

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS À
QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

BRASÍLIA
2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS À
QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do Título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e
Tecnologia em Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e de
Serviços em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Dirce Bellezi
Guilhem

BRASÍLIA
2018

ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS À
QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

Dissertação apresentada como requisito parcial para a
obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da
Universidade de Brasília

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologia
em Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e de Serviços em
Saúde e Enfermagem

Aprovado em: 05/ 09/ 2018.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem
Instituição: Universidade de Brasília
Presidente

Profa. Dra. Diane Maria Scherer Kuhn Lago
Instituição: Universidade de Brasília
Membro Efetivo

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro
Instituição: Universidade de Brasília
Membro Efetivo

Profa. Dra. Cristilene Akiko Kimura
Instituição: Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires
Membro Suplente

BRASÍLIA

2018

Dedico este trabalho à minha mãe Vanusa, a minha maior incentivadora e meu exemplo de vida. Sou o reflexo de todo seu esforço e batalha, mulher inteligente e sábia que tem cuidado da nossa família com tanto amor. Aos meus irmãos Júnior e Paulo Eduardo, que me dão força no dia-a-dia com o amor fraterno e o companheirismo. Ao meu pai Fábio e meu padrasto Paulo, pelo apoio e incentivo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me abençoado com saúde e capacidade, por ter colocado em meu caminho pessoas tão especiais. São nas pequenas coisas que vejo o amor e o cuidado de Deus.

A Dirce Guilhem, minha orientadora, exemplo de mulher, profissional, de mãe, ser humano em quem me espelho. Tenho muito orgulho de citá-la como uma das responsáveis pela minha formação profissional. Agradeço pela confiança, pela amizade, conselhos e paciência.

A Janaina e Graziani, pela cooperação, paciência e disponibilidade em sempre me ajudar.

A Eduardo Flávio, por sempre ter me incentivado e ter sido um facilitador para que seguisse nessa caminhada.

A todos os profissionais do Ambulatório de Quimioterapia do Unacon-HUB/UnB que auxiliaram tornando possível a realização deste projeto.

Aos pacientes que foram tão compreensivos e dispostos a ajudar com a pesquisa. Fui recebida com muito carinho por todos.

A minha família, Vanusa, Júnior, Paulo Eduardo, Fábio e Paulo, meu porto-seguro, fonte de amor e cuidado.

Aos meus avós, Socorro, Nonato, Lourdes e Francisco (in memoriam), exemplo de formadores de família.

A Eduardo Crespo pelo companheirismo, apoio, carinho e força.

Aos meus amigos Luísa, Nayane, Marcos, Paulo e Ana Carolina, a família que eu escolhi para seguir a jornada da vida.

RESUMO

(BELMIRO, A.A.M.L.M.). Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos à Quimioterapia Paliativa. 2018. 91 folhas. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2108.

A quimioterapia antineoplásica constitui uma das modalidades de maior escolha para o tratamento do câncer. Se o paciente apresentar câncer metastático avançado e a cura não for possível, o próximo objetivo é tentar oferecer uma melhor qualidade de vida, com alívio dos sintomas da doença e uma sobrevida mais longa. A quimioterapia paliativa é o uso de agentes antineoplásicos sistêmicos para tratar uma malignidade incurável. A eficácia terapêutica oncológica é inicialmente avaliada por parâmetros biomédicos, como diminuição do tumor, intervalo livre de doença e toxicidade. Mas, na realidade, os resultados do tratamento do câncer precisam também ser medidos em termos do que ele traz de limitações físicas e psicológicas ao paciente. Por isso, a necessidade de se avaliar e estabelecer o impacto da doença e do seu tratamento sobre a qualidade de vida do doente. Objetivos: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer submetido à quimioterapia antineoplásica paliativa; Descrever a amostra estudada quanto ao perfil sociodemográfico e clínico; Identificar as escalas do EORTC QLQ-C30 que obtiveram maiores e menores escores na avaliação; Verificar o impacto da quimioterapia paliativa no cotidiano do paciente (relação entre qualidade de vida e performance status). Método: estudo descritivo, no qual a primeira etapa foi constituída pela realização de um *scoping review* objetivando-se mapear as principais recomendações utilizadas para empoderar os pacientes em tratamento com quimioterapia paliativa e analisar a participação das equipes de saúde neste processo em âmbito global. Na segunda etapa da pesquisa realizou-se estudo observacional de corte transversal, com desdobramento quali-quantitativo, no qual foram realizadas entrevistas com a aplicação de três instrumentos de pesquisa: foi criado um instrumento específico para dados sociodemográficos e clínicos; Para avaliar a qualidade de vida foi utilizado o instrumento EORTC QLQ-C30 proposto pela Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC). Para a coleta de dados qualitativos foi utilizado um roteiro de entrevista com perguntas abertas pré-definidas. Resultados: A qualidade de vida dos participantes foi considerada de forma geral como boa, sendo a Fadiga e a Dificuldade Financeira os principais fatores que interferem nas suas atividades do dia-a-dia. O grau de instrução desse paciente interfere no seu desempenho do papel diante da sociedade e na vida financeira. A Função

Emocional também apresentou valores significativos na avaliação dessa qualidade. A avaliação dos Domínios Função Física (FF), Desempenho de Papel (DP) e Fadiga (FAD) apresentam correlação significativa com a avaliação da Performance Status do paciente (ECOG). Náuseas e vômitos apresentou diferença significativa entre os protocolos de quimioterapia. A partir da análise de conteúdo das entrevistas emergiram três categorias analíticas: Comunicação entre equipe de saúde e paciente; Percepção do paciente sobre sua saúde/doença; Preocupações vs perspectivas. Conclusão: Embora avanços tecnológicos e terapêuticos estejam ao alcance do tratamento dos pacientes com cânceres avançados, como o controle de sinais e sintomas, outros aspectos precisam ser considerados e repensados quando se avalia a qualidade de vida como um todo. As perspectivas e contexto desse paciente precisam ser considerados, a inabilidade e o preparo da equipe de saúde podem interferir nessa experiência terapêutica e trazer impacto na qualidade de vida.

Palavras-Chaves: Qualidade de Vida, Quimioterapia, Cuidados Paliativos

ABSTRACT

(BELMIRO, A.A.M.L.M.). Quality of life evaluation of patients undergoing palliative chemotherapy. 2018. 91 pages. Masters dissertation– Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2108.

Antineoplastic chemotherapy is one of the most important modalities for the treatment of cancer. If the patient has advanced metastatic cancer and cure is not possible, the next goal is to try to offer a better quality of life, with relief of the symptoms of the disease and a longer survival. Palliative chemotherapy is the use of systemic anticancer agents to treat an incurable malignancy. The therapeutic efficacy oncology is initially evaluated by biomedical parameters, such as tumour reduction, disease free interval and toxicity. But in reality, the results of cancer treatment also need to be measured in terms of what it brings with physical and psychological limitations to the patient. Therefore, the need to evaluate and establish the impact of the disease and its treatment on the quality of life of the patient. Objectives: To evaluate the quality of life of cancer patients submitted to palliative antineoplastic chemotherapy; To describe the studied sample regarding the sociodemographic and clinical profile; To identify the EORTC QLQ-C30 scales that obtained higher and lower scores in the evaluation; To verify the impact of palliative chemotherapy on the patient's daily life (relationship between quality of life and performance status). Method: descriptive study, in which the first step consisted of a *scoping review* aiming to map the main recommendations used to empower patients under treatment with palliative chemotherapy and to analyse the participation of health teams in this process at a global level. In the second stage of the research, a cross-sectional, cross-sectional observational study was conducted with qualitative- quantitative analysis, in which interviews were carried out with the application of three research instruments: a specific instrument was created for sociodemographic and clinical data ; To evaluate the quality of life, the EORTC QLQ-C30 instrument proposed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) was used. For qualitative data collection, an interview script with pre-defined open questions was used. Results: The participants' quality of life was generally considered to be good, with Fatigue and Financial Difficulty being the main factors that interfere with their day-to-day activities. The level of education of this patient interferes in his performance of the role before the society and in the financial life. The Emotional Function also presented significant values in the evaluation of this quality. The evaluation of the Physical Function (FF), Paper Performance (DP) and Fatigue (FAD) domains present a significant correlation with the

Patient Performance Status (ECOG) evaluation. Nausea and vomiting presented significant difference between the chemotherapy protocols. From the content analysis of the interviews three analytical categories emerged: Communication between health and patient teams; Perception of the patient about his / her health / illness; Concerns vs. Perspectives. Conclusion: Although technological and therapeutic advances are within reach of patients with incurable cancers, such as the control of signs and symptoms, other aspects need to be considered and rethought when evaluating quality of life as a whole. The perspectives and context of this patient need to be considered, the inability and the preparation of the health team can interfere in this therapeutic experience and bring impact on the quality of life.

Key Words: Quality of Life, Chemotherapy, Palliative Care

RESUMEN

(BELMIRO, A.A.M.L.M.). Evaluación de la Calidad de Vida de Pacientes Sometidos a la Quimioterapia Paliativa. 2018. 91 hojas. Tesis de maestría – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

La quimioterapia antineoplásica es una de las modalidades de mayores posibilidades de elección para el tratamiento del cáncer. Si el paciente ha avanzado el cáncer metastásico y la cura no es posible, el siguiente objetivo es tratar de ofrecer una mejor calidad de vida, aliviar los síntomas de la enfermedad y una supervivencia más larga. La quimioterapia paliativa es el uso de agentes anticancerígenos sistémicos para el tratamiento de una neoplasia incurable. La eficacia terapéutica oncológica es inicialmente evaluada por parámetros biomédicos, como disminución del tumor, intervalo libre de enfermedad y toxicidad. Pero, en realidad, los resultados del tratamiento del cáncer necesitan también ser medidos en términos de lo que trae de limitaciones físicas y psicológicas al paciente. Por lo tanto, la necesidad de evaluar y establecer el impacto de la enfermedad y su tratamiento y recargos calidad de vida del paciente. Objetivos: Describir la muestra estudiada en cuanto al perfil sociodemográfico y clínico; Identificar las escalas del EORTC QLQ-C30 que obtuvieron mayores y menores scores en la evaluación; Verificar el impacto de la quimioterapia paliativa en el cotidiano del paciente (relación entre calidad de vida y desempeño status). Método: Estudio descriptivo, en el que el primer paso fue constituido por la celebración de *scoping review* el objetivo de identificar las principales recomendaciones que se utilizan para capacitar a los pacientes tratados con quimioterapia paliativa y analizar la participación de los equipos de salud en este proceso a nivel mundial. En la segunda etapa de la investigación se realizó un estudio observacional de corte transversal, con desdoblamiento cualicuantitativo, en el cual se realizaron entrevistas con la aplicación de tres instrumentos de investigación: se creó un instrumento específico para datos sociodemográficos y clínicos; Para evaluar la calidad de vida se utilizó el instrumento EORTC QLQ-C30 propuesto por la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC). Para recoger los datos cualitativos se utilizó una guía de entrevista con preguntas abiertas predefinidas. Resultados: La calidad de vida de los participantes fue considerado generalmente como bueno, con el cansancio y la dificultad financiera de los principales factores que interfieren con su día a día. El nivel educativo de este paciente interfiere con el desempeño de la función de la sociedad y la vida financiera. La Función Emocional también presentó valores significativos en la evaluación de esa calidad. La evaluación de la función física Dominios (FF), El rendimiento de papel (DP) y

la fatiga (FAD) presentan una correlación significativa con la evaluación del estado de rendimiento del paciente (ECOG). Las náuseas y los vómitos diferencia significativa entre los protocolos de quimioterapia. A partir del análisis de contenido de entrevistas surgido tres categorías analíticas: La comunicación entre el chiste y la salud y el paciente; Percepción del paciente sobre su salud / enfermedad; Las preocupaciones frente a perspectivas. Conclusión: A pesar de los avances tecnológicos y terapéuticos están al alcance del tratamiento de pacientes con cánceres incurables, tales como señales de control y síntomas, otros aspectos deben tenerse en cuenta al evaluar y reconsiderar la calidad de vida en su conjunto. Las perspectivas y contexto de este paciente necesitan ser considerados, la inhabilidad y la preparación del equipo de salud pueden interferir en esa experiencia terapéutica y traer impacto en la calidad de vida.

Palabras claves: Calidad de Vida, Quimioterapia, Cuidados Paliativos

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Diagrama de fluxo da busca na literatura e inclusão de artigos	25
Figura 2- Gráfico teia: Avaliação da Função Física	42
Figura 3 - Gráfico teia: Avaliação da Função Emocional	43
Figura 4 - Gráfico teia: Avaliação da Fadiga	43
Figura 5 - Gráfico teia: Avaliação do Desempenho de Papel	44
Figura 6- Gráfico teia: Avaliação do Estado Geral de Saúde	44
Figura 7- Gráfico teia: Avaliação dos Sintomas	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos participantes do estudo. Brasília, 2018_____	39
Tabela 2- Frequência de protocolos de quimioterapia. Brasília, 2018_____	40
Tabela 3- Classificação do estágio da doença segundo TNM. Brasília, 2018_____	41
Tabela 4- Avaliação do Performance Status (ECOG). Brasília, 2018_____	42
Tabela 5- Médias e desvio Padrão para as escalas do QLQ-C30. Brasília, 2018._____	46
Tabela 6- Teste ANOVA para os domínios do EORTC QLQ C-30 x fatores sociodemográficos e clínicos. Brasília, 2018._____	47

LISTA DE SIGLAS

ANOVA	Análise da Variância
CON	Constipação
DIA	Diarreia
DIF	Dificuldade Financeira
DISP	Dispneia
DP	Desempenho do papel
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
EGS/ QV	Estado de saúde Global/ Qualidade de Vida
EORTC	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
FAD	Fadiga
FC	Função cognitiva
FE	Função Emocional
FF	Função Física
FS	Função Social
HUB	Hospital Universitário de Brasília
INS	Insônia
Mesh	Medical Subject Headings
NAV	Nauseas e Vômitos
PAP	Perda de Appetite
PCC	População, Conceito e Contexto
QLQ-C30	Quality of Life Questionnaire Core-30
TNM	Tumor primário, Linfonodo, Metástase
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UICC	União Internacional Contra o Câncer
UnB	Universidade de Brasília

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	O EMPODERAMENTO DO PACIENTE	18
2	OBJETIVOS	21
2.1	OBJETIVO GERAL	21
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
3	METODOLOGIA DA PESQUISA	22
3.1	TIPO DE ESTUDO	22
3.2	SCOPING REVIEW	22
3.3	ESTUDO OBSERVACIONAL	25
3.3.1	Local de Estudo	25
3.3.2	Amostra	25
3.3.3	Coleta e Análise de Dados	26
3.3.3.1	Dados Quantitativos	27
	Classificação TNM	27
	Performance Status ECOG	28
	EORTC QLQ-C30	29
3.3.3.2	Dados Qualitativos	29
3.3.4	Aspectos Éticos	30
4	RESULTADOS	32
4.1	PROTOCOLO PLATAFORMA PROSPERO	32
4.2	PERFIL DOS PARTICIPANTES	38
4.3	ANÁLISE EORTC QLQ-C30	42
4.4	ANÁLISE DADOS QUALITATIVOS	52
4.4.1	Comunicação entre Equipe de Saúde Paciente	48
4.4.2	Percepção do Paciente Sobre sua Saúde/Doença	52
4.4.3	Preocupações X Perspectivas (Sonhos)	56
5	DISCUSSÃO	63
6	CONCLUSÃO	67
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
	APÊNDICE A	74
	APÊNDICE B	78
	ANEXO A	79
	ANEXO B	82

1 INTRODUÇÃO

O câncer constitui um grave problema de saúde pública mundial, tendo em vista o aumento da sua prevalência dentre as doenças crônicas não transmissíveis. No Brasil, é considerado a segunda causa de morte e esperam-se para o biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano, excetuando-se o câncer de pele não melanoma (cerca de 170 mil casos novos), sendo 60% já diagnosticado em estado avançado, reforçando a magnitude do problema do câncer no país¹.

A quimioterapia antineoplásica constitui uma das modalidades de maior escolha para o tratamento do câncer e pode ser definida como o uso de substâncias químicas sistêmicas, isoladas ou em combinação, que tem como objetivo tratar e combater o câncer. Sabe-se também, que essa terapêutica produz os indesejáveis efeitos tóxicos, que são, porém, esperados. Pode ser utilizada com o objetivo curativo ou paliativo^{2,3}. Se o paciente apresentar câncer metastático avançado e a cura não for possível, o próximo objetivo é tentar oferecer uma melhor qualidade de vida, com alívio dos sintomas da doença e uma sobrevida mais longa^{2,3}. Em resumo, a quimioterapia paliativa é o uso de agentes antineoplásicos sistêmicos para tratar uma malignidade incurável⁴.

A resposta ao tratamento está intimamente ligada à patologia de base, início precoce da terapêutica, protocolo utilizado, agressividade da neoplasia, estado clínico de cada indivíduo no momento do diagnóstico, à idade, entre outros fatores. A ausência de resposta da doença ao tratamento acontece quando as células neoplásicas desenvolvem mecanismos de resistência à ação das drogas, tendo como consequência a progressão da malignidade. Quando vários protocolos são utilizados e a neoplasia continua resistente pode ser diagnosticada doença refratária e fica instituído o início do tratamento paliativo⁵.

A eficácia terapêutica oncológica é inicialmente avaliada por parâmetros biomédicos, como diminuição do tumor, intervalo livre de doença e toxicidade. Mas, na realidade, os resultados do tratamento do câncer precisam também ser medidos em termos do que ele traz de limitações físicas e psicológicas ao paciente. Por isso, a necessidade de se avaliar e estabelecer o impacto da doença e do seu tratamento sobre a qualidade de vida do doente. Desde que se reconheceu essa necessidade, sobrevida e qualidade de vida passaram a ser os dois principais objetivos do tratamento do câncer⁶.

Apenas nos últimos anos que a palição dos sintomas se tornou um aspecto importante na concepção e avaliação do tratamento do câncer⁴. Contudo, essa terapêutica permanece controversa, pois o uso de quimioterápicos não é livre de riscos e pode causar efeitos colaterais estressantes. A relação benefício-toxicidade do tratamento deve ser seriamente

considerada. Os riscos podem sobrepor-se aos benefícios e afetarem drasticamente a qualidade de vida do paciente. Além disso, a maioria das malignidades nos adultos é incurável com quimioterapia, embora tenha sido verificada diminuição da taxa de recorrência da doença no uso da quimioterapia adjuvante. Ou seja, dados demonstram que a quimioterapia realizada após a cirurgia de retirada do tumor, não contribui para diferença significativa no que se refere à sobrevida livre de doença. Portanto, a maioria dos pacientes que vivem com câncer vai experimentar a recorrência da doença, sendo esta população a mais indicada para receber quimioterapia paliativa^{4,7}.

A justificativa para amenizar os sintomas diretos ou indiretos de câncer é multifacetado, mas é importante que os profissionais se lembrem que a quimioterapia paliativa pode não ser adequada para todos os pacientes. Não deve ser oferecida doses subterapêuticas de quimioterapia para manter uma falsa esperança em um paciente, isso pode vir a ser ainda mais angustiante e pode induzir um sofrimento maior para paciente e família.

Uma ampla possibilidade terapêutica, com novas drogas e combinações tem sido observada atualmente para o tratamento do câncer avançado. O conceito de Sobrevida Global e Sobrevida Livre de Progressão da Doença são os mais usados em Oncologia, principalmente nas fases avançadas de desenvolvimento clínico de uma nova droga ou combinação e nos desfechos para melhor escolha do tratamento. Esses desfechos fornecem informações não só a respeito da ocorrência ou não de eventos como morte e progressão de doença, mas também do momento em que esses eventos ocorrem⁸.

A Organização Mundial de Saúde definiu Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁹. A partir dessa definição a qualidade de vida pode ser entendida como algo que é percebido e definido pelo indivíduos, são dados objetivos e subjetivos que envolvem a situação em que este se encontra e sofre influência das experiências interpessoais e do ambiente social no qual está inserido. Além disso, existe a expectativa de conquistas que serão ou não alcançadas, o que envolve a realização de projetos de vida. É um conceito amplo e complexo, que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características do meio ambiente¹⁰.

Diante das várias opções terapêuticas disponíveis, o princípio bioético da autonomia requer que o paciente seja informado dos efeitos colaterais possíveis, permitindo-se que ele mesmo possa estabelecer os seus parâmetros de qualidade de vida. Sobrevida e qualidade de vida podem divergir de acordo com o tratamento, uma terapêutica pode ser melhor do que

outra, em termos de sobrevida, mas não de qualidade de vida, e vice-versa, precisando serem essas duas variáveis analisadas como um resultado único. Para alguns, a qualidade de vida, independentemente do tempo, pode ser mais valorizada ou não, por isso existe a necessidade do empoderamento das decisões sobre sua própria vida. O conceito de qualidade de vida deve ser incorporado à prática oncológica para apoiar decisões médicas e estabelecer a validade dos tratamentos aplicados. Para que esses critérios de qualidade de vida e sobrevida sejam avaliados pelos pacientes, é necessário que uma comunicação efetiva exista entre os profissionais, familiares e o próprio paciente, com uma linguagem clara e objetiva, com as opções vigentes reais, e que o profissional entenda que não se trata da sua vida, mas da vida do outro, e que este outro deve ter total autonomia para as suas decisões¹⁵. Qual a percepção da qualidade de vida dos pacientes que estão em tratamento sem proposta curativa? Qual a participação do paciente nas decisões terapêuticas e como impacta sua vida?

1.1 O EMPODERAMENTO DO PACIENTE

O conceito de empoderamento do paciente, em suas várias definições, relaciona-se em sua maioria como pacientes sendo agentes autodeterminantes, que possuem algum controle sobre a sua própria saúde e cuidados de saúde, e não como receptores passivos de cuidados de saúde. Dentro desse contexto, existem algumas variáveis que influenciam no empoderamento desse paciente: Pode haver a conformidade com a proposta terapêutica, em que o paciente submete-se à autoridade de seu provedor de serviços de saúde e possivelmente pertence um paradigma paternalista; A adesão refere-se ao paciente voluntariamente concordar com um plano de saúde, talvez desenvolvido através de tomada de decisão compartilhada, o que pertence ao paradigma de empoderamento¹⁶.

O conceito de empoderamento pode ser visto como outra conceituação do paradigma de capacidade. A maioria das definições de empoderamento do paciente se concentra na capacidade dos indivíduos de tomar decisões sobre sua saúde e ter, ou assumir o controle sobre aspectos de suas vidas que se relacionam com a saúde. Considerando tal conceito, espera-se que com o empoderamento, os indivíduos serão capazes de tomar decisões mais racionais quanto aos cuidados de saúde a fim de maximizar sua saúde e bem-estar, diminuir a dependência dos serviços de saúde e contribuir para uma utilização mais rentável dos recursos em saúde¹⁶.

Nessa perspectiva, o conceito de empoderamento vem sendo discutido com relação à participação do paciente no seu próprio tratamento. Na abordagem tradicional de saúde os pacientes são vistos como receptores de decisões e prescrições médicas, e muitas vezes

devido ao estágio avançado da doença e condições clínicas debilitadas que apresentam não são considerados como agentes participantes do seu próprio tratamento¹⁷. O empoderamento traz o conceito de participação ativa no processo saúde-doença, considera os pacientes responsáveis por suas escolhas e as consequências de suas escolhas¹⁷.

Zimmerman, aborda o conceito de empoderamento psicológico: "*Empoderamento é um processo pelo qual pessoas, organizações e comunidades ganham domínio das questões que os preocupam; é um sentimento de controle, uma consciência crítica do meio ambiente e um envolvimento ativo nisso*"¹⁸. Dessa forma, o paciente empoderado acredita que ele ou ela é capaz de influenciar o contexto / situação (componente intrapessoal), compreende como funciona o sistema de saúde e como agir para alcançar os resultados desejados (componente interacional), e se envolve em tipos específicos de comportamento para exercer controle (componente comportamental)¹⁸.

O conceito de empoderamento psicológico, definido por Zimmerman, é composto por três componentes¹⁸:

1. "*O componente intrapessoal refere-se a como as pessoas pensam sobre elas mesmas*". Uma palavra-chave é percepção, o que as pessoas acham que podem fazer, como a percepção fornece a iniciativa para se envolver em tipos específicos de comportamento, a fim de influenciar resultados desejados. É improvável que alguém tente fazer o que for preciso para conseguir algo sem acreditar em sua própria capacidade de realizá-lo.
2. *O componente interacional refere-se a como as pessoas pensam sobre e se relacionam com seu ambiente social*. Abrange a capacidade de uma pessoa de navegar em uma determinada situação ou contexto, para aprender e compreender a sua suas opções, e avaliar quais escolhas possível o farão alcançar seu objetivo.
3. O componente comportamental refere-se a ações específicas tomadas para mudar a situação e influenciar os resultados "(por exemplo, participação na tomada de decisões e enfrentamento ativo).

Zimmerman enfatiza que todos três componentes precisam ser medidos para captar totalmente o empoderamento¹⁸.

Na definição de empoderamento fornecida por Tengland, o empoderamento é fundamentalmente um conceito relacional. Os profissionais de saúde precisam oferecer a oportunidade para que os pacientes se tornem empoderados, precisa levar em consideração o "equilíbrio de poder" entre o profissional e o paciente. Para incluir este aspecto do

empoderamento, deve-se considerar a inclusão do componente "Habilitação", o qual é definido como a maneira pela qual o sistema de saúde cria oportunidades para o paciente ser informado e envolvido (por exemplo, fornecendo informações relevantes, permitindo que o paciente participe na tomada de decisões, ouvir, responder a perguntas, etc.), sendo serviço e o profissional medidos como facilitadores¹⁸.

Aspectos como Cultura, idade e recursos socioeconômico podem influenciar o empoderamento e o grau em que diferentes grupos sociais podem ser, e desejam ser, empoderado. Os pacientes podem ser empoderados por seus prestadores de cuidados de saúde através da educação, aconselhamento, cuidados centrados no paciente e uso de treinadores comunitários; assim como os pacientes podem se fortalecer através da autoeducação facilitada pela internet, ou pela participação em organizações de pacientes ou ativismo comunitário¹⁶.

O modelo biomédico de tratamento em saúde centra as decisões terapêuticas nas mãos dos médicos. As possibilidades terapêuticas devem ser repassadas, para pacientes e familiares, assim como a oportunidade de escolha do tratamento. Sabe-se que o poder do conhecimento está nas mãos dos oncologistas, ou equipe de saúde, e que esse poder deve ser compartilhado com o paciente para chegarem a uma decisão acordada. Mas na realidade atual, muitas vezes, esse empoderamento do paciente é deixado de lado pela equipe de saúde.

Justamente por não ter o poder do conhecimento, a quimioterapia continua a ocupar um lugar de esperança dentro do conceito social, considerado ambíguo, pois pode ter tanto o poder de curar, como um "remédio", como tem o sinônimo de sofrimento, pois seria "um preço a pagar" para que o medicamento funcione. O estigma do câncer, como uma doença do sofrimento, traz o significado do peso do tratamento, em que muitas vezes é aceitável que esse paciente sofra até a morte.

Desenvolver as potencialidades desse indivíduo, com o aumento de informação e trazendo para si a percepção deve ser o papel do serviço de saúde, oferecendo estratégias básicas para a promoção da saúde, o empoderamento é imprescindível para a tomada de decisão de indivíduos nos seus grupos sociais, A partir do momento em que o homem conhece sua situação existencial, ele se assume como sujeito capaz de participar e lutar por seus direitos, assumindo seu pensamento crítico e se libertando do conformismo¹⁹.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de câncer submetidos à quimioterapia antineoplásica paliativa.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a amostra estudada quanto ao perfil sociodemográfico e clínico;
- Identificar as escalas do EORTC QLQ-C30 que obtiveram maiores e menores escores na avaliação;
- Verificar o impacto da quimioterapia paliativa no cotidiano do paciente (relação entre qualidade de vida e performance status).

3 METODOLOGIA DA PESQUISA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, no qual a primeira etapa foi constituída pela realização de um *scoping review* objetivando-se mapear as principais recomendações utilizadas para empoderar os pacientes em tratamento com quimioterapia paliativa e analisar a participação das equipes de saúde neste processo em âmbito global.

Na segunda etapa da pesquisa realizou-se estudo observacional de corte transversal, com desdobramento quali-quantitativo, no qual foram realizadas entrevistas com a aplicação de três instrumentos de pesquisa e que serão descritos adiante.

3.2 SCOPING REVIEW

Revisões de escopo, também chamadas de “revisões de mapeamento” ou “estudos de escopo” são um tipo de revisão da literatura. A análise de escopo pode ser utilizada para mapear os principais conceitos sobre uma determinada área de pesquisa, esclarecer definições de trabalho, ou os limites conceituais de um tópico. Este mapeamento de evidências pode ser realizado como uma introdução, ou um exercício preliminar a uma revisão sistemática, além disso, pode também informar a tomada de decisão clínica e a prática. São úteis para examinar evidências emergentes que ainda não estão tão claras quando comparadas com outras questões e valores²⁰.

A qualidade de vida é um tema muito estudado no campo da saúde, porém carece de estudos quando este tema é aplicado a pacientes oncológicos em tratamento com quimioterapia paliativa. Uma revisão de escopo pode fornecer a base para futuras revisões sistemáticas e investigar o impacto na qualidade de vida desses pacientes. Lacunas nas evidências sobre a temática podem ser identificadas por meio desta revisão, conceitos-chave podem ser esclarecidos e a prática das evidências podem ser informadas²⁰.

O contexto da prestação de cuidados, sua relação custo-benefício, bem como as preferências dos pacientes, cuidadores e profissionais de saúde são focos explorados em termos de adequação, significado e viabilidade de práticas e prestação de cuidados de saúde.

As revisões de escopo têm como objetivo fornecer um mapa das evidências produzidas. Apresentam, portanto, uma visão geral, independente da qualidade da publicação. Não buscam as melhores evidências disponíveis para responder a perguntas específicas. Portanto, a menos que seja especificado de outra forma, uma avaliação formal da qualidade

metodológica dos estudos incluídos de uma revisão de escopo geralmente não é realizada ou não representa o propósito das revisões de escopo²⁰.

A revisão de escopo realizada possui como título “O empoderamento do paciente em quimioterapia paliativa frente ao seu tratamento e a equipe de saúde: um protocolo de scoping review”.

O mnemônico “PCC” é recomendado como um guia para construir um título claro e significativo para uma revisão de escopo. O mnemônico do PCC significa População, Conceito e Contexto. Não há necessidade de resultados explícitos, intervenções ou fenômenos de interesse a serem declarados para uma revisão de escopo; no entanto, elementos de cada um deles podem estar implícitos no conceito em exame. Neste caso o mnemônico PCC se completa da seguinte forma:

- População: Paciente em quimioterapia paliativa
- Conceito: Empoderamento - participação da equipe e empoderamento do paciente no tratamento?
- Contexto: global

O protocolo da revisão de escopo é norteado por uma questão principal, que auxiliará na composição dos critérios de inclusão específicos para a revisão de escopo. A clareza da questão de revisão auxilia no desenvolvimento do protocolo, facilita a eficácia na pesquisa bibliográfica e fornece uma estrutura clara para o desenvolvimento do relatório de revisão do escopo. Assim como no título, a pergunta deve incorporar os elementos do PCC.

Questão principal: Quais as principais formas/recomendações utilizadas para empoderar os pacientes em tratamento quimioterapia paliativa e participação das equipes de saúde nesse processo no âmbito global?

Os critérios de inclusão foram: estudos, guias, notas técnicas que apresentassem detalhamentos sobre formas ou recomendações de como empoderar o pacientes no tratamento de quimioterapia paliativa e como a equipe de saúde participa desse processo no âmbito global, nos idiomas inglês, espanhol e português.

Base de dados e sites: Embase, Scopus, Cochrane Library, PubMed (MEDLINE), Health Evidence Systems; Centre for Reviews and Dissemination; Health Evidence; Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), CADTH, Scielo, Campbell Collaboration, Google acadêmico.

Para a busca foram utilizados os descritores e/ou seus sinônimos, de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH). A estratégia

seguiu da seguinte forma: *Patient Participation* OR "*attitude of health personnel*" AND "*palliative care*" AND "*antineoplastic agents*".

Para a base de dados Embase, foram usadas o termos cadastrados no Emtree com a seguinte estratégia de busca: *patient participation* OR *health personnel attitude* AND *palliative therapy* AND *antineoplastic agent*.

As buscas foram executadas por pares entre os meses de abril e maio de 2018. Para a seleção dos estudos, foi utilizado como critério de seleção a leitura do título, resumo e palavras-chave. Cada publicação foi analisada de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. Em relação aos estudos em que o título, o resumo e as palavras-chave não foram suficientes para definir a seleção, buscou-se a leitura do artigo na íntegra. Nos casos em que a leitura do título ou do resumo indicou a pertinência da inclusão do artigo, o documento completo foi selecionado para posterior análise.

No resultado da estratégia de busca foram encontrados 315 artigos, deste foram removidos por ocasião de duplicata quatro artigos. Foram mantidos para análise de título e resumo 311 artigos. Após leitura de título e resumo, foram excluídos 284 artigos, mantendo-se 27 artigos. Estes 27 artigos passaram pela leitura na íntegra do texto, sendo excluídos seis artigos após essa fase, restando um total de 21 artigos para análise final.

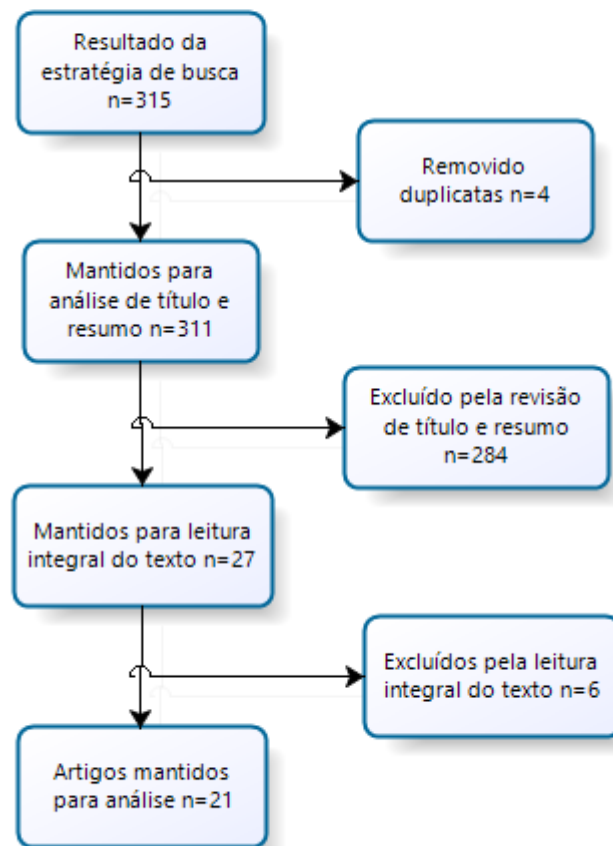


Figura 1: Diagrama de fluxo da busca na literatura e inclusão de artigos. Brasília, 2018.

3.3 ESTUDO OBSERVACIONAL

3.3.1 Local de Estudo

O local de estudo foi a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia do Hospital Universitário de Brasília- Universidade de Brasília (UNACON- HUB/UnB). O Unacon DF está localizado fisicamente dentro da área do HUB/UnB.

Os estabelecimentos de saúde habilitados como Unacon devem oferecer assistência geral, especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento. Inclui-se na prestação de atenção especializada em oncologia consultas e exames para acompanhamento, diagnóstico diferencial e definitivo de câncer e tratamento por

cirurgia, oncologia clínica e cuidados paliativos relativamente aos cânceres mais prevalentes no Brasil, além disto, é obrigatória a referência formal para radioterapia. No caso do Unaconon- HUB/UnB, o serviço de Radioterapia é prestado no próprio centro²¹.

O Hospital Universitário de Brasília - UnB/HuB possui vínculo acadêmico de apoio à pesquisa e extensão sendo de grande relevância na formação de recursos humanos realizando atividades de graduação e pós-graduação. Por suas características de natureza pública e integrante do Sistema Único de Saúde (SUS), dispõe de atendimento 100% SUS, tendo por objetivo a prestação de assistência à saúde de qualidade à população do Distrito Federal²².

3.3.2 Amostra

Inicialmente foi realizada uma busca por prontuários na central de infusão de quimioterapia. Foram investigados aproximadamente 95 prontuários para a seleção dos participantes, de acordo com os critérios de inclusão. Os critérios de inclusão para a amostra foram: ser composta por pessoas de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, capazes de compreender, verbalizar e responder as questões dos instrumentos de coleta de dados, com diagnóstico de câncer, em tratamento oncológico com quimioterapia antineoplásica paliativa, ou seja, que estejam em estágio avançado da doença, sem proposta curativa. A definição de doença avançada foi dada pelo estadiamento do tumor, de acordo com os protocolos para cada tipo de câncer. Não houve delimitações para escolha do tipo de câncer. Os critérios de exclusão foram definidos para aqueles pacientes em que as condições clínicas gerais não possibilitassem responder aos questionários.

A abordagem ao participante foi realizada tanto no momento de espera das consultas de acompanhamento, quanto no momento de infusão de quimioterapia. Sabendo-se do estado crítico de saúde que os participantes desta pesquisa poderiam se encontrar, o melhor momento e o tempo foram considerados para a abordagem e convite para o estudo. A opção de leitura das perguntas por parte da pesquisadora também foi oferecida ao participante.

De acordo com os critérios de seleção para a abordagem, foi incluído na amostra um total de 50 participantes.

Além disso, os potenciais participantes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3.3.3 Coleta e análise de dados

Utilizou-se três ferramentas para a coleta de dados. Para conhecer os aspectos sociodemográficos e clínicos foi criado um instrumento específico (APÊNDICE A). Para

avaliar a qualidade de vida foi utilizado o instrumento EORTC QLQ-C30 proposto pela Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC - *European Organization for Research and Treatment of Cancer*) (ANEXO A). Para a coleta de dados qualitativos foi utilizado um roteiro de entrevista com perguntas abertas pré-definidas (APÊNDICE B).

3.3.3.1 Dados Quantitativos

O instrumento de coleta dos dados sociodemográficos e clínicos foi criado para obter as características da população estudada. Abordou os seguintes aspectos: sexo, idade, escolaridade, estado civil, cor ou raça, diagnóstico primário, local de metástase, protocolo de quimioterapia, estadiamento da doença (sistema TNM de classificação de tumores malignos) e avaliação da performance status do paciente segundo a escala ECOG.

Classificação TNM

Estadiar um caso de neoplasia maligna significa avaliar o seu grau de disseminação. Para tal, há regras internacionalmente estabelecidas, as quais estão em constante aperfeiçoamento. O estágio de um tumor reflete não apenas a taxa de crescimento e a extensão da doença, mas também o tipo de tumor e sua relação com o hospedeiro. A classificação das neoplasias malignas em grupos obedece a diferentes variáveis: localização, tamanho ou volume do tumor, invasão direta e linfática, metástases à distância, diagnóstico histopatológico, produção de substâncias, manifestações sistêmicas, duração dos sinais e sintomas, sexo e idade do paciente, entre outros²³.

O sistema de estadiamento mais utilizado é o preconizado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC), denominado Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos. Este sistema baseia-se na extensão anatômica da doença, levando em conta as características do tumor primário (T), as características dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão em que o tumor se localiza (N), e a presença ou ausência de metástases à distância (M). Estes parâmetros recebem graduações, geralmente de T0 a T4, de N0 a N3 e de M0 a M1, respectivamente. O símbolo "X" é utilizado quando uma categoria não pode ser devidamente avaliada²³.

Performance status: ECOG

A escala de desempenho ECOG (Eastern Cooperative Oncologic Group) ou Performance de Zubrod é uma medida relacionada à tentativa de quantificar o bem-estar geral

dos pacientes oncológicos, ou a forma como eles desempenham as suas tarefas habituais e as atividades de vida diárias. É medida através de escores de 0 a 5. O escore de 0 indica que o paciente é completamente ativo e capaz de realizar atividades normais e 5 é atribuído ao paciente morto. Foi elaborada pelo ECOG dos Estados Unidos e validada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A principal função da escala ECOG é a de objetivar o resultado do tratamento oncológico, levando em conta a qualidade de vida do paciente. A evolução das capacidades do paciente em sua vida diária é avaliada, mantendo ao máximo sua autonomia. Os pacientes que se mostram completamente ativos e apresentam sintomas discretos respondem melhor ao tratamento e sobrevivem mais tempo do que aqueles que são menos ativos ou que se mostram gravemente sintomáticos²⁶.

EORTC QLQ-C30

Para avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer, o grupo Qualidade de Vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC - *European Organization for Research and Treatment of Cancer*) desenvolveu o EORTC QLQ-C30 (EORTC Quality of Life Questionnaire Core-30). Este instrumento é o produto de mais de uma década de pesquisa colaborativa, foi formulado em 1993 e atualmente encontra-se na terceira versão, tem como intuito avaliar aspectos genéricos da qualidade de vida dos pacientes independentemente do tipo de câncer^{11, 12}. Foi traduzido e validado em 81 idiomas, é utilizado em mais de 3000 estudos em todo o mundo¹³. Na versão em Português do Brasil possui boa validade interna e validade convergente, a reprodutibilidade é semelhante à da versão original, apresentando fácil entendimento e utilização, e requer pouco tempo para ser respondido^{12,14}.

O instrumento EORTC QLQ-C30 é multidimensional e pode ser autoaplicável. É composto por 30 questões, que incluem: cinco escalas funcionais (funções físicas, cognitivas, emocional, social e desempenho de papel), três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas e vômitos), uma escala de estado geral de saúde e qualidade de vida, cinco outros itens que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer (dispneia, perda de apetite, insônia, constipação e diarreia), além de um item de avaliação de impacto financeiro do tratamento e da doença. O questionário é respondido por meio de simples marcação das escolhas do participante, sendo que o tempo médio de resposta é de aproximadamente cinco minutos^{13,19,20}.

As respostas foram apresentadas em forma de escala Likert. As questões de 1 a 28 seguem a seguinte pontuação: 1 – não, 2 – pouco, 3 – moderadamente, e 4 – muito. As

questões 29 e 30 pedem ao participante que classifique sua saúde geral e qualidade de vida na última semana, por meio de uma nota de 1 a 7, sendo 1 péssima e 7 ótima^{11,25}. Os escores são calculados separadamente para cada escala, todos variando de 0 – 100. Nas escalas saúde global e funcional quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida; já para escala de sintomas uma maior pontuação representa um nível alto de sintomatologia e efeitos colaterais, sendo assim, pior a qualidade de vida^{11,12,24}.

Para a apreciação dos dados, foi realizada análise estatística descritiva dos dados sociodemográficos, clínicos, terapêuticos, e do EORTC QLQ-C30. Os dados foram analisados utilizando-se o programa estatístico SPSS 17, com análises descritivas de frequência, tendência central e dispersão, e análise inferencial de comparação entre os domínios, conforme proposto no manual *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*, formulado pelo grupo EORTC para a avaliação dos dados^{11,24}.

Foi realizada também a Análise da Variância, ANOVA, que é uma coleção de modelos estatísticos no qual a variância amostral é particionada em diversos componentes devido a diferentes fatores (variáveis), que nas aplicações estão associados a um processo, produto ou serviço. Através desta partição, a ANOVA estuda a influência destes fatores na característica de interesse. No estudo dessas influências, alguns autores como Eisenhart (1947), perceberam que havia, na verdade, dois tipos fundamentalmente diferentes de efeitos que os chamou de efeitos fixos e efeitos aleatórios. Também é uma generalização do teste T de Student²⁷.

3.3.3.2 Dados Qualitativos

Dos 50 participantes da amostra quantitativa, 30 foram selecionados para participar da entrevista qualitativa, a escolha foi feita de acordo com o melhor momento e local para a abordagem. As entrevistas foram gravadas mediante a autorização dos participantes. Posteriormente, efetuou-se a transcrição, categorização e análise.

A parte qualitativa do estudo foi efetuada a partir de um roteiro com perguntas abertas pré-definidas (Anexo 3), o que abriu o leque para que o participante relatasse suas experiências nesse momento delicado de saúde/doença^{15,28}. Para facilitar a análise interpretativa das verbalizações, foi utilizado um gravador de voz digital para registrar as respostas que foram dadas pelos participantes.

Para a análise qualitativa dos dados foi usada a metodologia de análise de conteúdo, tendo em vista que a comunicação, principalmente a fala humana, é muito rica e apresenta uma visão ampla, o que permite ao pesquisador uma variedade de interpretações.

A análise de conteúdo, nesse cenário, emerge como técnica que se propõe à apreensão de uma realidade visível, mas também uma realidade invisível, que pode se manifestar apenas nas “entrelinhas” do texto, com vários significados. Neste sentido a análise requer uma pré-compreensão do ser, suas manifestações, suas interações com contexto, e principalmente requer um olhar metuculoso do investigador²⁹.

A análise seguiu a proposta de Bardin composta por três fases:

- I) Fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes do corpus das entrevistas, com o intuito de apreender e organizar de forma não estruturada aspectos importantes, tentando apreender de uma forma global as ideias principais e os seus significados gerais;
- II) A seleção das unidades de análise ou tema, em que o investigador é orientado pelas questões de pesquisa que necessitam ser respondidas, incluem palavras, sentenças, frases, parágrafos ou um texto completo de entrevistas;
- III) O processo de categorização e subcategorização. As categorias utilizadas podem ser apriorísticas ou não apriorísticas: Se apriorística, o pesquisador de antemão já possui categorias pré- definidas. Geralmente de larga abrangência e que poderiam comportar subcategorias que emergissem do texto. No caso da escolha pela categorização não apriorística, essas emergem totalmente do contexto das respostas dos sujeitos da pesquisa^{15,28}.

3.3.4 Aspectos éticos

Este projeto envolveu riscos semelhante ao de qualquer relação social fora do contexto de pesquisa. No entanto, por se tratar de temas delicados, poderiam ocorrer alterações emocionais relacionadas ao enfrentamento de momentos difíceis do tratamento e às situações de sua saúde. No caso de perguntas que envolviam questões pessoais, em caso de desconforto ou cansaço, a entrevista poderia ser interrompida. Em caso de desconforto, houve uma equipe multiprofissional da própria instituição para atender o participante.

Os benefícios da participação da pesquisa foram classificados em: 1) benefícios diretos ao participante: oportunidade de conversar abertamente com um profissional capacitado sobre as situações de saúde que o afligiam no momento do tratamento; 2) benefícios indiretos: a análise dos resultados poderá ser importante para o contexto da saúde pública e o processo de atendimento para grupos populacionais que estejam vivenciando condições similares de saúde.

Pessoas que se recusaram a participar da pesquisa não sofreram nenhum tipo de retaliação e nenhum dano por este fato, principalmente no que se refere à assistência prestada pelos profissionais de saúde. Também não receberam nenhuma remuneração ou vantagem por participarem da pesquisa. Tudo foi claramente informado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e na abordagem para o convite efetuada pela pesquisadora.

Para a gravação de voz foi entregue ao participante um termo de autorização para a utilização de imagem de som de voz, elaborado em duas vias, em que o participante assinou permitindo a utilização das gravações apenas para as atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas neste projeto.

Quanto ao questionário da análise qualitativa, foi introduzido ao participante que se tratava de perguntas pessoais sobre sua vida e relacionamentos familiares, com amigos, com a equipe médica. Se houvesse algum acompanhante, foi questionado ao participante se ele preferia que a pesquisa se desse com sua presença ou não. Caso o participante preferisse que a entrevista ocorresse com a presença apenas da pesquisadora, era então combinado um outro momento em que o participante se sentisse à vontade. O mesmo cuidado foi aplicado quanto à presença ou não de algum membro da equipe de saúde.

Como devolutiva para esses pacientes foi realizada, após a coleta de dados, uma conversa sobre o atual conhecimento e possíveis estratégias que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida. Foi entregue uma cartilha, elaborada pela pesquisadora, com as devidas informações para reforço das instruções.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas (Faculdade de Ciências da Saúde-UnB e HUB/UnB) e aprovado em ambas (Parecer nº2.366.455). Os sujeitos do estudo foram orientados quanto aos objetivos, justificativa e metodologia a ser adotada, posteriormente foram convidados a participar da pesquisa, e de forma voluntária fizeram sua opção. Foi assegurado ao participante o sigilo, a confidencialidade, a proteção de sua privacidade e imagem. Aqueles que concordaram em participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado em duas vias, sendo uma do participante e outra do pesquisador.

4 RESULTADOS

4.1 SCOPING REVIEW

Protocolo Plataforma PROSPERO

O PROSPERO é um banco de dados internacional de revisões sistemáticas registradas prospectivamente em saúde e assistência social, saúde pública, educação, criminalidade, justiça e desenvolvimento internacional, onde há um resultado relacionado à saúde. Os principais recursos do protocolo de revisão são registrados e mantidos como um registro permanente. O PROSPERO tem como objetivo fornecer uma lista abrangente de revisões sistemáticas registradas no início para ajudar a evitar a duplicação e reduzir a possibilidade de viés de relatório, permitindo a comparação da revisão concluída com o que foi planejado no protocolo. O registro no PROSPERO envolve a submissão e publicação de informações-chave sobre o desenho e a condução de uma revisão sistemática. As candidaturas são avaliadas para garantir que estão dentro do escopo e que os dados necessários foram fornecidos. Nenhuma avaliação de qualidade ou revisão por pares está envolvida. Os registros são publicados em um banco de dados eletrônico de acesso aberto. A única lista pesquisável de revisões sistemáticas do PROSPERO permite que comissários e pesquisadores verifiquem se existe uma revisão que aborde seu tópico de interesse, antes de planejar uma nova revisão. O objetivo é reduzir a duplicação não planejada de revisões e promover o uso eficiente dos recursos³⁰.

1. Review title *

The empowerment of the patient in palliative chemotherapy in face of their treatment and the participation of the health professionals: a scoping review

2. Original language title

O empoderamento do paciente em quimioterapia paliativa frente ao seu tratamento e a participação dos profissionais de saúde: revisão de escopo

3. Anticipated or actual start date *

21 June 2018

4. Anticipated completion date *

30 July 2018

5. Stage of review at time of this submission *

Started completed

Preliminary searches (Yes) (Yes)

Piloting of the study selection process (Yes) (Yes)

Formal screening of search results against eligibility criteria (Yes) (Yes)

Data extraction (Yes) (Yes)

Risk of bias (quality) assessment (Yes) (No)

Data analysis (No) (No)

6. Named contact *

Ana Amélia Moraes de Lacerda Manguiera Belmiro

7. Named contact email *

ana.ameliabelmiro@gmail.com

8. Named contact address

Campus Universitário Darcy Ribeiro, Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília, Brasil

<https://fs.unb.br/>

9. Named contact phone number

55 (61) 982828101

10. Organisational affiliation of the review *

University of Brasília (UnB)

11. Review team members' and their organisational affiliations

Ana Amélia Belmiro, Postgraduate Program in Nursing, University of Brasília (UnB), Brasília, Brasil

Janaina Sallas, University of Brasília (UnB), Brasília, Brasil

Cesar Messias de Oliveira, University College London (UCL), London, United Kingdom

Dirce Bellezi Guilhem, University of Brasília (UnB), Brasília, Brasil

12. Funding sources/sponsors

There was no funding for this study.

13. Conflicts of interest

All of the review team members have declared no conflicts of interest.

15. Review Question(s) *

1. What are the main forms/recommendations of empowerment of patients in palliative chemotherapy treatment?
2. How are the participating being provided by health teams to promote the empowerment of patients in palliative chemotherapy treatment?
3. From this information, how to stimulate the patient participation in the therapeutic decision-making process? What is the level of patient empowerment in palliative chemotherapy? and What are the strategies for efficient communication between the health professional or health team with a patient under palliative chemotherapy treatment? And Review the quality of medical information passed to the patient and what is the patient's knowledge about the prognosis?

16. Searches *

Scoping searches were conducted, and articles were identified through the databases: MEDLINE (by Pubmed), EMBASE, Nice Evidence and Health Evidence. Articles published in English and Portuguese only were included due to limited access to translators. We selected studies published between 1998 and 2018 will be included in this study due to the broad scope of this review.

MEDLINE (by Pubmed) Search Strategy:

("patient participation"[MeSH Terms] OR Patient Participation[Text Word] OR "attitude of health personnel"[MeSH Terms] OR staff attitude[Text Word]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR palliative care[Text Word]) AND (("antineoplastic agents"[Pharmacological Action] OR "antineoplastic agents"[MeSH Terms] OR "antineoplastic"[All Fields])

AND "agents"[All Fields]) OR "antineoplastic agents"[All Fields]) AND Fields[All Fields] AND (("antineoplastic agents"[Pharmacological Action] OR "antineoplastic agents"[MeSH Terms] OR ("antineoplastic"[All Fields] AND "agents"[All Fields]) OR "antineoplastic agents"[All Fields]) AND ("medical subject headings"[MeSH Terms] OR ("medical"[All Fields] AND "subject"[All Fields] AND "headings"[All Fields]) OR "medical subject headings"[All Fields] OR "mesh"[All Fields]) AND Terms[All Fields]) OR Antineoplastic Agents[Text Word])

18. Condition or domain being studied

Palliative chemotherapy in advanced cancer is the restrictions condition or domain being studied.

19. Participants/population *

Patients in palliative chemotherapy treatment and professionals, health teams that work in the process of treating patients in palliative chemotherapy.

20. Intervention(s), exposure(s) *

Internationally, the concept of empowerment has been discussed in relation to the patient's participation in his own treatment. In the traditional approach to health, patients are seen as receptors for medical decisions and prescriptions, and often due to the advanced stage of the disease and debilitating clinical conditions, they present are not considered as agents participating in their own treatment. It will include studies that describe the main recommendations used to empower patients under palliative chemotherapy treatment and the participating of the health professional and health teams in the palliative chemotherapy treatment (AUJOLAT I, et al., 2006).

21. Comparator(s)/control *

Not applicable for this review.

22. Types of study to be included initially *

There are no restrictions on the types of study design eligible for inclusion. It is not expected that systematic reviews will be found on this topic, however for any that are found reviewers will search reference lists for any relevant studies. Grey literature will

be identified by reviewers through the reference lists of included texts and screened based on their eligibility.

23. Context

Centro de Referência para tratamento de câncer em Brasília- DF, Brasil.

24. Primary outcome(s) *

Identifying and discussing what recommendations are being provided to empower the patient under palliative chemotherapy treatment and the participating of the health professional or health teams to promote their treatment. From this information, how to stimulate the patient participation in the therapeutic decision-making process?, what is the level of patient empowerment in palliative chemotherapy? and what are the strategies for efficient communication between the health professional or health team with a patient under palliative chemotherapy treatment? And review the quality of medical information passed to the patient and what is the patient's knowledge about the prognosis?

25. Secondary outcomes *

None

26. Data extraction (selection and coding)

All studies will be consolidated in Microsoft Excel 2013, and duplicates were removed a study selection and review process will be documented through a PRISMA flow chart. All titles and abstracts will be screened independently by two researchers using the inclusion/exclusion criteria. This screening selection will be recorded in a table and reasons for exclusion at the abstract stage will be noted. The full text of these potentially eligible studies will be retrieved and independently assessed for eligibility by two review team members. Any disagreement between them over the eligibility of particular studies will be resolved through discussion with a third reviewer.

27. Risk of bias (quality) assessment *

To reduce the risk of eliminating relevant studies, two independent reviewers reviewed the studies. A risk of bias assessment was outside the scope of this study.

28. Strategy for data synthesis *

Narrative review

29. Analysis of subgroups or subsets *

This will be dependent on the literature and studies reviewed. There may be subgroups on different on different types of recommendations/communication/actions that could involve the patient and family and health professional or health team.

30. Type of review and method of review *

Type of review

Epidemiologic (may include aetiological or observational reviews; and reviews looking at risk or prevalence).

Systematic review

Other (please specify in the free text box): Scoping review

Health area of review

Cancer

Palliative care

N.B. The information required here relates to the topic and outcome of the systematic review rather than the methods to be used. It is used to facilitate accurate searching of the database.

31. Language

English

32. Country

Brazil

35. Dissemination plans

It will be published the protocol and completed results of the study.

36. Keywords

Antineoplastic agents, attitude of health personnel, patient participation, palliative care

38. Current review status.

Ongoing

4.2 PERFIL DOS PARTICIPANTES

Foram incluídos no estudo 50 participantes. A amostra foi não probabilística intencional e os dados foram coletados no período de quatro de dezembro de 2017 até 22 de dezembro de 2018.

Entre os participantes entrevistados, 62% pertenciam ao sexo feminino e 38% ao sexo masculino. A idade mínima foi de 33 anos e a máxima de 67 anos, 26,5% tinham entre 33 e 50 anos, 24,4% pertenciam à faixa etária entre 51 a 59 anos, 26,5% tinham entre 60 e 66 anos e 22,4% na faixa etária de 67 anos.

Quanto ao grau de escolaridade, 12% se declararam analfabetos, 54% possuíam o ensino fundamental, 24% o ensino médio e 10% o ensino superior.

Referente ao estado civil, 63,27% eram casados/ união consensual, 24,49% viúvo/separado, 12,24% solteiros. A maioria pertencia a religião católica 56%, 40% evangélico, 2% espírita e 2% afirmou não pertence a nenhuma religião. A **Tabela 1** apresenta os dados sócios-demográficos.

Tabela 1- Dados sociodemográficos dos participantes do estudo. Brasília, 2018.

Dados sociodemográficos	Freq.	%
Sexo		
Feminino	31	62
Masculino	19	38
Total	50	100
Estado Civil		
Casado/União Consensual	31	63.27
Solteiro	6	12.24
Viúvo/Separado	12	24.49
Total	49	100
Escolaridade		
Analfabeto	6	12
Ensino Fundamental	27	54
Ensino Médio	12	24
Ensino Superior	5	10
Total	50	100
Religião		
Católico	28	56
Cristão	1	2
Espírita	1	2
Evangélico	19	38
Sem Religião	1	2
Total	50	100

Os protocolos quimioterápicos mais prevalente foram Carboplatina + Taxol (20%), seguidos de FOLFIRI (14%) e FOLFOX (14%), Gencitabina (10%) e Taxol (10%).

As conclusões dos testes são com base em p-valores usando a faixa de corte tradicional de 5%. A **Tabela 2** mostra todos os protocolos e a sua prevalência.

Tabela 2- Frequência de protocolos de quimioterapia. Brasília, 2018.

Protocolos Quimioterápicos	Freq.	%
Carboplatina + Taxol	10	20
FOLFIRI	7	14
FOLFOX	7	14
Gencitabina	5	10
Taxol	5	10
Irinotecano	4	8
5-FU + Leucovorin	3	6
Docetaxel	2	4
Adriamicina + Ciclofosfamida	1	2
Carboplatina + Gencitabina	1	2
Cisplatina + Gencitabina	1	2
Cisplatina + Irinotecano	1	2
Gencitabina + Cisplatina	1	2
Taxol + Carboplatina	1	2
Vinorelbine	1	2
Total	50	100

Todos os participantes possuíam neoplasias malignas em estágio avançado, ou seja, na classificação TNM: Quanto ao Tamanho do tumor (T) 42,6% estavam com doença em estágio T4, 10,2 % na classificação T2 e 30,61% na classificação Tx. Presença de Linfonodos Regionais (N), 8,16% na classificação N0, 46,94% na classificação N1, 18,37 na classificação N2, 2,04% na classificação N3 e 24,49% na classificação Nx. Presença de Metástase à distância (M): 90% foi classificado como M1 e 10% como Mx, conforme mostra a **Tabela 3**.

Tabela 3- Classificação do estágio da doença segundo TNM. Brasília, 2018.

Classificação TNM	Freq.	%
Tumor (T)		
T1	5	10.2
T3	8	16.33
T4	21	42.86
TX	15	30.61
Total	49	100
Linfonodos Regionais (N)		
N0	4	8.16
N1	23	46.94
N2	9	18.37
N3	1	2.04
NX	12	24.49
Total	49	100
Metástase à Distância (M)		
M1	45	90
MX	5	10
Total	50	100

Para analisar as condições clínicas gerais dos participantes foi utilizada a Escala de Performance Status ECOG, que é mensurada por um score e classificada de acordo com os sintomas e o quanto esses sintomas interferem na vida cotidiana. A maioria dos participantes apresentaram ECOG 1 (82%), seguidos de ECOG 2 (10%), conforme mostra a Tabela 4.

Tabela 4- Avaliação do Performance Status (ECOG). Brasília, 2018.

Escala de <i>Performance</i>	N	%
ECOG 1	41	82
ECOG 2	5	10
ECOG 3	3	6
ECOG 4	1	2
Total	50	100

4.3 ANÁLISE EORTC QLQ-C30

O domínio função física é composto por cinco questões, as questões que abordam “Dificuldades quando faz grandes esforços” e “Dificuldade quando faz uma longa caminhada” foram as piores avaliadas, com mediana de valores de 2 e 2,5 respectivamente, ou seja, o grau de dificuldade prevalente é de pouco a moderadamente.

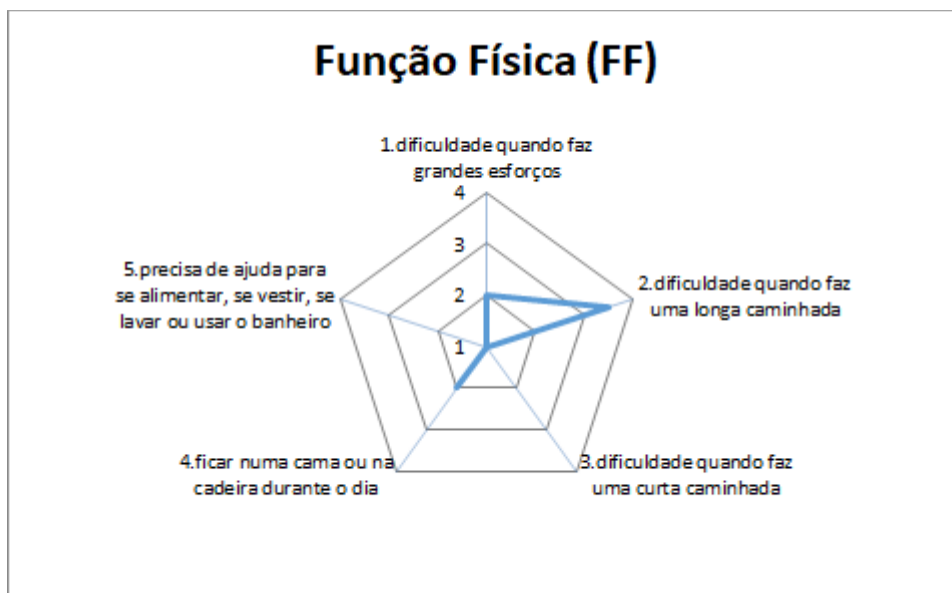


Figura 2- Gráfico teia: Avaliação da Função Física. Brasília, 2018.

O domínio Função Emocional é composto por quatro questões, as questões referentes à dificuldade para se concentrar e à sentir-se nervoso foram as piores avaliadas com mediana de valores de 2,5 e 3,0 respectivamente.

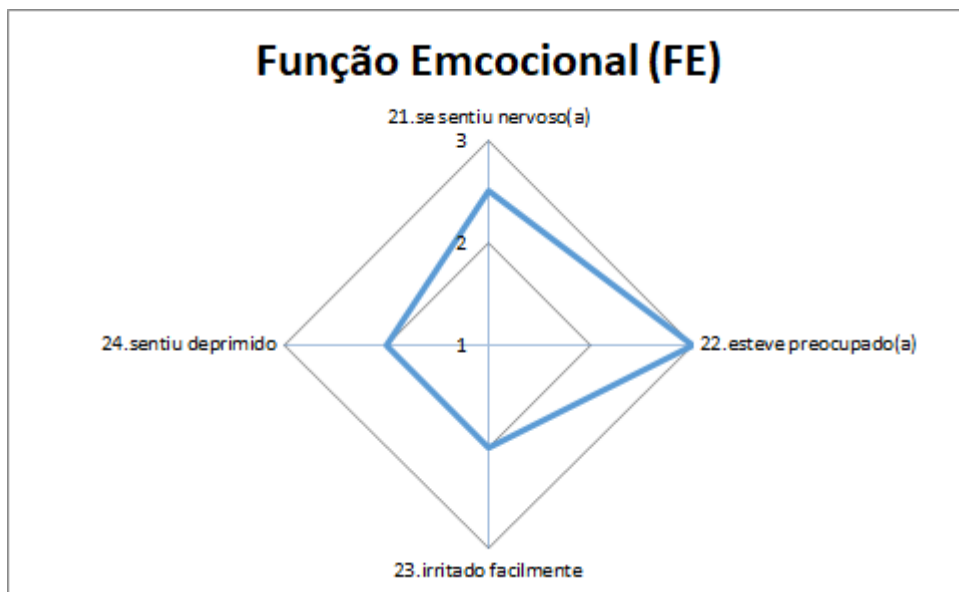


Figura 3- Gráfico teia: Avaliação da Função Emocional. Brasília, 2018.

Quanto à Fadiga (FAD), a questão referente a necessidade de repouso recebeu a mediana de valor 3, considerada uma necessidade moderada.

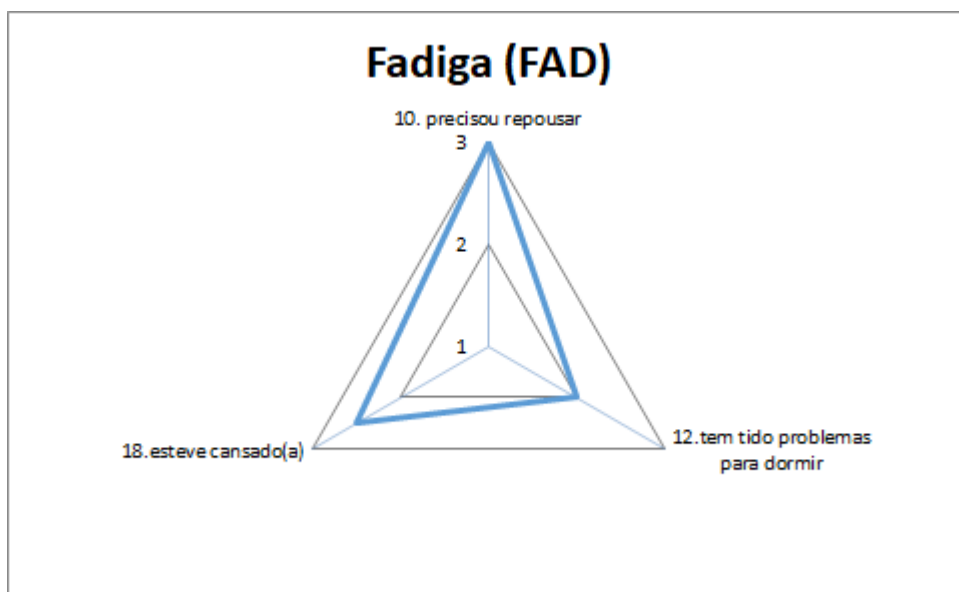


Figura 4- Gráfico teia: Avaliação da Fadiga. Brasília, 2018.

No domínio de Desempenho de Papel (DP), a questão com relação à dificuldade para realizar atividades de divertimento e lazer foi a pior avaliada, com a mediana de valor 3.

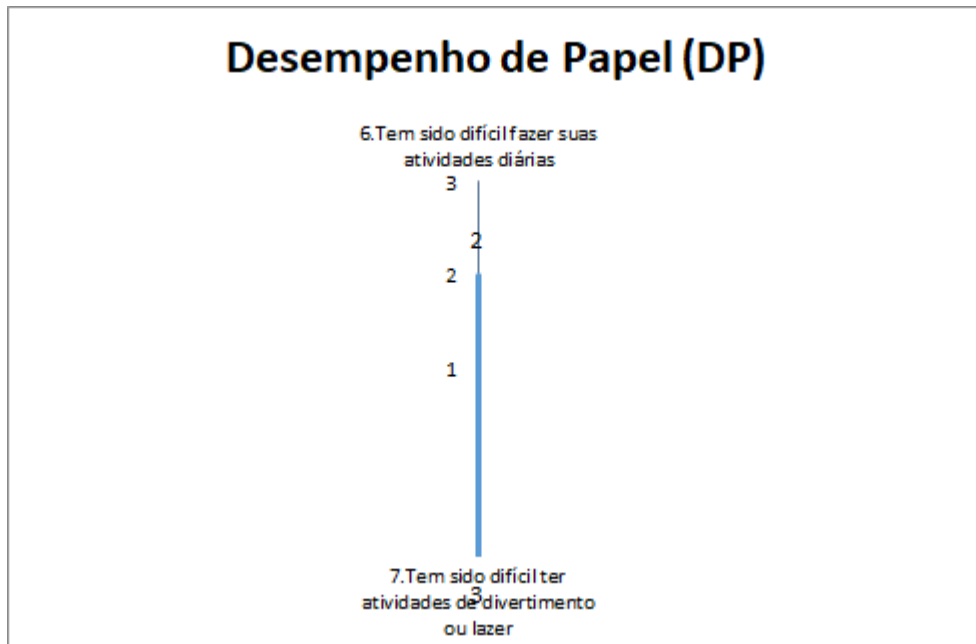


Figura 5- Gráfico teia: Avaliação do Desempenho de Papel Brasília, 2018.

O estado geral de saúde foi bem avaliado, recebendo a mediana 5 para a questão que solicita a classificação de saúde geral durante a última semana, e mediana de valor 6 para a questão que solicita a classificação da qualidade de vida geral durante a última semana. Valores que se aproximam da classificação ótima, sendo 7 a nota máxima(ótima).

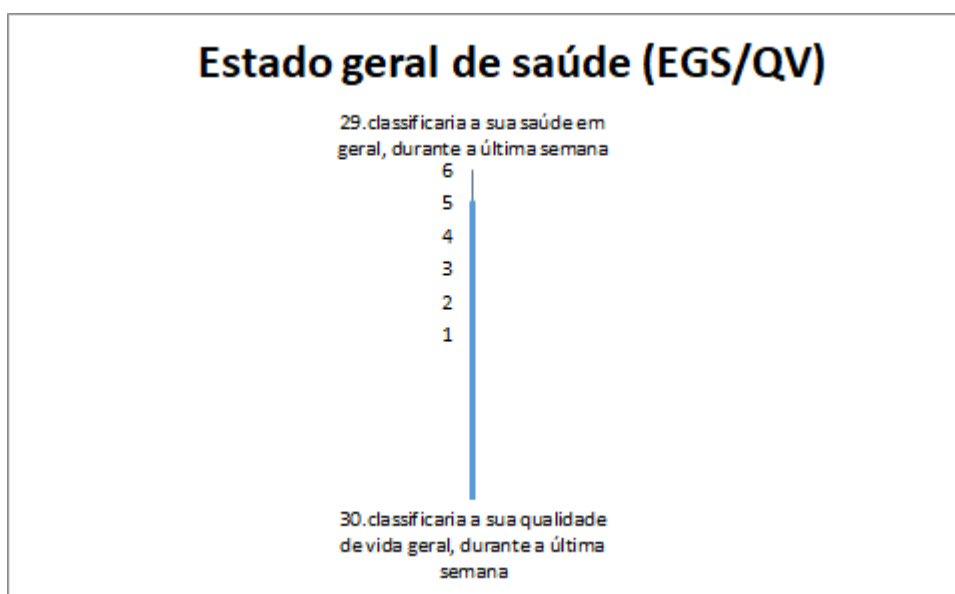


Figura 6- Gráfico teia: Avaliação do Estado Geral de Saúde Brasília, 2018.

Quanto aos sintomas em geral, a necessidade de repouso os que se destacou como pior avaliado, recebendo o valor da mediana de 3. A dificuldade financeira recebeu avaliação de valor 3 de mediana, significando que a dificuldade financeira interfere na qualidade de vida desses pacientes.

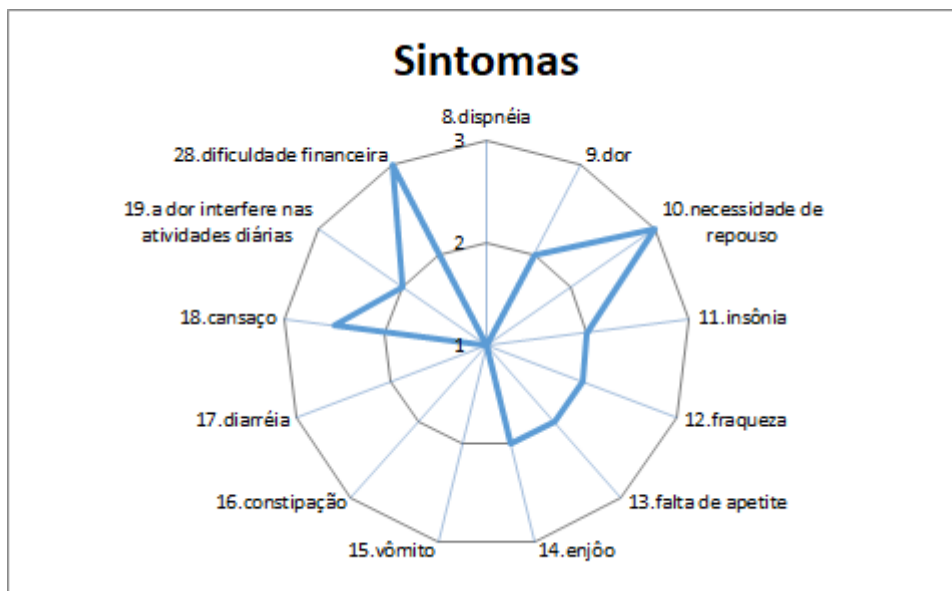


Figura 7- Gráfico teia: Avaliação dos Sintomas. Brasília, 2018.

A **Tabela 5** mostra os cálculos das médias e desvio padrão do QLQ-C30. O Estado de saúde global (EGS/ QV) atingiu uma média de 49,0, o que significa que os participantes consideram razoáveis a sua qualidade de vida.

Nas Escalas Funcional e de Sintomas, a análise é inversamente proporcional, ou seja, quanto maiores os valores, pior a qualidade de vida dessas pessoas. Dentro da Escala Funcional (Função Física-FF, Desempenho do Papel- DP, Função Emocional-FE, Função Cognitiva- FC e Função Social- FS), as médias variaram de 48,0 a 65,3, valores que demonstram que há interferência dessas escalas na qualidade de vida desses indivíduos, sendo avaliado como razoável essas questões. Na escala de sintomas os valores da média variaram entre 8,6 a 50,0, o melhor avaliado e com menor valor (8,6) foi a Diarreia-DIA, os sintomas com valores maiores e que apresentam maior interferência na qualidade de vida foram Dor (41,6), Insônia (44,67) e Fadiga (46,22). A Dificuldade Financeira-DIF também apresentou impacto na vida desses pacientes, com um valor de média de 50,00 no score.

Tabela 5- Médias e desvio padrão para as escalas do QLQ-C30. Brasília, 2018.

Escalas QLQ-C30	Média	Desvio Padrão
Saúde Global		
Estado de saúde global (EGS/ QV)	49.00	12.33
Escala Funcional		
Função Física (FF)	60.83	28.03
Desempenho do papel (DP)	48.00	30.98
Função Emocional (FE)	55.83	25.93
Função Cognitiva (FC)	65.33	28.54
Função Social (FS)	63.33	32.30
Escala de Sintomas		
Fadiga (FAD)	46.22	27.53
Náuseas e vômito (NAV)	27.33	30.45
Dor	41.67	37.53
Dispneia (DISP)	17.33	29.54
Insônia (INS)	44.67	43.96
Perda de apetite (PAP)	32.65	39.38
Constipação (CON)	28.00	35.86
Diarreia (DIA)	8.67	18.82
Dificuldade financeira (DIF)	50.00	38.24

Com o intuito de verificar se as variáveis sociodemográficas e clínicas interferem nos domínios investigados, foi aplicado o teste ANOVA e os resultados foram considerados significativos para o nível de $P\ value \leq 0,05$, conforme mostra a **Tabela 6**. Tem-se o valor da estatística do teste (F), os graus de liberdade (g.l.) e o p-valor. Considerando-se o corte de 5% para definição de rejeição ou não. A Tabela 6 apresenta o resultado da ANOVA para verificar se existe diferença entre as escalas.

Tabela 6- Teste ANOVA para os domínios do EORTC QLQ C-30 x fatores sociodemográficos e clínicos. Brasília, 2018.

Domínio	F	g.l.	p.valor
FF x ECOG	29,69	1	0
DP x ECOG	9,02	1	0,0042
FAD x ECOG	10,68	1	0,002
NAV x Prot.quimio	2,16	22	0,0295
FS x escolaridade	5,83	3	0,0018
PAP x escolaridade	4,41	3	0,0084
DIF x escolaridade	4,56	3	0,007
FAD x profissão	4,58	30	0,0005

A avaliação dos Domínios Função Física (FF), Desempenho de Papel (DP) e Fadiga (FAD) apresentam correlação significativa com a avaliação da Performance Status do paciente (ECOG), com p valor de 0, 0,0042 e 0,002 respectivamente ou seja, a escala de desempenho ECOG (Eastern Cooperative Oncologic Group) é uma medida relacionada à tentativa de quantificar o bem estar geral dos pacientes oncológicos, com estes domínios afetados a sua performance também sofrerá alterações.

Náuseas e vômitos apresentou diferença significativa entre os protocolos de quimioterapia, com p valor de 0,0295, ou seja, dependendo da variação do protocolo de quimioterapia pode haver variação na avaliação de náuseas e vômitos.

Outras variações significativas observada foram a relação entre Dificuldade Financeira (DF) e Escolaridade (p valor = 0,007) e Função Social (FS) e Escolaridade (p valor = 0,0018), ou seja, o nível de instrução desse paciente interfere no papel do paciente diante da sociedade e na vida financeira.

4.4 ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

A partir da análise de conteúdo das entrevistas emergiram três categorias analíticas: Comunicação entre equipe de saúde e paciente; Percepção do paciente sobre sua saúde/doença; Preocupações vs perspectivas.

As categorias emergiram pelo julgamento da própria investigadora, se deu de forma apriorística, quando emergem totalmente do contexto das respostas dos sujeitos da pesquisa¹⁵.

4.4.1 Comunicação entre Equipe de Saúde e Paciente

A comunicação pode ser entendida como prática social que é resultante da interação entre seres humanos, se expressa por meio da linguagem falada, escrita e por comportamentos gestuais. Muitas barreiras dificultam a comunicação, o que gera significados relevantes tanto para o profissional de saúde como para o paciente. Essas dificuldades são resultado de linguagens e saberes diferentes, nem sempre compartilhados entre os interlocutores, limitações do receptor ou emissor (afasias, déficit auditivo, déficit visual, sintomas da doença- por exemplo dor, fadiga), imposição de valores e influência de mecanismos inconscientes³¹.

O relacionamento entre paciente e profissional de saúde é a base do tratamento, sendo que a qualidade desse relacionamento tem impacto direto sobre a saúde. A qualidade dessa comunicação, acompanhada de um bom vínculo terapêutico e da sensibilidade do profissional em perceber o contexto na totalidade, é propulsora de uma eficiente atenção à saúde integral do paciente³²

Além de favorecer a relação terapêutica, a comunicação deve propiciar condições para práticas de promoção da saúde, tornando o paciente autônomo à negociação diante do tratamento e das condições que favorecem o autocuidado. A comunicação terapêutica é definida como a habilidade do profissional de saúde em ajudar as pessoas a enfrentar situações temporárias de estresse, conviver com outras pessoas, ajustar-se à realidade, superar os bloqueios, favorecer o tratamento e o desenvolvimento dos pacientes, tornando-os ativos no processo de cuidar. Pela definição apresentada, é uma comunicação voltada para pacientes que se encontram em situações temporárias ou permanentes de doença, que os tornam mais ou menos dependentes de uma assistência direta por parte dos profissionais de saúde³¹.

Com base nos relatos dos entrevistados, pôde-se verificar que a maioria dos pacientes prefere uma comunicação clara e objetiva, principalmente na comunicação do diagnóstico, embora alguns não tenham aceitado bem essa forma de comunicação que está intrinsecamente vinculada ao diagnóstico e ao prognóstico, que não são aqueles desejados pelas pessoas. Esse contexto gera dificuldade para aceitação da condição de saúde. Quanto à linguagem médica,

nem todos souberam abordar da melhor forma o assunto, evitando usar a palavra *câncer*, e usando palavras estigmatizadas para a doença como “*doença feia*”, “*o negócio é grave*”, “*é uma doença perigosa*”.

Essa concepção pode ser observada por meio da verbalização dos participantes do estudo, que pode ser observada nas seguintes subcategorias:

A- Comunicação clara e objetiva

Tem que ficar sabendo de tudo certinho não tem essa de ficar escondendo a verdade eu gostei é de dizer a verdade. (P2)

O médico não me falou que não tinha cura, mas é que o pessoal sempre comenta, eu sei que eu tenho dúvida. O médico não vai chegar em você e falar “não tem cura”. Eu sei que com o meu tratamento eu estou evoluindo, estão tendo resultados bons eu creio que eu vou ficar bem. (P3)

Teve hora que eu cheguei pra ele e falei para o médico: Dr. é câncer? E ele respondeu, é e dos perigosos. Ficamos meio triste mas depois, depois eu me controlei. (P9)

O médico foi curto e sério, e reto na palavra. Aí ele disse: procure um médico e cuide em se tratar, porque o negócio é grave. (P11)

Eu acho que não tem outra forma de dizer que você tem um problema. Tem que encarar! Não é muito boa notícia, mas tem que encarar. Quando você recebe a notícia que ainda tem um pouquinho de jeito aí é melhor, mas quando você receber a notícia que não tem jeito nenhum aí é ruim né? Mas tem que enfrentar do mesmo jeito. O médico falou assim que eu tinha 10 anos de vida... Aí o médico falou, pois é você está com câncer no rim, pulmão, no fígado. Aí eu falei, está em toda parte então eu estou lascada. Aí eu falei com outro médico e falou assim esse pouquinho de tumor que você tem no pulmão ainda dá pra você viver muito tempo. (P12)

Tem um médico que não quero ver a cara dele na minha frente, porque ele falou na minha cara que eu não tinha mais jeito, porque eu ia ficar só nesse negócio de passar mal em casa e vir para o hospital. Eu olhei pra ele falei assim: tem jeito pra mim porque eu tenho Deus, agora para senhor pode não ter jeito porque o senhor não tem Deus. E aí eu falei pra outra médica que eu não queria ser atendida por ele, é muito grosso e estúpido. Eu perguntava as coisas ele não respondia... Aí ela (segunda médica) falou: é câncer. Eu falei: tudo bem vamos embora pra fazer o que tiver de fazer. Ela falou assim: você é uma paciente boa de ser curada porque você é otimista e você dá segurança. (P10)

B- Uso de palavras estigmatizadas para o câncer

A minha filha fez umas perguntas e ele (médico) só falou assim: doença feia. Foi horrível esse primeiro médico! Foi horrível! Ele não me falou nada e não orientou nada. (P8)

É uma doença perigosa e a gente tem que fazer o tratamento. Mas o médico chega e falar olha você tem que fazer isso fazer aquilo, mas explicar mesmo não, mas o médico tem tanta coisa pra fazer, tratar tanta gente, a gente chega eles só olham a gente fala vamos tomar isso vamos tomar aquilo, não tem muito tempo pra sentar e ficar explicando”. (P16)

O médico disse: a senhora tem uma doença que não é tão grave, mas que também não é tão simples assim. A senhora está fazendo tratamento porque a senhora está com começo de câncer. Foi isso que ele me explicou. Aí eu fiquei né, a gente fica um pouco triste, chateada, mas depois vai voltar tudo ao normal. Ele disse: não adianta você entrar em desespero porque aí vai complicar mais, porque vai complicar. (P4)

Eu gosto muito de ouvir a verdade, mas do jeito que ela me deu notícia eu não gostei. Porque a médica falou assim, pois é, isso aqui é um câncer de mama, afinal de contas você já sonhou

com ele. E aí eu me senti ofendida. Quem é que sonha com câncer? Fiquei muito triste. Eu me abalei eu chorei, falei pros meus filhos que eu ia morrer que não tinha mais jeito pra mim, fiquei arrasada passei a noite chorando, triste, não tanto pelo fato de ter recebido a notícia, pelo fato da ironia da médica ela foi muito irônica muito mesmo. (P23)

Aí o médico deu resultado desse jeito pra mim: a senhora está com câncer, tem duas semanas de vida... E hoje já faz um ano que eu descobri e me operei. (P28)

C- Compreensão da informação terapêutica

Ela não rodeia não. Eu acho certo porque é real. Não tem que falar talvez. Tem que falar isso, isso, isso. A médica falou assim: A senhora quer ajuda? Eu falei: quero! Aí ela falou assim: então eu estou preparada para marchar com a senhora, vamos marchar! Aí eu falei vamos marchar! É uma batalha né? Vamos marchar, marchar juntos! Daí pra frente foi só ânimo! Mas nunca ninguém me enganou...Aí quando chegou a biópsia: maligno! Aí ela veio e falou, a minha médica veio falou é maligno, vamos correr não pode deixar não, ficar em lugar nenhum. Médico não deixa caroço né? E aí eu falei doutora estou pronta, aí cheguei aqui e fui bem recebida. Eu tenho na minha cabeça que me esclareceram tudo. Sei que o médico fica feliz e satisfeito de acertar, mas eu acho que tudo pra mim eu tenho que aceitar bem né?. (P1)

Eu já saí com muita dúvida do consultório, nem sempre é muito clara. Os médicos resolvem entre eles e a gente fica um pouco embaralhado com as coisas". (P13)

Eu não sei muito, bom o doutor falou que o que nós chamamos genericamente de câncer, eles chamam 800 tipos de doenças diferentes. Ele tinha falado desse risco da doença, de apareceram esses nódulos no fígado, o que me deixou bem preocupado, eu não tinha o que fazer se não procurar um tratamento. (P6)

Mas pra falar verdade, quando a gente sair do consultório

tem algumas coisas que a gente não entende, tem coisas que ele (médico) fala com uma linguagem difícil, aí eu não entendo, mas algumas coisas eu entendo. (P19)

Eu já saí do consultório sem entender o que o médico falou, eu entendo na hora mas depois esqueço tudo. Sempre que eu estou no médico tem que ter um acompanhante, minha filha me acompanha porque eu esqueço, estou muito esquecida mas em todas as consultas a minha filha me acompanha. (P27)

Na última consulta deu uma alteração no meu exame de sangue, ela me falou, a médica, mas eu não entendi, não sei se foi algo grave. (P33)

Eu fiquei preocupada. O médico perguntou se eu tinha conhecimento, se eu tinha entendimento, aí eu falei não tenho conhecimento de nada disso não. (P43)

A médica sentou do lado da cadeira perguntou se eu sabia de alguma coisa, aí eu disse que não sabia de nada, aí ela desenhou no papel comparando intestino grosso, e ela desenhou mostrou e aí eu falei: se está me prejudicando adianta pensar que é benigno se é maligno? E aí ela explicou tudinho. Ela falou mas vamos internar você e nós vamos tratar. E aí eu disse: eu estou prontinho doutora, vou fazer o que tiver que fazer. (P47)

Um estudo inglês realizada com 110 enfermeiras paliativistas demonstrou que habilidades de comunicação parecem ser fatores determinantes para que as mesmas se sintam mais confiantes e seguras ao lidar com situações difíceis em seu cotidiano de trabalho, principalmente com pacientes que vivenciam a terminalidade. Outro estudo inglês, randomizado, realizado com 160 oncologistas, em que estes foram filmados durante interação com 2407 pacientes, demonstraram que o tempo de atuação e experiência como médico oncologista não está relacionado com a habilidades de comunicação. Ou seja, profissionais mais experientes não são necessariamente mais hábeis ao lidar com os problemas relativos à comunicação com seus pacientes. Habilidades de comunicação não são adquiridas com o tempo, mas sim com adequada capacitação. Estudos que tratam de capacitação em habilidades de comunicação em enfermeiros oncologistas/paliativistas evidenciaram o aprimoramento

destas habilidades e melhora na atenção à dimensão emocional do cuidado prestado pelos enfermeiros, à medida que os mesmos utilizavam mais palavras de caráter emocional e afetivo após a intervenção educacional³³.

4.4.2 Percepção do Paciente Sobre sua Saúde/Doença

A percepção da doença é definida como a forma que os indivíduos compreendem diversos aspectos relacionados à saúde e a doença, considerando suas experiências individuais e coletivas. Inclui também a informação que o indivíduo possui a respeito de sua patologia, seus sintomas, potenciais causas, provável duração, evolução no tempo e potenciais consequências³⁴.

A percepção do indivíduo pode ser influenciada pelas crenças individuais baseadas em experiências vividas antes do aparecimento da doença e pelo processo que conduz ao comportamento da saúde. O comportamento de saúde por sua vez é o resultado de um processo interativo pelo qual o indivíduo soma as informações de estímulos externos e internos, que dão sentido às suas experiências e reações emocionais em função de sua doença³⁴.

Existe uma relação clara entre percepção e enfrentamento da doença. Os indivíduos utilizam uma variedade de estratégias de enfrentamento para lidar com o problema de saúde de acordo com a sua personalidade e a partir do que acreditam que seja eficaz. O enfrentamento é compreendido como o conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas em resposta a eventos estressantes. É um processo de mudanças voltadas a lidar com demandas internas e/ou externas que são avaliadas de acordo com os recursos de cada indivíduo. As estratégias de enfrentamento adaptativas estão associadas ao uso de formas variadas e múltiplas, ajustadas ao estresse da situação³⁵.

Avaliando os relatos dos participantes acerca da sua percepção sobre a doença/saúde, é possível identificar que a maioria deles tem uma noção que se trata de uma doença em estágio avançado, porém a cura é sempre citada como uma esperança do tratamento. Essa esperança está depositada, na quase totalidade dos relatos, na fé em Deus, sendo o que o que não pode ser feito pela medicina pelos olhos naturais, mas pode ser feito como um milagre pelos olhos da fé. Em poucos relatos, o sentido da terminalidade é citado, compreendido e aceito.

Que eu sempre falo: Senhor, sei que eu vou embora, eu não sou daqui, porque nós não somos daqui. Aqui é uma passagem. Senhor, mas eu queria ir no seu tempo. Eu não quero ir sabendo que o câncer me venceu. Eu não queria perder pra ele...Eu não nasci

com ele. Queria ir no dia que Deus falasse terminou, embora que nós tivemos a hora certa pra chegar e ele sabe a hora de certa de voltar. Nós não sabemos o tempo Dele... Eu não peço a Deus ficar curada, eu peço a Deus bons dias de vida. Mas o tratamento eu não saio da realidade, eu sinto que eu tenho que tratar, e nunca e nunca mais deixar de me tratar, porque a caminhada é longa. (P1)

Só sei que quando ela dar ninguém escapa, nego morre. Você só espera, porque a idade combina uma coisa com a outra, aí depende primeiro da proteção divina de Deus, Segundo dos médicos que... se você não correr atrás... você não pode se deitar no canto esperar a morte chegar, pois ela chega mesmo. Tem que correr contra o tempo, ir atrás” (...) “Vou ser bem franco com você, a expectativa a minha é de esperança, de quando eu terminar esses dois procedimentos ,se é que não falte nada, esse negócio tem que ficar bom, ficar bom né. (P2)

O que eu sei... eu acho assim, tenho dúvidas, falam que não tem cura né? Esse remédio é mais só para controlar né. Mas isso aí a gente entrega pra Deus sabe, só ele que sabe se a gente vai curar ou não. (P3)

Eu entendo assim que vai dar tudo certo, estou muito confiante. Tem confiança! Tô confiante!... Passei 81 anos, nunca me internei, nunca fiz nenhuma cirurgia, mas eu não entendi não, Deus me perdoe papai, mas eu não entendi porque que aconteceu tudo de uma vez. (P4)

Então eu procurando otimismo não queria pensar que seria o mais grave, quando detectaram que era câncer foi exatamente quando eu estava saindo do hospital, já estava tendo alta, eu não tive aquele tempo que muita gente tem pra ficar perguntando por que teve câncer, porque quando descobri já tinham tirado de mim... Minha preocupação hoje é viver. (P6)

Eu não sei muito explicar eu só sei do tratamento que está muito bom... Porque a doença já tava indo pro fígado. Aí agora também estou conseguindo comer. Mas depois que eu comecei o tratamento eu estou muito bem... Espero ficar boa. Eu já me sinto vitoriosa. (P8)

Só que eu me sentir morrendo aos poucos em casa, morrendo devagar. Nesse período a barriga começou a crescer, inchando... E depois o médico me falou que o problema tava no pâncreas, mas aí nós oramos, ela orou, a gente orou. Deus fez um pâncreas novo, eu sei que eu tenho um pâncreas novo. Ela pediu a tomografia aí o médico falou: olha seu Sebastião, o senhor está com pâncreas novo!! Eu falei: ué mais uns dias de vida pra mim né, isso é milagre de Deus né, milagre que ninguém explica... Eu estou tranquilo eu não tenho medo da morte. (P9)

Eu espero a minha cura, na fé que eu tenho em Deus eu já me sinto curada. É tanto que eu venho só e vou só. A minha fé é 100%, e eu falo coloca Deus na frente no comando que tudo se ajeita... muita gente me fala você nem parece que está com essa doença. E olha que eu fiz duas cirurgias, fiz bolsa de colostomia. Em nenhum momento fiquei triste porque eu sabia que isso dependia de mim. (P10)

O que eu posso informar que eu sei, que é uma doença muito perigosa... o que eu espero do tratamento é primeiro lugar a Deus, e segundo a medicina que tem da sabedoria que Deus deu pro homem, do estudo da medicina. Eu já fui um cara muito forte, hoje estou mais fraco, mas eu não vou colocar a culpa na doença, eu sei que o tratamento que me judia demais, mas eu acho que não tem outra coisa a fazer. Encarar, não desistir e continuar o tratamento. (P11)

Espero que eu fique bem, que ocorra tudo bem, que eu possa passar ainda um bom período aqui na terra, mas quem sabe é Deus também. (P12)

Uns não acreditam que melhora, outros acham que o tratamento deveria ser diferente...Espero Cura. Porque as consultas são boas, o atendimento aqui é ótimo, então espero terminar o tratamento e ficar só acompanhando. (P13)

Porque é um câncer! Não é? A gente nunca está esperando por ele. Se possível tem que aprender com ele, porque tem morte,

mas tem vida. Então tem que aprender... Espero saúde, ficar bom, voltar a falar direito. (P15)

A gente só sabe que tem a doença, mas não procuro me aprofundar... Eu espero que eu vou recuperar a saúde. (P16)

Pra te falar verdade eu acho que quase nada eu sei. Que na verdade a gente, todo mundo né, o médico explicou, tem glândulas né, só que umas se desenvolvem e vira câncer, e outras não. Quando recebi a segunda notícia, a do estômago, aí eu não fiquei muito assim não, porque a pior mesmo foi a primeira do peito né... Não vou mentir pra você, não eu estou tranquila, mas isso me preocupa muito, porque muita gente já morreu disso. Muita gente faz tratamento, aí quando você pensa que está curada e aparece outro, porque tem gente faz o tratamento todo e não volta. (P19)

Espero um bom resultado do tratamento, tenho fé em Deus...meu sonho é ser curada. O resto é o resto. (P21)

Espero melhoras, para o que eu já tive, porque eu falava assim amanhã eu não vou mais estar viva. Pelo o que eu já tive eu posso dizer que sou vitoriosa. Então eu acredito em milagre, independente de qualquer coisa, de qualquer notícia que o médico me dar, eu ainda acredito em milagre. (P23)

Espero que dê resultados, as vezes fico sem entender porque aparentemente a gente vai ficando bom, mas depois desaba tudo de novo... Eu sei que é um câncer, um carcinoma maligno que é difícil, só Deus na causa. Eu dependo muito de Deus, eu sou cristão e eu enxergo isso com bastante tranquilidade. (P25)

Na verdade eu sei muito pouco, porque eu não procuro saber. Eu acho que quanto mais se sabe é pior... Recuperar. E tenho fé que isso vai acontecer, que vou ser curada. (P26)

Espero que tenha cura, as sessões que estou fazendo, não faltou um dia de tratamento, sempre venho. A gente espera a cura né. (P27)

“Morrer a gente vai morrer né, todos nós vamos morrer um dia”.
(P28)

O que me preocupa é a morte, eu tenho medo de morrer. Eu trabalho desde novo, trabalhei direto e hoje eu estou desse jeito deitado numa cama, vai fazer dois anos que eu estou nessa situação.
(P30)

Eu sei que é uma coisa muito grave, séria, porque no meu caso também já está muito avançada. Tem que ver como é que vai ficar esse tratamento, que o meu caso não é simples, praticamente estou na mão deles e de Deus, e seja o que Deus quiser. Eu decidi que eu não vou me preocupar, eu vou viver o hoje, se for amanhã que seja o amanhã. (P31)

Acho que Deus pode fazer muito, o tratamento, a quimioterapia eu faço, mas a minha confiança está em Deus, espero mais em Deus do que no tratamento. Que agora eu sei, se deslocou para outros lugares, é metástase, fica mais complicado. (P33)

Hoje eu posso me considerar curada, graças a Deus, porque eu tinha tanta dor, que eu me livrei depois que começou tratamento, nossa você não tem noção, eu não conseguia nem escorar as costas, então era muita dor, não conseguia dormir. (P38)

Eu espero ficar bom. Estou sentindo que eu vou ficar bom. Porque eu estou bem, eu ando pra todo lado. (P43)

Espero que seja feita vontade de Deus a vida só que ainda é Deus vai fazer o que fé em Deus e pé na tábua até o dia que ele quiser. (P47)

4.4.3 Preocupações X Perspectivas (Sonhos)

O diagnóstico de câncer confronta o indivíduo, traz à tona o sentido da finitude e da morte. Traz a alusão a perda do corpo saudável, a perda da sensação de invulnerabilidade e a perda do domínio sobre a própria vida³⁶.

Algumas preocupações dos pacientes com câncer, estão relacionados com o medo da morte. Exemplo disso é o medo da solidão, da separação de quem se ama, medo da

interrupção de planos e sonhos, o medo do que pode acontecer aos que ficam, e, numa visão espiritual, medo do julgamento de seus atos em vida. Cada pessoa teme mais de um aspecto da morte, e isso depende de aspectos intrínsecos ao indivíduo que a enfrenta, seja ele quem esteja morrendo ou uma pessoa querida³⁷.

As preocupações citadas pelos pacientes podem ser resumidas em duas: preocupação em deixar um ente querido, e preocupação em recuperar a saúde. A separação, o rompimento da relação de quem se ama, é um medo enfrentado, querer estar nesse futuro imaginável. O medo da incerteza, de não saber até quando será possível desfrutar da vida, de não saber como serão os próximos capítulos no enfrentamento da doença, de esperar bons resultados, esperar a cura, mesmo sabendo que não está ao seu alcance.

Na hora que eu precisei do SUS ele abre os braços. Nunca faltou um comprimido, uma quimio, graças a Deus. Acredito que não vai faltar e assim que eu conto... Realizar... realizar não. realizar não. Eu queria muito ter minha casa, eu comprei minha casa, meu Cantinho, meu apartamento lá no gama. Eu tinha muita vontade de tirar a carteira, tentei duas vezes não consegui, deixei de fora, pronto estou bem, estou bem comigo mesmo, quero muito ajudar as pessoas até quando eu puder. (P1)

A preocupação maior é que eu quero ficar bom é isso né, você fica no meio, é uma balança, então a preocupação maior minha é que ela penda mais pro lado errado...rsrs... Eu nunca pensei que eu fosse passar por isso, tem gente que fala cara! caramba! Meus amigos mesmo! mas isso vem pra você saber, mas pra você saber viver mais, você não meter a cara em coisa errada, você se controlar mais naquilo, quem manda em mim sou eu... Um sonho... Voltar a tocar os meus forró, com a sanfona nos peitos, aí é isso é a preocupação mais que eu sinto, eu quero voltar a fazer isso novamente que eu fazia aí. (P2)

Eu fico pensando, eu me preocupo com minhas duas netinhas agora. Será que eu vou dar conta de ficar com elas? Será que eu vou acompanhar o crescimento delas? Tenho duas, uma de 1 ano e três meses e uma de 1 ano e quatro meses. Eu queria muito acompanhar elas sabe? ... Um projeto: A gente está construindo né? Espero terminar minha construção da minha casa, ter uma casa maior e ter os filhos todos juntos. (P3)

Preocupação só com casa, vejo que a roupa não está no lugar certo fico triste, só isso... Um sonho: Sei não, não, por enquanto o que eu queria eu consegui, consegui criar meus filhos direitinho não me dar desgosto, tem nossa casinha, meus netos meus bisnetos, estou com a vida resolvida. Não estou certa? (P4)

É complicado né, nem sei se eu vou ficar muito tempo entre nós, é difícil fazer projetos nessa situação. Bom, eu vou continuar fazendo os concursos, tentar estudar, mas se eu tiver que fazer outra cirurgia já vai comprometer tudo. Voltando a pergunta que você falou sobre o que eu aprendi, eu acho que se eu aprendi alguma coisa foi só levar uma porrada da vida uma atrás da outra e tentar se manter de pé, pra mim sempre foi um baque muito grande. E agora não sei o que esperar não sei que planos fazer. (P6)

Nem com a doença fico preocupada. Não preocupo em nada. Um sonho: A minha casa. Já tenho no meu lote já, é o meu sonho fazer uma casa. (P8)

A gente quer deixar tudo pronto, direitinho, então a escritura é que a gente não tem dinheiro, aí a gente fica meio nervoso assim, de onde buscar esse dinheiro, são três mil e pouco. A gente fica caçando de buscar e não achamos a porta e aí a gente fica meio nervoso, mas só isso mesmo. Um sonho: Fui missionário muito tempo. Eu queria mesmo com a minha idade continuar. Eu queria mesmo com a minha idade continuar fazendo missão. (P9)

Sexo, amor. Porque tem três anos né que eu estou nessa luta... Eu sempre fui uma mulher muito namoradeira. Então quando terminar o tratamento quero encontrar uma pessoa que realmente me completa... Eu quero ajudar muita gente, ainda que seja com conhecimento da quimioterapia porque anima muito a outra pessoa. E arrumar os meus dentes porque enquanto a minha diabetes não ficar controlada não vou conseguir. Aí você já viu, fica difícil arrumar um Negão assim. (P10)

Eu não posso me preocupar, eu já me preocupei muito com problema de dinheiro... Uma vez me preocupei muito e passei mal, e aí pessoal conversou comigo e eu falei rapaz, eu não vou me preocupar não. Se for pra me preocupar vai ser passar uns dias na

praia... Um sonho? Tem, comprar uma caminhonete. As vezes o cara diz o cara está pra morrer e pensa nisso. Só Deus sabe o dia que eu vou morrer, só por isso não posso comprar uma caminhonete? Você se apoia na fé, Deus é quem sustenta o homem e a mulher. (P11)

Eu não me preocupo muito. Se for me preocupar é pior. O que eu peço pra Deus que eu possa voltar pra minha vida quero voltar pra minha casa, minha vida sabe... Tenho muito sonho que eu nem sei qual deles, mas o maior como eu já disse é voltar pra minha casa e ter muitos anos de vida com saúde. (P12)

Preocupação: Meus filhos, mas Deus sabe o dia certo de eu sair daqui. Um sonho: viajar com minha família, levar eles para praia. Agora fico triste, choro, porque eu não consigo fazer isso com eles, mas Deus vai me dar condições de levar. (P15)

O que me preocupa é a minha saúde... Ter minha casa, minhas coisinhas, tudo arrumado, bonitinho. Um sonho: Ver o meu filho casado, ter meus netinhos. Eu não quero ser rica, porque dinheiro não adianta nada, eu quero ter condições mesmo, ter condições de me manter, manter meus filhos porque eu moro de aluguel, eu não tenho casa não. (P16)

Um sonho: A vontade de poder sair, ir para a fazenda, eu não posso pegar poeira, eu não posso pegar calor. (P21)

A única coisa que me preocupa hoje é se eu morrer e meu filho ficar, porque ele só tem 10 anos... Tudo que eu queria realizar é voltar a trabalhar e não depender de benefícios do governo, queria voltar a trabalhar, ter a minha vida de volta, saí de manhã chegar de noite, trabalhar e ter o meu todo mês lá no banco e não depender mais de ninguém. (P23)

Uma preocupação: A vida financeira, porque depois que eu parei de trabalhar o meu patamar caiu muito e aí a gente fica com algumas restrições dentro de casa. Às vezes o que eu ganho vai tudo com remédio, é preocupante... Um sonho: Fazer um curso em que eu possa trabalhar, porque eu era vendedor representante, então andava muito, a maior parte do tempo dentro de um carro

trabalhando, andando de lá pra cá, mas agora eu tenho uma perspectiva de melhorar, trabalhar mais parado, fazer um curso pra trabalhar mais quietinho em um canto. (P25)

Uma preocupação: Meus filhos. Eu acho que eles são muito pequenos pra eu deixá-los sozinhos, então eu preciso de força pra me tratar por causa disso... Um sonho: Criar meus filhos e passear, tem muitos lugares ainda que eu quero conhecer. (P26)

O que mais preocupa hoje, agora mesmo estou preocupada pra terminar aqui minha sessão cedo porque ainda vou fazer a radioterapia em outro hospital. Eu faça radioterapia são 25 sessões... O sonho de ficar bem, viajar visitar minha família que mora longe, é esse o sonho que eu tenho. (P27)

Eu tenho uma preocupaçãozinha que é minha bisneta que eu crio, eu tenho medo dela ficar sem mãe, porque a mãe dela é doída, não tem amor. Se eu fechar os olhos hoje ela vai sofrer muito... Um sonho: Eu quero falar de Deus, a minha fé é muito grande é daquelas que remove montanhas. Deus é um só. (P28)

Preocupação: A morte, eu morrer eu tenho medo... Sonho: Espero melhorar... Você trabalha na vida, trabalha, mas Deus sabe o que está fazendo eu queria muito ter minhas coisas, mas o dinheiro não dá. (P30)

Preocupação: Meu filho. Podia dizer que é meu estado de saúde, mas não, é meu filho, é meu tudo. Um sonho: Queria ver ele crescer... Ficar boa, caminhar. (P31)

Preocupação: A minha saúde, esse tratamento... sonho: casar, eu quero me casar porque eu estou noivo. (P37)

Eu tenho vários sonhos, eu quero fazer umas correções estéticas no meu rosto. Às vezes aflora essa vontade. Não tenho só esse, tenho muitos outros sonhos, de repente ver meus filhos realizados de verdade, esse é meu primeiro sonho ter os filhos bem sucedidos. (P38)

Às vezes, uma coisa dá errado, aí você fica um pouco chateado, mas com o tempo passa. De repente resolvi que não

precisa se preocupar, mas aqui acolá você arranja uma preocupaçãozinha... Mas ainda tenho vontade de tirar habilitação. (P43)

Um sonho: eu tenho um pedacinho de chão aqui pequenininha do Goiás, que eu consegui ganhando de pedreiro dentro de Brasília, lá de onde eu vim a gente trabalhava na casa dos outros e não tinha nada só o que estava embaixo das unhas. Eu quero sair daqui, ir lá na minha região e pegar um a lata de terra de onde a gente tinha uma casinha. (P47)

5 DISCUSSÃO

O tratamento oncológico demanda grandes investimentos financeiros e carrega ônus institucional e social para os países, além do estresse que causa ao paciente¹⁰. Por isso é necessário que os profissionais de saúde saibam avaliar até que ponto a qualidade de vida do paciente está sendo favorecida com o tratamento.

A Dificuldade Financeira-DIF também apresentou impacto na vida desses pacientes. A partir do diagnóstico de condição de saúde/doença, introduziram-se novas atividades no dia a dia, tais como uso de medicação, fazer dieta, fazer controles médicos e laboratoriais periodicamente, essas são acompanhadas de perdas de ordem financeira, determinadas pelo afastamento do trabalho, aposentadoria precoce e gastos com medicações de alto custo, além do necessário para despesas com transporte e alimentação durante o período do tratamento³⁸.

Um estudo que avaliou a qualidade de vida de mulheres com câncer de mama evidenciou que o nível de escolaridade influencia na qualidade de vida, nesse estudo, mulheres com ensino superior obtiveram pontuações mais altas de qualidade de vida. Um alto nível de escolaridade pode proporcionar um nível cultural e de conhecimento mais alto, assim como melhores salários no mercado profissional. A facilidade ao acesso à informação permite que tenham um maior número de ferramentas, recursos e estratégias para enfrentar a doença³⁹.

Apesar de todos os pacientes apresentarem doenças em estágio avançado, a maioria apresentou a classificação ECOG 1, o que significa que no dia-a-dia exercem suas atividades de vida sem restrições, mantendo suas vidas dentro dos parâmetros de normalidade. Quando comparado com os sintomas, e o quanto eles interferem na qualidade de vida desses participantes, é possível perceber que os sintomas não apresentaram grandes valores de mediana, sendo a necessidade de repouso e o cansaço os sintomas que mais apresentaram interferência na qualidade de vida. Os demais sintomas como Dor, Insônia, Fraqueza, Falta de Apetite e Náuseas, se mostraram presentes, mas sem grande impacto na qualidade de vida desses participantes. Esse pode ser um fator contributivo para que pensem a respeito de uma vida futura, com sonhos projetos e novas perspectivas, ao mesmo tempo em que vivem o medo por não saberem o que a doença pode causar, ou como enfrentarão os efeitos do tratamento.

Pelo fato de aparentarem um bom estado de saúde, depositam suas esperanças no tratamento, pois quando indagados sobre as preocupações, na maioria dos relatos os participantes citaram a preocupação em recuperar a saúde. Apesar dos efeitos adversos a quimioterapia, os participantes ressaltam a importância da quimioterapia e a sua busca maior que é se ver livre da doença.

Em segundo lugar, quanto às preocupações, os participantes citaram a preocupação em deixar um ente querido, o que está diretamente atrelado com o medo da morte. O sentimento de medo em relação à morte é vivenciado no momento do diagnóstico e acompanha o paciente durante toda a sua trajetória de enfrentamento da doença. A morte se constitui um dos fatos mais assustador da vida, pois não há controle ou previsão. Um estudo realizado demonstrou que o medo da morte foi relacionado pelas pessoas com a impossibilidade de realizar projetos de vida como acompanhar o crescimento dos filhos, conhecer netos, usufruir de aposentadoria e muitos outros, alguns depoimentos expuseram explicitamente o medo da morte⁴⁰. Neste estudo, alguns depoimentos também trouxeram o relato explícito sobre o medo da morte.

O explicitado acima, com relação as preocupações e sonhos, pode justificar o fato de o domínio Função Emocional (FE), apresentar uma alta mediana, principalmente os itens que refere ao quanto tem se sentido nervoso e quanto esteve preocupado.

No consenso social, uma das enfermidades mais associadas à morte na contemporaneidade é o câncer. Em outros países, assim como no Brasil, o câncer revela seus efeitos deletérios. No Brasil, está sempre incluído de forma significativa nas taxas de mortalidade, ocupando posição de destaque no quadro sanitário nacional. Em todo o país, o câncer corresponde à segunda causa de morte, sendo suplantado apenas pelas doenças cardiovasculares. O câncer já é a principal causa de morte em quase 10% das cidades brasileiras — 516 do total de 5.570 municípios do país. Com isso, nesses municípios, os tumores malignos são mais fatais do que qualquer outro aspecto. No país, as doenças do aparelho circulatório, como acidente vascular encefálico e enfarte, ainda são responsáveis por grande parte dos óbitos, mas o número de mortes por tumores cresce em maior velocidade⁴¹. Deve ser então considerado um problema de saúde pública³⁷.

Não obstante, é fato incontestável que o tratamento oncológico tem melhorado muito nas últimas três décadas. Estudos apontam que a sobrevivência tem sido aumentada para certos tipos de câncer, considerando-se que tratamentos avançados com drogas cada vez mais eficientes contra o tumor, novos procedimentos cirúrgicos, radiação, transplante de medula óssea, controladores da imunidade e novas combinações de agentes quimioterápicos são responsáveis por esse aumento do número de sobreviventes³⁷.

Por se deparar com esse contexto, o movimento de cuidados paliativos trouxe a possibilidade de reumanização do morrer, opondo-se à ideia da morte como o inimigo a ser combatido a todo o custo, a morte é vista como parte do processo de vida, os tratamentos devem visar à qualidade dessa vida e ao bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é

possível³⁷.

O medo do processo de morrer inclui o indesejável prospecto de sofrer, é a possibilidade de padecer a aflição física que torna o morrer um evento tão aversivo. Ao tomar consciência da possibilidade imediata da própria morte, o homem é levado a rever as prioridades e os valores de sua existência.

Ao mesmo tempo em que é possível observar avanços no tratamento oncológico, este estudo demonstra que ainda existe uma dificuldade, ou despreparo por parte da equipe de saúde, principalmente o profissional médico, em realizar uma comunicação efetiva e afetiva com o paciente.

Uma revisão de literatura sobre comunicação de más notícias realizada em 1990 mostrou que a preocupação maior dos pesquisadores está centrada na importância de informar o paciente o quanto ele deve saber, mas que pouca atenção tem sido dada à capacitação do médico para enfrentar essas situações. Nesse estudo, a postura médica foi classificada em três tipos de pensamentos: a informação tem que ser dada sempre, na íntegra, independentemente das percepções ou necessidades individuais do paciente; em nenhuma circunstância os pacientes devem ser informados de doença letal, e o profissional deve lançar mão de mentiras e enganos para garantir a adesão ao possível tratamento; uma abordagem mais flexível, recomenda levar em conta fatores psicológicos e sociológicos, mas os profissionais que defendem essa tendência esclarecem pouco como respeitar a subjetividade e como se deve dar a notícia⁴³.

A comunicação de más notícias é uma atividade corriqueira na profissão médica, em um estudo qualitativo notou-se igualmente nos relatos que é preciso haver uma preparação prévia do médico para que ele possa comunicar uma má notícia. Os médicos possuem dificuldades em realizar a comunicação de más notícias, indicando ansiedade, nervosismo e desconforto em realizar essa tarefa. Os profissionais de saúde não se sentem preparados para comunicar más notícias e por isso sofrem ao realizá-la, por outro lado é uma atividade quase que diária da profissão. Pode-se considerar que o impasse começa desde a formação médica, que mesmo que esteja num processo de transformação, ainda é focada na ciência positivista, no qual o subjetivo se encontra em segundo plano frente a tantos ensinamentos sobre o orgânico⁴⁴.

A comunicação deste tipo de notícia é uma tarefa difícil para todos os profissionais de saúde, pois transmitir uma má notícia é sempre uma tarefa difícil, que exige muita diplomacia. Estes medos associam-se principalmente: ao medo de ser culpado ou de lhe atribuírem responsabilidades; medo de expressar uma reação emocional; medo de não saber todas as

respostas colocadas pelo paciente e familiares e/ou outras pessoas significativas; medos pessoais acerca da doença e da morte e medo das reações do paciente e família. Estes aspectos conduzem muitas vezes a mecanismos de fuga nos profissionais, e devido ao medo de não saberem como o paciente irá reagir, comunicam frequentemente de uma forma menos cuidada e menos simpática. Muitos profissionais encaram como um sinônimo de fracasso, numa sociedade em que se tem verificado uma grande evolução tecnológica e científica nas ciências da saúde, associada a um aumento da esperança de vida, trazendo a uma ideia de imortalidade. Esta mesma evolução leva os profissionais a focarem cada vez mais o tecnicismo, as intervenções relacionadas com o tratamento deixando de lado a dimensão psicossocial do paciente. A comunicação é afetada, pois os processos de comunicação esvaziam-se de conteúdo, desencadeando mecanismos de fuga, utilização de eufemismos, para não se correr riscos de falta de transparência e omissão. Uma comunicação eficaz reduz as incertezas, os medos e constitui uma ajuda fundamental na aceitação da doença e participação ativa em todo o processo de tratamento⁴⁵.

6 CONCLUSÃO

A partir deste estudo foi possível avaliar o impacto que a quimioterapia paliativa ocasiona para a qualidade de vida do participante da pesquisa e abordar aspectos sobre a implementação de um serviço eficiente de cuidados. Atualmente as medidas de qualidade de vida são essenciais para avaliar os resultados do tratamento do câncer⁴³.

O perfil sociodemográfico dos entrevistados mostrou-se predominantemente na faixa entre 51-67 anos, o que pode justificar a preocupação com o outro, e a dificuldade financeira, por nessa fase da vida ser considerado como o provedor da família, ou o amparo na estrutura familiar, reforçado pelo fato de mais de 60% dessa população ser casado ou possuir uma união consensual. Mais da metade da amostra estudada possui apenas o Ensino Fundamental, considerado o grau básico de instrução. Noventa e oito por cento dos participantes possuíam alguma religião, fato que fortaleceu os relatos de esperança e apego a divindade.

A qualidade de vida dos participantes foi considerada de forma geral como boa, sendo a Fadiga e a Dificuldade Financeira os principais fatores que interferem nas suas atividades do dia-a-dia. A Função Emocional também apresentou valores significativos na avaliação dessa qualidade.

O aspecto da experiência do paciente dentro do seu processo de saúde e tratamento mostrou grande impacto quando avaliada a interação com a equipe de saúde e como esta equipe está preparada para lidar com as situações do dia-a-dia desse paciente.

Embora avanços tecnológicos e terapêuticos estejam ao alcance do tratamento dos pacientes com cânceres incuráveis, como o controle de sinais e sintomas, outros aspectos precisam ser considerados e repensados quando se avalia a qualidade de vida como um todo. As perspectivas e contexto desse paciente precisam ser considerados, a inabilidade e o preparo da equipe de saúde podem interferir nessa experiência terapêutica e trazer impacto na qualidade de vida.

A decisão de tratar ou não, deve-se basear não apenas em indicadores clínicos, mas também na perspectiva do paciente. Quimioterapia envolve compromisso por parte do paciente e da família. Repetidas hospitalizações, punções venosas, uso de cateter, exames, e a própria administração da quimioterapia são rotinas no tratamento do câncer. Esses fatores precisam ser abordados com os pacientes e famílias em um esforço para facilitar a tomada de decisões processo⁴.

Poucos estudos prospectivos têm investigado os benefícios da qualidade de vida nos cuidados paliativos de suporte exclusivo. A combinação de quimioterapia paliativa e cuidados de suporte para tumores malignos incuráveis têm prevalecido nas escolhas do tratamento. O

prolongamento médio de sobrevida com quimioterapia, em comparação com o melhor cuidado de suporte não tem sido totalmente descrito na literatura⁴.

Muitos ainda sofrem com sintomas e com o uso excessivo de terapias ineficazes e caras durante a fase avançada da doença. Um dos motivos é a formação do profissional de saúde ser voltada para o sucesso terapêutico focado na cura, gerando dificuldades em perceber os cuidados paliativos como uma alternativa para prover conforto sendo modelo complementar ao tratamento modificador da doença⁴⁶.

O cuidado paliativo se constitui como importante parte do suporte que a equipe de saúde deve oferecer ao paciente e sua família. A implementação de um serviço eficiente de cuidados paliativos pode favorecer o amortecimento dos impactos deletérios que a progressão da doença acarreta à pessoa. Embora esforços e significativos progressos alcançados no desenvolvimento dos cuidados paliativos em todo o mundo na última década, ainda há lacunas importantes a serem superadas⁴⁶.

Compreender os sentimentos dos clientes e dos seus familiares diante de eventos como a doença e o tratamento é importante para que a equipe de saúde planeje ações adequadas e oriente estas pessoas de acordo com as suas necessidades, visto que os sentimentos não são tão fáceis de identificar e interpretar. O cuidado humano é uma atitude ética, em razão de que os seres humanos estabelecem relações de respeito, promovendo o crescimento e o bem-estar do outro⁴⁷.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122p.
2. BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em Terapêutica Oncológica**. 4. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2012. 625 p.
3. HOFF, P. M. G. et al. **Tratado de Oncologia**, São Paulo: Ed. Atheneu, v. 7, cap. 45, 2013.
4. SUN, V. Palliative Chemotherapy and Clinical Trials in Advanced Cancer: The Nurses Role. In: FERRELL, B. R.; COYLE, N. **Textbook of Palliative Nursing**. New York: Oxford University Press, 2010. p. 881-890.
5. INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI. Protocolos de Tratamento: Administração de Quimioterapia Antineoplásica no Tratamento De Hemopatias Maligna / Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. 1. ed. Rio de Janeiro: HEMORIO, 2010. 38 p.
6. EDIEBAH D.E. et al. Does change in health-related quality of life score predict survival? Analysis of EORTC lung cancer trial. *British Journal of Cancer*, 2014, p.2427–2433
7. TEMEL, J. S. et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, England, v. 363, p. 733-742, aug. 2010.
8. MACHADO K.K. et al. Sobrevida global e outros desfechos clínicos em câncer de mama: situação atual e controvérsias. **Rev. Assoc. Med. Bras.** vol.56 no.5 São Paulo, 2010.
9. THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W. Quality of life assessment: international perspectives. **Heidelberg: Springer Verlag**; 1994. p. 41-60.
10. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Promoción de la salud: glosario. Ginebra: OMS; 1998. 35 p.
11. FAYERS, P. M. *et al*, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)*. Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001.73 p.
12. SILVA, F A. Validação e reprodutibilidade de questionários de qualidade de vida específicos para câncer de mama. 2008. 126 f. Dissertação (Mestrado)- Fundação Antônio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências– São Paulo, 2008.
13. EORTC QUALITY OF LIFE. Questionnaires EORTC QLQ-C30. Brussels, Belgium, 2016. Disponível em: <<http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>>. Acesso em: mar. 2016.
14. FRANCESCHINI, J. *et al*. Reprodutibilidade da versão em português do Brasil do European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life

Questionnaire em conjunto com seu módulo específico para câncer de pulmão. **J Bras Pneumol.** São Paulo, ano5, n.36, p. 595-602.

15. GEOVANINI F. C. M. Apoderando-se do câncer dos outros: contribuições da ética da virtudes ao estudo da comunicação de prognóstico de câncer a pacientes e familiares. Dissertação de doutorado. Fiocruz, Rio de Janeiro, 2015.

16. MCALLISTER, M. *et al.* Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Services Research* 2012, 12:157 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/157>

17. LEIROS M. *et al.* Anais do VII fórum nacional de mestrados profissionais em enfermagem: O empoderamento de histórias de vida. Revista On Line de Pesquisa.Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro Escola de Enfermagem Alfredo Pinto

18. AUJOULAT I, *et al.* Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? **Patient Educ Couns.** 2006.

19. N. B. ESKILDSEN *et al.* Patient empowerment: a systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients. *Acta Oncologica*, 2017.Vol. 56, No. 2, 156–165. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/0284186X.2016.1267402>. Acesso em: out.2017.

20. THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition. Methodology for JBI Scoping Reviews. Australia, 2015.

21. BRASIL. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014.

22. EBSEH. Hospital Universitário de Brasília – HUB/UNB:Dimensionamento de serviços assistenciais. 2013. Disponível em:http://www.ebserh.gov.br/documents/15796/103320/dimensionamento_de_servicos_hub_unb.pdf/ef73922c-2b08-4b93-a46d-51955a19a736

23. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004.

24. MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Tratamento Quimioterápico Adjuvante. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, ano 4, n17, p.750-757, 2008.

25. SAWADA, N. O. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Rev Esc Enfem USP**, Ribeirão Preto, SP, ano3, n.43, p.581-587, 2009.

26. Polo L. H. V.; Moraes M. W. Performance de Zubrod e Índice de Karnofsky na avaliação

- da qualidade de vida de crianças oncológicas. *Einstein*. 2009; 7(3 Pt 1):314-21
27. CORDEIRO E. D. A. *et al.* Um Estudo sobre a Utilização da ANOVA de uma Via na Produção Científica na Área de Psicologia. **Meta: Avaliação**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 28, p. 139-153, jan./abr. 2018.
28. CAMPOS, C. J. C. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília (DF) 2004 set/out;57(5):611-4
29. CAVALCANTE, R. B. *et al.* Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf. & Soc.:Est.*, João Pessoa, v.24, n.1, p. 13-18, jan./abr. 2014
30. NHS. National Institute of Research. PROSPERO: International prospective register of systematic reviews. Disponível em: https://www.crd.york.ac.uk/prospero/export_record_pdf.php
31. CORIOLANO-MARINU *et al.* Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde Soc. São Paulo**, v.23, n.4, p.1356-1369, 2014
32. ASSUNÇÃP, G. S. QUEIROZ, E. Abordagem do Tema “Relação Profissional de Saúde-Paciente” Nos Cursos de Saúde da Universidade de Brasília. **Psicologia: Ensino & Formação** | 2015, 6(2): 18-36.
33. SILVA, M. J. P. ; ARAÚJO, M. M. T. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**, 2012; 46(3):626-32
34. GOMEZ P. F.; GUTIÉRREZ, M. G. R. , MOREIRA, R. S. L. Percepção da doença: uma avaliação a ser realizada pelos enfermeiros. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2011 set-out; 64(5): 925-30.
35. CASTRO, E. K. M. *et al.* Percepção da Doença e Enfrentamento em Mulheres com Câncer de Mama. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* Jul-Set 2016, Vol. 32 n. 3, pp. 1-6
36. ROSSI, L. SANTOS, M. A. Repercussões Psicológicas do Adoecimento e Tratamento em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama. **Psicologia Ciência e Profissão**, 2003, 23 (4), 32-41
37. VIANA, A. D. BORGES, S. *et al.* Percepção da Morte Pelo Paciente Oncológico ao Longo do Desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 361-369, mai./ago. 2006
38. VISENTIN, A. MARIA HELENA LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paul Enferm** 2010;23(4):486-92
39. VILLAR, R.R. Qualidade de vida e ansiedade em mulheres com câncer de mama antes e

- depois do tratamento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** 2017;25:e2958.
40. SIQUEIRA, K. M.. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, vol.15 no.4 Ribeirão Preto July/Aug. 2007
41. BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. Departamento de Informática do SUS – DATASUS. Informações de Saúde. Estatísticas Vitais. **Sistema de Informação sobre Mortalidade**. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10br.def> [acessado 2018 mar. 01].
42. PEROSA, G. B. Q.; RANZANI, P. M. .Capacitação do Médico para Comunicar Más Notícias à Criança. *Revista Brasileira de Educação médica*, 2004
43. MONTEIRO, D. T. et al. A comunicação de Más Notícias na UTI: Perspectiva dos Médicos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* Vol. 32 n. 4, pp. 1-9
44. PEREIRA A. T. G. *et al.* Comunicação de Más Notícias: Revisão Sistemática da Literatura. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 7(1):227-35, jan., 2013
45. DINIZ, D.; SUGAI, A; GUILHEM, D; SQUINCA, F. Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: Letras Livres: Editora UnB, 2008. 404p. Disponível em:<http://www.anis.org.br/biblioteca/2015-05/temas_globais_completopdf.pdf>. Acesso em: mar. 2016.
46. ALVES, R. F. et al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia** 38-39, p.39-54, maio/dez. 2012
47. BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C.. A Família Frente ao Adoecer e ao Tratamento de um Familiar com Câncer. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2010 jul/set; 18(3):462-7.
48. BAKITAS, M. et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. **JAMA**, New Hampshire, v. 302, n. 7, p. 741-749, aug. 2009.
49. SOUZA, R. S. Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida. 2011. 96 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais- Belo Horizonte, 2011.
50. FREIRE, M. E. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Rev esc Enferm USP**. Ribeirão Preto, SP, n48: 357-67, 2014.
51. MENEGUIN S., MATOS T.D.S., FERREIRA M.L.S.M. Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. **Rev Bras Enferm**. São Paulo.2018
52. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Glossário. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/glossario_PNAD.pdf>. Acesso em: abr. 2016.

APÊNDICE A- Instrumento de Coleta de dados sócio-demográficos e clínicos

ASPECTOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS
ID:
SEXO: FEMININO () MASCULINO()
IDADE:
ESCOLARIDADE: Analfabeto() Ensino Fundamental() Ensino Médio() Ensino Superior()
ESTADO CIVIL: Solteiro() Casado() Separado() Divorciado() Viúvo() União consensual()
COR OU RAÇA: Preta() Branca() Amarela() Parda() Indígena()

DIAGNÓSTICO PRIMÁRIO:

LOCAL DE METÁSTASE:

PROTOCOLO DE QUIMIOTERAPIA:

ESTADIAMENTO:

Tumor (T): TX() T0() T1() T2() T3() T4()

Linfonodos Regionais (N): NX() N0() N1() N2() N3()

Metástases à Distância (M): MX() M0() M1()

As seguintes definições gerais são utilizadas:

T - Tumor Primário

TX: O tumor primário não pode ser avaliado.

T0: Não há evidência de tumor primário.

Tis: Carcinoma in situ

T1, T2, T3, T4: Tamanho crescente e/ou extensão local do tumor primário.

N - Linfonodos Regionais

NX: Os linfonodos regionais não podem ser avaliados.

N0: Ausência de metástase em linfonodos regionais.

N1, N2, N3: Comprometimento crescente dos linfonodos regionais

Nota: A extensão direta do tumor primário para o linfonodo é classificada como metástase linfonodal. Metástase em qualquer linfonodo que não seja regional é classificada como metástase à distância.

M - Metástase à Distância

MX: A presença de metástase à distância não pode ser avaliada.

M0: Ausência de metástase à distância

M1: Metástase à distância

ESCALA DE <i>PERFORMANCE STATUS</i> ECOG	
GRAU	DEFINIÇÃO
0 ()	Totalmente ativo e sem restrição de atividade.
1 ()	Sintomas da doença, mas deambulando e apto a realizar atividades laborais leves.
2 ()	Incapaz de realizar atividades laborais, mas deambulando e com autocuidado presente. Fora do leito mais de 50% do tempo.
3 ()	Autocuidado limitado e confinado ao leito ou cadeira durante mais de 50% do período em que permanece acordado.
4 ()	Impossível o autocuidado e totalmente confinado ao leito.

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista para coleta de dados qualitativos

Participante n°:

Data:

1. Como você recebeu o diagnóstico da doença?
2. O que você sabe sobre sua doença e tratamento?
3. Como você gostaria de ter recebido a notícia do diagnóstico?
4. Qual o impacto da doença no seu cotidiano?
5. Qual o impacto da doença no cotidiano da sua família?
6. Como foi escolhido o familiar para estar mais próximo de você no processo do tratamento?
7. Como você avalia a efetividade, ou qualidade, da comunicação com a equipe médica? E do médico com a família?
8. Você quer saber tudo a respeito da doença, tratamento e resposta ao tratamento?
9. Você acha que todas as informações sobre doença x tratamento foram, ou são passadas, de maneira clara e objetiva?
10. Você acha que sua opinião e suas vontades são respeitadas pela equipe médica e família?
11. Qual sua expectativa à respeito do tratamento?
12. Qual sua maior preocupação atualmente?
13. Quais são os pontos positivos e os negativos no processo da doença x tratamento?
14. Existe algum projeto, sonho que você deseja realizar?

ANEXO 1

EORTC QLQ-C30 (Versão 3.0)

<p>Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.</p>					
		Não	Um pouco	Moderadamente	Muito
1	Você teve 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 caminhada?	1	2	3	4
3	Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> 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:					
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

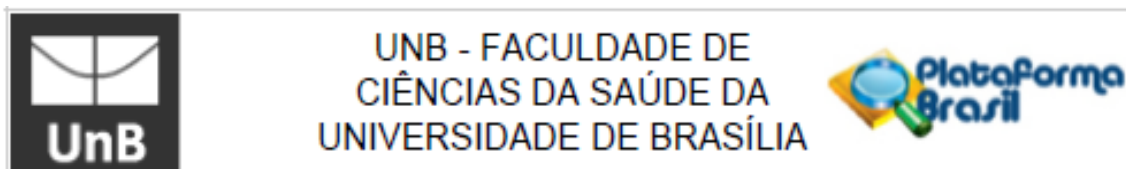
8	Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9	Você tem tido dor?	1	2	3	4
10	Você precisou repousar?	1	2	3	4
11	Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12	Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13	Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14	Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15	Você tem vomitado?	1	2	3	4
	Durante a última semana:				
16	Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
17	Você tem tido diarreia?	1	2	3	4
18	Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
19	A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
20	Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21	Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
22	Você esteve preocupado/a?	1	2	3	4

23	Você se sentiu irritado facilmente?	1	2	3	4
24	Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4
25	Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?	1	2	3	4
26	A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27	A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades <u>sociais</u> ?	1	2	3	4
28	A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?	1	2	3	4

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

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

ANEXO B – Documento de aprovação pelo Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes submetidos à quimioterapia paliativa

Pesquisador: ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 74533917.5.0000.0030

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.366.455

Apresentação do Projeto:

Resumo:

"O câncer constitui um grave problema de saúde pública mundial. A quimioterapia antineoplásica é uma das modalidades de maior escolha para o tratamento do câncer e pode ser utilizada com o objetivo curativo ou paliativo. Apenas nos últimos anos que a palição dos sintomas tornou-se um aspecto importante na concepção e avaliação do tratamento do câncer. A relação benefício-toxicidade do tratamento deve ser considerada seriamente. Os riscos podem sobrepor-se aos benefícios e afetarem drasticamente a qualidade de vida do paciente. Sob essa perspectiva foi delineada uma pesquisa com o objetivo de conhecer a percepção sobre qualidade de vida dos pacientes com câncer submetidos à quimioterapia paliativa. Trata-se de estudo observacional de corte transversal, com desdobramento quali-quantitativo, no qual serão realizadas entrevistas com a aplicação de três instrumentos de pesquisa. O local de estudo será uma clínica oncológica particular que está inserida num hospital de médio porte da rede privada de Brasília. Para conhecer os aspectos sociodemográficos e clínicos foi criado um instrumento específico. Para avaliar a qualidade de vida, será utilizado o instrumento EORTC QLQ-C30 proposto pela Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC - European Organization for Research and Treatment of Cancer). Os dados serão analisados utilizando-se o programa estatístico SPSS 17. Para a análise qualitativa dos dados será usada a metodologia de análise de conteúdo, a qual será por meio de um roteiro com perguntas abertas pré-definidas, o que abrirá o leque para que o



Continuação do Parecer: 2.366.455

participante relate suas experiências A partir deste estudo espera-se avaliar o impacto que a quimioterapia paliativa traz para a qualidade de vida do paciente e abordar aspectos sobre a implementação de um serviço eficaz de cuidados paliativos."

"Hipótese:

Qual a percepção da qualidade de vida dos pacientes que estão em tratamento sem proposta curativa?

Qual o empoderamento que o paciente tem das decisões sobre sua própria vida?"

Metodologia Proposta:

4.1 Tipo de Estudo Trata-se de estudo observacional de corte transversal, com desdobramento qualiquantitativo, no qual serão realizadas entrevistas com a aplicação de três instrumentos de pesquisa.

4.2 Locais de Estudo O local de estudo será uma clínica oncológica particular que está inserida num hospital de médio porte da rede privada de Brasília.

4.3 Amostra A amostra será composta por pessoas de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, sejam capazes de compreender, verbalizar e responder as questões dos instrumentos de coleta de dados, que tenham diagnóstico de câncer, estejam em tratamento oncológico com quimioterapia antineoplásica paliativa, ou seja, que estejam em estágio avançado da doença, sem proposta curativa. A definição de doença avançada se dará pelo estadiamento do tumor, de acordo com os protocolos para cada tipo de câncer. Não haverá delimitações para escolha do tipo de câncer. Além disso, deverão concordar em participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.4 Coleta e análise de dados: Utilizar-se-á duas ferramentas para a coleta de dados. Para conhecer os aspectos sociodemográficos e clínicos foi criado um instrumento específico (Anexo 1). Para avaliar a qualidade de vida será utilizado o instrumento EORTC QLQ-C30 proposto pela Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC - European Organization for Research and Treatment of Cancer) (Anexo2). O instrumento EORTC QLQ-C30 é multidimensional e pode ser autoaplicável. É composto por 30 questões, que incluem: cinco escalas funcionais (funções físicas, cognitivas, emocional, social e desempenho de papel), três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas e vômitos), uma escala de estado geral de saúde e qualidade de vida, cinco outros itens que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer (dispneia, perda de apetite, insônia, constipação e diarreia), além de um item de avaliação de impacto financeiro do tratamento e da doença. O questionário é respondido por



Continuação do Parecer: 2.366.455

meio de simples marcação das escolhas do participante, sendo que o tempo médio de resposta é de aproximadamente cinco minutos 13, 19, 20. As respostas são apresentadas em forma de escala Likert. As questões de 1 a 28 seguem a seguinte pontuação: 1 – não, 2 – pouco, 3 – moderadamente, e 4 – muito. As questões 29 e 30 pedem ao participante que classifique sua saúde geral e qualidade de vida na última semana, por meio de uma nota de 1 a 7, sendo 1 péssima e 7 ótima 11, 17. Os escores são calculados separadamente para cada escala, todos variando de 0 – 100. Nas escalas saúde global e funcional quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida; já para escala de sintomas uma maior pontuação representa um nível alto de sintomatologia e efeitos colaterais, sendo assim, pior a qualidade de vida 11, 12, 16."

Critério de Inclusão:

"Pacientes que tenham idade igual ou superior a 18 anos, sejam capazes de compreender, verbalizar e responder as questões dos instrumentos de coleta de dados, que tenham diagnóstico de câncer, estejam em tratamento oncológico com quimioterapia antineoplásica paliativa, ou seja, que estejam em estágio avançado da doença, sem proposta curativa."

Critério de Exclusão:

"Pacientes em que as condições clínicas gerais não possibilite responder aos questionários."

As pesquisadoras esperam recrutar 50 participantes para a pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia antineoplásica paliativa."

Objetivo Secundário:

- Descrever a amostra estudada quanto aos aspectos sociodemográficos e clínicos.
- Identificar as facetas e dimensões do EORTC QLQ-C30 que obtiveram avaliação positiva e negativa;
- Verificar o impacto da quimioterapia paliativa no cotidiano dos pacientes."



Continuação do Parecer: 2.366.455

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Nas palavras das pesquisadoras:

"Riscos:

Este projeto envolve o risco semelhante ao de qualquer relação social fora do contexto de pesquisa. Porém, o ambiente hospitalar e o tratamento a que o paciente está exposto devem ser respeitados"

"Benefícios:

O benefício da realização da pesquisa é o retorno de seus resultados para a saúde pública, para as comunidades e para os indivíduos. Não receberão nenhum benefício direto para a sua saúde. Pessoas que se recusarem a participar da pesquisa não sofrerão nenhum tipo de retaliação e nenhum dano por este fato, principalmente no que se refere à assistência prestada pelos profissionais de saúde. Também não receberão nenhuma remuneração ou vantagem por participarem da pesquisa. Tudo será claramente informado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e na abordagem do pesquisador."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de mestrado acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, da aluna Ana Amélia Moraes de Lacerda Manguiera Belmiro, sob a orientação da Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem.

O cronograma foi apresentado no projeto de pesquisa, como apêndice, e prevê início da coleta de dados para setembro de 2017 e defesa da dissertação em abril de 2018.

O orçamento também foi apresentado como apêndice do projeto de pesquisa e prevê R\$5.151,00 de gastos, sendo R\$2.800,00 de material permanente, R\$ 1.000,00 com tradução e R\$ 1.351,00 com material de escritório e papelaria. Os gastos serão arcados pela pesquisadora.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes termos:

- Declaração de Instituição e Infraestrutura ("TermoConcordCEPFS.doc" em 27/08/2017 e "TERMOCONC.pdf" em 05/07/2017) - assinado pelo Coordenador do Setor de Oncologia do Hospital Santa Lúcia
- Carta de encaminhamento ao CEP ("cartaencaminhprojetoaoCEPFS.doc" em 27/08/2017 e "cartaencaminprojetoofs.pdf" em 05/07/2017)



Continuação do Parecer: 2.366.455

- Declaração de Pesquisadores ("TermoRespCompromPesq.doc" em 27/08/2017 e "TERMORESPECOMPESQ.pdf" em 05/07/2017)
- Modelo de TCLE ("TCLE.doc" em 27/08/2017)
- Projeto Detalhado ("PROJETO_CEP.doc" em 22/08/2017)
- Currículos das pesquisadoras ("urriculoDirceBellezi.pdf" e "CurriculoLattesAnaAmelia.pdf" em 05/07/2017)
- Folha de Rosto ("ffolhaderosto.pdf" em 05/07/2017) - assinada pela Diretora da FS

Após o retorno de pendências, foram acrescentados os seguintes documentos:

- Termo de autorização para uso de imagem e som de voz (TermoAutorizImagemSom.doc em 17/10/2017)
- Declaração de Instituição e Infraestrutura (TermoConcordCACON.doc e termoconcordCACON.pdf em 17/10/2017) - assinado pela Superintendente do HUB e pelo Chefe do CACON.
- TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência (TCLEresposta3.doc em 17/10/2017)
- Projeto Detalhado / Brochura Investigador (PROJETOresposta3.doc em 17/10/2017)
- Carta de resposta às pendências do CEP (CartaRespPendenciasCEPFS_3.doc em 17/10/2017)

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Quanto ao TCLE, solicita-se:

1.1. No parágrafo em que a metodologia é explicada, redigir como se falasse com o participante da pesquisa. Evitar mencionar no texto "participante" como se os procedimentos não fossem dirigidos a ele, ou falar dele na terceira pessoa. - PENDÊNCIA ATENDIDA. As orientações foram seguidas.

1.2. Prever riscos reais da participação na pesquisa. O assunto abordado é muito delicado, o paciente se encontra em situação de extrema vulnerabilidade, há possibilidade de desestabilização emocional. Contemplar o risco no projeto e no TCLE e definir qual será a maneira de minimizar esses riscos. PENDÊNCIA ATENDIDA - há uma equipe multiprofissional disponível para atendimento a esses participantes.

1.3. Prever benefícios diretos para os participantes. PENDÊNCIA ATENDIDA - será elaborada uma cartilha para os participantes, e será dada a oportunidade de conversar abertamente com a equipe



Continuação do Parecer: 2.366.455

de pesquisa.

1.4. Renumerar as páginas do TCLE (página 1 de 2; página 2 de 2). PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Quanto ao projeto de pesquisa, solicita-se:

2.1. Prever claramente riscos e benefícios da participação na pesquisa. Contemplar o risco de desestabilização emocional. Definir qual será a maneira de minimizar esses riscos, detectada ou ocasionada desestabilização emocional, qual será a ação da pesquisadora responsável. PENDÊNCIA ATENDIDA - os mesmos riscos e benefícios colocados no TCLE constam no projeto.

2.2. Informar se haverá registro das entrevistas por meio de gravador digital. Nesse caso, modelo de Termo de Autorização para uso de imagem e som de voz deverá ser apresentado ao CEP e a metodologia corrigida, bem como o TCLE. PENDÊNCIA ATENDIDA - a entrevista será gravada e transcrita. O termo foi apresentado e encontra-se adequado.

2.3. Corrigir o cronograma, prevendo o início da coleta de dados em período posterior à aprovação do CEP. PENDÊNCIA ATENDIDA - A coleta será iniciada em fevereiro.

2.4. Informar se há um grupo de apoio para acompanhamento do paciente. Caso haja, informar se haverá envolvimento desse grupo na pesquisa de alguma forma. Não fica claro se uma vez detectada ou ocasionada desestabilização emocional, qual será a ação da pesquisadora responsável. - PENDÊNCIA ATENDIDA - o apoio será por meio da equipe disponível no CACON do HUB.

2.5. Considerando que o cronograma apresentado no projeto de pesquisa, como apêndice, e no projeto da Plataforma Brasil, prevê início da coleta de dados para setembro de 2017 e defesa da dissertação em abril de 2018. Solicita-se esclarecer se a coleta de dados foi iniciada. Se for o caso, solicita-se atualizar o cronograma. PENDÊNCIA ATENDIDA - foi informado que a coleta ainda não se iniciou, e inclusive o local da pesquisa foi alterado para o HUB, com apresentação de novo termo de concordância da instituição coparticipante.

3. Quanto à realização das entrevistas:

3.1. Solicita-se rever as questões e a forma de elaboração das perguntas do roteiro de entrevista.



Continuação do Parecer: 2.366.455

Pode soar invasiva a pergunta, por exemplo, "quais os seus projetos de vida?" para um paciente em cuidado paliativo. PENDÊNCIA ATENDIDA - a pergunta foi reformulada de maneira atenuada.

3.2. Solicita-se esclarecer quais serão os cuidados na realização da entrevista. - PENDÊNCIA ATENDIDA - foi informado que uma série de cuidados serão adotados, como dar a opção ao participante do local onde será realizada, e se deseja ou não a presença de um acompanhante durante a entrevista.

4. Considerando o item III.2.j, Res. CNS 466/2012, tendo em vista a extrema vulnerabilidade desse grupo de participantes de pesquisa, este CEP entende que a falta de benefícios diretos aos participantes é problemática. Após a coleta, que é transversal, recomendamos fortemente uma reunião devolutiva que apresente aos pacientes uma conversa sobre o atual conhecimento e possíveis estratégias que aumentem a qualidade de vida em pacientes na situação de tratamento quimioterápico paliativo. Verificar a possibilidade de benefício direto aos pacientes. PENDÊNCIA ATENDIDA - haverá a elaboração de uma cartilha para cada participante, e a possibilidade de agendar uma conversa com os pesquisadores.

Conclusão: Todas as pendências foram atendidas. Não há óbices éticos para a realização deste projeto. Protocolo de pesquisa está em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 e Complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_952953.pdf	17/10/2017 20:17:35		Aceito
Outros	TermoAutorizImagemSom.doc	17/10/2017 20:16:06	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito

Continuação do Parecer: 2.366.455

Declaração de Instituição e Infraestrutura	TermoConcordCACON.doc	17/10/2017 20:11:08	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termoconcordCACON.pdf	17/10/2017 20:08:27	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEresposta3.doc	17/10/2017 20:02:21	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOresposta3.doc	17/10/2017 20:01:05	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasCEPFS_3.doc	17/10/2017 19:36:01	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TermoConcordCEPFS.doc	27/08/2017 17:06:16	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Outros	cartaencaminhprojetoaoCEPFS.doc	27/08/2017 17:04:41	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoRespCompromPesq.doc	27/08/2017 16:59:11	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	27/08/2017 16:13:27	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	PROJETO_CEP.doc	22/08/2017 22:48:46	ANA AMÉLIA MORAIS DE	Aceito



Continuação do Parecer: 2.366.455

Investigador	PROJETO_CEP.doc	22/08/2017 22:48:46	LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Outros	CurriculoDirceBellezi.pdf	05/07/2017 23:54:03	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Outros	CurriculoLattesAnaAmelia.pdf	05/07/2017 23:50:56	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMOCONC.pdf	05/07/2017 23:41:58	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMORESPECOMPESQ.pdf	05/07/2017 23:31:23	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Outros	cartaencaminprojetoofs.pdf	05/07/2017 23:27:41	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito
Folha de Rosto	ffolhaderosto.pdf	05/07/2017 23:19:54	ANA AMÉLIA MORAIS DE LACERDA MANGUEIRA BELMIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.366.455

BRASILIA, 16 de Novembro de 2017

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador)