE DE TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS EM
PACIENTES COM CÂNCERES DE MAMA E GINECOLÓGICO AVANÇADOS.**

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

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Paiva
Co-Orientador: Profa. Dra. Bianca Sakamoto
Ribeiro Paiva

Barretos, SP
2013

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada por Vanessa Alves Zagatto CRB 8/8638
Biblioteca da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos

R928a Rugno, Fernanda Capella.

Avaliação da fase de transição para cuidados paliativos exclusivos em pacientes com cânceres de mama e ginecológico avançados. / Fernanda Capella Rugno. - Barretos, SP 2013.

133 f. : il.

Orientador: Dr. Carlos Eduardo Paiva

Co-orientador: Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva.

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

1. Neoplasias da mama. 2. Comunicação. 3. Quimioterapia. 4. Neoplasias dos genitais femininos. 5. Cuidados paliativos. I. Autor. II. Paiva, Carlos Eduardo. III. Paiva, Bianca Sakamoto Ribeiro. IV. Título.

CDD 616.99446059

“Esta dissertação foi elaborada e está apresentada de acordo com as normas da Pós-Graduação do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, 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 do pesquisador envolvido.”

FOLHA DE APROVAÇÃO

Fernanda Capella Rugno

Avaliação da fase de transição para cuidados paliativos exclusivos em pacientes com cânceres de mama e ginecológico avançados

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: 20/12/2013

Banca Examinadora:

Dra. Fernanda Maris Peria

Instituição: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Dra. Flávia de Lima Osório

Instituição: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Prof. Dr. Carlos Eduardo Paiva

Orientador

Prof. Dr. Adhemar Longatto Filho

Presidente da Banca Examinadora

SUPORTE À PESQUISA POR AGÊNCIA DE FOMENTO

Este trabalho recebeu apoio da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) através de Auxílio à Pesquisa – Regular (processo número 2012/03793-9).

As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade dos autores e não necessariamente refletem a visão da FAPESP.

DEDICATÓRIA

*Às pacientes que, com paciência e carinho, participaram deste estudo,
falando-me de suas dores, emoções, desejos e esperanças.
Elas compartilharam comigo mais coisas do que eu jamais lhes dei.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, **Dr. Carlos Eduardo Paiva**, que me guiou durante todo o desenvolvimento deste projeto com muita paciência, confiança, empenho e carinho. Suas orientações e apoio constantes foram essenciais para o meu crescimento pessoal, acadêmico e profissional. Não o admiro apenas como orientador, mas, também, como médico, professor e pai de família.

À minha co-orientadora, **Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva**, cujas orientações foram fundamentais para a *qualidade* do projeto; o seu voto de confiança e seu apoio possibilitaram o início da minha trajetória acadêmica e profissional em Barretos. Não me esquecerei de suas palavras e seguirei em frente, com entusiasmo.

Aos assessores das Bancas de Acompanhamento, **Dra. Flávia de Lima Osório** e **Dr. Guilherme Antônio Moreira de Barros**, por compartilharem comigo suas experiências e vivências. As contribuições para o aprimoramento deste projeto foram *imensuráveis*.

Aos **oncologistas clínicos** do Ambulatório da Mulher, cujas participações foram imprescindíveis no desenvolvimento e finalização do projeto.

À estatística **Estela Cristina Carneseca**, pela amizade e pelo aprendizado compartilhado durante as análises estatísticas.

Às minhas companheiras de Pós Graduação, **Ana Camila Callado Alfano**, **Ana Helena Lopes**, **Giselle Mateus da Silva** e **Vânia Sammartino Mariano**, pela amizade e escuta ativa; compartilhamos os mesmo receios e conquistas.

Às pessoas mais importantes da minha vida:

* Meu avô, **Florisvaldo Capella**, por me mostrar o valor da vida, do trabalho honesto e da união familiar. Tudo o que sou hoje e o que tenho conquistado é graças a você, meu avô, meu pai verdadeiro. Você me ensinou tudo, só não me ensinou como suportar a sua ausência.

* Minha mãe, **Rosa Maria Capella**, por estar do meu lado em TODOS os momentos. Seu amor ameniza todas as minhas dores e angústias. Espero ser metade da mulher e profissional que você é.

* Minha avó, **Maria Martinez Capella**, cuja bondade genuína consegue aquecer meu coração. Você é meu porto seguro.

* Meu companheiro de vida, **Lucas Spina**, por tornar os meus dias melhores e mais felizes. Suas correções, questionamentos, compreensão, carinho e amor tornam-no co-autor deste projeto.

* Meu tio, **Luiz Henrique Fernandes**, minha tia, **Rosmari Aparecida Capella Fernandes** e minha prima, **Érika Capella Fernandes**, que estiveram presentes durante todo este processo. Vocês são a minha família.

* Meu pai, **Oswaldo Ramiro Rugno** e meu irmão, **Eric Donadoni Rugno**, por participarem desta etapa da minha vida.

EPÍGRAFE

“Pois, à medida que eu me aproximo mais e mais do fim, viajo em um círculo mais e mais próximo do começo. Parece ser uma das formas de suavização e de preparo do caminho. Meu coração é tocado por lembranças que estavam há muito tempo adormecidas.”

Charles Dickens, *Um conto de duas cidades*.

Índice

REFLEXÕES INICIAIS	1
1 INTRODUÇÃO	3
1.1 Câncer – aspectos epidemiológicos	3
1.2 Tratamento de tumores malignos ginecológicos e da mama	4
1.3 Cuidados Paliativos	4
1.4 A relação e a comunicação Médico/Profissional da Saúde – Paciente	8
1.5 Fase de transição no modelo de tratamento	10
1.6 Qualidade de vida	11
1.7 Estratégias de enfrentamento (<i>Coping</i>)	11
1.8 <i>Coping</i> , ansiedade e depressão em mulheres com CMGA	13
2 JUSTIFICATIVA	15
3 OBJETIVO	17
3.1 Objetivo geral	17
3.2 Objetivos específicos	17
4 MATERIAL E MÉTODO	18
4.1 Cenário do estudo	18
4.1.1 Departamento de Oncologia Clínica (DOC)	18
4.1.2 Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)	18
4.2 Desenho do estudo	19
4.3 Coleta de dados	19
4.4 Sujeitos da pesquisa	21
4.4.1 Critérios de inclusão	21
4.4.2 Critérios de exclusão	22
4.5 Instrumentos de avaliação	22
4.5.1 Escala Modo de Enfrentamento de problemas (EMEP)	22
4.5.2 HADS	22
4.5.3 EORTC-QLQ-C30	23
4.5.4 Formulário para o médico	23
4.5.5 Questão aberta e entrevista semi-estruturada	23
4.5.6 Análise estatística	24
4.6 Aspectos éticos	26
5 RESULTADOS DO 1º MOMENTO	27
5.1 Caracterização da amostra de pacientes com CMGA	27
5.2 As estratégias de enfrentamento das pacientes com CMGA: análises de correlação com qualidade de vida e transtornos de humor	30
5.3 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: as características das pacientes com CMGA encaminhadas precocemente aos cuidados paliativos	33
5.4 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: análise descritiva exploratória	34

5.5 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: associação com qualidade de vida e ansiedade e depressão (variáveis contínuas)	35
5.6 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: associação com ansiedade e depressão (variáveis categóricas)	37
5.7 Associação da comunicação com a avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos	37
5.8 Os tempos medianos de sobrevida das pacientes com CMGA – análise segundo os locais de neoplasia	39
5.9 Os tempos medianos de sobrevida das pacientes com CMGA – análise segundo a avaliação prévia nos cuidados paliativos	41
5.9.1 Tratamento antineoplásico paliativo no final da vida – análise segundo a avaliação prévia nos cuidados paliativos	43
5.9.2 – Análises univariada e multivariada de sobrevida incluindo escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento	43
6 RESULTADOS DO 2º MOMENTO	46
6.1 Diferenças entre a 1ª avaliação e a 2ª avaliação das pacientes com CMGA	47
7 DISCUSSÃO	56
7.1 As estratégias de enfrentamento adotadas pelas pacientes com CMGA: seu impacto nos índices de qualidade de vida e nas taxas de ansiedade e depressão	56
7.2 Perfil das pacientes com CMGA encaminhadas previamente aos cuidados paliativos	59
7.3.1 Cuidados Paliativos: o encaminhamento precoce das pacientes com CMGA	59
7.3.2 Cuidados Paliativos: a sua eficácia na qualidade de vida, nas taxas de ansiedade e depressão	60
7.3.3 Cuidados Paliativos: a sua eficácia no processo de comunicação	61
7.4 Cuidados Paliativos exclusivos: a transição dos cuidados em pacientes com CMGA	64
7.5 Tratamentos agressivos na fase final de vida e a subutilização dos cuidados paliativos	63
7.6 Fatores prognósticos para a sobrevida global de pacientes com CMGA	65
7.7 A importância e limitação da presente pesquisa: fundamentos para achados futuros	65
8 CONCLUSÃO	67
REFLEXÕES FINAIS	68
9 CRONOGRAMA DA PESQUISA	69
REFERÊNCIAS	70

ANEXOS	79
Anexo A – Instrumento para avaliação da comunicação (formulário para o médico)	79
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	80
Anexo C – Protocolo de coleta de dados	83
Anexo D – (Questão aberta/entrevista) Classificação das questões abordando a comunicação do encerramento do tratamento antineoplásico realizada pelo médico oncologista	84
Anexo E – Escala Modo de Enfrentamento de Problemas (EMEP)	85
Anexo F – Avaliação do Nível de Ansiedade e Depressão: Escala HADS	87
Anexo G – EORTC-QLQ-C30	89
Anexo H – Escala de KARNOFSKY	91
Anexo I – Comprovante de aceite do artigo qualitativo	92
Anexo J – Artigo qualitativo	93
Anexo K – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCB	109

RESUMO

Rugno, FC. Avaliação da fase de transição para cuidados paliativos exclusivos em pacientes com câncer de mama e ginecológico avançados. **Dissertação (Mestrado)**. Barretos: Fundação PIO XII, Hospital de câncer de Barretos; 2013.

Introdução: As mulheres com Câncer de Mama ou Ginecológico Avançados (CMGA) frequentemente recebem politratamentos desnecessários com quimioterapia e são encaminhadas tardiamente aos Cuidados Paliativos (CPs). A fase de transição entre o encerramento do tratamento antineoplásico (fase ativa do tratamento) para um cuidado essencialmente paliativo (CPs exclusivos) precisa ser melhor compreendida. **Objetivos:** Avaliar o processo de transição para os CPs exclusivos em mulheres com CMGA tratadas no Hospital de Câncer de Barretos. **Casuística e método:** Trata-se de um estudo longitudinal prospectivo, não intervencionista. Foram utilizados um protocolo de coleta de dados, a Escala de Karnofsky (KPS), um formulário de coleta de informações do médico oncologista sobre a comunicação do encerramento do tratamento antineoplásico, questão aberta abordando a compreensão da paciente acerca dessa comunicação, além dos instrumentos EMEP (Escala Modos de Enfrentamento de Problemas), HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) e EORT QLQ-C30 (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire - Core 30*). As datas do diagnóstico de doença incurável, do encaminhamento aos CPs, do recebimento da última dose do antineoplásico, da comunicação da suspensão do tratamento antineoplásico e do óbito (ou censura) permitiram que fossem calculados os tempo medianos de sobrevivência. **Resultados:** No período de fev/2012 a mar/2013, 109 mulheres com CMGA receberam alta do Departamento de Oncologia Clínica para continuar em seguimento exclusivo na Unidade de CPs. Destas, 87 foram incluídas na pesquisa. O principal local de tumor primário foi a mama (n=50, 57,5%), seguida do colo uterino (n=19, 21,8%). As estratégias de enfrentamento com foco no problema se correlacionaram positivamente com “saúde global” (r=0,42) e negativamente com “ansiedade” (r=-0,38) e “depressão” (r=-0,58). Em contrapartida, o enfrentamento focalizado na emoção se correlacionou negativamente com “funcionamento emocional” (r=-0,54) e positivamente com “ansiedade” (r=0,50). Trinta e sete pacientes (42,5%) já haviam sido avaliadas previamente pela equipe de CPs. Observou-se uma tendência a melhores

índices de QV nos domínios saúde global ($p=0,022$), funcional-emocional ($p=0,034$), funcional-social ($p=0,018$) e para o sintoma insônia ($p=0,027$), bem como para a depressão ($p=0,018$), no grupo de pacientes já em seguimento nos CPs, em comparação com as que ainda não haviam sido consultadas pela equipe de CPs. O processo de comunicação não foi adequado para 27% das pacientes avaliadas nos CPs e para 58% das pacientes não avaliadas ($p=0,004$). Do total de tempo em que a paciente recebeu tratamento antineoplásico paliativo, apenas 23% dele se deu com acompanhamento simultâneo pelos CPs. As pacientes que não foram avaliadas previamente nos CPs receberam mais quimioterapia paliativa nos últimos 45 dias de vida ($p=0,001$). A avaliação precoce nos CPs foi uma variável preditora independente de sobrevida ($HR=0,530$, $p=0,05$). **Conclusão:** O encaminhamento precoce aos CPs melhorou não só os escores de QV, mas, também, a depressão, a sobrevida, diminuiu a agressividade na fase final de vida e facilitou a comunicação médico-paciente. Embora a avaliação pela equipe de CPs tenha ocorrido em momento semelhante aos registros encontrados na literatura, ela deveria ter ocorrido mais precocemente.

Palavras-chave: neoplasias da mama, neoplasias dos genitais femininos, comunicação, quimioterapia, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Rugno, FC. Evaluation of the transition phase to palliative care only in patients with advanced breast or gynecologic cancers. **Dissertation (Master's degree)**. Barretos: Foundation PIO XII, Barretos Cancer Hospital; 2013.

Background: Women with Advanced Breast or Gynecologic Cancers (ABGC) frequently receive unnecessary chemotherapy and are referred late to Palliative Care (PC). The transition between the end of anticancer treatment (active treatment phase) to an essentially palliative phase (PC only) needs to be better understood. **Objectives:** To evaluate the transition phase to PC only in women with ABGC treated in the Barretos Cancer Hospital. **Patients and method:** This is a prospective non-interventional study. The following protocol instruments were used: a data collection form, the Karnofsky Performance Scale (KPS), an instrument developed to be used in the present study to obtain information from the oncologists regarding the communication of the anticancer treatment withdrawing, an open question approaching the patient's understanding about the communication, the EMEP (scale that measures different types of coping strategies), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) and EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire - Core 30). The dates of the diagnosis of an incurable cancer, referral to PC, last treatment with antineoplastics, communication of anticancer treatment withdrawn, and death (or censure) were used to calculate the median survival times. **Results:** From February, 2012 to March, 2013, 109 women with ABGC were discharged from the Department of Clinical Oncology to continue the follow-up exclusively by the PC team. From them, 87 were included in the study. The most common primary tumor sites were breast (n=50, 57.5%) and uterine cervix (n=19, 21.8%). Problem-focused coping were positively correlated with the QoL/global health ($r=0.42$) and negatively correlated with anxiety ($r=-0.38$) and depression ($r=-0.58$) scores. On the other hand, emotion-focused coping was negatively correlated with QoL/emotional functioning ($r=-0.54$) and positively correlated with anxiety ($r=0.50$). Thirty seven patients (42.5%) had been previously evaluated by PC team. Patients previously evaluated in the PC presented higher levels of QoL/global health ($p=0.022$), QoL/emotional functioning ($p=0.034$), QoL/social functioning ($p=0.018$), and qol/insomnia subscales ($p=0.027$), and low rates of depression

($p=0.018$) in comparison with those who had not been attended by PC team. The communication process was considered inadequate for 27% and 58% of the patients previously evaluated and not previously evaluated by the PC team, respectively ($p=0.004$). From the total time that the patients received palliative anticancer treatment, only 23% of it occurred with simultaneous PC. Patients who had not been previously evaluated in the PC received more palliative chemotherapy in the last 45 days of life ($p=0.001$). Early assessment by the PC team was found to be an independent prognostic factor of survival (HR=0.530, $p=0.05$). **Conclusion:** Early referral of ABGC patients to PC was associated not only with better QoL scores, but also with improved doctor-patient communication, lower depression rates, lower treatment aggressiveness in the end of life, and improved overall survival. Although the first evaluation by the PC team was not too late according to the literature, it could have been earlier.

Keywords: breast cancer, gynecologic tumors, communication, chemotherapy, palliative care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Fluxograma da pesquisa	20
Figura 2 –	As medianas de sobrevida das pacientes com CMGA.	40
Figura 3 –	Curvas de sobrevida considerando o tempo entre a suspensão do tratamento antineoplásico e o óbito.	41
Figura 4 –	Curvas de sobrevida considerando o tempo entre a última dose de tratamento antineoplásico e o óbito.	42
Figura 5 –	Fluxo das pacientes ao longo do estudo	46

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	– Estimativa do tamanho amostral levando-se em consideração as diferenças médias do domínio Funcional Emocional, do EORTC QLQ-C30, em função do acompanhamento prévio ou não na Unidade de CPs – Barretos-SP, 2013.	26
Tabela 2	– Características sócio-demográficas das pacientes com CMGA – Barretos-SP, 2013.	28
Tabela 3	– Características clínico-patológicas das pacientes com CMGA – Barretos-SP, 2013.	29
Tabela 4	– Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre os modos de enfrentamento e os escores do EORTC QLQ-C30 e HADS (todas as pacientes)– Barretos-SP, 2013.	31
Tabela 5	– Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre os modos de enfrentamento e os escores do EORTC QLQ-C30 e HADS (apenas pacientes acompanhadas previamente nos Cuidados Paliativos) – Barretos-SP, 2013.	32
Tabela 6	– Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre os modos de enfrentamento e os escores do EORTC QLQ-C30 e HADS (apenas pacientes sem acompanhamento prévio nos Cuidados Paliativos) – Barretos-SP, 2013.	33
Tabela 7	– Características associadas com a avaliação prévia pelos Cuidados Paliativos - Barretos-SP, 2013.	34
Tabela 8	– Associação entre QV, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento em função da avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.	35
Tabela 9	– Associação entre ansiedade e a avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.	37
Tabela 10	– Associação entre depressão e a avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.	37

Tabela 11 – Associação da comunicação segundo a avaliação prévia nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento antineoplásico - parte 1 - Barretos-SP, 2013.	38
Tabela 12 – Associação da comunicação segundo a avaliação prévia nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento antineoplásico - parte 2 - Barretos-SP, 2013.	38
Tabela 13 – Associação da comunicação segundo a avaliação prévia nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento antineoplásico - parte 3 - Barretos-SP, 2013.	39
Tabela 14 – Análise de sobrevida considerando o tempo entre a alta e o óbito - Barretos-SP, 2013.	41
Tabela 15 – Análise de sobrevida considerando o tempo entre a última dose do tratamento antineoplásico e o óbito - Barretos-SP, 2013.	42
Tabela 16 – Descrição das taxas de realização de tratamento antineoplásico 14, 30 e 45 dias antes do óbito, em função do seguimento prévio ou não nos Cuidados Paliativos (n=69, pois 18 pacientes não realizaram tratamento antineoplásico antes do momento da alta) - Barretos-SP, 2013.	43
Tabela 17 – Análise de sobrevida após inclusão no estudo (Regressão de Cox) - Barretos-SP, 2013.	44
Tabela 18 – Associação entre CPs prévios e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.	47
Tabela 19 – Associação entre faixa etária e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.	49

Tabela 20 – Associação entre nível educacional e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.	50
Tabela 21 – Associação entre religião e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.	51
Tabela 22 – Associação entre KPS e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.	52
Tabela 23 – Associação entre renda familiar (em salários mínimos) e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.	54

LISTA DE ABREVIATURAS

Ca	Câncer
CM	Câncer de Mama
CMGA	Câncer de Mama ou Ginecológico Avançado
CPs	Cuidados Paliativos
Dif.	Diferença
EC	Estádio clínico
EFC	Ensino Fundamental Completo
EFI	Ensino Fundamental Incompleto
EMC	Ensino Médio Completo
EMEP	Escala Modos de Enfrentamento de Problemas
EMI	Ensino Médio Incompleto
EORTC	<i>European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality</i>
QLQ-C30	<i>of Life Questionnaire Core 30</i>
ESAS	Escala de Sintomas de Edmonton
ESC	Ensino Superior Completo
ESI	Ensino Superior Incompleto
FACT-G	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HCB	Hospital de Câncer de Barretos
HER-2	<i>Human Epidermal Growth Factor Receptor-type 2</i>
HR	<i>Hazard ratio</i>
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network of United States</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
QT	Quimioterapia
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM IV	<i>Classification Clinical of Malignant Tumours (TNM IV – metástase a distância)</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

=	Igual
N	Número de participantes
%	Porcentagem
±DP	Desvio Padrão
≤	Menor e igual
≥	Maior e igual
p	Valor de p
IC 95%	Intervalo de confiança de 95%
≈	Aproximadamente
r	Coeficiente de correlação de Pearson
HR	<i>Hazard Ration</i>

REFLEXÕES INICIAIS

“Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, por medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza”⁽¹⁾.

A morte coloca a vida em perspectiva, mas, infelizmente, a nossa visão de morte está acompanhada por preconceitos e outros sentimentos negativos (como a culpa, a impotência, o medo e o fracasso); seu conceito é formado a partir da personalidade e dos ambientes social, cultural, religioso e familiar de cada indivíduo⁽²⁾. O trecho acima, retirado de um texto de Rubem Alves⁽¹⁾, é um retrato contemporâneo da concepção do processo de morte e morrer (a partir de uma doença incurável): um momento sombrio, solitário e doloroso.

Os avanços tecnológicos mais os protocolos de condutas terapêuticas estabelecidos têm contribuído para a manutenção da vida (mais precisamente, manutenção do processo de morrer). “Esse crescimento da capacidade de intervenção médica e a possibilidade de adiar indefinidamente a morte precisam ser discutidos”⁽³⁾.

Foram, justamente, os Cuidados Paliativos (CPs) que levantaram essa discussão; além disso, eles trouxeram a compreensão de que pacientes com uma doença que ameace a continuidade de sua vida merecem um cuidado integral, que abarque não só a qualidade de vida (QV), mas, também, a qualidade de morte. Viver e morrer com dignidade é um direito de todos⁽³⁾.

Todas as considerações até aqui debatidas foram essenciais para o surgimento e desenvolvimento deste projeto de pesquisa. Embora tenhamos escolhido apenas uma população específica (mulheres com diagnóstico de câncer de mama ou tumores ginecológicos avançados) e um determinado momento específico da trajetória da doença dessa população (a transição para os Cuidados Paliativos exclusivos), esperamos contribuir para uma consciência científica e coletiva da importância do encaminhamento precoce aos Cuidados Paliativos e das avaliações de qualidade de vida e qualidade de morte.

O leitor encontrará, na introdução, uma breve exposição sobre temas como a epidemiologia do câncer, os tipos de tratamento oncológicos, os cuidados paliativos, o processo de morrer e as características que levam a uma qualidade de vida-morte adequada (envolvendo o processo de comunicação médico-paciente, ansiedade e depressão, e estratégias de enfrentamento).

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer – aspectos epidemiológicos

O termo câncer refere-se a um conjunto de mais de 100 doenças, nas quais as células que sofreram alterações genéticas, denominadas de neoplásicas ou cancerígenas, dividem-se desordenadamente e invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras partes do corpo. O câncer corresponde à segunda causa de óbito no Brasil e no mundo, atrás apenas das doenças cardiovasculares⁽⁴⁻⁵⁾.

Segundo os dados globais, durante o ano de 2008, ocorreram 12,7 milhões de casos de câncer e 7,6 milhões de mortes por câncer, com 56% dos casos e 64% das mortes nos países em desenvolvimento. O câncer de mama (CM) em mulheres e o câncer de próstata em homens foram os cânceres mais diagnosticados. A principal causa de morte para o gênero feminino foi o CM, tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento. Destacam-se, também, o câncer de colo uterino (quarta principal causa de morte nas mulheres, com 275.100 óbitos), o câncer de endométrio (sétimo tipo de câncer mais freqüente entre as mulheres, com aproximadamente 290.000 casos em 2008) e o câncer de ovário (responsável por 225.900 casos e 140.200 mortes no mesmo ano)⁽⁶⁾.

Do total de casos de câncer em 2008, 23% (1.380.000 casos) corresponderam ao CM e 9% (529.800 casos) ao câncer de colo uterino. Em relação ao número de mortes, 14% do número de mortes no mundo (458.400 mortes) relacionam-se ao CM e 8% (275.100 mortes) ao câncer de colo uterino⁽⁶⁾.

No Brasil, foi estimado para o biênio 2012 e 2013 aproximadamente 518 mil casos de câncer, sendo a incidência para mulheres e homens de 257.870 e 260.640, respectivamente. O CM será um dos mais incidentes na população brasileira, com estimativa de aproximadamente 53.000 casos. Estimam-se, também, 18.000 casos novos para o câncer de colo uterino, 6.190 casos novos de câncer de ovário e 4.520 casos novos de câncer de endométrio⁽⁷⁾.

1.2 Tratamento de tumores malignos ginecológicos e da mama

De um modo geral, o tratamento dos tumores ginecológicos e da mama varia de acordo com o estadiamento da doença, suas características biológicas, bem como com as condições clínicas da paciente. As modalidades terapêuticas podem ser divididas em

tratamento locoregional (cirurgia e radioterapia) e tratamento sistêmico (quimioterapia - QT, hormonioterapia e terapias biológicas)⁽⁸⁻¹²⁾. Para critérios de definição, será considerado como câncer de mama ou ginecológico avançados (CMGA) os casos de doença metastática ou recidivada durante o seguimento, sem possibilidades de cura.

Nestes casos de CMGA, em que o objetivo principal não é mais a cura da doença, a decisão de proceder com o tratamento antineoplásico ou não, deve ser sempre que possível compartilhada com a própria paciente (com exceção daquelas que apresentem problemas neuropsiquiátricos relevantes). O aumento da sobrevida não deve ser o único objetivo a ser considerado nestes casos, mas também – e especialmente – a manutenção/melhora da QV⁽¹³⁾.

Os principais motivos do encerramento do tratamento antineoplásico nos casos de CMGA são a piora do desempenho clínico das pacientes, ausência de tratamento eficaz disponível (após falha terapêutica a linhas terapêuticas precedentes), comorbidades limitantes para o tratamento antineoplásico, ausência de condições sociais, nutricionais, e/ou psicológicas adequadas⁽¹⁴⁾ e, eventualmente, recusa da paciente em seguir em tratamento antineoplásico ativo.

A fase de transição entre o encerramento do tratamento antineoplásico (fase ativa do tratamento) para um cuidado essencialmente paliativo (CPs exclusivos) deve garantir a QV. A dor, dispnéia, náuseas e vômitos, anorexia / caquexia, constipação, obstrução intestinal, delírios, fadiga e sofrimento psicológico, são alguns dos sintomas que podem se intensificar/surgir nesta fase, refletindo diretamente na piora da QV⁽¹⁵⁾.

O tratamento antineoplásico e os CPs não são mutuamente excludentes. A fim de preparar melhor os pacientes e seus cuidadores familiares sob os aspectos físicos, emocionais e espirituais/existenciais, garantindo assim uma adequada QV, as discussões sobre os CPs devem começar precocemente, persistindo durante toda a trajetória da doença. Com a progressão do câncer, o foco do tratamento muda de curativo para paliativo, e as discussões acerca da temática permitiriam um tempo maior aos pacientes e seus familiares para o planejamento do fim da vida⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

1.3 Cuidados Paliativos

De acordo com o *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)*⁽¹⁵⁾, os CPs devem ser integrados ao tratamento antineoplásico desde o momento do diagnóstico e não

somente no final de vida. Quando esses cuidados simultâneos não ocorrem, o painel de especialistas do NCCN sugere como elegíveis para os CPs os pacientes com sintomas não controlados e/ou comorbidades físicas e condições psicossociais relevantes (como por exemplo, funcionalidade de acordo com a Escala de Karnofsky igual ou menor a 50%, ocorrência de síndrome da veia cava superior, compressão medular, caquexia, hipercalcemia, delirium, entre outros), além da expectativa de vida estimada menor que 12 meses.

Bruera e Hui⁽¹⁷⁾ classificam as consultas de pacientes com câncer de duas maneiras: (1) alta e (2) baixa demandas. As consultas de “alta demanda” são as que prioritariamente deveriam ser o foco de uma equipe especializada em CPs. Estas se caracterizam por atendimento a pacientes com importante sofrimento físico ou emocional, conflitos familiares e doença refratária ao tratamento⁽¹⁷⁾.

Temel *et al.*⁽¹⁸⁾ mostraram que pacientes com câncer de pulmão avançado em tratamento antineoplásico paliativo apresentaram níveis mais adequados de QV e menores escores de ansiedade e depressão quando recebiam CPs desde o início do tratamento quimioterápico, em comparação com pacientes encaminhados ao serviço de CPs após progressão da doença⁽¹⁸⁾. Bakitas *et al.*⁽¹⁹⁾ conduziram um ensaio clínico randomizado (ENABLE II) e mostraram que os CPs oferecidos por meio de estratégias psicoeducativas também eram capazes de diminuir a incidência de transtorno do humor e melhorar a QV de pacientes com câncer avançado.

Além da melhora da QV, os pacientes que receberam CPs em associação com QT tiveram 2,7 meses a mais de sobrevida global no estudo de Temel *et al.*⁽¹⁸⁾. O aumento de 5,5 meses no estudo de Bakitas *et al.*⁽¹⁹⁾ não atingiu significância estatística. Importante ressaltar que em ambos os estudos as avaliações de sobrevivência foram análises *post hoc* (não planejadas antes do estudo).

Outro benefício dos CPs parece ser a diminuição de procedimentos invasivos desnecessários no final de vida. Internação em Unidade de Tratamento Intensivo e realização de quimioterapia em final de vida são dois procedimentos claramente invasivos. No estudo de Temel *et al.*⁽¹⁸⁾, por exemplo, os pacientes realizaram menos quimioterapia nos últimos 15 dias de vida quando recebiam CPs precocemente.

Entre os sintomas mais frequentes reportados por pacientes com câncer em estágio avançado estão a dor, a fadiga, a falta de apetite, a perda de peso, a náusea, a ansiedade, a

dispnéia e a confusão⁽²⁰⁾. Paiva *et al.*⁽²¹⁾ avaliaram retrospectivamente a intensidade de nove sintomas comuns em CPs utilizando a escala de sintomas de Edmonton (ESAS). Todos os sintomas avaliados, inclusive o escore total de sintomas, diminuíram de forma significativa entre duas avaliações seqüenciais em pacientes ambulatoriais com câncer avançado que estavam sendo atendidos nos CPs. Este estudo envolveu pacientes do Brasil e evidenciou a importância de uma abordagem interdisciplinar no controle de sintomas desconfortáveis. Outros estudos avaliando populações de pacientes de outros países mostraram resultados semelhantes⁽²²⁻²⁶⁾.

No imaginário social, o câncer representa a aproximação com a morte. Sua estigmatização como doença fatal está associada também à ideia de que não haveria mais nada a fazer pelo paciente gravemente enfermo, que está “fora de possibilidades de cura”, ainda por vezes denominado “paciente terminal”.

A morte envolve uma multiplicidade de significados. É vista como um processo doloroso, ainda mais quando associada a uma doença como o câncer. Pode ser compreendida como a separação de entes queridos, como a finitude dos sonhos e a interrupção de planos e, raramente, a morte é vista como um processo natural. O medo de morrer é uma experiência individual, mas recebe um significado diferente de acordo com a etapa do ciclo vital que a pessoa se encontra (infância, adolescência, idade adulta e velhice)⁽²⁷⁾.

A aproximação da morte é um tema que ainda demanda muitas discussões. Os profissionais da saúde podem ajudar o paciente a planejar o final de sua existência de modo que as pessoas possam morrer com o menor sofrimento físico, psíquico, social e espiritual possível.

Muitos pacientes com câncer em fase avançada se utilizam do tratamento antineoplásico como fonte de esperança, mesmo tendo conhecimento da natureza paliativa do mesmo. Weeks *et al.*⁽²⁸⁾ constataram que pacientes com cânceres de pulmão não-pequenas células e colorretal, em estágio TNM IV, mantinham crenças e expectativas irreais sobre a eficácia da QT paliativa; 69% dos pacientes com câncer de pulmão e 81% dos pacientes com câncer colorretal optaram por receber QT paliativa nos últimos meses de vida acreditando no potencial curativo da mesma. Infelizmente, apenas 20% dos participantes do estudo reconheceram que o tratamento antineoplásico paliativo ajudaria na QV, e não no prolongamento da vida.

Ao receberem informações sobre a suspensão de tais tratamentos antineoplásicos, muitos pacientes se vêem abandonados e próximos do momento da morte. Frequentemente começam a vivenciar uma reação de luto antecipatório⁽²⁹⁾.

Entendemos que os últimos momentos de vida precisam ter qualidade. A oncologia foi uma das especialidades médicas que mais se viu confrontada com a necessidade de considerar a QV dos pacientes⁽³⁰⁾. Estes, com sua sobrevida aumentada, passaram a conviver mais tempo com a doença, a qual, em sua progressão, exige estratégias de enfrentamento peculiares a cada indivíduo.

Neste sentido, os CPs trouxeram a (re)humanização do processo de morrer. Este termo está associado historicamente com o conceito de *Hospice*, difundido pela inglesa Cicely Mary Strode Saunders, que em 1967 fundou o *St. Christopher's Hospice*, local destinado à assistência de pessoas doentes e sem expectativa de cura⁽³¹⁾. Além de introduzir os princípios básicos da filosofia *Hospice*, Cicely desenvolveu a abordagem sistêmica do controle da “dor total”, cuja atenção era voltada não só para as necessidades físicas dos pacientes que tinham doenças crônico-degenerativas em fase avançada, mas também, para as demandas psíquicas, sociais, emocionais e espirituais⁽³²⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabelece os CPs como prioridade no cuidado de doenças crônico-degenerativas, sugerindo a seguinte definição:

“Um conjunto de medidas capazes de prover uma melhor qualidade de vida ao doente que tem uma doença que ameaça a continuidade da vida e seus familiares através do alívio da dor e dos sintomas estressantes, utilizando uma abordagem que inclui o suporte emocional, social e espiritual, aos doentes e seus familiares, desde o diagnóstico da doença ao final da vida e estendendo-se ao período de luto”⁽³³⁾.

Existem diversos tipos de tratamentos que podem proporcionar conforto, alívio de sintomas desconfortáveis e melhora da QV em pacientes oncológicos. Dentre eles, destacam-se o tratamento sistêmico do câncer (QT citotóxica, hormonioterápicos, drogas de alvo molecular, etc), a radioterapia e suas variações, inúmeros procedimentos cirúrgicos paliativos e os CPs.

A equipe de CPs deve ser multiprofissional e atuar de maneira interdisciplinar, sendo composta por médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, assistente social, enfermeiro, nutricionista e psicólogo⁽³⁴⁾. Algumas equipes de CPs também incluem

outros profissionais, como farmacêuticos clínicos, assistentes religiosos e musicoterapeutas⁽²¹⁾.

1.4 A relação e a comunicação Médico/Profissional da Saúde - Paciente

Os CPs precisam ser vistos como um dos pilares do tratamento de atenção integral ao paciente que tenha uma doença em fase avançada⁽³⁵⁾. Para que isso ocorra, é necessário, logo ao iniciar o vínculo médico/profissional da saúde - paciente, o desenvolvimento de um processo de comunicação adequado e efetivo.

Muitos autores têm enfatizado as principais responsabilidades e obrigações dos oncologistas clínicos. Dentre muitas, é importante ressaltar: “assegurar a autonomia do paciente, mantendo a sua participação e consentimento informados”, “abordar ativamente questões de fim de vida”, “abordar e identificar todos os domínios que levam ao sofrimento do paciente” e “facilitar a transição para um programa de CPs”. As discussões com o paciente e a família sobre o conceito e os objetivos dos CPs são fundamentais, especialmente antes da suspensão dos tratamentos antineoplásicos, pois facilitam a transição no modelo de tratamento⁽³⁵⁾.

Porém, articular um discurso (seja no plano verbal ou não-verbal) envolve o “domínio de inúmeras facetas do processo de comunicação”, como, por exemplo, a “naturalidade, credibilidade da fonte de informação, fluência lingüística e expressão corporal adequada ao contexto”⁽³⁶⁾.

O médico deve focar sua atenção não somente na história clínica do paciente, mas, também, na sua história de vida, nos seus desejos e escolhas. Estudo prévio avaliou as preferências no processo de tomada de decisão de pacientes com câncer em fase avançada de acordo com seus cuidadores e seus médicos e mostrou que ambos (cuidadores e médicos) são incapazes de prever as preferências do paciente⁽³⁷⁾.

Comunicar más notícias não é uma tarefa fácil e exige dos profissionais um preparo prévio, que pode ser estabelecido adequadamente quando o profissional passa por treinamentos específicos (sobre técnicas de comunicação) e segue determinados protocolos técnicos. Na comunicação verbal, os médicos e profissionais da saúde devem usar palavras simples e evitar os jargões médicos/científicos; além disso, precisam observar os gestos, a postura e reações dos pacientes (comunicação não-verbal), e, assim, prever e compreender as reais preferências dos pacientes⁽³⁶⁾.

Edwards *et al.*⁽³⁸⁾ elencaram vários comportamentos fundamentais no processo de comunicação que os oncologistas clínicos devem seguir: *ask-tell-ask* (o oncologista deve pedir que o paciente descreva a sua compreensão da situação atual, para depois informá-lo, de maneira sutil, da suspensão do tratamento antineoplásico, e, em seguida, questioná-lo sobre o seu entendimento, pedindo que ele repita, com suas próprias palavras, o que foi dito); *tell me more* (para confirmar que o paciente esteja compreendendo a conversa, o oncologista pode convidar o paciente a contar mais sobre o que toda a notícia significou para ele); *respond to emotions* (para explicar este comportamento os autores criaram o método NURSE – *Naming, Understanding, Respecting, Supporting, Exploring*).

Como mencionado anteriormente, a utilização de protocolos técnicos também é um facilitador para o processo de comunicação. O protocolo SPIKES destaca as características mais importantes durante a comunicação de más notícias; o oncologista clínico deve seguir seis passos durante a entrevista com o paciente, de acordo com o protocolo, que são: passo um - “prepare/estabeleça o ambiente para a conversa” (*Setting up*); passo dois – “pergunte/perceba o que o paciente deseja saber” (*Perception*); passo três – “descubra o que o paciente espera que aconteça” (*Invitation*) ; passo quatro - “discuta os objetivos e outras opções” (*Knowledge*); passo cinco - “responda as emoções/reações do paciente” (*Emotion*); passo seis – “resuma a conversa e estabeleça um plano” (*Strategy e Summary*)⁽³⁸⁾.

Similar ao protocolo SPIKES, foi desenvolvida no Brasil uma ferramenta que vem sendo utilizada por médicos e profissionais da saúde (especificamente os enfermeiros) para direcionar a comunicação das más-notícias; este protocolo (denominado de PACIENTE) contém as seguintes diretrizes: Preparar-se (para a consulta/conversa) – Avaliar o quanto o paciente sabe – (fazer o) Convite à verdade – Informar (o paciente) – (ser empático as suas) Emoções – Não abandonar o paciente – Traçar uma – Estratégia (uma meta de tratamento)⁽³⁹⁾. Para desenvolver essa ferramenta, a autora entrevistou 200 participantes (sendo 100 enfermeiros e 100 médicos). Seus resultados mostraram que 48% dos entrevistados nunca haviam recebido um treinamento sobre comunicação antes do estudo. Quando questionados sobre as tarefas mais difíceis de comunicação, 39,5% citaram as falas sobre a morte e o processo final de vida, e 30,5%, as discussões sobre o fim dos tratamentos curativos. O protocolo PACIENTE foi considerado como útil e importante por 90% dos profissionais⁽³⁹⁾.

A comunicação é um instrumento de trabalho dos médicos oncologistas. Ela não é importante apenas na relação com o paciente, mas, também, na relação com os demais profissionais envolvidos no atendimento clínico; os pacientes com câncer metastático também se beneficiam quando há um trabalho conjunto do oncologista com os membros da equipe dos CPs⁽³⁵⁾.

Cada paciente é único, e uma consulta médica nunca será igual à outra. Por isso, os oncologistas clínicos e a equipe de CPs devem ter em mente que “embora aquele seja um dos muitos pacientes com quem ele conversará naquele dia, para o paciente aquele pode ser o momento mais importante de todo o dia, de toda a semana”⁽³⁶⁾.

1.5 Fase de transição no modelo de tratamento

Há várias questões a serem respondidas acerca da fase de transição do tratamento antineoplásico ativo para CPs exclusivos, no sentido de definir diretrizes clínicas para otimizar o atendimento integral ao paciente oncológico.

As discussões sobre esta fase envolvem uma tradicional dicotomização das metas do cuidado, onde os CPs são associados com situações sem esperança e o tratamento antineoplásico ativo com a “luta” anticâncer⁽⁴⁰⁾. Neste sentido, para muitos pacientes, aceitar os CPs é como se estivessem desistindo de lutar.

A passagem de um modelo de tratamento curativo para um modelo paliativo é permeada de barreiras, como a incapacidade do médico de avaliar a futilidade da terapia antineoplásica, a relutância do paciente e/ou familiar em interromper o tratamento curativo, a dificuldade dos profissionais em comunicar/aceitar a situação real do paciente, além das diferenças culturais, lingüísticas e religiosas⁽⁴⁰⁻⁴²⁾.

Quando o tumor não responde às modalidades de tratamento sistêmico, a terapia antineoplásica pode levar a um sofrimento e à toxicidade desnecessários; esta fase de transição afeta todos os envolvidos, incluindo os pacientes, seus familiares e os profissionais da saúde⁽⁴¹⁾.

A comunicação sobre a falta de possibilidades de cura e a interrupção do tratamento antineoplásico são algumas das tarefas árduas do médico oncologista. A graduação em medicina não prepara os profissionais para transmitir esse tipo de notícia, podendo refletir numa relação distanciada entre o profissional-paciente/familiar^(41,42). A comunicação da suspensão do tratamento antineoplásico com encaminhamento para os CPs deve ser feita

num local tranqüilo. Os médicos devem garantir que eles continuarão a fazer o seu melhor para o paciente, indicando inclusive metas que ainda possam ser alcançadas por meio do tratamento paliativo⁽⁴²⁾.

Ao transmitirem a má notícia, os oncologistas podem esperar dos pacientes emoções como raiva, revolta, descrença, desespero e tristeza. Pacientes que se imaginam abandonados pelos médicos não concordam com as suas recomendações de tratamento. Em contraste, declarações de empatia, atenção e um diálogo claro, ajudam a reduzir o sofrimento emocional do paciente⁽⁴³⁾.

1.6 Qualidade de vida

Alguns desfechos avaliados na prática oncológica são mensurados e reportados pelos profissionais de saúde, como por exemplo, as avaliações de toxicidade aos tratamentos antineoplásicos. No entanto, em relação à avaliação da QV, que é uma avaliação subjetiva, valorizam-se sobremaneira as informações relatadas pelos próprios pacientes (*“patient-reported outcomes”*). Os sintomas e o declínio funcional, vivenciados pelos pacientes, são frequentemente não mensuráveis e, desta forma, os seus relatos tornam-se necessários e imprescindíveis para direcionar as ações dos profissionais de saúde.

Dentre os desfechos clínicos pesquisados na oncologia, as avaliações das curvas de sobrevivência e dos escores de QV tornaram-se os mais importantes na atualidade. A avaliação da QV é ainda mais relevante dentro de um contexto paliativo⁽⁴⁴⁾.

Existem inúmeros instrumentos desenvolvidos para a avaliação da QV em saúde. Em geral são classificados em genéricos ou específicos. No caso da oncologia, os questionários genéricos mais utilizados são o *European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ-C30) e o *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G). Ambos são considerados instrumentos “centrais”, com necessidade de suplementos direcionados para neoplasias, sintomas ou tratamentos específicos^(45,46).

1.7 Estratégias de Enfrentamento (Coping)

Coping é um termo da língua inglesa que pode ser traduzido para o português como “estratégias de enfrentamento”, sendo compreendido como as habilidades que o indivíduo

necessita para lidar e se adaptar às situações de estresse, por meio de uma mobilização em termos emocionais, comportamentais e cognitivos⁽⁴⁷⁾.

O diagnóstico do câncer, o início do tratamento antineoplásico, a expectativa quanto ao prognóstico, o diagnóstico de recidiva ou progressão da neoplasia, a suspensão dos tratamentos antineoplásicos e a proximidade da morte, são situações estressantes frequentemente vivenciadas por pacientes com câncer⁽⁴⁸⁻⁵³⁾.

As estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes com câncer dependem da fase que caracteriza a trajetória da doença e da etapa do ciclo vital em que se encontra o indivíduo⁽⁴⁴⁾. Alguns autores concebem-nas não só como processo (quando o enfrentamento aparece como resposta contextual), mas, também, como um estilo (como traço da personalidade)^(44,51). No segundo caso, “a pessoa tende a reagir de determinada forma diante de eventos estressantes e utiliza essa forma habitual de resposta também diante do câncer”^(47,54).

O processo de enfrentamento caracteriza-se pelas seguintes estratégias: focalização no problema, pensamento esperançoso, busca de apoio social, focalização na emoção (esquiva, autculpa, culpabilização do outros), religiosidade e focalização no positivo⁽⁴⁷⁾.

O enfrentamento centrado no problema constitui-se do planejamento e da solução de problemas, aproximando-se do “agente” estressor. A estratégia de enfrentamento centrada na emoção regula a resposta emocional gerada pelo “agente” estressor⁽⁵²⁾. Enquanto o enfrentamento centrado no problema tenta controlar a situação, o enfrentamento centrado na emoção modula a resposta emocional frente à situação estressante.

A importância da espiritualidade e da religiosidade também vem sendo bastante demonstrada como estratégias de enfrentamento. Os modos de enfrentamento religioso, assim como os outros, podem ser considerados positivos ou negativos. Os modos positivos reafirmam a relação de segurança mantida com Deus; os modos negativos relacionam-se com o sentimento de abandono e com a culpa atribuída a Deus⁽⁵⁵⁾.

Lutgendorf *et al.*⁽⁵⁶⁾ avaliaram as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres com tumores ginecológicos; entre eles, o câncer de endométrio (n=42), o câncer de colo uterino (n=29) e o câncer de ovário (n=25). Foram identificados quatro fatores de enfrentamento utilizados pelas pacientes: “resignificação positiva da vivência da doença”, “aceitação”, “busca de suporte social e emocional” e “comportamento de esquiva e fuga”.

As mulheres que adotaram a “busca de suporte social e emocional” apresentaram uma melhor relação com seus médicos oncologistas. Os fatores “resignificação positiva” e “aceitação” relacionaram-se com uma melhor QV. Em contraste, a estratégia de enfrentamento baseada em “comportamentos de fuga e esquiva” interferiram negativamente na QV e na relação com a equipe de saúde.

Avaliar as estratégias adotadas pelos pacientes oncológicos durante os CPs contribui para o conhecimento dos recursos pessoais e sócio-culturais utilizados nesta fase de vida-morte. Assim, a atuação humanizada dos profissionais da área da saúde pode ajudar os pacientes a desenvolverem estratégias de enfrentamento que promovam a sua saúde, seu bem-estar, o seu viver e morrer com dignidade.

Corroborando com uma assistência integral ao paciente com câncer e sua família, a participação dos profissionais nos diversos contextos de atendimento à pessoa adoecida torna-se fundamental, pois “melhor será o processo de enfrentamento e o desenvolvimento de pensamentos positivos e mais afirmativos sobre o futuro e inclusive sobre o final da vida”⁽⁵⁷⁾.

1.8 Coping, ansiedade e depressão em mulheres com CMGA

Pacientes com câncer em fase avançada são mais propensos a apresentar distúrbios psíquicos e problemas de ordem social, sendo estes uns dos principais contribuintes para a diminuição da QV. Pacientes com câncer metastático e com transtornos de ansiedade têm menos confiança em seus médicos, não se sentem à vontade em fazer perguntas sobre sua saúde e sentem-se incapazes de compreender as informações médicas compartilhadas⁽⁵⁶⁾.

Além da ansiedade, a depressão também se associa com problemas de comunicação, formas de enfrentamentos negativas, piora da QV e amplificação de sintomas, como a dor. Mulheres com CM que utilizaram estratégias de enfrentamento positivas e mais adequadas às situações vivenciadas tiveram uma melhor QV e apresentaram níveis menores de depressão e ansiedade⁽⁵⁶⁾. Um terço das mulheres com CM metastático, juntamente com seus parceiros, experimentaram níveis significativos de ansiedade e depressão⁽⁵⁸⁾.

Quando mulheres com CM adotam as estratégias de enfrentamento com foco no problema, ocorre a busca pela saúde e a aproximação com o agente estressor; as estratégias de enfrentamento com foco na emoção tendem a suscitar um comportamento de negação, autculpa e esquiva^(58,59).

Alguns estudos^(56,60,61) têm evidenciado escores elevados não só de ansiedade e depressão, mas também de sintomas como a fadiga, em mulheres com tumores ginecológicos. Além do mais, os sintomas de ansiedade e depressão interferem na sensação de fadiga, e estão associados com estratégias de enfrentamento negativas e pior QV⁽⁶¹⁾.

2 JUSTIFICATIVA

Considerando-se que:

1. Apesar dos tratamentos antineoplásicos oferecerem a esperança de cura da doença, nos casos de CMGA, sem possibilidades de cura, em algum momento durante a evolução da neoplasia ocorrerá a transição no modelo de tratamento.
2. Os profissionais de saúde, os pacientes e os cuidadores familiares apresentam dificuldade em aceitar a suspensão do tratamento antineoplásico e o acompanhamento exclusivo nos CPs.
3. Para muitos pacientes, aceitar os CPs é como se estivessem desistindo de lutar.
4. A comunicação sobre a suspensão do tratamento antineoplásico pode acarretar sofrimento psíquico às pacientes com CMGA.
5. A adoção de estratégias de enfrentamento disfuncionais comprometem o bem estar físico, social e emocional das pacientes.
6. Pouco se sabe sobre as percepções e necessidades das pacientes quando recebem a má notícia sobre a suspensão do tratamento antineoplásico.
7. O encaminhamento precoce aos CPs pode melhorar a QV, o sofrimento psíquico e a sobrevivência de pacientes com câncer avançado.
8. As pacientes com CMGA podem ter sido submetidas a tratamentos agressivos e desnecessários no final da vida.
9. Não existem publicações científicas nacionais descrevendo o momento em que as pacientes com CMGA são encaminhadas para seguimento por equipe de CPs.
10. É possível que, face ao exposto nos itens 2 e 3, os encaminhamentos estejam ocorrendo tardiamente.

Torna-se imprescindível a avaliação do processo de comunicação médico-paciente, da QV, da ansiedade e depressão, bem como das estratégias de enfrentamento adotadas quando há a suspensão do tratamento antineoplásico e o encaminhamento para os CPs exclusivos.

Um melhor conhecimento deste momento tão difícil na trajetória de pacientes com câncer, assim como a identificação das condições clínicas associadas à piora ou melhora da

QV e do sofrimento psíquico, poderão fornecer subsídios científicos, de forma a minimizar o sofrimento das pacientes, prever complicações e tratamentos agressivos.

Embora haja uma Unidade de CPs no Hospital de Câncer de Barretos (HCB), existe a hipótese de que as pacientes com CMGA possam não ter sido encaminhadas previamente a suspensão do tratamento “curativo”. As informações referentes aos tempos médios de sobrevida, irão direcionar a prática clínica dos profissionais e otimizar o atendimento nos CPs.

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar o processo de transição para os CPs exclusivos em mulheres com CMGA tratadas no Hospital de Câncer de Barretos

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Correlacionar os modos de enfrentamento utilizados pelas pacientes com os escores de ansiedade, depressão e QV (em todas as pacientes e também em função do acompanhamento prévio ou não nos CPs);
- Identificar o perfil de pacientes que são encaminhados previamente aos CPs;
- Comparar os índices de QV, ansiedade e depressão, os modos de enfrentamento e as dificuldades durante o processo de comunicação médico-paciente (entre as pacientes já acompanhadas nos CPs *versus* as que ainda não foram avaliadas pelos CPs);
- Identificar quando ocorreu a primeira avaliação nos CPs, a suspensão do tratamento antineoplásico e a alta da oncologia clínica;
- Avaliar as taxas de realização de tratamento antineoplásico 15, 30 e 45 dias antes do óbito (entre as pacientes já acompanhadas nos CPs *versus* as que ainda não foram avaliadas pelos CPs);
- Identificar os modos de enfrentamento, características sócio-demográficas e clínicas que possam prever mudanças na QV emocional e ansiedade e depressão;
- Avaliar o impacto prognóstico da avaliação prévia nos CPs, dos índices de QV, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento nas pacientes com CMGA.

4 MATERIAL E MÉTODO

4.1 Cenário do Estudo

O HCB (Barretos, SP) recebe pacientes oncológicos vindos de todas as regiões do Brasil, com aproximadamente 4000 atendimentos por dia. O hospital é atualmente reconhecido como uma das principais referências para o tratamento do câncer no país, tendo também avançado muito na última década em termos de ensino e pesquisa.

4.1.1 Departamento de Oncologia Clínica

O Departamento de Oncologia Clínica do HCB é dividido em subespecialidades, sendo a Divisão de Mama e Ginecologia uma delas. A equipe de oncologistas clínicos trabalha em conjunto com os cirurgiões oncológicos em regime de *Workstation*. As pacientes são consultadas no ambulatório e, quando submetidas a tratamento antineoplásico, recebem o referido tratamento na Central de Infusão de Medicamentos do HCB. Aproximadamente 3 pacientes/semana têm suspenso seu tratamento antineoplásico e recebem alta do Departamento de Oncologia Clínica para seguimento exclusivo nos CPs do HCB. Algumas mulheres são internadas pelo Departamento de Oncologia Clínica por progressão de doença ou toxicidade limitante ao tratamento e têm este suspenso durante a internação hospitalar. Outras são internadas diretamente na Unidade de CPs.

4.1.2 Unidade de Cuidados Paliativos

O HCB possui uma unidade dedicada exclusivamente aos pacientes com câncer em CPs (Unidade II – Hospital São Judas Tadeu). A Unidade de Cuidados Paliativos conta com uma equipe multiprofissional completa, incluindo médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionista e técnicos de nutrição, psicólogos, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e musicoterapeuta. São atendidos, por semana, aproximadamente 150 pacientes com câncer em fase avançada sob regime de CPs, de forma exclusiva ou concomitante ao tratamento antineoplásico.

A Unidade de Internação consta de 52 leitos, a maioria em quartos separados. Uma das características importantes desta unidade é a ausência de normativa que restrinja o número de familiares que se mantém com o paciente no hospital. Desta forma, acredita-se que, em final de vida, a atuação do familiar seja essencial para manter a QV do doente e para tornar o momento menos traumático para o paciente em fase de despedida.

4.2 Desenho do estudo

Tratou-se de um estudo longitudinal prospectivo. As mulheres com diagnóstico de CMGA foram sendo seguidas de forma prospectiva, com duas avaliações dos índices de ansiedade, depressão, QV e estratégias de enfrentamento. A primeira avaliação ocorreu no dia da alta do Departamento de Oncologia Clínica ou até dois dias após, estando a paciente no Ambulatório, Unidade de Internação Hospitalar ou Serviço de Urgência. A segunda avaliação foi realizada no dia da primeira consulta na Unidade de CPs (agendada após a notícia de suspensão do tratamento antineoplásico). No caso das pacientes que receberam alta da oncologia clínica e foram internadas diretamente na Unidade de Internação da Unidade de Cuidados Paliativos, estabeleceu-se um critério de reavaliação após um mínimo de 10 ± 3 dias após a alta.

4.3 Coleta de Dados

Assim que uma paciente com CMGA recebia a notícia de suspensão do tratamento antineoplásico (no dia da alta do Departamento de Oncologia Clínica), o médico oncologista responsável por essa informação, entrava em contato com a pesquisadora. A pesquisadora confirmava os critérios de elegibilidade no prontuário da paciente e conversava com o médico que consultou a paciente. Após uma exposição rápida do caso da paciente para a pesquisadora, o médico preenchia um formulário (Anexo A) acerca do conteúdo revelado a paciente no momento da suspensão de seu tratamento (o status atual da neoplasia e o motivo da suspensão do tratamento).

Esse formulário, desenvolvido para uso nesta pesquisa, permitiu que a pesquisadora confrontasse as informações dadas pelos médicos (sobre os locais de neoplasia e sobre o conteúdo revelado a paciente) com as percepções/informações da paciente (acerca de sua situação atual, de como foi a comunicação com o médico, sua compreensão acerca da mesma e o modo de enfrentamento utilizado); essas percepções/informações da paciente foram obtidas por meio de questão aberta e entrevista semi-estruturada (Anexo D).

Logo após a conversa com o médico oncologista, a pesquisadora abordava a paciente, convidava-a a participar da pesquisa e, caso a paciente aceitasse, esta assinava duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, Anexo B) e iniciava-se a coleta de dados.

Após aplicação de um protocolo de coleta de dados (Anexo C), eram feitas, então, questões abertas/entrevista semiestruturada (Anexo D) para avaliar as percepções da paciente acerca da comunicação da suspensão do tratamento antineoplásico realizada pelo médico oncologista.

Também foram utilizados os instrumentos Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP, Anexo E), *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS, Anexo F) para avaliação de ansiedade e depressão e o EORTC QLQ-C30 (Anexo G) para mensuração da QV. Ademais, as pacientes foram seguidas em um segundo momento (no dia da 1ª consulta na Unidade de CPs após a notícia de suspensão de tratamento).

Os questionários também foram aplicados pela autora principal deste estudo. Os instrumentos administrados, assim como os momentos de aplicação, estão esquematizados na Figura 1.

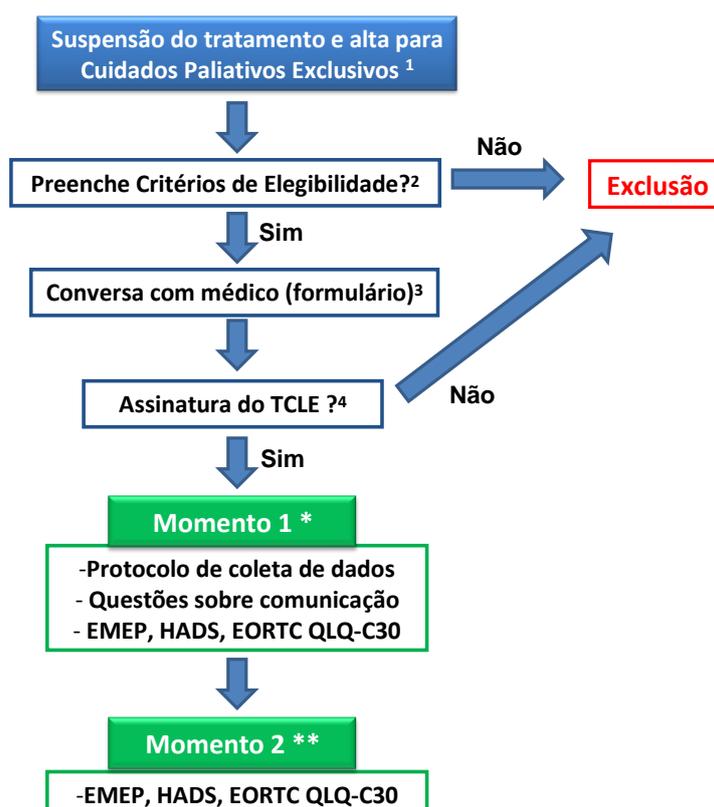


Figura 1. Fluxograma da pesquisa.

Legenda:

¹Ao receber a notícia de suspensão do tratamento, a paciente podia estar no Ambulatório, na Internação ou no Centro de Intercorrências Ambulatoriais (CIA).

Imediatamente após dar a notícia de suspensão do tratamento, o médico oncologista entrava em contato com a pesquisadora.

²A pesquisadora confirmava os critérios de elegibilidade da paciente no prontuário da mesma. Caso a paciente não cumprisse os critérios de inclusão, era excluída do estudo.

³A pesquisadora conversava com o médico responsável pela comunicação da suspensão do tratamento. O médico falava brevemente da situação da paciente para a pesquisadora, e em seguida, preenchia um formulário sobre os locais de neoplasia que a paciente tinha conhecimento, e sobre o conteúdo que foi revelado a paciente acerca do motivo de suspensão (o quanto da realidade clínica foi devidamente explicitado às pacientes).

⁴Somente depois de conversar com o médico, a pesquisadora abordava a paciente e convidava-a para participar da pesquisa (se ela concordava em participar, era imediatamente incluída no estudo, porém, se ela não concordava ou não se sentia a vontade em responder as perguntas, era excluída).

* A 1ª avaliação era aplicada para as pacientes que concordaram em participar da pesquisa (assinaram o TCLE). Primeiramente elas respondiam a um protocolo de coleta de dados, seguido de questões sobre o processo de comunicação (vale ressaltar que as respostas das pacientes foram confrontadas com as respostas do formulário do médico na análise), e dos instrumentos padronizados: EMEP, HADS, EORTC QLQ-C30.

** A 2ª avaliação ocorreu no dia da primeira consulta na Unidade de Cuidados Paliativos após a notícia de suspensão de tratamento antineoplásico (ou seja, após a alta). Infelizmente, nem todas as paciente passaram pela 2ª avaliação (muitas vezes as datas agendadas eram distantes da data da alta e a paciente vinha a óbito antes da consulta nos CPs).

4.4 Sujeitos da pesquisa

Participaram da pesquisa mulheres com diagnóstico de CMGA, que estavam em transição de um modelo de tratamento antineoplásico ativo para um modelo exclusivamente paliativo. Essas mulheres foram divididas em função do acompanhamento prévio nos CPs (um grupo de mulheres que foram avaliadas antes do momento da alta *versus* um grupo de mulheres que só foram avaliadas após a suspensão do tratamento).

4.4.1 Critérios de inclusão

- Mulheres com diagnóstico de CMGA, após suspensão/não indicação de qualquer tratamento antineoplásico, com alta do Departamento de Oncologia Clínica, para seguimento exclusivo no ambulatório de CPs do HCB, independente de já terem sido consultadas na Unidade de CPs previamente,

- Maiores de 18 anos,

- Concordância em participar do estudo e assinatura do TCLE (Anexo B).

4.4.2 Critério de exclusão

- Pacientes com problemas neuropsiquiátricos relevantes (esquizofrenia, quadro demencial, delirium etc.), segundo a avaliação do oncologista clínico, que interferissem na capacidade de entender e responder aos questionários.

- Qualquer sintoma desconfortável e não controlado que impedisse a paciente de responder os questionários (dispnéia importante, vômitos incoercíveis, crise de dor, etc).

4.5 Instrumentos de Avaliação

Todos os instrumentos citados abaixo se encontram em anexo, incluindo a escala de desempenho clínico de Karnofsky (KPS) (Anexo H).

4.5.1 Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) (Anexo E)

A EMEP é uma escala que contém 45 itens, distribuídos em quatro fatores: enfrentamento focalizado no problema (18 itens); enfrentamento focalizado na emoção (15 itens); busca de práticas religiosas (7 itens) e busca de suporte social (5 itens). As respostas são dadas em escala tipo Likert de cinco pontos. Em cada item, o participante pode obter a nota de 1 ponto (valor mínimo) a 5 pontos (valor máximo), que indicam a frequência com que a estratégia de enfrentamento é citada. A menor pontuação é representada pelo “nunca” (1 = Eu nunca faço isso) e o maior pontuação, pelo “sempre” (5 = Eu faço isso sempre). A análise do instrumento ocorre mediante a somatória dos escores obtidos nos itens de cada fator, e sua subsequente divisão pelo número de itens⁽⁶²⁾. A versão que foi utilizada é o instrumento validado por Seidl *et al.*⁽⁶²⁾, baseado na versão adaptada para o português por Gimenes e Queiroz⁽⁶³⁾; o instrumento foi construído a partir do de Vitaliano *et al.*⁽⁶⁴⁾.

4.5.2 HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale (Escala de Ansiedade e Depressão para Hospital Geral) (Anexo F)

Este instrumento foi desenvolvido por Zigmond e Snaith⁽⁶⁵⁾, em 1983, especificamente para avaliação de ansiedade e depressão em pacientes em hospitais não-psiquiátricos. A escala foi validada para o português brasileiro por Pais-Ribeiro *et al.*⁽⁶⁶⁾ em 2006. A HADS é composta por 14 itens, sete referentes à depressão (subescala) e sete referentes à ansiedade (subescala); cada item pode receber o valor de 0 a 3 pontos, assim, a

pontuação global de cada subescala pode variar de 0 a 21. É um instrumento de fácil aplicação (aplicado por entrevistador ou autoaplicado), que consome pouco tempo. Escores inferiores a oito indicam ausência de perturbações, enquanto que escores superiores a 10 indicam comprometimento psiquiátrico⁽⁶⁵⁻⁶⁶⁾.

4.5.3 European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire - Core 30 (EORTC-QLQ-C30) (Anexo G)

O EORTC-QLQ-C30 é um questionário composto por 30 itens, o qual incorpora cinco escalas funcionais (desempenho físico, social, cognitivo, funcional e emocional), três escalas de sintomas (dor, fadiga, náusea e vômito), seis itens individuais (todas respostas são dadas em escala tipo Likert de quatro pontos) e duas perguntas referentes à QV e ao estado de saúde global (cujas respostas são dadas em escala tipo Likert de sete pontos). Os escores variam de 0 a 100, sendo que o 0 representa pior estado de saúde e o 100, melhor estado de saúde; há exceção para as escalas de sintomas, pois altos escores representam um maior nível de sintomatologia e uma pior QV⁽⁶⁷⁾. Para este trabalho, consideramos como clinicamente significativo uma mudança de 10% nos escores dos domínios do EORTC-QLQ-C30, seguindo recomendação de Osoba *et al.*⁽⁴⁴⁾.

4.5.4 Formulário para o médico

O “Formulário para o Médico” foi desenvolvido para uso nesta pesquisa, visando o registro das informações reveladas às pacientes pelos médicos (órgãos comprometidos pela neoplasia, conteúdo revelado) e propiciando a comparação entre as informações fornecidas pelo médico e as informações compreendidas pelas pacientes. Os médicos foram indagados logo após o término da consulta, para evitar o viés de esquecimento (até 2 horas). Essa comparação permitiu a criação de 2 variáveis: o entendimento da paciente (não compreendeu o que foi dito pelo médico *versus* entendeu corretamente o que foi dito pelo médico) e as dificuldades do médico na comunicação (contou toda ou quase toda a realidade da doença *versus* contou parcialmente ou não contou a realidade da doença).

4.5.5 Questão aberta e entrevista semi-estruturada

As percepções da paciente acerca da comunicação do término do tratamento antineoplásico realizada pelo médico oncologista foram obtidas por meio de uma questão

aberta e uma entrevista semi-estruturada. Esta entrevista era composta de três perguntas, incluindo a questão 1 (questão aberta) (Anexo D). As falas de 20 pacientes foram registradas por meio de um gravador, e os seus conteúdos transcritos na íntegra; a análise dessas entrevistas resultou na elaboração de um artigo (vide Anexo J). Ademais, as respostas de todas as pacientes referentes a questão 1, foram comparadas com as informações fornecidas pelo formulário médico.

A análise qualitativa dos dados teve início com a transcrição, na íntegra, das entrevistas. Após a leitura flutuante, focalizou-se uma das etapas da Análise de Enunciação: a Análise de Conteúdo. De acordo com Bardin⁽⁶⁸⁾, esta análise é composta por uma pré-análise do conteúdo, pela exploração de todo material transcrito, o tratamento dos resultados/falas, assim como a inferência e interpretação dos mesmos. Os conteúdos principais do discurso e suas respectivas categorias foram estabelecidos após a exploração do material (vide artigo, Anexo J).

4.5.6 Análise estatística

Os resultados foram calculados em média (\pm desvio-padrão) e mediana (valores mínimos, máximos, primeiro e terceiro quartis).

As taxas de ansiedade (HADS-A \geq 11) e depressão (HADS-D \geq 11), os índices de QV, os escores dos modos de enfrentamento e as características do processo de comunicação foram comparados por meio do teste de Mann-Whitney, em relação a avaliação prévia ou não na Unidade de CPs.

Os escores de cada modo de enfrentamento foram correlacionados com os escores de ansiedade, depressão e QV (teste de Pearson) e estratificados em função do seguimento prévio ou não nos CPs.

Para avaliar a associação entre o processo de comunicação e a avaliação prévia nos CPs, foram usados os testes do qui-quadrado ou Teste exato de Fisher.

Algumas características observadas na primeira avaliação (no momento da alta do Departamento de Oncologia Clínica) foram associadas com os escores de QV e de ansiedade e depressão da segunda avaliação; foi proposto o teste exato de Fisher para verificar a associação entre as variáveis qualitativas e as diferenças entre os domínios. A realização de tratamento antineoplásico nos últimos 15, 30 e 45 dias de vida foi analisada em função do acompanhamento prévio ou não pelos CPs, por meio do teste do qui-quadrado.

Para identificar quando as pacientes foram encaminhadas aos CPs e também quanto tempo permaneceram em cuidados simultâneos (oncologia clínica e CPs), foram descritos intervalos medianos com respectivos intervalos de 95% de confiança. Os seguintes momentos foram considerados para os cálculos: data do diagnóstico inicial, data da recidiva ou do diagnóstico de doença metastática, data da primeira consulta nos CPs, data da última aplicação do tratamento antineoplásico, data da alta da oncologia clínica e data do óbito.

Visando identificar o possível aumento de sobrevida associado aos CPs oferecidos precocemente, assim como o impacto prognóstico dos índices de QV, sintomas do humor e modos de enfrentamento, procedeu-se com as análises de sobrevivência. Foram construídas curvas de sobrevida de Kaplan-Meier; para verificar evidências de diferenças entre essas curvas foi utilizado o teste de Log-Rank. As variáveis com valor de $p < 0,2$ foram incluídas no modelo multivariado. O modelo de regressão de Cox (uma análise de regressão múltipla aplicada na análise de sobrevida) permitiu identificar as variáveis independentes para a sobrevida das pacientes com CMGA. As variáveis idade (variável contínua), KPS (variável contínua) e tipo de câncer (mama *versus* ginecológico) foram incluídas no modelo multivariado.

O nível de significância estatístico considerado será 0,05. O programa estatístico utilizado foi o SPSS versão 19.0 (SPSS; Chicago, IL).

Cálculo do Tamanho Amostral

Pela ausência de estudo similar prévio, preferiu-se, ao início do presente estudo, determinar um tamanho amostral por conveniência. Assim, levando-se em consideração o número de altas/semana, do Departamento de Oncologia Clínica/Divisão de Mama e Ginecologia, para seguimento exclusivo na Unidade de CPs ($n=3$) e considerando o tempo de coleta possível, foi calculado inicialmente o tamanho amostral de 80 pacientes.

No entanto, planejou-se uma análise interina a ser realizada após a inclusão das primeiras 50 pacientes, para determinação do tamanho amostral por cálculos estatísticos. Para tanto, foi considerado o primeiro objetivo específico deste estudo, em relação ao domínio funcional emocional. Este domínio do EORTC QLQ-C30 foi escolhido por ser o de maior interesse para esta pesquisa. Vale ressaltar que a principal hipótese do estudo é a de que as mulheres já em acompanhamento por equipe de CPs devam apresentar menor impacto emocional frente à suspensão do tratamento antineoplásico.

Considerando os erros alfa (tipo I) de 5% e beta (tipo II) de 20% e uma diferença média observada na amostra piloto de aproximadamente 15 pontos para o domínio funcional emocional, estimou-se estatisticamente o tamanho amostral total de 122 pacientes (61 + 61) (vide Tabela 1).

Tabela 1- Estimativa do tamanho amostral levando-se em consideração as diferenças médias do domínio Funcional Emocional, do EORTC QLQ-C30, em função do acompanhamento prévio ou não na Unidade de Cuidados Paliativos - Barretos-SP, 2013.

Domínio	Beta	Tamanho amostral par alpha=0,05				
		Dif=5	Dif=10	Dif=15	Dif=20	Dif=25
Funcionamento Emocional	0,1	726	181	81	45	29
	0,2	546	137	61	34	22

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa atende as exigências éticas estabelecidas de acordo com a Resolução nº. 196 de 10 de outubro de 1996 (Conselho Nacional de Saúde)⁽⁶⁹⁾. O pesquisador se compromete com a garantia da privacidade, preservando os dados e as informações acerca dos participantes (confidencialidade), bem como com o esclarecimento de que a paciente receberá atendimento independente da participação no estudo, e que sua desistência ou recusa não acarretará nenhum prejuízo ao tratamento (cuidados paliativos).

O presente estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (HCB) (parecer de número 70212).

É importante destacar que as avaliações transcorreram sem intercorrências. A pesquisadora foi previamente treinada a aplicar os instrumentos da coleta de dados. A primeira avaliação pode ser descrita como um momento difícil e de potencial vulnerabilidade para as pacientes; por isso, a abordagem das mesmas foi sempre cautelosa. Em ambos os encontros, a pesquisadora evitou emitir opiniões clínicas, ouvindo as pacientes atentamente e respeitando suas emoções.

A realização do estudo se fundamentou nos princípios éticos e científicos que respaldam as pesquisas envolvendo seres humanos; a pesquisadora evitou ao máximo trazer quaisquer danos ou prejuízos para as pacientes com CMGA.

5. RESULTADOS DO 1º MOMENTO

A coleta de dados foi iniciada em 29/03/2012. Até março de 2013, 109 mulheres com CMGA receberam alta do Departamento de Oncologia Clínica para continuar em seguimento exclusivo na Unidade de CPs. Destas, 87 foram incluídas na pesquisa. Das 22 pacientes não incluídas, cinco recusaram e 17 não apresentavam condições clínicas para participar, em função de delirium e confusão mental (n=14) ou dispnêa grave (n=3).

Vale ressaltar que a baixa velocidade de recrutamento das pacientes, em associação à limitação de tempo de uma pesquisa de mestrado, não permitiu atingir o tamanho amostral planejado inicialmente.

5.1 Caracterização da amostra de pacientes com CMGA

A maioria das pacientes era casada (n=49, 56,3%), caucasiana (n=66, 75,9%) e católica (n=53, 60,9%). A idade variou entre 24 e 83 anos (mediana=56; 1º e 3º quartis=45-64 anos), e 50 pacientes (57,5%) encontravam-se na faixa etária de 45 a 65 anos.

Em relação ao nível de escolaridade, 47 (54%) mulheres tinham baixa escolaridade, evidenciada por classificação de analfabetismo ou ensino fundamental incompleto. Em oposição, apenas nove (10,3%) mulheres tinham curso superior completo.

Sobre a atividade laboral, 79 (90,8%) pacientes encontravam-se inativas, contrastando com uma pequena parcela ainda ativa profissionalmente (n=8, 9,2%). A Tabela 2 descreve as principais características sócio-demográficas das pacientes.

Tabela 2 - Características sócio-demográficas das pacientes com CMGA – Frequência absoluta e relativa – Barretos-SP, 2013.

Características sócio-demográficas		
	N	(%)
<i>Faixa etária</i>		
<45	21	(24,1)
45 a 65	50	(57,5)
>65	16	(18,4)
<i>Estado Civil</i>		
Solteira	5	(5,7)
Casada	49	(56,3)
Divorciada	17	(19,5)
Viúva	16	(18,4)
<i>Etnia</i>		
Caucasiana	66	(75,9)
Negra	7	(8,0)
Asiática	3	(3,4)
Indeterminado	11	(12,6)
<i>Religião</i>		
Católico	53	(60,9)
Evangélico/outra	34	(39,1)
<i>Nível Educacional</i>		
Analfabeto/Ensino Fundamental Incompleto	47	(54,0)
Ensino Fundamental Completo/Ensino Médio Incompleto	13	(14,9)
Ensino Médio Completo/Ensino Superior Incompleto	18	(20,7)
Ensino Superior Completo	9	(10,3)
<i>Atividade Profissional</i>		
Inativa	79	(90,8)
Em atividade	8	(9,2)

A Tabela 3 evidencia as características clínicas e patológicas das pacientes avaliadas (n=87). Os principais locais de tumor primário foram mama (n=50, 57,5%), colo uterino (n=19, 21,8%) e ovário (n=14, 16%).

A maior parte dos tumores apresentava características de maior agressividade, evidenciado pelo maior número de tumores de graus histológicos 2 e 3 (n=84, 96,6%) em comparação aos de grau histológico 1 (n=3, 3,4%).

Do total, 36 (41,4%) mulheres já se apresentaram inicialmente com tumores metastáticos (estádio TNM IV), sendo que as outras apresentaram recidiva da doença durante o seguimento.

A avaliação dos receptores hormonais e do HER-2 foi realizada apenas nos casos de CM, pois são marcadores úteis somente nesse grupo de neoplasias. Importante ressaltar que

os tumores com perfil de receptores hormonais negativos e/ou HER-2 positivo são considerados de fenótipo mais agressivo. Considerando apenas os casos de CM, os percentuais de receptores negativos para estrogênio e progesterona foram de 42% e 58%. Em relação ao HER-2, 28% dos casos de CM apresentavam positividade para esse receptor.

Os escores de desempenho clínico (KPS) médio (\pm DP) e mediano (min-máx) foram de 52,54 (18,39) e 50 (30-90), respectivamente. Cinquenta e sete pacientes (65,5%) apresentaram um KPS \leq 50%. Nenhuma paciente apresentou um KPS de 100%, sendo que apenas oito (9,2%) tinham KPS de 90%, caracterizando assim uma amostra de pacientes com baixo desempenho funcional, como era de se esperar.

Tabela 3 - Características clínico-patológicas das pacientes com CMGA - Frequência absoluta e relativa – Barretos-SP, 2013.

Características clínico-patológicas		N	(%)
<i>Local do Tumor Primário</i>	Mama	50	(57,5)
	Colo uterino	19	(21,8)
	Ovário	14	(16,0)
	Vulva	2	(2,3)
	Endométrio	2	(2,3)
<i>Grau histológico</i>	Grau 1	3	(3,4)
	Grau 2	33	(37,9)
	Grau 3	51	(58,6)
<i>TNM inicial</i>	Estádio I-III	51	(58,6)
	Estádio IV	36	(41,4)
<i>Receptor de Estrógeno</i>	Negativo	21	(24,1)
	Positivo	29	(33,3)
	Não se aplica	36	(41,4)
	Desconhecido	1	(1,1)
<i>Receptor de Progesterona</i>	Negativo	29	(33,3)
	Positivo	21	(24,1)
	Não se aplica	36	(41,4)
	Desconhecido	1	(1,1)
<i>HER-2</i>	Negativo	31	(35,6)
	Positivo	14	(16,1)

Tabela 3 (continuação) - Características clínico-patológicas das pacientes com CMGA - Frequência absoluta e relativa – Barretos-SP, 2013.

Características clínico-patológicas		N	(%)
<i>HER-2</i>	Não se aplica	37	(42,5)
	Desconhecido	5	(5,7)
<i>KPS (%)</i>	30	13	(14,9)
	40	24	(27,6)
	50	20	(23,0)
	60	10	(11,5)
	70	5	(5,7)
	80	7	(8,0)
	90	8	(9,2)

5.2 As estratégias de enfrentamento das pacientes com CMGA: análises de correlação com qualidade de vida e transtornos do humor

As estratégias de enfrentamento da EMEP foram correlacionadas com os domínios do EORTC QLQ-C30 e da HADS; a tabela 4 apresenta as relações lineares entre as variáveis.

As médias (\pm DP) dos fatores 1 (enfrentamento focalizado no problema), 2 (enfrentamento focalizado na emoção), 3 (busca de práticas religiosas) e 4 (busca de suporte social) foram de 3,2 (0,6), 2 (0,5), 4 (0,7) e 0,7 (0,2), respectivamente. O enfrentamento focalizado no problema se correlacionou positivamente com “saúde global” ($r=0,42$) e negativamente com “ansiedade” ($r=-0,38$) e “depressão” ($r=-0,58$). Em contrapartida, o enfrentamento focalizado na emoção se correlacionou negativamente com “funcionamento emocional” ($r=-0,54$) e positivamente com “ansiedade” ($r=0,50$). A estratégia de enfrentamento busca de práticas religiosas se correlacionou positivamente com “saúde global” ($r=0,33$). Não houve uma associação linear forte entre o fator 4 (busca de suporte social) e os domínios analisados.

Tabela 4 – Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre os modos de enfrentamento e os escores do EORTC QLQ-C30 e HADS (todas as pacientes)– Barretos-SP, 2013.

Domínios do EORTC QLQ-C30	EMEP Problema	EMEP Emoção	EMEP Práticas Religiosas	EMEP Suporte Social
	r	r	r	r
Saúde Global	0,42	-0,15	0,33	0,14
Escala funcional				
Física	0,08	-0,02	-0,07	-0,05
Atividades	0,17	-0,13	-0,19	0,04
Emocional	0,38	-0,54	0,08	0,19
Cognitiva	0,40	-0,04	0,14	0,11
Social	0,19	-0,20	0,09	0,09
Escala de sintomas				
Fadiga	-0,12	0,08	0,12	0,09
Náuseas e Vômito	0,00	-0,01	-0,09	0,10
Dor	-0,08	0,01	-0,05	0,17
Dispneia	-0,10	0,01	-0,07	0,07
Insônia	-0,15	0,15	-0,11	0,00
Perda do apetite	-0,19	-0,06	0,09	-0,21
Constipação	-0,07	0,06	-0,01	0,06
Diarréia	-0,10	0,18	-0,01	-0,07
Dificuldade financeira	-0,09	0,11	0,09	-0,09
HADS				
Ansiedade	-0,38	0,50	-0,05	-0,11
Depressão	-0,58	0,27	-0,20	-0,25

Os valores em negrito representam coeficientes de correlação com valor de $r > 0,3$.

Interpretação: 0 – sem correlação, $\leq 0,25$ – correlação fraca, 0,25 a 0,50 – correlação regular, 0,50 a 0,75 – correlação moderada, $\geq 0,75$ – correlação forte, 1 – correlação perfeita.

As estratégias de enfrentamento da EMEP também foram correlacionadas com os domínios do EORTC QLQ-C30 e da HADS em função do seguimento prévio ou não nos CPs. Nas pacientes avaliadas previamente nos CPs, o modo de enfrentamento focalizado no problema se correlacionou positivamente com “saúde global” ($r=0,34$), “funcionamento emocional” ($r=0,42$), “funcionamento cognitivo” ($r=0,42$) e, negativamente, com “ansiedade” ($r=-0,38$) e “depressão” ($r=-0,56$); o enfrentamento focalizado na emoção se correlacionou negativamente com “funcionamento emocional” ($r=-0,55$) e positivamente com “ansiedade” ($r=0,47$). A estratégia de enfrentamento busca de práticas religiosas se correlacionou positivamente com “fadiga” ($r=0,36$) e “perda do apetite” ($r=0,41$) e negativamente com “funcional-atividades” ($r=-0,44$); a busca de suporte social levou a uma correlação positiva

com “funcionamento emocional” ($r=0,44$) e negativa com “ansiedade” ($r=-0,35$) e “depressão” ($r=-0,56$) (tabela 5).

Tabela 5 – Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre os modos de enfrentamento e os escores do EORTC QLQ-C30 e HADS (apenas pacientes acompanhadas previamente nos CPs) – Barretos-SP, 2013.

Domínios do EORTC QLQ-C30	E MEP Problema	E MEP Emoção	E MEP Práticas Religiosas	E MEP Suporte Social
	r	r	r	r
Saúde Global	0,34	-0,15	0,00	0,27
Escala funcional				
Física	0,00	-0,01	-0,26	-0,08
Atividades	0,27	-0,08	-0,44	0,16
Emocional	0,42	-0,55	-0,13	0,44
Cognitiva	0,42	-0,12	0,00	0,26
Social	0,14	-0,18	-0,09	0,24
Escala de sintomas				
Fadiga	-0,08	0,00	0,36	0,00
Náuseas e Vômito	0,01	-0,08	-0,09	0,00
Dor	-0,20	0,05	-0,06	0,08
Dispneia	-0,14	-0,03	0,27	0,03
Insônia	-0,04	0,08	-0,24	0,12
Perda do apetite	-0,20	-0,13	0,41	-0,30
Constipação	-0,06	0,09	0,01	-0,28
Diarréia	-0,24	0,13	0,21	-0,04
Dificuldade financeira	-0,19	-0,00	0,17	-0,07
HADS				
Ansiedade	-0,38	0,47	0,26	-0,35
Depressão	-0,56	0,18	0,12	-0,53

Os valores em negrito representam coeficientes de correlação com valor de $r > 0,3$.

Interpretação: 0 – sem correlação, $\leq 0,25$ – correlação fraca, 0,25 a 0,50 – correlação regular, 0,50 a 0,75 – correlação moderada, $\geq 0,75$ – correlação forte, 1 – correlação perfeita.

Para as pacientes sem o acompanhamento prévio nos CPs, foram observadas correlações positivas do modo de enfrentamento focalizado no problema com “saúde global” ($r=0,44$), “funcionamento emocional” ($r=0,31$) e “funcionamento cognitivo” ($r=0,37$); houve correlações negativas com “ansiedade” ($r=-0,35$) e “depressão” ($r=-0,58$). O enfrentamento focalizado na emoção se correlacionou negativamente com “funcionamento emocional” ($r=-0,55$) e positivamente com “ansiedade” ($r=0,54$) e “depressão” ($r=0,35$). A estratégia de enfrentamento busca de práticas religiosas se correlacionou positivamente

com “saúde global” ($r=0,45$); a estratégia busca de suporte social se correlacionou positivamente com “dor” ($r=0,33$) e negativamente com “constipação” ($r=-0,31$) (tabela 6).

Tabela 6 – Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre os modos de enfrentamento e os escores do EORTC QLQ-C30 e HADS (apenas pacientes sem acompanhamento prévio nos CPs) – Barretos-SP, 2013.

Domínios do EORTC QLQ-C30	EMEP Problema	EMEP Emoção	EMEP Práticas Religiosas	EMEP Suporte Social
	<i>r</i>	<i>r</i>	<i>r</i>	<i>r</i>
Saúde Global	0,44	-0,13	0,45	0,01
Escala funcional				
Física	0,10	-0,05	-0,00	-0,004
Atividades	0,07	-0,18	-0,01	0,16
Emocional	0,31	-0,55	-0,12	-0,18
Cognitiva	0,37	-0,06	0,18	-0,03
Social	0,14	-0,20	-0,11	0,03
Escala de sintomas				
Fadiga	-0,09	0,14	0,06	0,167
Náuseas e Vômito	0,00	0,07	-0,171	0,19
Dor	0,50	-0,07	-0,00	0,33
Dispneia	-0,25	0,03	-0,22	0,13
Insônia	0,16	0,04	-0,20	0,10
Perda do apetite	-0,14	-0,11	-0,28	-0,18
Constipação	-0,04	0,01	0,01	-0,31
Diarréia	-0,03	2,97	0,65	-0,09
Dificuldade financeira	-0,19	-0,00	0,17	-0,07
HADS				
Ansiedade	-0,35	0,54	-0,14	0,07
Depressão	-0,58	0,35	-0,30	-0,04

Os valores em negrito representam coeficientes de correlação com valor de $r > 0,3$.

Interpretação: 0 – sem correlação, $\leq 0,25$ – correlação fraca, 0,25 a 0,50 – correlação regular, 0,50 a 0,75 – correlação moderada, $\geq 0,75$ – correlação forte, 1 – correlação perfeita.

5.3 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: as características das pacientes com CMGA encaminhadas precocemente aos cuidados paliativos

Dentre as 87 pacientes incluídas no estudo, 37 (42,5%) já haviam sido avaliadas previamente pela equipe de CPs. A tabela 7 congrega as principais características associadas com o atendimento prévio nos CPs. Como nenhuma variável foi significativa, não pode ser traçado um perfil das pacientes cm CMGA que foram encaminhadas previamente aos CPs.

Tabela 7 - Características associadas com a avaliação prévia pelos CPs- Barretos-SP, 2013.

Variável	Cuidados Paliativos prévios		p-valor ²
	Não n(%)	Sim n(%)	
<i>Idade (Anos)</i>			0,103
<45	11(52,4%)	10(47,6%)	
45-65	26(52%)	24(48%)	
>65	13(81,3%)	3(18,8%)	
<i>Tipo tumor</i>			0,101
Mama	25(50%)	25(50%)	
Ginecologia	25(67,6%)	12(32,4%)	
<i>Nível educacional</i>			0,831
Analfabetos / EFI	28(59,6%)	19(40,4%)	
EFC/EMI	7(53,8%)	6(46,2%)	
EMC/ESI	11(61,1%)	7(38,9%)	
ESC	4(44,4%)	5(55,6%)	
<i>Religião</i>			0,848
Católica	30(56,6%)	23(43,4%)	
Evangélica	18(58,1%)	13(41,9%)	
Espírita	1(50%)	1(50%)	
Ateia	1(100%)	0(0%)	
<i>Renda familiar (salários mínimos)</i>			0,537
≤2	43(58,9%)	30(41,1%)	
>2	7(50%)	7 (50%)	
<i>Atividade profissional</i>			0,067 ¹
Ativo	2(25%)	6 (75%)	
Inativo	48(60,8%)	31(39,2%)	
<i>Estádio TNM inicial</i>			0,457
I-III	31(60,8%)	20(39,2%)	
IV	19(52,8%)	17(47,2%)	
<i>KPS</i>			0,139
≤50	36(63,2%)	21(36,8%)	
>50	14(46,7%)	16(53,3%)	

² Qui-quadrado. ¹Teste exato de Fisher.

5.4 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: análise descritiva exploratória

O número de vezes em que as 37 pacientes com CMGA passaram por consultas nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento foram: uma vez (n=14, 37,8%), duas vezes (n=9, 24,3%), três vezes (n=9, 24,3%), quatro vezes (n=2, 5,41%), cinco vezes (n=2, 5,41%), e 13 vezes (n=1, 2,7%).

Os escores de saúde global médio (\pm DP) e mediano (min-máx) foram 54,33 (22,53) e 50 (8,33-100) para as pacientes não avaliadas nos CPs e 64,86 (22,83) e 66,67 (8,33-100), para as que foram avaliadas. As médias, medianas, 1º e 3º quartis da escala funcional do

EORTC-QLQ-C30 também foram maiores no grupo de pacientes avaliadas nos CPs; na escala de sintomas, as médias, medianas, 1º e 3º quartis foram maiores no grupo de pacientes que não foram avaliadas previamente nos CPs.

As médias (\pm DP) e medianas (min-máx) do HADS no grupo avaliado nos CPs foram 9,16 (4,50) e 9 (0-20) para ansiedade e 10,2 (5,48) e 10 (1-19) para depressão. Já no grupo que não foi avaliado nos CPs, as médias (\pm DP) e medianas (min-máx) de ansiedade foram 11,06 (5,41) e 11 (2-21) e, de depressão, 12,1 (5,97) e 13,5 (0-21).

Em relação aos escores da EMEP, as médias (DP) para as pacientes avaliadas nos CPs dos fatores 1, 2, 3 e 4 foram de 3,33 (0,61), 1,99 (0,57), 4,2 (0,51) e 0,69 (0,23), respectivamente. Nas pacientes não avaliadas pelos CPs, as médias dos fatores 1, 2, 3 e 4 foram de 3,12 (0,68), 2,04 (0,42), 3,96 (0,8) e 0,67 (0,21).

5.5 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: associação com qualidade de vida e ansiedade e depressão (variáveis contínuas)

As taxas de ansiedade e depressão, os índices de QV e os escores dos modos de enfrentamento foram associados com a avaliação prévia ou não na Unidade de CPs (tabela 8). Na associação com o EORTC QLQ-C30, foram encontrados resultados estatisticamente significativos nos domínios saúde global ($p=0,022$), funcional-emocional ($p=0,034$), funcional-social ($p=0,018$) e para o sintoma insônia ($p=0,027$).

Tabela 8 – Associação entre QV, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento em função da avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.

Domínio	CPs	N	Média (DP)	Mediana (Q1-Q3)	p-valor ^a
EORTC-QLQ-C30					
Saúde Global	Sim	37	64,86(22,83)	66,67 (50,00-83,33)	0,022
	Não	50	54,33(22,53)	50,00 (41,67-68,75)	
Escala funcional					
Física	Sim	37	37,47(27,00)	33,33 (10,00-53,33)	0,425
	Não	50	32,80(27,16)	26,67 (13,33-53,33)	

Tabela 8 (continuação) – Associação entre QV, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento em função da avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.

Domínio	CPs	N	Média (DP)	Mediana (Q1-Q3)	ρ -valor _a
Atividades	Sim	37	30,18(34,43)	16,67 (0,00-66,67)	0,242
	Não	50	22,00(31,12)	0,00 (0,00-33,33)	
Emocional	Sim	37	57,00(27,95)	66,67 (33,33-83,33)	0,034
	Não	50	43,67(29,28)	41,67 (16,67-66,67)	
Cognitiva	Sim	37	61,71(34,21)	66,67 (33,33-100,00)	0,234
	Não	50	53,67(31,82)	50,00 (33,33-83,33)	
Social	Sim	37	76,58(28,99)	83,33 (58,33-100,00)	0,018
	Não	50	60,00(33,16)	66,67 (33,33-100,00)	
Escala de sintomas					
Fadiga	Sim	37	61,86(34,10)	77,78(27,78-100,00)	0,085
	Não	50	74,22(30,32)	88,89(55,56-100,00)	
Náusea e Vômito	Sim	37	32,43(36,63)	16,67(0,00-66,67)	0,477
	Não	50	36,33(35,10)	33,33(0,00-54,16)	
Dor	Sim	37	45,04(42,46)	33,33(0,00-83,33)	0,192
	Não	50	56,00(35,91)	58,33(29,16-100,00)	
Dispneia	Sim	37	36,94(42,15)	33,33(0,00-83,33)	0,868
	Não	50	38,67(43,31)	33,33(0,00-100,00)	
Insônia	Sim	37	33,33(37,68)	33,33(0,00-66,67)	0,027
	Não	50	53,33(42,59)	66,67(0,00-100,00)	
Perda do apetite	Sim	37	58,56(41,87)	66,67(16,67-100,00)	0,250
	Não	50	69,33(38,00)	100,00(33,33-100,00)	
Constipação	Sim	37	32,43(34,68)	33,33(0,00-66,67)	0,301
	Não	50	41,33(39,01)	33,33(0,00-66,67)	
Diarréia	Sim	37	6,30(13,23)	0,00(0,00-0,00)	0,638
	Não	50	8,00(22,90)	0,00(0,00-0,00)	
Dificuldade financeira	Sim	37	29,73(36,67)	0,00(0,00-66,67)	0,350
	Não	50	39,33(42,96)	33,33(0,00-100,00)	
HADS					
Ansiedade	Sim	37	9,16(4,50)	9,00(5,00-13,00)	0,129
	Não	50	11,06(5,42)	11,00(6,75-16,00)	
Depressão	Sim	37	10,02(5,48)	10,00(5,00-15,00)	0,095
	Não	50	12,10(5,97)	13,50(7,00-17,25)	
EMEP					
Problema	Sim	37	3,33(0,61)	3,28(3,00-3,94)	0,206
	Não	50	3,12(0,68)	3,36(2,67-3,67)	
Emoção	Sim	37	1,99(0,57)	1,93(1,67-2,20)	0,385
	Não	50	2,04(0,42)	2,07(1,67-2,35)	
Práticas religiosas	Sim	37	4,20(0,51)	4,29(3,79-4,57)	0,196
	Não	50	3,96(0,80)	4,14(3,57-4,57)	
Suporte social	Sim	37	0,69(0,23)	0,67(0,50-0,89)	0,648
	Não	50	0,67(0,21)	0,67(0,50-0,78)	

* Teste de Mann-Witney.

5.6 Avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos: associação com ansiedade e depressão (variáveis categóricas)

A associação entre as taxas de ansiedade ($HADS-A \geq 11$) e a avaliação prévia nos CPs pode ser verificada na Tabela 9. As pacientes avaliadas previamente nos CPs apresentaram 32,5% de ansiedade; essas taxas foram menores do que no grupo de pacientes que não foi avaliado previamente nos CPs (52%) ($p=0,083$).

Tabela 9 – Associação entre ansiedade e a avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.

Cuidados Paliativos prévios	Ansiedade		p-valor*
	Presente (HADS-A \geq 11) N (%)	Ausente (HADS-A<11) N (%)	
Sim	12 (32,5%)	25 (67,5%)	0,083
Não	26 (52%)	24 (48%)	

* Qui-quadrado.

Na tabela 10, pode-se observar a associação entre menores taxas de depressão ($HADS-D \geq 11$) e a avaliação prévia nos CPs ($p=0,018$).

Tabela 10 – Associação entre depressão e a avaliação prévia nos CPs - Barretos-SP, 2013.

Cuidados Paliativos prévios	Depressão		p-valor*
	Presente (HADS-D \geq 11) N (%)	Ausente (HADS-D<11) N (%)	
Sim	14 (37,8%)	23 (62,2%)	0,018
Não	32 (64%)	18 (36%)	

* Qui-quadrado.

5.7 Associação da comunicação com a avaliação prévia na Unidade de Cuidados Paliativos

Nas tabelas abaixo, observa-se a associação do entendimento da paciente (se ela não compreendeu o que foi dito pelo médico *versus* entendeu corretamente o que foi dito pelo médico) e das dificuldades do médico no momento da suspensão do tratamento antineoplásico (se ele contou toda a realidade da doença ou quase toda *versus* contou parcialmente ou não contou toda a realidade da doença), segundo a avaliação prévia nos CPs. Embora constitua uma avaliação demasiadamente simplista de um processo complexo

(comunicação), as medidas objetivas identificadas abaixo denotam dificuldades no processo de comunicação médico-paciente.

Dentre as mulheres que foram avaliadas previamente nos CPs, 75,7% compreenderam o que foi dito pelo médico no momento da alta, e 24,3% delas demonstram dificuldades de compreensão; no grupo de pacientes que não foram avaliadas nos CPs, pode-se perceber uma dificuldade maior na compreensão da conversa com o médico (56% entenderam corretamente, e 44% não) (tabela 11). A avaliação prévia nos CPs pode ter influenciado positivamente na compreensão do processo de comunicação ($p=0,058$).

Tabela 11 – Associação da comunicação segundo a avaliação prévia nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento antineoplásico - parte 1 - Barretos-SP, 2013.

Cuidados Paliativos prévios	Comunicação		p-valor*
	Paciente entendeu corretamente N (%)	Paciente não Compreendeu N (%)	
Sim	28 (75,6%)	9 (24,4%)	0,058
Não	28 (56%)	22 (44%)	

* Qui-quadrado.

O fato de a paciente ter sido avaliada pela equipe de CPs também colaborou na fala dos médicos durante a consulta de suspensão do tratamento; há uma tendência dos médicos demonstrarem menos dificuldades em contar toda a realidade da doença para as pacientes avaliadas nos CPs (86,5% das pacientes souberam de toda realidade da doença, e 13,5% não) do que para aquelas que não avaliadas (70% souberam da realidade atual, e 30% não) (tabela 12).

Tabela 12 – Associação da comunicação segundo a avaliação prévia nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento antineoplásico - parte 2 - Barretos-SP, 2013.

Cuidados Paliativos prévios	Comunicação		p-valor*
	Médico contou toda Realidade N (%)	Médico não contou toda realidade N (%)	
Sim	32 (86,5%)	5 (13,5%)	0,071
Não	35 (70%)	15 (30%)	

* Qui-quadrado.

A partir do agrupamento das variáveis apresentadas nas tabelas 10 e 11, surgiram duas novas categorias: comunicação sem nenhuma dificuldade e comunicação com alguma dificuldade (tabela 13). O processo de comunicação não foi adequado para 27% das pacientes avaliadas nos CPs e para 58% das pacientes não avaliadas ($p=0,004$).

Tabela 13 – Associação da comunicação segundo a avaliação prévia nos CPs antes do momento da suspensão do tratamento antineoplásico - parte 3 - Barretos-SP, 2013.

Cuidados Paliativos prévios	Comunicação		p-valor*
	Sem nenhuma dificuldade <i>versus</i> Alguma dificuldade		
	Médico contou toda a realidade e a paciente entendeu corretamente N (%)	Médico não contou toda realidade ou a paciente não entendeu corretamente N (%)	
Sim	27 (73%)	10 (27%)	0,004
Não	21 (42%)	29 (58%)	

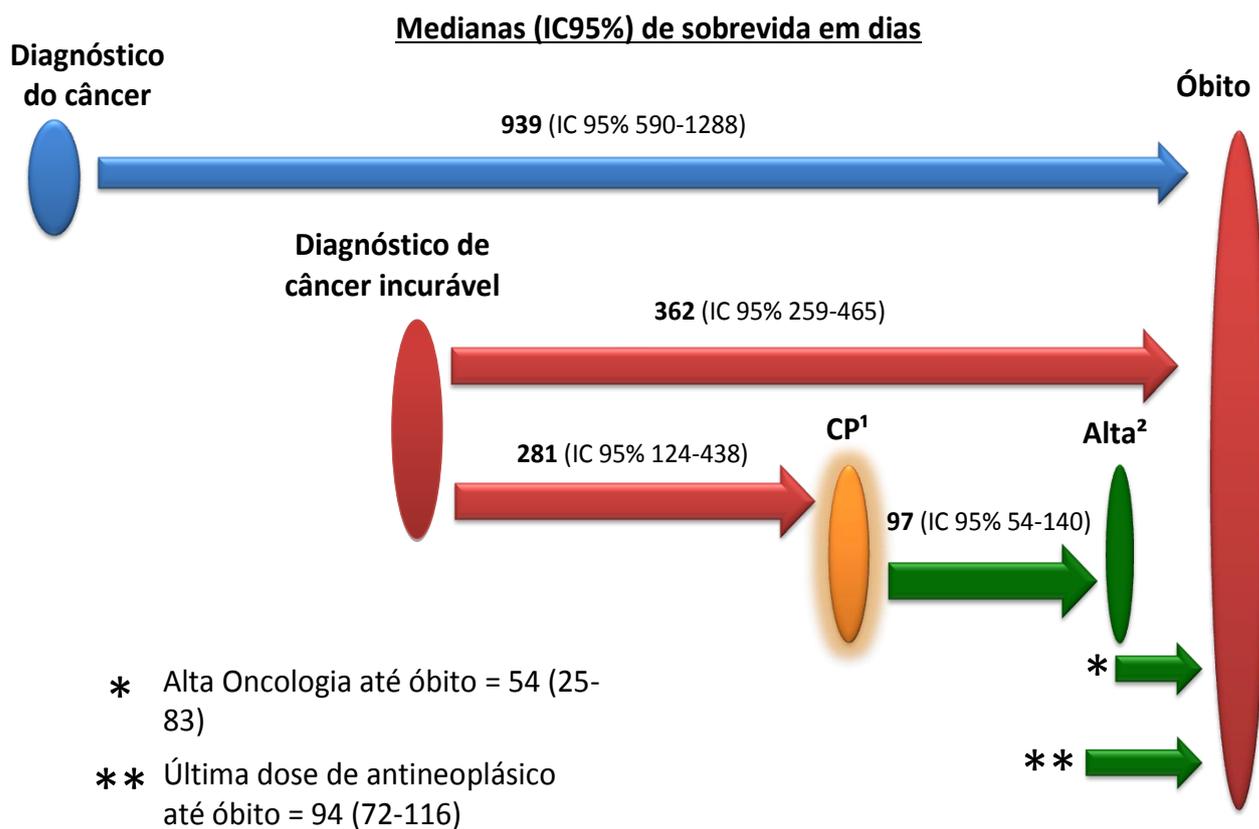
* Qui-quadrado.

5.8 Os tempos medianos de sobrevida das pacientes com CMGA – análise segundo os locais de neoplasia

As medianas de sobrevida em dias das pacientes com CMGA foram calculadas considerando as variáveis: data de diagnóstico inicial, data de diagnóstico de doença incurável, data da 1ª consulta no ambulatório de CPs, data da alta da oncologia clínica, data da última dose do tratamento antineoplásico e data do óbito (figura 2).

A sobrevida do diagnóstico inicial até o óbito foi maior para as paciente com CM (1184 dias *versus* 815 dias); o tempo mediano de sobrevida do diagnóstico de doença incurável até o óbito foi de 362 dias (houve uma diferença muito pequena de acordo com o local de neoplasia). As pacientes com CM foram avaliadas pela 1ª vez nos CPs, após o diagnóstico de doença incurável, com um tempo mediano de 281 dias, e as pacientes com tumores ginecológicos, com 358 dias. O tempo entre a 1ª consulta nos CPs e a data de suspensão do tratamento antineoplásico (alta da oncologia clínica) foi de 97 dias para as pacientes com CM e 56 dias para as com tumores ginecológicos. As pacientes com câncer de mama tiveram uma sobrevida de 78 dias desde a última dose e de 30 dias a partir do momento da alta até o óbito. Em compensação, as pacientes com tumores ginecológicos

tiveram uma sobrevida maior após a última dose (124 dias) e após a suspensão do tratamento (92 dias).



¹ Primeira consulta no Cuidado Paliativo; ² Alta da Oncologia Clínica

Figura 2 – Demonstração esquemática das medianas de sobrevida das pacientes com CMGA.

5.9 Os tempos medianos de sobrevida das pacientes com CMGA – análise segundo a avaliação prévia nos cuidados paliativos

As análises de sobrevida considerando o tempo entre a suspensão do tratamento e o óbito (tabela 14, figura 3), bem como o tempo entre a última dose de tratamento antineoplásico e o óbito (tabela 15, figura 4), não foram estatisticamente significativas; entretanto, a sobrevida mediana em ambos os casos foi maior no grupo que recebeu os CPs prévios (61 dias *versus* 35 dias e 124 dias *versus* 84 dias).

Tabela 14 – Análise de sobrevida considerando o tempo entre a alta e o óbito - Barretos-SP, 2013.

Tempo entre a alta e o óbito					
Cuidados Paliativos	Total de casos	Total de eventos	Probabilidade de sobrevida em 30 dias	Sobrevida mediana	P-valor*
	82	63	59,7	54,0	
Não	46	35	54,2	35,0	0,18
Sim	36	28	69,1	61,0	

* Teste de Lod-rank.

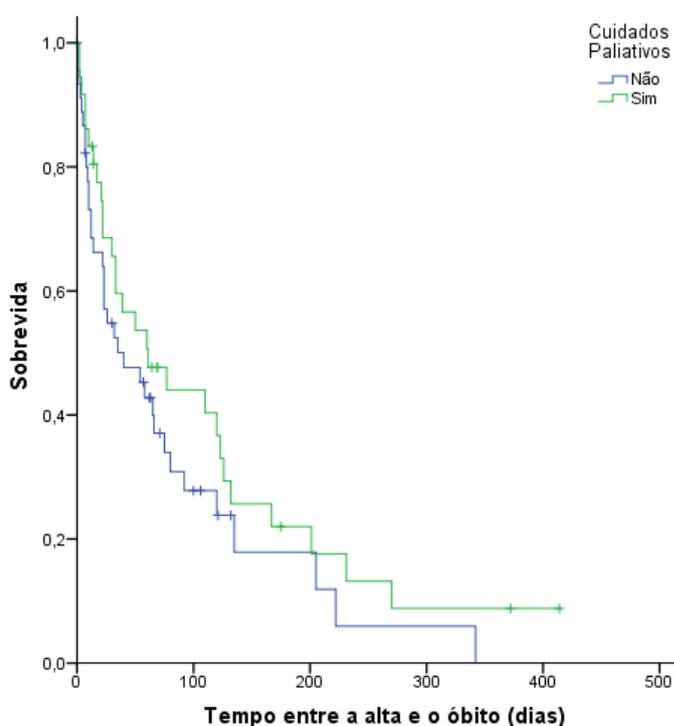


Figura 3 - Curvas de sobrevida considerando o tempo entre a suspensão do tratamento antineoplásico e o óbito.

Tabela 15 – Análise de sobrevida considerando o tempo entre a última dose do tratamento antineoplásico e o óbito - Barretos-SP, 2013.

Tempo entre a última dose e o óbito					
Cuidados Paliativos	Total de casos	Total de eventos	Probabilidade de sobrevida em 60 dias	Sobrevida mediana	P-valor*
	70	54	73,3	94,0	
Não	36	28	61,1	84,0	0,20
Sim	34	26	88,2	124,0	

* Teste de Lod-rank.

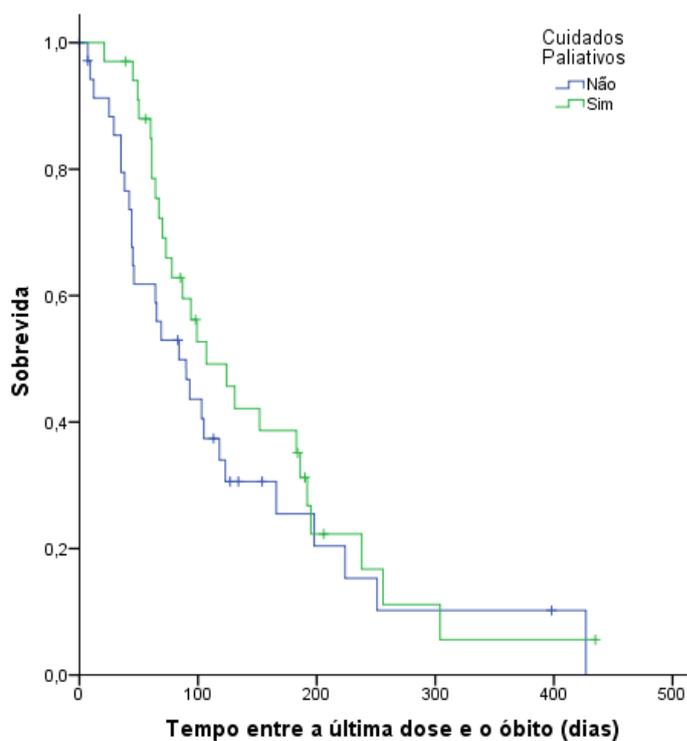


Figura 4 - Curvas de sobrevida considerando o tempo entre a última dose de tratamento antineoplásico e o óbito.

5.9.1 Tratamento antineoplásico paliativo no final da vida – análise segundo a avaliação prévia nos cuidados paliativos

Embora a diferença não tenha sido perceptível considerando 15 e 30 dias de vida, as pacientes com CMGA que estavam no grupo avaliado previamente nos CPs receberam menos tratamentos desnecessários nos últimos 45 dias de vida, quando comparados com os das pacientes do grupo que não foi avaliado nos CPs (6% versus 40%, $p=0,001$) (tabela 16).

Tabela 16 – Descrição das taxas de realização de tratamento antineoplásico 14, 30 e 45 dias antes do óbito, em função do seguimento prévio ou não nos CPs ($n=69$, pois 18 pacientes não realizaram tratamento antineoplásico antes do momento da alta) - Barretos-SP, 2013.

Tratamento antineoplásico paliativo		Cuidados Paliativos prévios		ρ -valor ^a
		Sim N (%)	Não N (%)	
Nos últimos 14 dias	Sim	1(2,9%)	3(8,6%)	0,317
	Não	33(97,1%)	32(91,4%)	
Nos últimos 30 dias	Sim	2(5,9%)	5(14,3%)	0,248
	Não	32(94,1%)	30(85,7%)	
Nos últimos 45 dias	Sim	2(5,9%)	14(40%)	0,001
	Não	32(94,1%)	21(60%)	

* Qui-quadrado.

5.9.2 – Análises univariada e multivariada de sobrevida incluindo escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento

Para as análises de sobrevida, foram consideradas as datas da primeira avaliação no estudo como a data inicial e a data do último registro de seguimento, ou a data do óbito, como censura. Foram incluídos nos modelos univariado e multivariado o escore de saúde global do EORTC QLQ-C30, os escores funcionais e as subescalas de sintomas; os escores contínuos do EMEP; os escores contínuos do HADS-D e HADS-A; além das variáveis idade (variável contínua), tipo de câncer (mama *versus* ginecológico), KPS (variável contínua) e CPs prévios (sim *versus* não).

As seguintes variáveis foram fatores prognósticos na análise univariada: funcional físico (HR: 0,979, $p<0,001$), funcional atividades (HR: 0,983, $p<0,001$), funcional emocional

(HR: 0,991. p=0,028), fadiga (HR: 1,022, p<0,001), náusea e vômito (HR: 1,009, p=0,008), dor (HR: 1,008, p=0,022), dispnéia (HR: 1,010, p=0,001), insônia (HR: 1,009, p=0,008), perda de apetite (HR: 1,014, p<0,001), constipação (HR: 1,011, p=0,001), ansiedade (HR: 1,063, p=0,011) e depressão (HR: 1,059, p=0,009), KPS (HR:0,966, p<0,001) e idade (HR: 0,972, p=0,007) (Tabela 17). Todas as variáveis com valor de p <0,2 na análise univariada entraram no modelo multivariado. A regressão de Cox identificou as seguintes variáveis prognósticas independentes: saúde global (HR: 1,030, p=0,015), perda de apetite (HR: 1,013, p=0,009), KPS (HR: 0,968, p<0,018), idade (HR: 0,949, p=0,001), presença de neoplasia ginecológica (HR: 0,516, p=0,039) e CPs prévios (HR: 0,530, p=0,05) (Tabela 17).

Tabela 17 – Análises de sobrevida após inclusão no estudo - Barretos-SP, 2013.

Variável	Análise Univariada		Análise Multivariada	
	HR (IC 95%)	p-valor	HR (IC 95%)	p-valor ^a
EORTC-QLQ-C30				
Saúde global	0,991 (0,981-1,000)	0,056	1,030 (1,006-1,055)	0,015
Escala funcional				
Físico	0,979 (0,969-0,989)	<0,001	0,980 (0,958-1,004)	0,099
Atividades	0,983 (0,974-0,991)	<0,001	1,011 (0,990-1,033)	0,310
Emocional	0,991 (0,983-0,999)	0,028	0,990 (0,980-1,017)	0,880
Cognitivo	0,999 (0,991-1,006)	0,742	----	---
Social	0,994 (0,987-1,001)	0,103	0,996 (0,986-1,006)	0,429
Escala de sintomas				
Fadiga	1,022 (1,012-1,031)	<0,001	0,999 (0,979-1,019)	0,911
Náusea e Vômito	1,009 (1,002-1,016)	0,008	0,999 (0,888-1,010)	0,807
Dor	1,008 (1,001-1,014)	0,022	1,002 (0,993-1,013)	0,667
Dispneia	1,010 (1,004-1,016)	0,001	1,002 (0,993-1,011)	0,742
Insônia	1,009 (1,002-1,015)	0,008	1,005 (0,996-1,014)	0,311
Perda de apetite	1,014 (1,007-1,020)	<0,001	1,013 (1,003-1,023)	0,009
Constipação	1,011 (1,004-1,018)	0,001	1,007 (0,998-1,016)	0,148
Diarréia	0,991 (0,973-1,009)	0,320	----	----
Dificuldades financeiras	1,004 (0,998-1,010)	0,217	----	----
EMEP				
Fator 1	0,819 (0,567-1,183)	0,287	----	----
Fator 2	0,807 (0,504-1,291)	0,371	----	----
Fator 3	1,450 (0,948-2,218)	0,087	1,438 (0,800-2,584)	0,224
Fator 4	0,938 (0,342-2,575)	0,902	----	----
HADS				
Ansiedade	1,063 (1,014-1,114)	0,011	0,980 (0,868-1,107)	0,747
Depressão	1,059 (1,015-1,106)	0,009	1,021 (0,922-1,132)	0,686
KPS	0,966 (0,951-0,981)	<0,001	0,968 (0,948-0,994)	0,018

Tabela 17 (continuação) – Análise de sobrevida após inclusão no estudo (Regressão de Cox) - Barretos-SP, 2013.

Variável	Análise Univariada		Análise Multivariada	
	HR (IC 95%)	p-valor	HR (IC 95%)	p-valor ^a
<i>Idade (anos)</i>	0,972 (0,951-0,992)	0,007	0,949 (0,922-0,978)	0,001
<i>Tipo de tumor</i>				
Mama	1		1	
Ginecológico	0,745 (0,446-1,244)	0,260	0,516 (0,275-0,967)	0,039
<i>CPs prévios</i>				
Não	1		1	
Sim	0,712 (0,428-1,185)	0,192	0,530 (0,280-1,001)	0,050

* Regressão de Cox.

6 RESULTADOS DO 2º MOMENTO

Das 87 pacientes incluídas, apenas 45 (51,7%) responderam à segunda avaliação. Essa alta taxa de perda de seguimento pode ser explicada pela baixa sobrevida de um grupo de pacientes, após a suspensão do tratamento e alta do Departamento de Oncologia Clínica. Foi observado que muitas mulheres morreram antes da primeira consulta nos CPs. Além disso, algumas mulheres optaram por continuar o tratamento em sua cidade natal e não retornaram mais a Barretos. Ademais: no intervalo de tempo da coleta de dados, a Unidade de CPs passava por uma reestruturação institucional - o ambulatório de consultas/atendimentos foi reduzido para apenas um período (período vespertino); logo, a consulta nos CPs era agendada com um atraso de aproximadamente 2 meses após a data da notícia de suspensão do tratamento das pacientes CMGA. A Figura 5 mostra o fluxo das pacientes durante o período de realização da pesquisa.



Figura 5 – Fluxo das pacientes ao longo do estudo.

Os resultados de associação das variáveis (qualitativas e quantitativas) e as diferenças dos domínios do EORTC-QLQ-C30, da HADS e do EMEP entre o 1º e o 2º momento foram calculados conforme o objetivo proposto no projeto, porém, muitos dos resultados eram inconsistentes estatisticamente e incompatíveis com os dados da literatura.

Considerando uma perda de aproximadamente 50% das pacientes - o que pode ter gerado viés de seleção - as análises não foram consideradas fidedignas para a dissertação. Os principais resultados do 2º momento estão dispostos a seguir.

6.1 Diferenças entre a 1ª avaliação e a 2ª avaliação das pacientes com CMGA

Foi verificada a associação entre as variáveis qualitativas (CPs prévios, idade, escolaridade, religião, estágio clínico, grau tumoral e renda familiar) e as diferenças entre os domínios do HADS e EORTC-QLQ-C30 nos 2 momentos de coleta de dados da pesquisa.

Tabela 18 – Associação entre CPs prévios e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Cuidados Paliativos		P-valor*
	Não	Sim	
<i>Diferença da Saúde Global entre os momentos</i>			
Piora	2	4	0,51
Estável	6	5	
Melhora	17	11	
<i>Diferença do Funcionamento físico entre os momentos</i>			
Piora	4	4	0,86
Estável	12	8	
Melhora	9	8	
<i>Diferença do desempenho de papel entre os momentos</i>			
Piora	7	5	0,80
Estável	7	4	
Melhora	11	11	
<i>Diferença do funcionamento emocional entre os momentos</i>			
Piora	2	2	0,89
Estável	5	5	
Melhora	18	13	

Tabela 18 (continuação) – Associação entre CPs prévios e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Cuidados Paliativos		P-valor*
	Não	Sim	
<i>Diferença do funcionamento cognitivo entre os momentos</i>			
Piora	5	4	0,49
Estável	6	8	
Melhora	14	8	
<i>Diferença do funcionamento social entre os momentos</i>			
Piora	1	5	0,15
Estável	14	9	
<i>Diferença da Insônia entre os momentos</i>			
Piora	1	5	0,02
Estável	10	11	
Melhora	14	4	
<i>Diferença da Ansiedade entre os momentos</i>			
Piora/Estável	17	16	0,50
Melhora	8	4	
<i>Diferença da Depressão entre os momentos</i>			
Piora/Estável	17	17	0,30
Melhora	8	3	

*Teste exato de Fisher

De acordo com a tabela 18, foi observada diferença estatisticamente significativa apenas para o sintoma insônia; as pacientes sem os CPs prévios demonstraram uma melhora deste sintoma na 2ª avaliação, enquanto que as pacientes avaliadas previamente nos CPs mantiveram-se estáveis.

A associação da faixa etária com a diferença entre os domínios avaliados nos dois momentos mostrou que o grupo de pacientes com idade entre 45-65 anos teve uma melhora do funcionamento cognitivo na 2ª avaliação (tabela 19).

O nível educacional foi associado com os sintomas depressivos: as pacientes com CMGA sem escolaridade e com ensino fundamental incompleto foram enquadradas no grupo de piora/estável (tabela 20).

E em relação à religião, as pacientes católicas apresentaram estabilidade para o sintoma dispnéia quando foram reavaliadas (tabela 21).

Tabela 19 – Associação entre faixa etária e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Faixa etária			P-valor*
	< 45	45 - 65	> 65	
<i>Diferença da Saúde Global entre os momentos</i>				
Piora	2	2	2	0,21
Estável	1	6	4	
Melhora	7	18	3	
<i>Diferença do Funcionamento físico entre os momentos</i>				
Piora	2	2	4	0,09
Estável	5	11	4	
Melhora	3	13	1	
<i>Diferença do desempenho de papel entre os momentos</i>				
Piora	4	7	1	0,06
Estável	4	3	4	
Melhora	2	16	4	
<i>Diferença do funcionamento emocional entre os momentos</i>				
Piora	2	1	1	0,63
Estável	2	6	2	
Melhora	6	19	6	
<i>Diferença do funcionamento cognitivo entre os momentos</i>				
Piora	3	4	2	0,03
Estável	3	5	6	
Melhora	4	17	1	
<i>Diferença do funcionamento social entre os momentos</i>				
Piora	3	2	1	0,41
Estável	4	13	6	
Melhora	3	11	2	
<i>Diferença da Ansiedade entre os momentos</i>				
Piora/ Estável	7	18	8	0,59
Melhora	3	8	1	
<i>Diferença da Depressão entre os momentos</i>				
Piora/ Estável	8	18	8	0,58
Melhora	2	8	1	

* Teste exato de Fisher

Tabela 20 – Associação entre nível educacional e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Nível Educacional				P-valor*
	Analfabeto/EFI	EFC/EMI	EMC/ESI	Ensino superior completo	
<i>Diferença da Saúde Global entre os momentos</i>					
Piora	4	1	1	0	0,99
Estável	7	1	2	1	
Melhora	15	4	5	4	
<i>Diferença do Funcionamento físico entre os momentos</i>					
Piora	6	0	2	0	0,59
Estável	12	2	4	2	
Melhora	8	4	2	3	
<i>Diferença do desempenho de papel entre os momentos</i>					
Piora	7	0	4	1	0,46
Estável	8	1	1	1	
Melhora	11	5	3	3	
<i>Diferença do funcionamento emocional entre os momentos</i>					
Piora	1	1	2	0	0,28
Estável	5	1	3	1	
Melhora	20	4	3	4	
<i>Diferença do funcionamento cognitivo entre os momentos</i>					
Piora	6	1	2	0	0,74
Estável	10	1	2	1	
Melhora	10	4	4	4	
<i>Diferença do funcionamento social entre os momentos</i>					
Piora	3	1	2	0	0,65
Estável	14	3	2	4	
Melhora	9	2	4	1	
<i>Diferença da Ansiedade entre os momentos</i>					
Piora/Estável	20	4	6	3	0,83
Melhora	6	2	2	2	

* Teste exato de Fisher

Tabela 20 (continuação) – Associação entre nível educacional e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Nível Educacional				P-valor*
	Analfabeto/EFI	EFC/EMI	EMC/ESI	Ensino superior completo	
<i>Diferença da Depressão entre os momentos</i>					
Piora/Estável	20	2	8	4	0,04
Melhora	6	4	0	1	

* Teste exato de Fisher

Tabela 21 - Associação entre religião e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Religião		P-valor*
	Católica	Evangélica/Outra	
<i>Diferença da Saúde Global entre os momentos</i>			
Piora	3	3	0,67
Estável	8	3	
Melhora	16	12	
<i>Diferença do Funcionamento físico entre os momentos</i>			
Piora	3	5	0,14
Estável	15	5	
Melhora	9	8	
<i>Diferença do desempenho de papel entre os momentos</i>			
Piora	7	5	0,45
Estável	5	6	
Melhora	15	7	
<i>Diferença do funcionamento emocional entre os momentos</i>			
Piora	2	2	0,99
Estável	6	4	
Melhora	19	12	
<i>Diferença do funcionamento cognitivo entre os momentos</i>			
Piora	5	4	0,67
Estável	10	4	
Melhora	12	10	

Tabela 21 (continuação) - Associação entre religião e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Religião		P-valor*
	Católica	Evangélica/Outra	
<i>Diferença do funcionamento social entre os momentos</i>			
Piora	4	2	0,64
Estável	15	8	
Melhora	8	8	
<i>Diferença da Dispneia entre os momentos</i>			
Piora	2	1	0,03
Estável	20	7	
Melhora	5	10	
<i>Diferença da Ansiedade entre os momentos</i>			
Piora/Estável	22	11	0,17
Melhora	5	7	
<i>Diferença da Depressão entre os momentos</i>			
Piora/Estável	23	11	0,09
Melhora	4	7	

* Teste exato de Fisher

Era esperado que as pacientes com um KPS>50 e os estádios clínicos iniciais I e II apresentassem estabilidade ou melhora dos domínios da HADS e do EORTC-QLQ-C30. Surpreendentemente, as pacientes com KPS≤50 apresentaram melhora dos sintomas náusea e vômito (p=0,04) (tabela 22).

Tabela 22 - Associação entre KPS e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	KPS		P-valor*
	≤50	>50	
<i>Diferença da Saúde Global entre os momentos</i>			
Piora	2	4	0,57
Estável	5	6	
Melhora	16	12	
<i>Diferença do Funcionamento físico entre os momentos</i>			
Piora	5	3	0,45
Estável	8	12	
Melhora	10	7	

Tabela 22 (continuação) - Associação entre KPS e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	KPS		P-valor*
	<=50	>50	
<i>Diferença do desempenho de papel entre os momentos</i>			
Piora	4	8	0,37
Estável	6	5	
Melhora	13	9	
<i>Diferença do funcionamento emocional entre os momentos</i>			
Piora	1	3	0,35
Estável	4	6	
Melhora	18	13	
<i>Diferença do funcionamento cognitivo entre os momentos</i>			
Piora	3	6	0,08
Estável	5	9	
Melhora	15	7	
<i>Diferença do funcionamento social entre os momentos</i>			
Piora	4	2	0,71
Estável	12	11	
Melhora	7	9	
<i>Diferença da Náusea e vômitos entre os momentos</i>			
Piora	5	3	0,04
Estável	6	14	
Melhora	12	5	
<i>Diferença da Dor entre os momentos</i>			
Piora	4	9	0,07
Estável	6	8	
Melhora	13	5	
<i>Diferença da Ansiedade entre os momentos</i>			
Piora/Estável	15	18	0,31
Melhora	8	4	
<i>Diferença da Depressão entre os momentos</i>			
Piora/Estável	15	19	0,16
Melhora	8	3	

*Teste exato de Fisher

Por fim, a associação entre renda familiar (em salários mínimos) e a diferença entre os domínios do HADS e EORTC-QLQ-C30 da 1ª para a 2ª avaliação revelou que os pacientes com uma renda financeira menor ou igual a dois salários mínimos melhoraram o funcionamento emocional ($p=0,01$) e o sintoma insônia ($p=0,03$) (tabela 23).

Tabela 23 - Associação entre renda familiar (em salários mínimos) e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Renda familiar		P-valor*
	<=2	>2	
<i>Diferença da Saúde Global entre os momentos</i>			
Piora	6	0	0,06
Estável	7	4	
Melhora	26	2	
<i>Diferença do Funcionamento físico entre os momentos</i>			
Piora	7	1	0,85
Estável	18	2	
Melhora	14	3	
<i>Diferença do desempenho de papel entre os momentos</i>			
Piora	9	3	0,28
Estável	11	0	
Melhora	19	3	
<i>Diferença do funcionamento emocional entre os momentos</i>			
Piora	3	1	0,01
Estável	6	4	
Melhora	30	1	
<i>Diferença do funcionamento cognitivo entre os momentos</i>			
Piora	8	1	0,99
Estável	12	2	
Melhora	19	3	
<i>Diferença do funcionamento social entre os momentos</i>			
Piora	6	0	0,71
Estável	20	3	
Melhora	13	3	
<i>Diferença da Insônia entre os momentos</i>			
Piora	6	0	0,03
Estável	15	6	
Melhora	18	0	

Tabela 23 (continuação) - Associação entre renda familiar (em salários mínimos) e a diferença dos domínios entre os 2 momentos de coleta.

Variável	Renda familiar		P-valor*
	<=2	>2	
<i>Diferença da Ansiedade entre os momentos</i>			
Piora/Estável	28	5	0,99
Melhora	11	1	
<i>Diferença da Depressão entre os momentos</i>			
Piora/Estável	29	5	0,99
Melhora	10	1	

*Teste exato de Fisher

Legenda: <=2 = Menor ou igual a dois salários mínimos. >2 = Maior que dois salários mínimos.

Vale ressaltar que os resultados de segundo momento foram apresentados conforme os objetivos propostos, porém, a partir das inconsistências encontradas (por conta do viés da perda), optamos por excluí-los do artigo quantitativo e da discussão dos resultados. Posteriormente, eles poderão ser revisados ou então serão excluídos da dissertação.

7 Discussão

Tradicionalmente, os CPs são oferecidos após a definição de ausência de opções terapêuticas antineoplásicas, ou seja, os pacientes são tratados por seus oncologistas, praticamente, até seu final de vida, onde ocorre uma transição abrupta para os CPs próxima ao momento da morte (modelo dicotômico dos cuidados)⁽⁷⁰⁾. Porém, quando ocorre o encaminhamento precoce aos CPs, e estes são integrados ao tratamento antineoplásico desde o momento do diagnóstico e não somente no final de vida (modelo simultâneo dos cuidados), os benefícios para os pacientes são inúmeros^(18,70,71).

Um acompanhamento nos CPs de longo prazo permite o controle adequado dos sintomas físicos e psíquicos, além de facilitar o processo de comunicação, a compreensão do diagnóstico e das metas de atendimento/assistência⁽⁷⁰⁾. O modelo simultâneo dos cuidados tem trazido, igualmente, uma melhoria da QV e morte, da ansiedade e depressão, de estratégias de enfrentamento eficazes e adaptativas e de tomadas de decisões no final de vida^(18,70,71,72).

Os nossos resultados vieram ao encontro desses resultados encontrados na literatura; embora o modelo simultâneo de cuidados tenha sido oferecido por pouco tempo para 42,5% mulheres com CMGA, já se pode observar como os CPs contribuíram para a QV, diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão, compreensão do processo de comunicação e qualidade de morte (sem realização de quimioterapia paliativa nos últimos 45 dias de vida).

A discussão proposta fundamentará cada objetivo específico do estudo a partir dos resultados encontrados.

7.1 As estratégias de enfrentamento adotadas pelas pacientes com CMGA: seu impacto nos índices de QV e nas taxas de ansiedade e depressão

No contexto paliativo, a avaliação da QV está dentre os desfechos clínicos mais relevantes⁽⁴⁴⁾. Alguns fatores psicológicos são reconhecidos como indicadores para intervenção na QV: “aspectos físicos, autoimagem anterior à doença, percepção da rede de suporte social, locus de controle e estratégias de enfrentamento”⁽⁵⁸⁾.

Com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficientes, os pacientes conseguem manejar e regular seus sofrimentos, adaptando-se, por meio dos pensamentos e

comportamentos, às situações estressantes. Em contrapartida, as estratégias disfuncionais comprometem o bem estar físico, psíquico, social e emocional^(52,61).

Na EMEP, o enfrentamento focalizado na emoção vincula-se a uma “pior adaptação do paciente, e não à regulação emocional”⁽⁶²⁾, uma vez que os itens da escala abrangem emoções negativas, comportamento de fuga, esquiva, culpabilização de si e do outro e pensamento fantasioso. A correlação negativa com o funcionamento emocional e a correlação positiva com ansiedade sugerem o rastreamento de pacientes CMGA utilizando estratégias de enfrentamento focadas na emoção, durante a transição para CP exclusivos, visando a um acompanhamento psicológico individualizado. As pacientes que utilizaram estratégias de enfrentamento focadas no problema são provavelmente aquelas com maior capacidade de resiliência, visto que apresentaram uma correlação positiva com saúde global e correlações negativas com ansiedade e depressão.

Um estudo feito com mulheres com CM de países em desenvolvimento apontou, dentre as estratégias de enfrentamento mais utilizadas, os pensamentos positivos, o apoio familiar e social, aumento das práticas religiosas e a realização de atividades físicas⁽⁷²⁾. Embora os resultados não tenham mostrado uma correlação positiva da busca de suporte social com as variáveis de QV, pesquisadores verificaram a sua importância para a QV global^(72,73). Os pensamentos positivos e o apoio da família, amigos e comunidade também foram considerados estratégias importantes para melhorar a QV de mulheres com câncer de colo uterino invasivo^(57,73,74).

A busca de práticas religiosas foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelas pacientes (seguida da estratégia de enfrentamento focalizada no problema). A maior frequência à Igreja e a outras instituições religiosas pode ajudar na diminuição de sentimentos como raiva, hostilidade e solidão^(74,75,76). No nosso estudo, foi observada correlação positiva entre a busca de práticas religiosas e a QV global das pacientes com CMGA.

O cuidado espiritual, que reúne as esferas religiosidade e espiritualidade, é considerado um dos aspectos mais importantes para os pacientes na fase final de vida⁽⁷⁷⁾. Enquanto a espiritualidade descreve a profundidade da vida humana (busca do significado, sentido para o viver e o morrer), a religiosidade contempla as crenças e práticas religiosas⁽⁷⁸⁾. A forma como essas esferas são abordadas refletem diretamente na QV do paciente, na compreensão e satisfação do atendimento clínico⁽⁷⁹⁾; a equipe de CPs também deve estar

atenta ao sofrimento espiritual, pois o mesmo pode manifestar-se como sintomas de ordem física (dor, fadiga), psíquica (ansiedade, depressão ou desesperança), religiosa (diminuição da fé) ou social (isolamento e distanciamento)⁽⁷⁷⁾. É necessário destacar que os instrumentos utilizados (EMEP, EORTC-QLQ-C30 e HADS) não permitiram a comprovação da presença ou ausência de dor espiritual.

Visando a um melhor entendimento das estratégias de enfrentamento em função do seguimento prévio nos CPs, os fatores da EMEP foram correlacionados com os escores de QV, ansiedade e depressão nos grupos com e sem acompanhamento prévio por equipe de CPs. De uma maneira geral, observou-se que, nos dois grupos, o uso da estratégia focada no problema esteve correlacionado positivamente com melhor qualidade de vida (saúde global, funcional emocional e cognitiva) e negativamente com índices de ansiedade e depressão. Da mesma forma, ficou evidente que o uso da estratégia focada na emoção teve conotação negativa, com correlação negativa com qualidade de vida (funcional emocional) e correlação positiva com índices de ansiedade.

Em relação às estratégias focalizadas na busca de práticas religiosas, observou-se que seu uso esteve associado com melhor QV global nas pacientes que ainda não haviam sido avaliadas nos CPs e, de forma oposta, com pior QV (funcional-atividades, fadiga e perda do apetite) nas pacientes já acompanhadas nos CPs. Ter sido consultada por equipe de CPs pode ter configurado mais claramente na mente das pacientes a situação de piora clínica inexorável. Assim, aquelas em piores condições funcionais, ao se verem mais próximas da morte, passaram a utilizar um enfrentamento religioso e fantasioso. Naquelas pacientes sem acompanhamento prévio nos CPs, e possivelmente sem evidência óbvia de doença “terminal” na percepção das mesmas, o uso de estratégias baseadas na religiosidade e pensamento fantasioso pode ter sido salutar, impelindo esperança de vida e confiança no tratamento antineoplásico.

Dentre os objetivos dos CPs se encontra o esclarecimento adequado sobre a doença que acomete o paciente, seu prognóstico e as possibilidades reais de tratamento. A partir dessas informações, o paliativista pode trabalhar junto ao paciente e seu cuidador no planejamento terapêutico e auxiliar no processo de tomada de decisões. Em adição, os CPs visam aproximar o paciente à sua família, melhorando o convívio familiar e social dos mesmos. Desta forma, no presente estudo, foram evidenciadas associações entre o uso de estratégias focadas no suporte social e menores índices de problemas psicológicos

(correlações positivas com o escore funcional-emocional e negativas com ansiedade e depressão) somente nas pacientes já em seguimento nos CPs. Essas correlações não foram observadas nas pacientes sem avaliação prévia por equipe de CPs. Os achados sugerem algum benefício dos CPs em aperfeiçoar o enfrentamento social, tornando-o mais efetivo. Neste contexto, é importante lembrar a importância de uma equipe multidisciplinar nos CPs, englobando assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e psicólogos, necessariamente.

7.2 Perfil das pacientes com CMGA encaminhadas previamente aos cuidados paliativos

O médico paliativista é capacitado para: tratar adequadamente sintomas físicos e emocionais, identificar problemas sociais e necessidades existenciais, participar efetivamente do processo de tomada de decisões, estimular estratégias positivas de enfrentamento da doença, participar na educação do paciente e seu cuidador sobre a doença crônica, dentre outras atuações⁽¹⁸⁾. Sendo assim, o foco do paliativista deveriam ser as consultas de alta demanda⁽¹⁷⁾. Neste sentido, seria de se imaginar que o perfil das pacientes avaliadas previamente pelos CPs retratasse aquelas com mais sintomas, maior dificuldade em enfrentar a doença, ou com neoplasias mais agressivas.

No entanto, o presente estudo não identificou características preditoras de avaliação precoce nos CPs. Embora não tenha sido possível estabelecer um perfil das pacientes encaminhadas previamente aos CPs, as características encontradas no presente estudo foram semelhantes às características dos pacientes encaminhados aos CPs no *MD Anderson Cancer Center*⁽⁸⁰⁾: a maioria era casada e estava na faixa etária de 45 a 65 anos.

7.3.1 Cuidados Paliativos: o encaminhamento precoce das pacientes com CMGA

Muitos oncologistas clínicos e médicos paliativistas vêm lutando para maximizar o valor dos CPs, acreditando que a sua integração ao tratamento antineoplásico deveria ser uma rotina nos atendimentos de pacientes com doenças crônicas⁽⁸¹⁾. A própria OMS reconheceu que “os CPs são aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, como a QT e a radioterapia”⁽⁸²⁾.

O encaminhamento precoce a um serviço de CPs possibilita a avaliação, o manejo e o alívio adequados dos sintomas físicos e do sofrimento psíquico; ademais, contribui para as discussões e planejamento do final de vida⁽⁸³⁾.

Os CPs também vêm diminuindo a marginalização social da morte; o crescente interesse pela QV e pela qualidade de morte justificam a condução de investigações nacionais e a implementação de políticas públicas de saúde que permitam, inclusive, o acesso ao controle adequado de sintomas físicos e psíquicos⁽⁸⁴⁾.

Das 87 pacientes com CMGA incluídas na pesquisa, apenas 37 delas (42,5%) foram encaminhadas à Unidade de CPs antes do momento de suspensão do tratamento antineoplásico.

7.3.2 Cuidados Paliativos: a sua eficácia na qualidade de vida, nas taxas de ansiedade e depressão

Os escores de saúde global, bem como as médias e medianas das escalas funcionais do EORTC-QLQ-C30, foram relativamente maiores para as pacientes avaliadas previamente nos CPs; os sintomas foram mais intensos no grupo de pacientes que não foram avaliadas nos CPs.

Os resultados estatisticamente significativos para os domínios saúde global, funcional-emocional, funcional-social e para o sintoma insônia sugerem o papel dos CPs na QV. O encaminhamento precoce aos CPs esteve associado com um menor sofrimento emocional, possivelmente causado pela notícia brusca de interrupção do tratamento⁽⁸¹⁾. Essa diminuição significativa não foi constatada em 57,5% das pacientes sem avaliação prévia nos CPs.

Os distúrbios psicossociais também estão associados com a piora dos sintomas físicos, além de serem prejudiciais para o processo de comunicação⁽⁵⁹⁾. Os sintomas de depressão, principalmente, costumam se elevar na proximidade da morte, sendo associados com a exacerbação dos sintomas físicos, prejuízos cognitivos, desesperança, baixo suporte social e sofrimento espiritual⁽⁸⁵⁾. No presente estudo, as taxas de ansiedade e, principalmente, de depressão foram menores no grupo de pacientes avaliadas nos CPs.

A metodologia da presente pesquisa tem como limitação não poder determinar relações causais (diferentemente de um ensaio clínico randomizado). É possível que não

tenha havido qualquer impacto de melhora na QV e nos sintomas depressivos das pacientes em função do seguimento nos CPs, mas, sim, um encaminhamento seletivo de pacientes aos CPs em melhores condições. No entanto, da mesma forma, podemos interpretar que a condição clínica destas mulheres estava melhor justamente por elas terem sido avaliadas previamente nos CPs.

7.3.3 Cuidados Paliativos: a sua eficácia no processo de comunicação

A eficácia dos CPs foi comprovada não só no controle da carga de sintomas físicos, mas, também, na diminuição da ansiedade e depressão, na comunicação e na relação médico-paciente satisfatórias, na tomada de decisão compartilhada e na transição para os CPs exclusivos sem sofrimento desnecessário^(18,72).

A compreensão do paciente sobre o processo de comunicação é continuamente modificada conforme novas informações são apresentadas nas consultas clínicas⁽⁸⁶⁾. Uma vez que a ansiedade e a depressão influenciam na compreensão adequada dessas informações⁽⁵⁹⁾, constata-se que as pacientes que não foram avaliadas previamente nos CPs foram, exatamente, aquelas que apresentaram maiores dificuldades no processo de comunicação. Os oncologistas clínicos tiveram mais dificuldades em contar toda a realidade para essas pacientes, as quais foram, justamente, as que não entenderem, de modo correto, o que foi dito na consulta clínica. Discussões precoces, durante o tratamento quimioterápico paliativo, sobre potencial toxicidade e a pequena chance de benefício com a QT, poderiam ter facilitado a percepção e a compreensão das pacientes acerca de sua real situação clínica e da necessidade dos CPs.

Uma forma de tornar o processo de comunicação eficaz e mais fácil para o oncologista seria a utilização de alguma analogia ao informar a notícia de suspensão do tratamento antineoplásico e o encaminhamento aos CPs exclusivos. Por meio do *“Conceptual model for Goals of Car(e)”*, o *MD Anderson Cancer Center* vem auxiliando os pacientes e seus familiares a compreenderem as razões para o encaminhamento aos CPs; os *“motoristas”* que adotam medidas de conforto e segurança durante a sua trajetória, por meio de precauções básicas como disponibilidade de airbags e cintos de segurança, evitam um sofrimento desnecessário durante o percurso⁽⁸⁷⁾. Neste caso, as medidas de conforto seriam uma analogia aos CPs. A utilização de analogias como esta, adaptadas para um

contexto brasileiro, poderia facilitar o entendimento dos pacientes com câncer avançado quando encaminhados aos CPs. No entanto, é necessário que esta estratégia seja validada em nossa realidade.

Tanto a comunicação sobre a suspensão do tratamento antineoplásico, quanto a comunicação do prognóstico atual são mais bem partilhadas e compreendidas quando ocorre o acompanhamento precoce pela equipe dos CPs⁽⁷⁰⁾. Aproximadamente 75% das mulheres com CMGA seguidas anteriormente nos CPs compreenderam corretamente o que foi dito pelo oncologista no momento da alta e apresentavam expectativas reais quanto ao prognóstico.

7.4 Cuidados Paliativos exclusivos: a transição dos cuidados em pacientes com CMGA

A mudança do tratamento antineoplásico para os CPs exclusivos não é uma tarefa fácil; os objetivos terapêuticos podem ser ambivalentes ou não estarem bem definidos na consulta médica que marca essa transição⁽⁸⁸⁾. A decisão de interromper o tratamento antineoplásico paliativo é individual, sendo que os oncologistas levam em consideração o desempenho funcional do paciente, suas condições nutricionais, o desejo do paciente e a balança entre o risco e o benefício de uma nova aplicação de antineoplásicos. Há, ainda, uma tendência em “supertratar” os pacientes e um reconhecido otimismo por parte dos oncologistas^(87,89). A falta de um consenso sobre o momento “ideal” para interromper o tratamento antineoplásico paliativo faz com que os pacientes sejam encaminhados aos CPs apenas na fase final de vida⁽⁸³⁾.

Os CPs são subutilizados até hoje. No Canadá, 80% dos oncologistas clínicos encaminham seus pacientes a um serviço especializado em CPs somente no final da vida, sendo que 87% os remetiam quando o prognóstico era inferior a seis meses. Quando questionados sobre o momento “ideal” para o encaminhamento, 63% indicaram o início do curso da doença avançada. Um baixo desempenho funcional e sintomas físicos não controlados (principalmente dor) foram as principais razões para o encaminhamento⁽⁸³⁾.

De acordo com as características clínico-patológicas das pacientes com CMGA, 65,5% (n=57) apresentaram um baixo desempenho clínico ($KPS \leq 50\%$) e alguns sintomas físicos não controlados (como fadiga, insônia e perda de apetite) na data da transição do tratamento;

sintomas como dispnéia, náuseas, vômitos e fadiga são indícios de pior prognóstico em pacientes com câncer avançado⁽⁹⁰⁾.

De acordo com o tempo mediano do diagnóstico de doença avançada e o óbito (362 dias), assim como o tempo entre a última dose de antineoplásico e o óbito (124 dias para as pacientes que receberam os CPs prévios e 84 dias para as que não receberam), pode-se inferir que o momento do encaminhamento para os CPs das pacientes não avaliadas previamente foi relativamente distante da data do diagnóstico de doença incurável.

Além disso, as pacientes tiveram seu tratamento antineoplásico interrompido próximo à data do óbito: o tempo mediano entre a suspensão do tratamento (alta da oncologia clínica) e o óbito foi de 54 dias (61 dias para as pacientes avaliadas nos CPs e 35 dias para as pacientes não avaliadas). Os resultados da presente pesquisa foram mais otimistas para 42,5% das pacientes com CMGA do HCB, visto que há registros na literatura de um intervalo de tempo entre a suspensão de tratamento (e discussões sobre o final de vida) e o óbito de 29⁽⁹¹⁾ a 82 dias⁽⁹²⁾.

7.5 Tratamentos agressivos na fase final de vida e a subutilização dos cuidados paliativos

Pacientes com tumores quimiossensíveis (como é o caso do CM e câncer de ovário) são submetidos, comprovadamente, a vários regimes de QT paliativa sem necessidade⁽⁹²⁾ (o que é evidenciado pelo curto intervalo de tempo entre a última dose quimioterápica e o óbito). As pacientes deste estudo respaldaram, assim, os achados teóricos sobre quimioterapia no final de vida: o tempo mediano entre a última dose de antineoplásico e o óbito foi de 78 dias para as mulheres com CM e 124 dias para as mulheres com tumores ginecológicos.

Os tempos de sobrevida mediana calculados no presente estudo são pouco importantes como dados absolutos; o tamanho amostral é pequeno e o grupo de pacientes avaliado é heterogêneo. O cálculo dos percentuais de tempo transcorridos deve ser mais importante para a presente análise de dados. Portanto, considerando-se o tempo mediano transcorrido entre o diagnóstico de doença incurável até o óbito da paciente, os CPs foram oferecidos apenas em 23% desse período. Na maior parte do tempo da doença incurável ($\approx 77\%$ do tempo), a paciente não teve o benefício do seguimento simultâneo na oncologia

clínica e nos CPs. Esses resultados apontam para o encaminhamento tardio das pacientes com CMGA que realizam tratamento antineoplásico na fase final de vida.

Em torno de 9 a 43% de pacientes com diagnóstico de câncer avançado recebem tratamento antineoplásico na fase final de vida⁽⁹²⁻⁹⁵⁾. Um estudo retrospectivo com mulheres com câncer de ovário avançado revelou que 52% delas foram hospitalizadas no último mês de vida e 62% receberam quimioterapia e sofreram pelo menos um procedimento invasivo nos últimos três meses de vida⁽⁹¹⁾. Embora não existam muitos dados sobre os cuidados de fim de vida de pacientes com tumores ginecológicos avançados, Nevadunsky *et al.*⁽⁸⁹⁾ divulgou que 70% delas recebem quimioterapia paliativa nos últimos 6 meses de vida, e 30%, nas últimas 6 semanas de vida; nos últimos 6 meses, 19% foram admitidas na UTI, 17% foram submetidas à respiração artificial, e 13% passaram por ressuscitação cardiopulmonar. Essas situações expõem a agressividade vivenciada por pacientes com câncer avançado no fim da vida⁽⁹³⁾.

As medidas de desempenho de qualidade no fim da vida ajudam a reduzir os tratamentos agressivos e a subutilização dos CPs⁽⁸⁸⁾. Essas medidas de qualidade (ou marcadores de agressividade) contemplam: quimioterapia paliativa nos últimos 14 dias de vida, internações recorrentes nos últimos 30 dias de vida, passar os últimos 30 dias de vida em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e falecer em ambiente de cuidados intensivos^(91,96).

No grupo de pacientes que não foram avaliadas previamente nos CPs, 40% receberam tratamentos agressivos e provavelmente desnecessários nos últimos 45 dias de vida. As taxas de quimioterapia paliativa e de tratamento agressivo diminuem significativamente quando os pacientes são encaminhados precocemente aos CPs^(18, 71, 72, 97). Considerando a importância da QT paliativa em melhorar sintomas e QV, além de aumentar o tempo de sobrevida, torna-se essencial a identificação do momento ideal para suspender o tratamento antineoplásico ativo. Assim, contrariamente ao que se poderia imaginar, a maior frequência de QT nos últimos 45 dias de vida não foi capaz de aumentar a sobrevida das pacientes. Ao contrário, pois as pacientes que haviam sido encaminhadas precocemente aos CPs (e que receberam menos QT nos últimos 45 dias de vida) foram justamente aquelas que sobreviveram mais.

De acordo com a literatura, os tempos medianos entre a primeira consulta nos CPs e o óbito têm variado entre 16 e 22 dias⁽⁹⁶⁻⁹⁸⁾. O tempo entre a primeira avaliação nos CPs pode ser considerado um critério de boa qualidade durante o processo de transição de

cuidados. Quanto maior esse período, maior a probabilidade de que a equipe de CPs tenha tempo hábil para estabelecer um vínculo profissional-paciente e discutir sobre questões pertinentes ao prognóstico e à tomada de decisões. O tempo mediano de sobrevivência de 90 dias, embora deva ser melhorado, não é de todo ruim.

7.6 Fatores prognósticos para a sobrevivência global de pacientes com CMGA

A identificação de variáveis preditoras de sobrevivência revelou que os domínios saúde global, funcional-emocional, funcional-físico e funcional-atividade do EORTC-QLQ-C30, bem como o KPS e a idade, influenciaram no prognóstico das pacientes deste estudo.

A análise univariada de sobrevivência identificou que uma menor intensidade dos sintomas fadiga, náusea e vômito, dor, dispnéia, insônia, perda de apetite e constipação, estava associada com maiores tempos de sobrevivência global nas pacientes com CMGA. A avaliação prévia nos CPs também foi sinalizada como um fator prognóstico para sobrevivência global das pacientes, semelhantemente a outros estudos^(18, 70, 71, 72, 89, 99).

O conhecimento acerca desses fatores prognósticos pode auxiliar na definição prática de emprego (ou não) de terapias mais ou menos agressivas na fase final de vida⁽⁹⁰⁾. Os CPs permitem o uso racional de intervenções e procedimentos terapêuticos na fase final de vida (Hilkiner, 2012). Os pacientes não escolhem mais somente seu modo de viver, mas também escolhem o seu modo de morrer; as diretivas antecipadas de vontade permitem que o paciente escolha a quais procedimentos será submetido na terminalidade da vida^(3,100). As pacientes avaliadas previamente nos CPs tiveram provavelmente mais oportunidades de escolha, maior sobrevivência e melhor QV.

7.7 A importância e limitação da presente pesquisa: fundamentos para achados futuros

Os resultados do presente estudo são comparáveis a outros estudos previamente publicados^(18, 71, 72, 73, 90, 97, 101). O encaminhamento precoce das pacientes com CMGA a Unidade de CPs esteve associado não só com escores mais elevados de QV, mas, igualmente, com maior facilidade na comunicação médico-paciente e menores índices de depressão. Além do mais, as pacientes que já eram seguidas nos CPs foram submetidas a menos tratamento antineoplásico nos últimos 45 dias de vida, sugerindo que os oncologistas

clínicos se sentiram mais “à vontade” em não tratar essas pacientes no final de vida, provavelmente pelo fato de essas pacientes estarem aceitando melhor a condição de incurabilidade.

Os CPs ainda são subutilizados e subvalorizados em instituições de referência no tratamento oncológico. A quebra dos paradigmas que envolvem o conceito dos CPs e o momento “ideal” de suspensão do tratamento antineoplásico paliativo são primordiais para um encaminhamento precoce.

A apresentação dos resultados desta pesquisa poderá direcionar a prática dos oncologistas clínicos do HCB (especificamente da Divisão da Mama e da Ginecologia). Futuramente, todas as pacientes com CMGA poderão ser seguidas na Unidade de CPs; isso ocorrerá mediante discussões precoces sobre a fase final de vida e a eficácia dos CPs, bem como pela participação ativa das pacientes no planejamento de uma QV adequada, de uma morte digna e sem sofrimento.

Sobre as perspectivas teóricas e metodológicas deste estudo, devem-se ponderar as seguintes limitações: as segundas avaliações dos índices de QV, ansiedade, depressão e modos de enfrentamentos não foram discutidos no projeto (os dados foram considerados como não confiáveis); a metodologia do estudo não foi inteiramente adequada (embora a proposta da pesquisa fosse um estudo longitudinal prospectivo, o viés da perda restringiu a coleta de dados). Ao final do estudo, os tamanhos amostrais foram considerados muito pequenos para permitir análises entre os grupos de piora, melhora e estabilidade clínica. Um ensaio clínico randomizado poderia ter suprido as falhas encontradas nesta pesquisa, sendo a melhor fonte de evidência científica, de informações confiáveis e não enviesadas. Outra limitação foi o fato de não ter sido atingida a meta de recrutamento de pacientes.

8 Conclusão

Os objetivos do projeto permitiram a avaliação da fase de transição para os CPs exclusivos em pacientes com CMGA. A transição no modelo de tratamento foi positivamente influenciada pelos CPs prévios.

Houve uma associação significativa da avaliação prévia nos CPs com QV saúde global, QV funcional-emocional, QV funcional-social e o sintoma insônia.

Pode-se perceber uma diminuição da depressão nas pacientes avaliadas previamente nos CPs.

A compreensão que as pacientes tiveram sobre o processo de comunicação e a conversa da suspensão do tratamento antineoplásico mediada pelos oncologistas foram facilitadas pelo encaminhamento precoce aos CPs.

Não foi encontrada diferenças nas estratégias de enfrentamento em função da avaliação prévia nos CPs. Porém, observou-se que a adoção de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema contribuiu para a QV global, para a diminuição da ansiedade e da depressão; as pacientes que utilizam estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (correlacionadas positivamente com sofrimento psíquico) precisam ser rastreadas pela equipe.

Este estudo permitiu mapear quando as pacientes com CMGA têm sido encaminhadas aos CPs. Embora 42,5% das pacientes tenham sido avaliadas pela equipe de CPs antes da suspensão do tratamento antineoplásico, o encaminhamento aos CPs deveria ter sido mais precoce para todas as pacientes.

As pacientes que não foram avaliadas previamente nos CPs receberam mais quimioterapia paliativa nos últimos 45 dias de vida.

A alta taxa de perda de seguimento entre a 1ª e a 2ª avaliações aponta para a não factibilidade deste desenho de estudo na avaliação de preditores de mudança na QV, ansiedade e depressão e modos de enfrentamento. Novos estudos sobre esse momento de transição são necessários, pois os resultados apresentados podem não ser generalizáveis para populações com outros tipos de tumores. O processo de comunicação sobre a suspensão do tratamento antineoplásico e as discussões sobre o final de vida também precisam ser melhor documentados.

REFLEXÕES FINAIS

Os CPs preocupam-se com três direitos humanos básicos: a QV-morte, o valor da vida e o significado da vida⁽¹⁰²⁾. Mas nem todos os pacientes com câncer avançado são acompanhados por um serviço de CPs. Ademais, o encaminhamento tardio não permite que os pacientes sejam assistidos de maneira integral (com suporte físico, psíquico, social e espiritual).

O encaminhamento aos CPs não foi tão precoce quanto o desejável, porém os nossos resultados já evidenciaram a importância e a eficácia dos CPs para a QV, a diminuição das taxas de depressão, para a comunicação médico-paciente e para a qualidade de morte (não realização de quimioterapia paliativa nos últimos 45 dias de vida).

Acreditamos que as pacientes com CMGA avaliadas previamente nos CPs tiveram o direito de viver e morrer com dignidade.

“Acho que não é da morte que as pessoas têm medo. É outra coisa muito mais trágica e perturbadora que nos assusta. Temos medo de nunca termos vivido. Assusta-nos chegar ao fim de nossos dias com a sensação de que jamais estivemos realmente vivos, pois nunca descobrimos o que é a vida”⁽¹⁰³⁾.

REFERÊNCIAS

1. Alves R. Sobre a morte e o morrer. In: Folha de São Paulo. São Paulo: Caderno Sinapse. 2003. 3p.
2. Cesar B. Superando o preconceito de falar sobre a morte. In: Figueiredo, MTA. (org.). Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia. São Paulo: Unifesp. 2006. p. 4-7.
3. Hilknner M, Hilknner RR. A questão da terminalidade. Saúde, Ética & Justiça. 2012;17(2):75-81.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto nacional de câncer (INCA). O que é câncer [Internet]. 2011 [cited 2012 May 28]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
5. Centers for disease control and prevention (CDCP). Numbers of deaths for leading causes of death [Internet]. 2011[update 2011]. Available from: <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/lcod.htm>.
6. Jemal A. Global cancer statistics. CA Cancer J Clin. 2011; 61(1): 69–90.
7. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: Inca, 2011. 118 p
8. Kiely BE, Soon YY, Tattersall MH, Stockler MR. How long have I got? Estimating typical, best-case, and worst-case scenarios for patients starting first-line chemotherapy for metastatic breast cancer: a systematic review of recent randomized trials. J Clin Oncol. 2011; 29(4):456-63.
9. Johnson SR. The role of chemotherapy and targeted agents in patients with metastatic breast cancer. Eur J Cancer. 2011; 47 (Suppl 3): S38-47.
10. Duenas-Gonzalez A, Cetina L, Coronel J, Martínez-Banões D. Pharmacotherapy options for locally advanced and advanced cervical cancer. Drugs. 2010; 70(4):403-32.
11. Hall M, Rustin G. Recurrent ovarian cancer: when and how to treat. Curr Oncol Rep. 2010; 13(6):459-71.
12. Hogberg T. What is the role of chemotherapy in endometrial cancer? Curr Oncol Rep. 2011; 13(6):433-41.
13. Devita VTJ, Lawrence TS, Rosenberg SA. Cancer: Principles e Practice of Oncology. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins. 2011; 9. ed. v. 1 e 2.

14. Ramos BF, Lustosa MA. Câncer de mama feminino e psicologia. Rio de Janeiro: Rev. SBPH. 2009; v. 12, n. 1.
15. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative care [Internet]. NCCN; 2011 [update 2011]. 62 p. Available from: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf.
16. Schonwetter RS. The emergence of palliative care. *Cancer Control*. 2011; 8(1):3-5, 2001.
17. Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med*. 2012; 15(11):1261-9.
18. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA. et al. Early palliative care for patients with metastatic non-smallcell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363(1): 733-42.
19. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliat Support Care*. 2009; (7):75–86.
20. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1000 patients. *Support Care Cancer*. 2000; 8(1) 175–79.
21. Paiva C, Faria CB, Nascimento MS, Dos Santos R, Scapulatempo HH. et al. Effectiveness of a palliative care outpatient programme in improving cancer-related symptoms among ambulatory Brazilian patients. *Eur J Cancer Care*. 2012; 21: 124–30.
22. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): simple method for the assessment of paliative care patients. *J Palliat Care*. 1998; 2(1): 6–9.
23. Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care out-patient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27(1): 481–91.
24. Follwell M, Burman D, Le LW, Wakimoto K, Seccareccia D, Bryson J et al. Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with meta-static cancer. *J Clin Oncol*. 2009; 27: 206–13.
25. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Espinosa-Rojas J, Pascual-López A, Tuca A, Rodriguez J. Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: a Spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 40: 652–60.

26. Yennurajalingam S, Urbauer DL, Casper KL, Reyes-Gibby CC, Chacko R, Poulter E et al. Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an out-patient supportive care clinic. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 41(1): 49–56.
27. Borges ADVS, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Do Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento [Internet]. Maringá: *Psicol. Estud*; 2006 [update 2009]; 11(2):361-69. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pidS141373722006000200015&lng=en&nrm=iso.
28. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *New England Journal of Medicine*. 2012; 367: 1616-1625.
29. Cheng, J. O. Y., Lo, R. S. K., Chan, F. M. Y., Kwan, B. H. F. and Woo, J. (2010), An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19: 693–700. doi: 10.1002/pon.1613
30. Lima MAG, Whitaker MCO. Qualidade de vida nos cuidados paliativos. In: De Carlo MMRP, Queiroz MEG. (orgs.). *Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade*. São Paulo: Roca. 2008. p. 108-24.
31. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*, 1. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic. 2009. 320 p.
32. Santos FK. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FK (Org.). *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu. 2011. p. 3-15.
33. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*, 2. ed. World Health Organization, Geneva, Switzerland; 2002. Available from: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (Accessed 30 October 2011).
34. Desai MJ, Kim A, Fall PC, Wang D. Optimizing quality of life through palliative care. *JAOA*. 2007; supplement 7, v. 107, ES9-ES14.
35. Gaertner J, Wolf J, Voltz R. Early palliative care for patients with metastatic cancer. *Curr Opin Oncol*. 2012; 24(1):357-62.
36. Perdicaris AM, Silva MJP. A comunicação essencial em oncologia. In: Carvalho VA et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus. 2008; p. 403-13.
37. Borges MA. Análise das variáveis demográficas, sociais, econômicas e culturais no processo de tomada de decisão. Estudo em pacientes oncológicos avançados, cuidadores e

médicos. Dissertação (Mestrado em Anestesiologia). Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”. Botucatu, 2010. 95p.

38. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *CA Cancer J Clin.* 2005;55:164–177.

39. Pereira CR. Comunicando más notícias: protocolo PACIENTE. Tese (Doutorado em Anestesiologia). Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”. Botucatu, 2010. 97p.

40. Rayson D, Mcintyre P. Transitions to Palliation: Two Solitudes or Inevitable Integration? *Curr Oncol Rep.* 2007; (9):285–89.

41. Kaur J, Mohanti BK. Transition from Curative to Palliative Care in Cancer. *Indian J Palliat Care.* 2011; 17(1): 1–5.

42. Morita T, Akeshi T, Ikenaga M, Kisawa Y, Kohara H, Mukaiyama T et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol.* 2004; (15): 1551–57.

43. Saraiya MD, Arnold R, Tulsky JA. Communication skills for discussing treatment options when chemotherapy has failed. *Cancer J.* 2010; (16): 521-23.

44. Osoba D. Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Ther Adv Med Oncol.* 2011; 3(2): 57-71.

45. Lockett T, King M, Butow P, Friedlander M, Paris T. Assessing health-related quality of life in gynecologic oncology: a systematic review of questionnaires and their ability to detect clinically important differences and change. *Int J Gynecol Cancer.* 2010; (4):664-84.

46. Lockett T, King MT, Butow PN, Oguchi M, Rankin N, Price MA et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Ann Oncol.* 2011; (10): 2179-90.

47. Peçanha DLN. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: Carvalho VA et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia.* São Paulo: Summus. 2008. p. 209-17.

48. Lorencetti A, Simonetti AP. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2005; 13(6): 944-50.

49. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Câncer: enfrentamento e apoio social. *Paidéia.* 2008; 18(40), 371-84.

50. Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(3): 504-08.

51. Leite FMC, Amorim MHC. A relação entre as modalidades de enfrentamento e as variáveis clínicas de mulheres com diagnóstico de câncer de mama em uso de tamoxifeno. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*. 2009; 11(4): 55-61.
52. Fornazari AS, Ferreira RER. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. Brasília: *Psic. Teor. e Pesq.* 2010; v. 26, n. 2.
53. Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. Porto Alegre: *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(1):18-25.
54. Gimenes MGG. Terminalidade e enfrentamento: a relação entre emoção, cognição e qualidade de vida de mulheres mastectomizadas em fase terminal. In: Gimenes MGG, Fávero MH (Orgs.). Campinas: Editorial Psy. 1997; p. 259-90.
55. Tarakeshwar N, Vanderwerker LC, Paulk E, Pearce MJ, Kasl SV, Prigerson HG. Religious Coping is Associated with the Quality of Life of Patients with Advanced Cancer. *J Palliat Med.* 2006; v.9, n. 3.
56. Lutgendorf SK, Anderson B, Ullrich P, Johnsen EL, Buller RE, Sood AK. et al. Quality of life and mood in women with gynecologic cancer: a one year prospective study. *Cancer.* 2002; 94(1): 131-40.
57. Bigatão MR, Mastropietro AP, De Carlo MMRP. Terapia ocupacional em oncologia: a experiência do Hospital das Clínicas da faculdade de medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. In: Othero MB. (org.). *Terapia Ocupacional – práticas em Oncologia*. São Paulo: Roca. 2010; p. 302-22.
58. Spencer R, Nilsson M, Wright A, Pirl W, Prigerson H. Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes. *Cancer.* 2010; 116(7):1810-19.
59. Delgado-Sanz MC, Garcia-Mendzabal MJ, Pollan M, Forjaz MJ, López-Abente G, Aragónes N. et al. Health-related quality of life in Spanish breast cancer patients: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2011; 9 (3): 1-10.
60. Badr H, Carmach CL, Kashy DA, Cristofanilli M, Revenson TA. Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychol.* 2011; 29(2): 169-80.
61. Ahlberg K, Elkman T, Walgreen A, Gaston-Johansson F. Fatigue, psychological distress, coping and quality of life in patients with uterine cancer. *J Adv Nurs.* 2004; 45(2): 205-13.
62. Seidl EMF, Trocolli BT, Zannon CM. C. Factorial Analysis of a Coping Measure. *Psicologia: Teoria e Pesquisa.* 2001; 17(1): p. 225-34.
63. Gimenes MGG. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia. In: Gimenes MGG, Fávero MH (Orgs.). Campinas: Editorial Psy. 1996; p. 111-47.

64. Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, Maiuro RD, Becker J. The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*. 1985; 20(1): 3-26
65. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(1):127-142.
66. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Health Med*. 2007; 12(1):225-37.
67. Aronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ. et al. The European Organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993; 85(5):365-76.
68. Bardin L. A análise de conteúdo. Rio de Janeiro: Edições 70; 1994.
69. Resolução número 196 de 10 de outubro de 1996 [Internet]. Conselho nacional de saúde; 1996 [update 2011]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>.
70. Irwin KE, Greer JA, Khatib J, Temel JS, Pirl WF. Early palliative care and metastatic non-small cell lung cancer: potential mechanisms of prolonged survival. *Chron Respir Dis*. 2013;10:35-47.
71. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, Gallagher ER, Temel JS. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30(4):394-400.
72. Yoong J, Park ER, Greer JA, Jackson VA, Gallagher ER, Pirl WF, Back AL, Temel JS. Early palliative care in advanced lung cancer: a qualitative study. *JAMA Intern Med*. 2013; 173(4):283-90.
73. Souza JR, Araújo TCCF. Eficácia terapêutica de intervenção em grupo psicoeducacional: um estudo exploratório em oncologia. *Estudos de Psicologia*. 2009; 27(2):187-196.
74. Ramanakumar AV, Balakrishna Y, Ramarao G. Coping Mechanisms Among Long-term Survivors of Breast and Cervical Cancers in Mumbai, Índia. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2005; 6(2):189-94.
75. Al-Azri M, Al-Awisi H, Al-Moundhri M. Coping with a diagnosis of breast cancer- literature review and implications for developing countries. *Breast J*. 2009; 15(6):615-22

76. Janiszewska J, Buss T, de Walden-Gałuszko K, Majkowicz M, Lichodziejewska-Niemierko M, Modlińska A. The religiousness as a way of coping with anxiety in women with breast cancer at different disease stages. *Support Care Cancer*. 2008;16(12):1361-6.
77. Balboni MJ, Sullivan A, Amobi A, et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol*. 2013;31:461-467.
78. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med*. 2005;8 Suppl 1:S103-15.
79. Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41:986-994.
80. Hui D, Kim SH, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, Rhondali W, Chisholm G, Bruera E. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *Oncologist*. 2012; 17(12):1574-80.
81. Hennessy JE, Lown BA, Landzaat L, Porter-Williamson K. Practical Issues in Palliative and Quality-of-Life Care. *J Oncol Pract*. 2013; 9(2):78-80.
82. World Health Organization. Definition of palliative care. World Health Organization, Geneva, Switzerland;2013. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/e>. (Accessed 20 June 2011).
83. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*. 2012; 30(35):4380-6.
84. Menezes RA, Barbosa PC. A construção da boa morte em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2013; 18(9): 2653-2662.
85. Lo C, Zimmermann C, Rydall A, et al. Longitudinal study of depressive symptoms in patients with metastatic gastrointestinal and lung cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28(18): 3084–3089.
86. Kissane DW, Bylund CL, Banerjee SC, Bialer PA, Levin TT, Maloney EK, D'Agostino TA. Communication Skills Training for Oncology Professionals. *J Clin Oncol*. 2012; 30(11):1242-7.
87. Hui D, Bruera E. Conceptual Models for Integrating Palliative Care at Cancer Centers. *J Palliat Care*. 2012; 15(11):1261–1269.
88. Sanz-Ortiz J. Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clin Transl Oncol*. 2012; 14(9):667-74.

89. Vigano A, Donaldson N, Higginson IJ, Bruera E, Mahmud S, Suarez-Almazor M. Quality of life and survival prediction in terminal cancer patients: a multicenter study. *Cancer*. 2004; 101(5):1090-8.
90. Nevadunsky NS, Spoozak L, Gordon S, Rivera E, Harris K, Goldberg GL. End-of-life care of women with gynecologic malignancies: a pilot study. *Int J Gynecol Cancer*. 2013; 23(3):546-52.
91. Lopez-Acevedo M, Havrilesky LJ, Broadwater G, Kamal AH, Abernethy AP, Berchuck A, Alvarez Secord A, Tulskey JA, Valea F, Lee PS. Timing of end-of-life care discussion with performance on end-of-life quality indicators in ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 2013; 130(1):156-61.
92. Randén M, Helde-Frankling M, Runesdotter S, Strang P. Treatment decisions and discontinuation of palliative chemotherapy near the end-of-life, in relation to socioeconomic variables. *Acta Oncol*. 2013; 52(6):1062-6.
93. Näppä U, Lindqvist O, Axelsson B. Avoiding harmful palliative chemotherapy treatment in the end of life: development of a brief patient-completed questionnaire for routine assessment of performance status. *J Support Oncol*. 2012; 10(6):230-7.
94. Earle C C, Neville B A , Landrum M B , Ayanian J Z, Block S D , Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life . *J Clin Oncol*. 2004; 22(2):315-21.
95. Nappa U , Lindqvist O, Rasmussen BH, Axelsson B. Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann Oncol*. 2011; 22(11): 2375-80.
96. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, Earle CC, Weeks JC. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 2012; 30(35):4387-95.
97. Jung D, Hwang S, You HJ, Lee J. The realities and associated factors of palliative chemotherapy near the end of life in the patients enrolled in palliative care unit. *Korean J Fam Med*. 2012; 33(1):44-50.
98. Fauci J, Schneider K, Walters C, Boone J, Whitworth J, Killian E, Straughn JM Jr. The utilization of palliative care in gynecologic oncology patients near the end of life. *Gynecol Oncol*. 2012; 127(1):175-9.
99. Gripp S, Moeller S, Bölke E, Schmitt G, Matuschek C, Asgari S, Asgharzadeh F, Roth S, Budach W, Franz M, Willers R. Survival prediction in terminally ill cancer patients by clinical estimates, laboratory tests, and self-rated anxiety and depression. *J Clin Oncol*. 2007; 25(22):3313-20.
100. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontades dos pacientes. 2012; 269-270. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf

101. Hui D, Kilgore K, Fellman B, Urbauer D, Hall S, Fajardo J, Rhondali W, Kang JH, Del Fabbro E, Zhukovsky D, Bruera E. Development and cross-validation of the in-hospital mortality prediction in advanced cancer patients score: a preliminary study. *J Palliat Med.* 2012; 15(8):902-9.
102. Doyle D. Bilhetes de plataforma: vivências em cuidados paliativos. In: Figueiredo MTA, Figueiredo MGMCA. (Orgs.). São Paulo : Difusão Editora. 2009. 152p.
103. Carvalho MVB, Perina EM. Cuidados paliativos pediátricos: a essência do cuidar da criança/adolescente/familiares nas situações limites. *Mundo Saúde (1995).* 2003; 27(1): 93-7.

**Anexo A – INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO
(formulário para o MÉDICO)**

1. Informações sobre a doença

Por favor, marque os locais onde há evidências (clínicas ou radiológicas) de neoplasia:

- mama/pele local; linfonodos regionais; linfonodos não regionais;
 pulmão, fígado, ossos, SNC, carcinomatose peritoneal,
 pleura, pelve, adrenal, baço, _____, _____

Destes locais, quais são relevantes para os sintomas atuais da paciente?

- mama/pele local; linfonodos regionais; linfonodos não regionais;
 pulmão, fígado, ossos, SNC, carcinomatose peritoneal,
 pleura, pelve, adrenal, baço, _____, _____

Na sua opinião, você contou toda a realidade sobre a doença da paciente?

- Sim. Não omiti qualquer informação relevante sobre a doença.
 Quase toda. Omiti algumas informações ruins que a meu ver poderiam prejudicá-la ou trazer desconforto.
 Parcialmente, pois contei apenas superficialmente sobre sua doença.
 Não. Achei que ela não estava preparada para receber informações sobre sua doença.
 Outra resposta: _____

2. Informações sobre o motivo da suspensão do tratamento

O que você explicou para a paciente quanto ao motivo de suspensão do tratamento, ou da não realização do mesmo? (Você pode assinalar quantos itens forem necessários).

- Expliquei que ela está muito fraca para receber o tratamento (performance status inadequado ou comorbidades importantes).
 Expliquei que não existem medicamentos antineoplásicos que possam beneficiá-la mais (tumor refratário)
 Expliquei que o mais importante agora é o controle dos sintomas secundários ao câncer e que isso é realizado por equipe especializada em cuidados paliativos.
 Com o intuito de manter a esperança da paciente, disse a ela que poderia voltar a fazer tratamento antineoplásico caso ela melhore clinicamente.
 Outra resposta: _____

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, de uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua, e a outra é do pesquisador responsável.

Desde já, fica garantido o sigilo das informações. Assegura-se que sua desistência ou recusa não acarretará nenhum prejuízo ao tratamento. Colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: “Avaliação da fase de transição para Cuidados Paliativos exclusivos em pacientes com cânceres de mama e ginecológico avançados”.

Pesquisador Responsável: Fernanda Capella Rugno

Telefone para contato: (16)92551268

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Paiva (médico oncologista do Departamento de Oncologia Clínica deste hospital)

Contato do Comitê de Ética da Fundação Pio XII- Hospital de Câncer Barretos: Dr. Sérgio Vicente Serrano – Tel. 17 33216600 – ramal: 6894

O objetivo da pesquisa é avaliar as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres com alguns tipos de câncer avançado, como os da mama, do colo uterino, do útero e do ovário, durante a transição de tratamento antineoplásico ativo para cuidados paliativos exclusivos. Os resultados da pesquisa poderão fornecer informações sobre como deve ser a atuação da equipe multiprofissional de forma a estimular estratégias de enfrentamento mais eficazes para promover melhora da qualidade de vida e menores índices de depressão e ansiedade.

Serão coletadas informações sobre você e sua doença a partir de seu prontuário médico, assim como utilizando questionários específicos. Nós utilizaremos um gravador para que a conversa inicial seja registrada e transcrita para análise posterior. Para avaliação de ansiedade e depressão será utilizada a escala HADS; para avaliação da qualidade de vida será

utilizado o questionário EORTC-QLQ-C30; a escala EMEP será aplicada para classificar a maneira como você tem enfrentado sua doença neste momento. No total, serão realizados 2 encontros entre você e a pesquisadora (cada instrumento será preenchido 2 vezes). Você mesma poderá preencher estes instrumentos ou, se preferir, a pesquisadora poderá preenchê-los (de acordo com as suas respostas faladas). Estimamos um tempo de 30 minutos para cada encontro desta pesquisa, que pode variar para mais ou menos dependendo da sua capacidade de compreender as perguntas.

A pesquisa não envolve riscos à sua saúde. No entanto, pode ser que alguma pergunta faça você se sentir emocionada ou a faça lembrar-se de situações ruins. Você poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo ao seu tratamento. A sua participação, desistência ou recusa não interferirá de modo algum no tratamento.

A sua participação nesta pesquisa será muito importante, sendo que os resultados deste estudo poderão permitir um melhor conhecimento sobre o momento de transição para os cuidados paliativos, de forma a melhorar o tratamento de pacientes que vivenciam situação semelhante a que a você está enfrentando.

Agradecemos pelas suas contribuições, colaboração e participação.

Eu, _____, portadora do RG _____, concordo em participar da presente pesquisa. Declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e sei que a minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento, sem que haja quaisquer prejuízos físicos ou mentais. Declaro, ainda, estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecida quanto aos objetivos e procedimentos desta pesquisa.

Concordo em participar da pesquisa.

Data: ____/____/____

Assinatura da participante

Assinatura da testemunha

Assinatura do investigador

Anexo C – Protocolo de coleta de dados

Esta coleta de dados será realizada apenas na primeira avaliação (no dia da alta da oncologia clínica, no ambulatório de oncologia clínica).

CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DA PACIENTE		
PACIENTE:	DATA:	Nº:
1	Identificação	
2	Registro Hospitalar	
3	Idade (anos)	
4	Cidade (estado) em que reside atualmente	
5	Telefone para contato	
6	Estado civil: 1- solteira; 2- casada; 3- viúva; 4- divorciada	
7	Etnia: 1- caucasiana; 2- negra; 3- asiática; 4- não classificável	
8	Religião	
9	Nível educacional: 1- Sem escolaridade; 2- Ensino Fundamental (A- completo, B- incompleto); 3- Ensino Médio (A- completo, B- incompleto); 4- Superior (A- completo, B- incompleto); 5- Pós-graduação.	
10	Renda familiar (em salários-mínimos)	
11	Profissão	
12	Atividade profissional (1- em atividade, 2- inativa)	
CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-PATOLÓGICAS DA PACIENTE		
13	Tipos histológicos: 1- carcinoma ductal invasivo; 2- carcinoma lobular invasivo; 3- outros subtipos histológicos (especificar)	
14	Grau tumoral: 1- grau 1; 2- grau 2; 3- grau 3	
15	Estadiamento inicial (TNM): 1- estágio 0; 2- estágio I; 3- estágio II A; 4- estágio II B; 5- estágio III A; 6- estágio III B; 7- estágio III C; 8- estágio IV	
16	Data do diagnóstico	
17	Data do diagnóstico de tratamento paliativo	
18	Data de realização do último tratamento	
19	Locais com metástases: 1- linfonodos; 2- pele; 3- osso(s); 4- pulmão(ões); 5- fígado; 6- cérebro; 7- glândula adrenal; 8- baço; 9- ovário(s); 10- outros locais (especificar)	
20	Receptor de estrogênio positivo: 1- Sim (%); 2- Não	
21	Receptor de progesterona positivo: 1- Sim (%); 2- Não	
22	HER-2+: 1- Sim; 2- Não; 3- duvidoso	
23	KPS (%)	
TRATAMENTO SIMULTÂNEO - DOC e CP		
24	Já foi consultada na Unidade de Cuidados Paliativos previamente a este estudo? (1- sim, 2- não)	
25	Data da 1ª avaliação nos Cuidados Paliativos (caso a resposta anterior seja afirmativa)	
26	Data do óbito	

Anexo D (QUESTÃO ABERTA/ENTREVISTA) - CLASSIFICAÇÃO DAS QUESTÕES ABORDANDO A COMUNICAÇÃO DO ENCERRAMENTO DO TRATAMENTO ANTINEOPLÁSICO REALIZADA PELO MÉDICO ONCOLOGISTA

1. “Eu sei que você conversou com seu médico sobre o seu tratamento. Sei também que ele achou mais conveniente que não faça (mais) quimioterapia. O que o médico lhe falou sobre a sua doença?” (pergunta feita a todas as pacientes do estudo na primeira avaliação).

Sítios de neoplasia referidos/conhecidos pela paciente?

mama/pele local; linfonodos regionais; linfonodos não regionais;
 pulmão, fígado, ossos, SNC, carcinomatose peritoneal, pleura,
 pelve, adrenal, baço, _____, _____

- a) nega o problema ou não compreendeu o que foi dito pelo médico, que contou toda a realidade da doença.
b) nega o problema ou não compreendeu o que foi dito pelo médico, porém este não contou toda a realidade da doença.
c) entendeu corretamente o que foi dito pelo médico, porém este não contou toda a realidade da doença.
d) entendeu corretamente o que foi dito pelo médico, que contou toda a realidade da doença.
e) não respondeu.

2. “Como você acha que deveria ter sido a explicação do médico sobre a sua situação?” (pergunta que compõe a entrevista – artigo qualitativo)

- a) o médico deveria falar mais devagar
b) explicar melhor
c) ser mais empático, simpático, atencioso
d) falar de forma mais clara, mais simples.
e) não respondeu
f) outra resposta: _____

3. “O que tem lhe dado forças para enfrentar esta situação?” (pergunta que compõe a entrevista – artigo qualitativo)

Anexo E - ESCALA MODO DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS (EMEP)

Número: _____ Paciente: _____ Data: _____

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua enfermidade, neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar o problema desta condição de saúde, no momento atual.

Escreva qual é a enfermidade que você possui: _____

Veja um exemplo:

1	Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde.	1 eu nunca faço isso	2 eu faço isso um pouco	3 eu faço isso às vezes	4 eu faço isso muito	5 eu faço isso sempre
---	--	-------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	-------------------------------	--------------------------------

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (*Eu nunca faço isso*); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (*Eu faço isso sempre*). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco. Obrigado pela participação.

Leia cada item abaixo e indique, na categoria apropriada, o que você faz na situação.

- 1 – eu nunca faço isso
- 2 – eu faço isso um pouco
- 3 – eu faço isso às vezes
- 4 – eu faço isso muito
- 5 – eu faço isso sempre

		1 nunca	2 um pouco	3 às vezes	4 muito	5 sempre
1	Eu levo em conta o lado positivo das coisas.	1	2	3	4	5
2	Eu me culpo.	1	2	3	4	5
3	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação.	1	2	3	4	5
4	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo.	1	2	3	4	5
5	Procuro um culpado para a situação.	1	2	3	4	5
6	Espero que um milagre aconteça.	1	2	3	4	5
7	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite.	1	2	3	4	5
8	Eu rezo / oro.	1	2	3	4	5
9	Converso com alguém sobre como estou me sentindo.	1	2	3	4	5
10	Eu insisto e luto pelo que eu quero.	1	2	3	4	5
11	Eu me recuso a acreditar que isso esteja acontecendo.	1	2	3	4	5
12	Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer.	1	2	3	4	5
13	Desconto em outras pessoas.	1	2	3	4	5

		1 nunca	2 um pouco	3 às vezes	4 muito	5 sempre
14	Encontro diferentes soluções para o meu problema.	1	2	3	4	5
15	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista.	1	2	3	4	5
16	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.	1	2	3	4	5
17	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida.	1	2	3	4	5
18	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto.	1	2	3	4	5
19	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém.	1	2	3	4	5
20	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema.	1	2	3	4	5
21	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema.	1	2	3	4	5
22	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim.	1	2	3	4	5
23	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema.	1	2	3	4	5
24	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido.	1	2	3	4	5
25	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.	1	2	3	4	5
26	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.	1	2	3	4	5
27	Tento esquecer o problema todo.	1	2	3	4	5
28	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.	1	2	3	4	5
29	Eu culpo os outros.	1	2	3	4	5
30	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores.	1	2	3	4	5
31	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.	1	2	3	4	5
32	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia.	1	2	3	4	5
33	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo.	1	2	3	4	5
34	Procuo me afastar das pessoas em geral.	1	2	3	4	5
35	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.	1	2	3	4	5
36	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez.	1	2	3	4	5
37	Descubro quem mais é ou foi responsável.	1	2	3	4	5
38	Penso em coisas fantásticas ou irrealis (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor.	1	2	3	4	5
39	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela.	1	2	3	4	5
40	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui.	1	2	3	4	5
41	Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.	1	2	3	4	5
42	Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.	1	2	3	4	5
43	Converso com alguém para obter informações sobre a situação.	1	2	3	4	5
44	Eu me apego à minha fé para superar esta situação.	1	2	3	4	5
45	Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.	1	2	3	4	5

Anexo F – Avaliação do Nível de Ansiedade e Depressão – Escala HADS

Este questionário ajudará a compreender como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

1. Eu me sinto tensa (o) ou contraída (o).

- À maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- De vez em quando
- Nunca

2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes

- Sim, do mesmo jeito que antes.
- Não tanto quanto antes
- Só um pouco
- Já não sinto mais prazer em nada

3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer.

- Sim, e de um jeito muito forte.
- Sim, mas não tão forte.
- Um pouco, mas isso não me preocupa.
- Não sinto nada disso

4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas.

- Do mesmo jeito de antes
- Atualmente um pouco menos
- Atualmente bem menos
- Não consigo mais

5. Estou com a cabeça cheia de preocupações.

- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- De vez em quando
- Raramente

6. Eu me sinto alegre.

- Nunca
- Poucas vezes
- Muitas vezes
- A maior parte do tempo

7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado.

- Sim, quase sempre
- Muitas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

8. Eu estou lenta (o) para pensar e fazer as coisas.

- Quase sempre
- Muitas vezes
- De vez em quando
- Nunca

9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou aperto no estômago.

- Nunca
- De vez em quando
- Muitas vezes
- Quase sempre

10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência.

- Completamente
- Não estou mais me cuidando como deveria
- Talvez não tanto como antes
- Me cuido do mesmo jeito que antes

11. Eu me sinto inquieta (o), como se eu não pudesse ficar parada(o) em nenhum lugar.

- Sim, demais
- Bastante
- Um pouco
- Não me sinto assim

12. Fico animada (o) esperando as coisas boas que estão por vir.

- Do mesmo jeito de antes
- Um pouco menos do que antes
- Bem menos do que antes
- Quase nunca

13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico.

- A quase todo momento
- Várias vezes
- De vez em quando
- Não sinto isso

14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa

- Quase sempre
- Várias vezes
- Poucas vezes
- Quase nunca

Escala de A: _____

Escala de D: _____

Anexo G – EORTC-QLQ-C30

O participante deverá relacionar a cada item o número que corresponde melhor ao seu estado de saúde atual (a última semana). O participante só poderá marcar uma resposta para cada pergunta. Os itens que compõem o questionário encontram-se descritos abaixo.

Estado de saúde:	Não	Um 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 longa	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 última semana :	Não	Um pouco	Moderadamente	Muito
6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dores?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoada?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4

Anexo H – ESCALA DE KARNOFSKY

100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença.
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com mínimo esforço.
80%	Sinais e sintomas maiores, capaz de realizar suas atividades com esforço.
70%	Cuida de si mesmo, incapaz de seguir com atividades normais ou trabalho ativo.
60%	Necessita de assistência ocasional, apto a cuidar de muitas de suas atividades pessoais.
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos freqüentes.
40%	Incapacitado. Necessita de cuidados médicos especiais.
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte.
20%	Muito doente, necessita suporte.
10%	Moribundo, morte iminente.

Anexo I – Comprovante de aceite do artigo qualitativo

“From: European Journal of Oncology Nursing <ejon@elsevier.com>
Date: 2013/11/28
Subject: Decision on your submission - YEJON-D-13-00127R1
To: caredupai@gmail.com

European Journal of Oncology Nursing

Title: There won't be anything else, it's over": perceptions of women referred to palliative care only.

Authors: Fernanda C Rugno, Occupational Therapist; Bianca S Paiva, RN, PhD; João S Nunes, MD; Carlos Eduardo Paiva, M.D., Ph.D.

Article Type: Full Length Article

Ref.: Ms. No. YEJON-D-13-00127R1

Dear Dr. Carlos Eduardo Paiva,

We have now received your manuscript back from review and we are pleased to inform you that your paper has been accepted for publication, subject to minor amendments. There are a number of points, which need to be addressed before we can proceed with publication and I enclose the referees comments for your information and action. Please address the comments or issues raised by the reviewer(s) as fully and carefully as possible.

Please ensure when resubmitting your revised manuscript that you include a separate letter under revision notes with a list of changes made.

I look forward to receiving your amended manuscript and electronic file at your earliest convenience (preferably within 1 month to speed up publication), when I will be able to proceed with full acceptance and publication.

To submit a revision, go to <http://ees.elsevier.com/yejon/> and log in as an Author. You will see a menu item call Submission Needing Revision. You will find your submission record there. Please note that you will need to download your manuscript and make amendments in word, save, and re-upload as a revised manuscript.

When submitting your revised manuscript, please ensure that you upload the source files (e.g. Word). Uploading only a PDF file at this stage will create delays should your manuscript be finally accepted for publication. If your revised submission does not include the source files, we will contact you to request them.

Yours sincerely,

Alexander Molassiotis, RN, PhD
Editor-in-Chief
European Journal of Oncology Nursing”

Anexo J – Artigo Qualitativo

Title: “There won’t be anything else... it’s over”: perceptions of women referred to palliative care only.

ABSTRACT

Background: It is not well-known how women with advanced breast and gynecological cancers cope with the transition to palliative care (PC) only, but we anticipate that is such a challenging situation for them.

Objective: To investigate women’s understanding on the reasons of anticancer treatment withdraw, their ideas about PC, and also perceptions of the communication of bad news.

Method: Twenty women were interviewed by a single researcher after being informed that their antineoplastic treatment would be discontinued and they would be exclusively monitored by PC staff. The interviews were audiotaped, transcribed verbatim, and analyzed according to content analysis.

Results: Three categories were identified in the participants’ narratives: (1) an understanding of the meaning of PC; (2) a lack of understanding of the shift in treatment and follow-up; (3) problems related to hope. The PC Unit was stigmatized as a place to die, resulting in a “place to die” subcategory. The narratives of the participants who previously had experienced PC converged on a subcategory that reveals better recognition of the importance of the PC Unit as “a place that enhances the quality of life”.

Conclusion: The participants manifested little knowledge about PC and the forthcoming strategies for their clinical follow-up. In addition, the PC Unit was patently stigmatized as a place to die. Early referral to PC seems to be associated with a less painful therapeutic transition, based on more accurate knowledge of the importance of PC.

Keywords: advanced cancer; palliative care; qualitative research; content analysis.

Introduction

Palliative care (PC) is one of the pillars of the comprehensive treatment of patients in the advanced stages of disease (Gaertner *et al.*, 2012). According to the National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2013), PC must be included in antineoplastic treatment from the moment that a diagnosis is established, rather than at the end of life. When both types of care are performed simultaneously, the transition from the “therapeutic” to the “palliative” model of treatment is gradual and has less impact on the patients and their relatives (Meyers *et al.*, 2004).

The addition of PC to chemotherapy in patients with metastatic non-small cell lung cancer improved their quality of life, reduced the frequency of emotional disorders and the number of invasive and futile procedures at the end of life, and induced a significant increase in the patients’ overall survival (Temel *et al.*, 2010). Patients with advanced cancer underwent to a psychoeducational intervention focused on palliative care concurrently with standard treatment had better quality of life and improved mood in comparison with those patients who received standard care only (Bakitas *et al.*, 2009).

Hui *et al.* (Hui *et al.*, 2012) reviewed the charts of patients with advanced cancer from Houston area who died in a determined period of 6 months at the MD Anderson Cancer Center. They pointed out 1.4 months as median interval between first PC consultation and patient’s death, concluding that PC still begins late, even if available at a comprehensive cancer center. Several factors hinder the early application of PC (Miyashita *et al.*, 2008). The major challenge is likely the lack of knowledge about PC and prejudice against PC of the patients themselves.

Communication of the discontinuation of anticancer treatment is a challenge in oncology practice (Smith & Hillner 2010). Certain protocols are available to make the communication of bad news more adequate (Back *et al.*, 2005, Baile *et al.*, 2000, Girgis & Sanson-Fisher 1995). However, these protocols are mainly based on the opinions of experts and do not necessarily include the patients’ perceptions (van Vliet *et al.*, 2013). Few studies have addressed the transition in the model of treatment.

Coping strategies are different between men and women with cancer (Cho *et al.*, 2013, Peleg-Oren *et al.*, 2003). Compared to men, women have higher levels of distress (Cassileth *et al.*, 1986, Gil *et al.*, 2012, Keller & Henrich 1999, Thomas *et al.*, 2010), and more frequently they also need social support and religion/spiritual resources (Jacobs-Lawson *et*

al., 2010). It is not well-known how women with advanced breast and gynecological cancers cope with the transition to PC only, but we anticipate that is such a challenging situation for them.

Therefore, the aims of this study are to investigate women's understanding on the reasons of anticancer treatment withdraw, their ideas about PC, and also perceptions of the communication of bad news.

Methods

A qualitative descriptive study was conducted at Barretos Cancer Hospital (BCH) and approved by the local research ethics committee (HCB70/2012).

Study setting

BCH includes a unit exclusively dedicated to PC (PCU, Unit II), that is located in a building apart from the main hospital facility (Unit I), and in a different area of Barretos (São Paulo, Brazil). If the clinical oncologists determine that no antineoplastic modality of palliative treatment has benefit, the patients are discharged from the clinical oncology department and referred for exclusive follow-up at the PCU. Some patients, who usually present more severe symptoms, are earlier referred to the PCU, whereas keeping the antineoplastic treatment.

Eligibility criteria

The patients enrolled in this study were all women > 18 years old with a diagnosis of advanced breast or gynecological cancers after being referred for exclusive follow-up at the PCU. Patients were considered as having advanced cancer when presenting clinical evidence of distant metastases or a not curable locoregional disease. All participants had been discharged from the clinical oncology department and referred for exclusive follow-up with the BCH PC staff. Significant neuropsychiatric disorders or hard-to-manage symptoms that could hinder the participants' ability to answer questions were considered to be exclusion criteria.

Data collection

Potential participants were identified during visits with clinical oncologists (consecutive sampling). In sequence, one of the authors (FCR) was contacted to assess the patient's eligibility. Written informed consent was obtained from each patient who understood and accepted to participate in the study. The interviewer was previously trained on how to conduct qualitative research by one of the authors (BSRP, nurse professor) who provided additional supervision. Interviews typically lasted for approximately 15-25 minutes.

The interviews were based on one guiding open question: "What has the doctor told you about your disease?" Once they started talking about their conversation with the doctor, the interviewer asked questions about the reasons to discontinue treatment, the participants' ideas about PC, and their perceptions concerning the communication of the bad news.

The clinical and sociodemographic characteristics of the patients were extracted from the medical records.

Data analysis

For this content analysis (Bardin 1994), the interviews were audiotaped and then transcribed verbatim. In the phase of preparation, the researchers were immersed in the data in order to obtain the sense of whole. Then, in the phase of organization, all transcribed scripts were read carefully again and similar statements, expressions and content were grouped together, summarized, and coded. Generated codes were categorized and conceptualized based on similarities in the content and became "subcategories." A similar group of subcategories was combined into a "category." Two authors (FCR and BSRP) performed the initial identification of the contents, which were later discussed and refined together with other author (CEP). The findings also were reported in a conceptual framework (Figure 1).

Results

Characteristics of participants

Twenty women with advanced cancer (breast, n=14; cervical, n=4; ovarian, n=1; and endometrial, n=1) were interviewed from August to November 2012. Patient's characteristics are shown in Table 1. After the eighteenth interview, the authors noted that

no new information emerged from the interviews. Thus, it was decided to conduct two other interviews to confirm data saturation.

Content analysis

Three categories were identified: (1) an understanding of the notion of PC; (2) a lack of understanding of the shift in treatment and follow-up; and (3) hope-related problems. The first and the third categories were divided in further subcategories. Below, each category/subcategory is represented by a fragment of the participants' narratives.

Category 1. Understanding of the notion of PC

The meaning attributed to the term "palliative care" by the participants and their understanding of the work performed by the staff and the mission of the PCU were identified in following narratives.

a. A place for the control of pain and other symptoms

According to a few of the women, the staff of the PCU comprised a team specialized in the relief of troublesome symptoms.

Patient 1: *I'm followed up there... the focus there is on pain.*

Patient 13: *I go to that other unit for pain relief and for the relief of belly distension.*

b. A place to die

Upon admission to the PCU, the patients' functional performance often exhibits a significant decline, and their life expectancy is low. The patients who are still undergoing treatment are aware of this fact, as shown by the interviewees' narratives:

Patient 15: *Oh, I've heard people saying that when people go there it's because they are dying.*

Patient 18: *And I'm afraid of going there... because they say it's the last resource... it means I'll die.*

Patient 19: *One hears stuff that makes one wary... a man said, "Oh, oh, if someone goes to Saint Jude (the PCU) it's because it's over, there's nothing else to be done".*

Patient 20: *I've often heard that those who go there are the ones who're dying. But I'm not afraid of death (nervous laughter).*

c. A place that enhances the quality of life

Certain patients were referred early to the PCU. The following transcripts correspond to the narratives of participants assessed at the PCU before the announcement of antineoplastic treatment discontinuation.

Patient 16: *Unit II helps my quality of life. That's why I'll keep going there... I want a good life.*

Patient 20: *I go there hoping for better days.*

Patient 19: *The whole family can stay there... can go in and out at any time.*

d. Lack of knowledge about the PCU

This subcategory was identified in the narratives of certain participants, who manifested a lack of understanding about by whom and where their follow-up would be performed.

Patient 3: *Doctor, is this other hospital where I'll go also here in Barretos?*

Patient 11: *When the moment to come here came, I said, "No, no, I don't want to go there!" Then, I understood I'd have to come here because the Palliative Care Unit is here, right?*

Category 2. Lack of understanding of the shift in treatment and follow-up

The following transcripts showed a lack of understanding regarding the announcement of treatment discontinuation and the forthcoming follow-up by the PCU staff.

Patient 11: *He didn't say that he'd stop the chemotherapy but that he'd discontinue it.*

Patient 14: *He said I'd stop with the treatment and just stay at Saint Jude (the PCU)... that's it... he sent me here... but I don't know why... and I'm not the type of person to ask questions. I go where I'm told to go.*

Patient 8: *I wasn't feeling well, that's why I didn't pay much attention.*

Category 3. Problems related to hope

Hope seemed to be a crucial feeling for the advanced cancer patients after being informed about the definitive discontinuation of active anticancer therapy. Negative perceptions regarding hope were identified and organized in two different subcategories.

a. Hope of restarting antineoplastic treatment

Many patients with cancer in advanced stages alluded to antineoplastic treatment as a source of hope, even when they were aware of its palliative nature. After this therapy's discontinuation, the patients expressed unrealistic expectations as to its resumption.

Patient 6: He'll give me my prescription... he'll give me the best medications... to eliminate this disease.

Patient 9: I go there to convalesce... so I can come back here for further treatment.

Patient 12: Ah, and then I'll come back, right? He said nothing about it, but the treatment will be resumed, right?

b. Feeling that there is nothing else that can be done

Upon being informed about the discontinuation of antineoplastic treatment, several patients felt forsaken and closer to the time of death. Their narratives express negative feelings of hopelessness.

Patient 6: Treatment won't make me improve, no further chemotherapy, no further radiotherapy, no further anything... it's over.

Patient 11: Nothing was written down on the appointments card... I looked at it and thought, "He'll really stop everything".

Figure 1 depicts the conceptual framework of the study. Two common conditions can cause problems in the process of communication between cancer patients and their oncologists. First, the problem is related to the patient, either due to lack of understanding or denial/avoidance. Second, the oncologist is not capable to deliver the information properly. Both conditions can occur simultaneously. Once referred to palliative care exclusively, women's perceptions rely on three distinct categories, as above (Figure 1).

Discussion

Based on a qualitative analysis of the participants' narratives, this study revealed a conceptual difficulty in understanding what PC is. In addition, also it was identified some practical issues, illustrated by the participants' lack of understanding of their clinical follow-up after the discontinuation of antineoplastic treatment.

The BCH is a public hospital that mainly provides care to a low socio-educational level population. Indeed, 60% of the participants in the present study had a low educational level, which might contribute for the lack of understanding of certain concepts and the shift in treatment. Patients with low social and educational levels asked few questions to the doctors during consultations (Siminoff *et al.*, 2006). In addition, oncologists do not tend to check whether patients understand their explanations after communicating clinical situations (Gattellari *et al.*, 2002).

Many cancer patients use denial as an adaptive and protective strategy (Vos & de Haes 2007). Although the denial of treatment failure might afford patients time to process the bad news, this behavior might be considered to be dysfunctional within the context of PC because denial allows and even stimulates the use of futile treatments (Rabinowitz & Peirson 2006). In addition, denial of the advanced stage of disease hinders timely referral to PCUs (Miyashita *et al.*, 2008). Certain patients avoid all confrontation with bad news and leave all therapeutic decision-making to their doctors, which may lead to a lack of understanding (de Haes & Koedoot 2003). This situation might be inferred from the patient who said, *"I wasn't feeling well, that's why I didn't pay much attention"*. In the present study, denial (or the avoidance) of the need for PC may partially explain the lack of understanding of what PC means and about the shift in treatment and later follow-up. Such denial also gives rise to the groundless hope of restarting treatment.

It is very difficult to tell patients whose advanced disease is progressing and there is low probability of benefit for further chemotherapy (Smith & Hillner 2010). To avoid such a difficult communication, many doctors resort to prescribing ineffective palliative chemotherapy (Bouleuc & Chvetzoff 2009). Another strategy used is to tell the patients only part of the bad news, focusing on the less painful aspects, which may be associated with the patients' lack of knowledge about the disease and its treatment.

If the strategies for communication were more effective and the discussion of the importance of PC occurred earlier in treatment, the “lack of understanding about the shift in treatment and follow up” category, and the following subcategories, “lack of knowledge about the Palliative Care Unit”, “hope of restarting antineoplastic treatment”, and “feeling that nothing else can be done” might be absent in the participants’ narratives. Conversely, the narratives of the participants who were already assisted at the PCU tended to converge on the “a place that enhances the quality of life” subcategory. These findings suggest that early referral to PC while still undergo antineoplastic treatment can facilitate the patients’ understanding of their disease and treatment, resulting in better acceptance of their conditions and less psychological distress during the transition to exclusive PC.

All of the patients attributed certain meaning to the term “palliative care”. One of the most frequent expressions was related to the “place for the control of pain and other symptoms” subcategory. The clinical oncologists at BCH alluded to the PCU outpatient clinic as the “pain outpatient clinic” as a means of facilitating the referral and follow-up of patients. This association of the PCU outpatient clinic with symptom relief by both patients and professionals is supported by several studies that indeed show an association between PC and a significant reduction in troublesome symptoms (Bruera *et al.*, 1991, Paiva *et al.*, 2012, Strasser *et al.*, 2004).

The basic principles of the hospice model were established by the Englishwoman Cicely Saunders (Lutz 2011) in the 1960s. Around 1975, stimulated by Kubler-Ross’ (Kubler-Ross 1969) innovative ideas and the hospice movement that was recently launched in England, Baulfort Mount minted the term *palliative care* to describe a modality of hospice care initially developed in Canada (Hanks 2008, Hui *et al.*, 2013). Therefore, the term *hospice care* appeared before *palliative care*, and both are associated with death and dying. In the oncological setting, the term *supportive care* is frequently used and also includes patients in the early stages of cancer. Therefore, *hospice care* is a part of *palliative care*, which in turn is included in the more inclusive category *supportive care*. This lack of consensus on the definitions has hindered the establishment of a single and standardized term (Hui *et al.*, 2013) .

The narratives of the participants in the present study encourage a discussion of the potential renaming of the “Palliative Care Unit”. According to the participants, this unit is a place designed for the end of life, where the patients go to die: *it’s the last resource... it*

means I'll die. Term “palliative”, in Portuguese, denotes improvisation or something temporary or poorly effective. The stigmatization and prejudice of the name “Palliative Care Unit” might hinder patients with advanced cancer (but not yet at the end of life) from benefiting sooner from PC. The effects of the name change of an outpatient unit from PC to supportive care on the perception of healthcare professionals were investigated (Dalal *et al.*, 2011, Fadul *et al.*, 2009). The results showed that the change resulted in better acceptance of the service, but the impact on the patients’ perceptions is unknown.

For women with advanced breast cancer, palliative chemotherapy represents a source of hope (Grunfeld *et al.*, 2006). Although only a small fraction of patients with gynecological tumors resume palliative chemotherapy after the discontinuation of antineoplastic treatment, the chance of resuming treatment seems to rekindle their hope, even when unrealistic: *I go there to convalesce... so I can come back here for further treatment.* In such cases, the distance between the patients’ goals and reality is substantial. Such disagreement in goals is not uncommon in clinical practice. Although it might seem pessimistic and to promote despair, the candid communication of bad news, coupled with trustful information about the continuous availability of palliative support (i.e., non-forsakenness), might actually give hope to patients with advanced disease (Butow *et al.*, 2002, van Vliet *et al.*, 2013).

Since we did not audio record the medical consultations, it was not possible to define exactly the type of information and how the oncologist transmitted it to the patient. Moreover, even when the communication of bad news is honest and complete, the language used by the clinicians may not be clearly understandable to all patients. Previous studies have shown that patients with cancer forget substantial amounts of information provided during medical consultation (Dunn *et al.*, 1993, Jansen *et al.*, 2008). In addition, recall seems to be harder when patients have poor prognosis (Jansen *et al.*, 2008). This study has a limitation in defining the exact problem of physician-patient communication in this clinical scenario. Further studies are needed to correlate the women’s perceptions and the actual information delivered by the oncologist, as well as how the communication process was conducted.

To summarize, the present qualitative study has identified patterns in the narratives of patients with advanced breast and gynecological cancer referred to palliative care only. As a whole, the participants exhibited a lack of knowledge about PC and the strategies for the

forthcoming clinical follow-up. Early referral to PC seems to be associated with a less painful transition due to more accurate knowledge of the importance of PC.

Acknowledgments

Fernanda Capella Rugno received support from the Research Foundation of São Paulo (FAPESP) (governmental support to Master's students: Process n. 2012/03793-9).

We are thankful for the collaboration of the clinical oncologists at the hospital: Drs. João Paulo Nogueira Lima, Cristiano de Pádua Souza, and Domício Lacerda.

Conflict of Interest Statement

None declared.

References

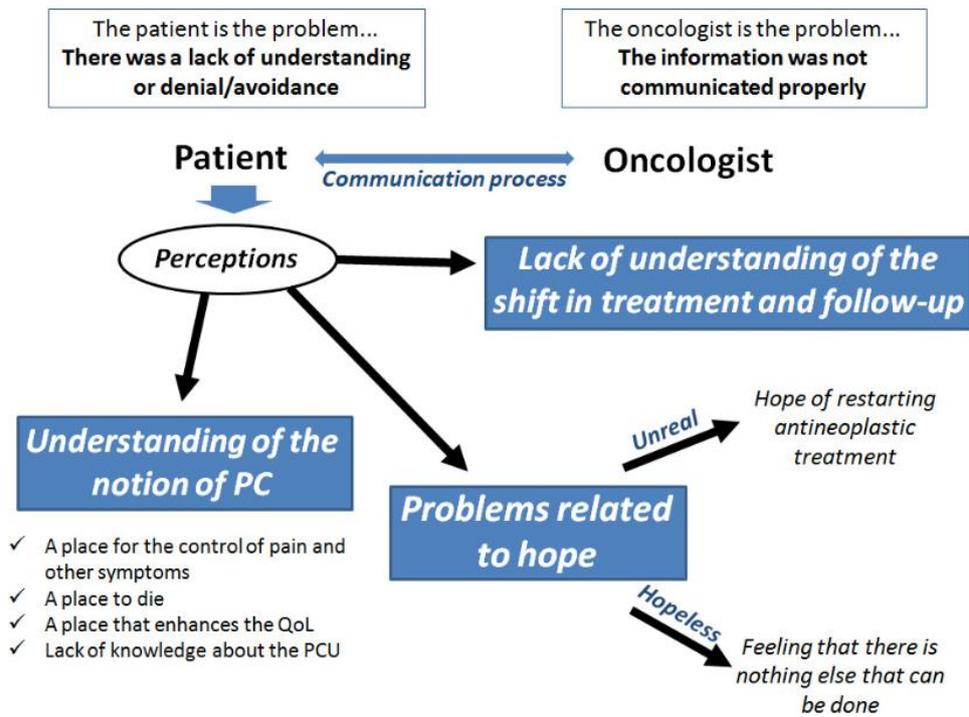
- Back, A.L., Arnold, R.M., Baile, W.F., Tulsky, J.A., Fryer-Edwards, K., 2005. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 55, 164-177.
- Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A., Kudelka, A.P. 2000. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 5, 302-311.
- Bakitas, M., Lyons, K.D., Hegel, M.T., Balan, S., Brokaw, F.C., Seville, J., et al, 2009. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 302, 741-749.
- Bardin, L., 1994. A análise de conteúdo, Edições 70, Rio de Janeiro.
- Bouleuc, C., Chvetzoff, G., 2009. End of chemotherapy decision for metastatic breast cancer patients. *Bulletin du Cancer* 96 Suppl 2, 81-89.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P., Macmillan, K., 1991. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 7, 6-9.
- Butow, P.N., Dowsett, S., Hagerty, R., Tattersall, M.H., 2002. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? *Supportive Care in Cancer* 10, 161-168.

- Cassileth, B.R., Lusk, E.J., Brown, L.L., Cross, P.A., Walsh, W.P., Hurwitz, S., 1986. Factors associated with psychological distress in cancer patients. *Medical and Pediatric Oncology* 14, 251-254.
- Cho, D., Park, C.L., Blank, T.O., 2013. Emotional approach coping: gender differences on psychological adjustment in young to middle-aged cancer survivors. *Psychology and Health* 28, 874-894.
- Dalal, S., Palla, S., Hui, D., Nguyen, L., Chacko, R., Li, Z., et al., 2011. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The Oncologist* 16, 105-111.
- de Haes, H., Koedoot, N., 2003. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Education and Counseling* 50, 43-49.
- Dunn, S.M., Butow, P.N., Tattersall, M.H., Jones, Q.J., Sheldon, J.S., Taylor, J.J., et al., 1993. General information tapes inhibit recall of the cancer consultation. *Journal of Clinical Oncology* 11, 2279-2285.
- Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J.L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., et al., 2009. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer* 115, 2013-2021.
- Gaertner, J., Wolf, J., Voltz, R., 2012. Early palliative care for patients with metastatic cancer. *Current Opinion in Oncology* 24, 357-362.
- Gattellari, M., Voigt, K.J., Butow, P.N., Tattersall, M.H., 2002. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology* 20, 503-513.
- Gil, F., Costa, G., Hilker, I., Benito, L., 2012. First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment. *Stress and health: journal of the International Society for the Investigation of Stress*. 28, 362-367.
- Girgis, A., Sanson-Fisher, R.W., 1995. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology* 13, 2449-2456.
- Grunfeld, E.A., Maher, E.J., Browne, S., Ward, P., Young, T., Vivat, B., et al., 2006. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology* 24, 1090-1098.

- Hanks, G., 2008. Palliative care: careless use of language undermines our identity. *Palliative Medicine* 22, 109-110.
- Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, H.A., Kwon, J.H., Torres-Vigil, I., et al., 2013. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer* 21, 659-685.
- Hui, D., Kim, S.H., Kwon, J.H., Tanco, K.C., Zhang, T., Kang, J.H., et al., 2012. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *The Oncologist* 17, 1574-1580.
- Jacobs-Lawson, J.M., Schumacher, M.M., Hughes, T., Arnold, S., 2010. Gender differences in psychosocial responses to lung cancer. *Gender Medicine* 7, 137-148.
- Jansen, J., Butow, P.N., van Weert, J.C., van Dulmen, S., Devine, R.J., Heeren, T.J., Bensing, J.M., Tattersall, M.H., 2008. Does age really matter? Recall of information presented to newly referred patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology* 26, 5450-5457.
- Keller, M., Henrich, G., 1999. Illness-related distress: does it mean the same for men and women? Gender aspects in cancer patients' distress and adjustment. *Acta Oncologica* 38, 747-755.
- Kubler-Ross, E., 1969. *On Death and Dying*, MacMillan, NY.
- Lutz, S., 2011. The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer* 35, 304-309.
- Meyers, F.J., Linder, J., Beckett, L., Christensen, S., Blais, J., Gandara, D.R., 2004. Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 28, 548-556.
- Miyashita, M., Hirai, K., Morita, T., Sanjo, M., Uchitomi, Y., 2008. Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Supportive Care in Cancer* 16, 217-222.
- National Comprehensive Cancer Network, 2013. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative care. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf. Accessed 10 September 2013.

- Paiva, C.E., Faria, C.B., Nascimento, M.S., Dos Santos, R., Scapulatempo, H.H., Costa, E., et al., 2012. Effectiveness of a palliative care outpatient programme in improving cancer-related symptoms among ambulatory Brazilian patients. *European Journal of Cancer Care (Engl)* 21, 124-130.
- Peleg-Oren, N., Sherer, M., Soskolne, V., 2003. Effect of gender on the social and psychological adjustment of cancer patients. *Social Work in Health Care* 37, 17-34.
- Rabinowitz, T., Peirson, R., 2006. "Nothing is wrong, doctor": understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer Investigation* 24, 68-76.
- Siminoff, L.A., Graham, G.C., Gordon, N.H., 2006. Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: disparities in information-giving and affective behaviors. *Patient Education and Counseling* 62, 355-360.
- Smith, T.J., Hillner, B.E., 2010. Explaining marginal benefits to patients, when "marginal" means additional but not necessarily small. *Clinical Cancer Research* 16, 5981-5986.
- Strasser, F., Sweeney, C., Willey, J., Benisch-Tolley, S., Palmer, J.L., Bruera, E., 2004. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management* 27, 481-491.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., et al., 2010. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine* 363, 733-742.
- Thomas, B.C., NandaMohan, V., Nair, M.K., Pandey, M., 2010. Gender, age and surgery as a treatment modality leads to higher distress in patients with cancer. *Supportive Care in Cancer* 19, 239-250.
- van Vliet, L., Francke, A., Tomson, S., Plum, N., van der Wall, E., Bensing, J., 2013. When cure is no option: how explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Education and Counseling* 90, 315-322.
- Vos MS, de Haes, J.C., 2007. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology* 16, 12-25.

Figure 1. Conceptual framework describing the perceptions of women referred to palliative care only.



Legend: PC = palliative care; QoL= quality of life; PCU = palliative care unit.

Table 1. Clinical and sociodemographic characteristics of the patients

<i>Characteristics</i>	<i>N (%)</i>
Age (years)	
Mean (SD)	55.7 (11.3)
Gender	
Female	20 (100%)
Male	0
Ethnicity	
Caucasian	15 (75%)
Black	2 (10%)
Asian	1 (5%)
Not classified	2 (10%)
Marital status	
Married	10 (50%)
Divorced	5 (25%)
Single	4 (20%)
Widowed	1 (5%)
Religion	
Catholic	11 (55%)
Evangelical	8 (40%)
Spiritist	1 (5%)
Educational level	
Illiterate	1 (5%)
Less than high school	11 (55%)
High school diploma	6 (30%)
College degree or higher	2 (10%)
Primary tumor sites	
Breast	14 (70%)
Cervix	4 (20%)
Endometrial	1 (5%)
Ovarian	1 (5%)
Previous consultation with the PCU team	
Yes	8 (40%)
No	12 (60%)
KPS score	
30	4 (20%)
40	5 (25%)
50	6 (30%)
60	1 (5%)
70	1 (5%)
90	3 (15%)

Anexo K – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCB

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos**PROJETO DE PESQUISA**

Título: Avaliação da fase de transição para Cuidados Paliativos exclusivos em pacientes com cânceres de mama e ginecológico avançados**Área Temática:****Pesquisador:** Fernanda Capella Rugno**Versão:** 4**Instituição:** Fundação Pio XII**CAAE:** 01130412.2.0000.5437**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Número do Parecer: 70212**Data da Relatoria:** 26/07/2012**Apresentação do Projeto:**

O projeto continua em conformidades. Tendo sido modificado somente em relação às gravações que serão feitas para análise qualitativa.

Objetivo da Pesquisa:

Em conformidade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em conformidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Em conformidade.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não se aplica.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII -Hospital do Câncer de Barretos analisou a emenda ao projeto, decidindo que a mesma encontra-se APROVADO.

Em atendimento a Resolução 196/96, solicitamos que sejam encaminhados ao CEP relatórios anual e final, eventuais emendas ao protocolo, modificações no Termo de Consentimento livre e Esclarecido, e Notificações de Eventos Adversos Graves ocorridos a fim de se fazer o devido acompanhamento.

BARRETOS, 09 de Agosto de 2012

Assinado por:
Ednise Woyciechowski