

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Raissa Silva Souza

**Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa:
perfil e relações entre sintomas, capacidade
funcional e qualidade de vida**

Belo Horizonte

2011

Raissa Silva Souza

Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Elenice Dias Ribeiro de Paula Lima

Belo Horizonte

2011

Este trabalho está vinculado ao Núcleo de Estudos e Pesquisa em Cuidado e Desenvolvimento Humano da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.



**Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

Dissertação intitulada "**Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida**", de autoria da mestranda Raissa Silva Souza, a ser aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

Profª. Drª. Elenice Dias R. P. Lima - Escola de Enfermagem da UFMG - Orientadora

Profª. Drª. Cibele Andrucio de Mattos Pimenta - Escola de Enfermagem da USP

Profª. Drª. Sonia Maria Soares- Escola de Enfermagem da UFMG

**Profª. Drª Tânia Couto Machado Chianca
Coordenadora do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da UFMG**

Belo Horizonte, 30 de Agosto de 2011

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, Pai Maior que nos guia aos caminhos mais dignos, sempre com bondade e sabedoria; à **minha mãe, ao meu pai e ao meu irmão** pela presença, carinho, paciência, amor incondicional e confiança depositada em mim e nessa empreitada; à **minha orientadora Elenice**, pela inspiração e apoio de sempre, regados à muita doçura e carinho: você é um exemplo de pessoa que guiará sempre minha caminhada. À **família mestrado**, amigos que tive a oportunidade ímpar de fazer e que espero levar pelos caminhos, **em especial à companheira de jornada, irmã, amiga Delma** por tudo o que tivemos a oportunidade de vivenciar juntas e aprender uma com a outra (obrigado amiga!). À **equipe do Borges da Costa**, em especial ao Leonardo, Elivânia, Mara, Áurea, Shirley, que contribuíram decisivamente para que a coleta de dados se desse de forma tranquila e satisfatória. À **equipe de Cuidados Paliativos do HC**, em especial aos colegas Munir Murad, Diana Ferreira, Fabiano Pereira, Ana Paula Abranches por terem oportunizado minha inserção na equipe, onde pude aprender mais sobre essa linda modalidade terapêutica e sobre mim mesma. À **Prof. Flávia Gazzinelli** pela oportunidade de ressignificar minha trajetória. À **Prof. Mery Natalli** pela partilha de conhecimentos e sentimentos, obrigado por tudo que me ensinou! **Aos amigos de sempre e suas famílias Kariny (Koala), Juscélia, Andréia (Dedéia), Diana, Raquel Carolina, Fernanda (Farny), Grace Kelly** e todos os demais que estiveram presentes nessa jornada. **Ao Madrigale, aos Madrigalinhos e ao Mestre Helly Drumond** pela música, amizade e aprendizado. À **Denise e Millane**, amadas amigas, mãe e irmã, sempre amorosas e confiantes. **Ao Rafael** pelo carinho e companheirismo. À **equipe do Núcleo de Pesquisa de Estudos em Cuidado e Desenvolvimento Humano**, em especial à **Professora Sônia Maria**, pelo carinho, exemplo e *pela* oportunidade do amadurecimento em pesquisa.

RESUMO

SOUZA, R.S. **Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida.** 2011. 96f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

INTRODUÇÃO: As doenças e agravos não transmissíveis têm impactado cada vez mais na saúde das populações. Algumas, como é o caso do câncer, em virtude de suas características etiopatogênicas e magnitude, têm se configurado como um grave problema de saúde pública. Quando o câncer se torna avançado, com comprometimento metastático, a pessoa acometida não mais se beneficia dos tratamentos modificadores da doença cujo objetivo é exclusivamente a cura. Para atender às demandas de cuidado advindas dessas pessoas, intervenções específicas podem ser implementadas, sendo uma dessas intervenções a quimioterapia paliativa. A quimioterapia com finalidade paliativa beneficia a pessoa pela redução do tamanho da massa tumoral, com conseqüente redução dos sintomas, não repercutindo, obrigatoriamente, sobre sua sobrevivência. **OBJETIVO:** Investigar o perfil das pessoas em quimioterapia paliativa de um serviço ambulatorial de Belo Horizonte. **RESULTADOS:** A amostra teve uma média de idade de 56 anos, com maior concentração de mulheres (65,7%). A maioria dos participantes referiu baixa escolaridade, com 8,6% apresentando analfabetismo; a maior parcela da amostra (65,7%) não estava trabalhando. Todos os participantes apresentavam câncer em estágio avançado (estadiamento III e IV), com presença de metástases à distância. O sítio primário mais comumente encontrado foi a mama (44,3% da amostra), seguida do câncer gastrointestinal (30%), sendo os locais mais frequentemente acometidos por metástases o fígado (25%), pulmão (13%) e ossos (20%). A capacidade funcional da amostra se concentrou no sub-grupo considerado estável (70%), com pouco ou nenhum comprometimento para a realização de AVD e AVDI. A avaliação da experiência de sintomas e da qualidade de vida, ao contrário do que se esperava para uma população com câncer avançado, apresentou médias totais moderadas. **CONCLUSÃO:** As variáveis 'experiência de sintomas' e 'qualidade de vida' apresentaram alterações moderadamente severas. O declínio da capacidade funcional esteve significativamente relacionado a uma pior experiência de sintomas e pior qualidade de vida, indicando a necessidade do enfermeiro intervir para melhorar a independência funcional dos pacientes. A prestação de cuidados paliativos pode grandemente contribuir para uma melhor qualidade de vida desses pacientes, visto que essa modalidade assistencial pode levar ao controle efetivo e eficaz de sintomas, além de favorecer a participação ativa da pessoa doente e sua família no tratamento como um todo.

Palavras-chave: enfermagem, enfermagem oncológica, cuidados paliativos, quimioterapia

ABSTRACT

SOUZA, R.S. **Profile of people attending a outpatient palliative chemotherapy.** 2011. 96p. Dissertation (Master Degree in Nursing) - Nursing School, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

INTRODUCTION: The non communicable diseases and illnesses show growing impact in the populations' health status. Because of the etiopathogenesis and magnitude of some diseases, including cancer, they have become serious community health problems. The word cancer refers to a group of more than a hundred diseases characterized by disorganized cellular growth, which has the ability to invade tissues and organs causing metastasis in other parts of the body. In general, when cancer is advanced with metastasis, the person does not get help from treatments focused mainly on cure. Palliative chemotherapy is among the effective ways in the care of these patients. This type of chemotherapy reduces the tumor size, reduces symptoms, but not always increases survivorship. **PURPOSE:** to investigate the profile of persons in palliative chemotherapy in an outpatient clinic in Belo Horizonte. **RESULTS:** Mean age of the sample was 56 years and 8.6% was illiterate. The majority were women (65.7%), had low educational level and did not have jobs (65.7%). All participants had advanced stage cancer (stage III or IV) with distant metastasis. Primary breast cancer was the most common site (44.3%), followed by gastrointestinal cancer (30%). The most common metastasis sites were the liver (25%), lung (13%) and bones (20%). Performance status for 70% of the sample was stable, with little or no inability to conduct activities of daily living (ADL). The Symptom Experience and Quality of Life assessment showed moderate total means. **Conclusion:** The variables Symptom Experience and Quality of Life presented moderate severe changes. Decline in the Performance Status was significantly related to worse Symptom Experience and Quality of Life, indicating a need for nursing intervention to improve the patients' functional independence. Palliative care can promote a better Quality of Life of these patients, since it allows effective symptoms control and favors the participation of patients and families in treatment decisions and directions.

Keywords: nursing, oncology nursing, palliative care, chemotherapy.

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| GRÁFICO 1 - Tabagismos entre as pessoas em quimioterapia paliativa..... | 46 |
| GRÁFICO 2 - Consumo de bebida alcoólica entre as pessoas em quimioterapia paliativa..... | 46 |
| GRÁFICO 3 - Capacidade funcional distribuída por faixas conforme classificação da escala de capacidade funcional, entre as pessoas em quimioterapia paliativa..... | 53 |
| GRÁFICO 4 - Hábito de realizar exame preventivo entre as pessoas em quimioterapia paliativa..... | 56 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|---|--|----|
| 1 | Dados sociodemográficos das pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 42 |
| 2 | Localização das neoplasias (N=70)..... | 49 |
| 3 | Percepções sobre a doença das pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 53 |
| 4 | Ocorrência e intensidade de sintomas, estresse e experiência de sintomas em pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 58 |
| 5 | Qualidade de vida referente às pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 61 |
| 6 | Índices de qualidade de vida das pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 63 |
| 7 | Correlação entre escala de sintomas e escala de qualidade de vida por domínios das pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 65 |
| 8 | Correlação entre escore total da escala de qualidade de vida e escores totais da escala de sintomas das pessoas em quimioterapia paliativa (N=70)..... | 66 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-------------|---|
| AVD - | Atividades de Vida Diária |
| AVDI - | Atividades Instrumentais de Vida Diária |
| COEP/UFMG - | Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais |
| FACIT - | Avaliação Funcional em Terapias de Doenças Crônicas |
| FACT - | Avaliação Funcional nas Terapias do Câncer |
| FACT-G - | Avaliação da Qualidade de Vida Geral |
| FACIT/Pal - | Avaliação de Qualidade de Vida das Pessoas sob Atenção Paliativa |
| HC - UFMG - | Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais |
| IBGE - | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| INCA - | Instituto Nacional do Câncer |
| OMS - | Organização Mundial de Saúde |
| PPS - | Capacidade Pessoal Paliativa (<i>Palliative Performance Scale</i>) |
| QV - | Qualidade de Vida |
| SEI - | Índice de Experiência de Sintomas (<i>Symptom Experience Index</i>) |
| SPSS- | Statistical Package for the Social Sciences |
| TCLE - | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TOI - | Índice dos Resultados do Teste (<i>Trial Outcome Index</i>) |

SUMÁRIO

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO..... | 12 |
| 1.1 | Cuidados Paliativos..... | 13 |
| 1.2 | A quimioterapia paliativa..... | 14 |
| 1.3 | O serviço de cuidados paliativos do Ambulatório Borges da Costa/UFMG..... | 16 |
| 1.4 | Objetivos..... | 18 |
| 1.4.1 | Objetivo geral..... | 18 |
| 1.4.2 | Objetivos específicos..... | 18 |
| 2 | REVISÃO DE LITERATURA..... | 19 |
| 2.1 | O impacto do câncer..... | 19 |
| 2.2 | Impacto do estadiamento na capacidade funcional da pessoa..... | 21 |
| 2.2.1 | Avaliação da capacidade funcional..... | 22 |
| 2.3 | A relevância dos cuidados paliativos para a pessoa com doença oncológica avançada..... | 23 |
| 2.4 | A contribuição do enfermeiro na assistência paliativa..... | 25 |
| 2.5 | Qualidade de vida..... | 26 |
| 2.6 | Sintomas relacionados à doença e ao tratamento..... | 30 |
| 3 | PERCURSO METODOLÓGICO..... | 32 |
| 3.1 | Tipo de estudo..... | 32 |
| 3.2 | Local do estudo..... | 32 |
| 3.3 | Questões éticas..... | 33 |
| 3.4 | Amostragem..... | 34 |
| 3.4.1 | Tamanho da amostra..... | 34 |
| 3.5 | Procedimentos para coleta dos dados..... | 35 |
| 3.5.1 | Coleta dos Dados..... | 35 |
| 3.5.2 | Instrumentos para coleta dos dados..... | 35 |
| 3.5.2.1 | Escala de Capacidade Pessoal Paliativa..... | 36 |
| 3.5.2.2 | Índice de Experiência de Sintomas..... | 37 |
| 3.5.2.3 | Questionário de qualidade de vida..... | 38 |

| | |
|--|-----------|
| 3.6. Tratamento e Análise dos Dados..... | 39 |
| 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO..... | 42 |
| 4.1 Dados sociodemográficos..... | 42 |
| 4.1.1 Idade e sexo..... | 43 |
| 4.1.2 Situação Conjugal..... | 44 |
| 4.1.3 Escolaridade..... | 44 |
| 4.1.4 Procedência..... | 45 |
| 4.1.5 Situação laboral e renda..... | 45 |
| 4.1.6 Religião..... | 46 |
| 4.1.7 Tabagismo e etilismo..... | 46 |
| 4.2 Dados clínicos e capacidade funcional..... | 49 |
| 4.2.1 Localização das neoplasias..... | 50 |
| 4.2.2 Presença de metástases..... | 52 |
| 4.2.3 Tratamentos anteriores..... | 53 |
| 4.2.4 Doenças intercorrentes..... | 53 |
| 4.2.5 Capacidade funcional..... | 54 |
| 4.3 Percepções sobre a doença..... | 57 |
| 4.4 Ocorrência de sintomas e estresse relacionado..... | 60 |
| 4.5 Qualidade de vida..... | 63 |
| 4.6 Correlação entre qualidade de vida e sintomas..... | 66 |
| 5 CONCLUSÕES..... | 70 |
| REFERÊNCIAS..... | 72 |
| APÊNDICES..... | 87 |
| ANEXOS..... | 92 |

S731p Souza, Raissa Silva.
Pacientes oncológicos em quimioterapia paliativa [manuscrito]: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida. / Raissa Silva Souza. - - Belo Horizonte: 2011.
96f.
Orientadora: Elenice Dias Ribeiro de Paula Lima.
Área de concentração: Enfermagem e Saúde.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Enfermagem. 2. Enfermagem Oncológica. 3. Assistência paliativa. 4. Neoplasias/quimioterapia. 5. Qualidade de Vida. 6. Dissertações Acadêmicas. I. Lima, Elenice Dias Ribeiro de Paula. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WY 156

1 INTRODUÇÃO

As doenças e agravos não transmissíveis têm impactado cada vez mais na saúde das populações. Algumas, como é o caso do câncer, em virtude de suas características etiopatogênicas e magnitude, têm se configurado como um grave problema de saúde pública (WHO(a), 2002). Apesar da contemporaneidade da doença oncológica e do fato de ser, na atualidade, a segunda causa de morte por doença no Brasil, atrás somente das doenças do aparelho circulatório (BRASIL, 2006), a presença do câncer nas sociedades coincide com a própria história do homem. Hipócrates, em 500 a.C, descreveu pela primeira vez a palavra “carcinoma”, e definiu o câncer como uma doença de mau prognóstico. Desde essa época, este agravo está fortemente relacionado aos hábitos de vida, cultura e exposição temporal a fatores ambientais (MOHALEM, SUSUKI, PEREIRA, 2007). Hoje se denomina câncer um conjunto de mais de cem doenças cuja característica fundamental é o crescimento celular desordenado de células que adquirem a capacidade de invadir tecidos e órgãos e assim, provocar metástases para outras regiões do corpo (BONASSA, SANTANA, 2005; BRASIL, 2010).

Nos locais do corpo onde os tumores se alojam, à medida que crescem, começam a comprometer o funcionamento dos órgãos e a provocar sintomas que podem prejudicar a qualidade de vida da pessoa (WEINBERG, 2008). A maior parte das mortes relacionadas ao câncer está associada às metástases espalhadas pelos tumores malignos, as quais são responsáveis por aproximadamente 90% dos óbitos causados pela doença (WEINBERG, 2008).

Quando o câncer se torna metastático, entende-se que a pessoa acometida não mais se beneficiará dos tratamentos modificadores da doença cujo objetivo é exclusivamente a cura. Estas pessoas encontram-se fora de possibilidade terapêutica de cura, porém, com um bom tratamento, podem ter grande acréscimo em sua sobrevida (BAKITAS, LYONS, HENGEL, BALAN, BROKAW, SEVILLE, *et al.*, 2009).

O modelo assistencial proposto a essas pessoas fora de possibilidade terapêutica de cura é descrito na literatura como tratamento paliativo, assistência paliativa ou cuidados paliativos (RODRIGUES, 2004, BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2011). Usaremos, neste trabalho, a denominação Cuidados Paliativos.

Paliativo vem do latim *palio* que é o nome dado à uma espécie de cobertura ou toldo, que na antiguidade, protegia reis e autoridades e que hoje é utilizado pela Igreja Católica para cobrir o Santíssimo Sacramento nas procissões. Por analogia, paliativo indica algo que cobre e protege uma pessoa considerada de grande valor e dignidade. A vida humana, mesmo sem possibilidade de cura, ainda que limitada por deficiências físicas ou sofrimento, terá sempre grande valor e dignidade, devendo receber o melhor cuidado possível (KURASHIMA, MOSCATELO, 2007).

1.1 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são um modelo recentemente incorporado pela Organização Mundial de Saúde aos programas direcionados às pessoas com câncer, como uma das prioridades na atenção. São definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – com problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, por meio da prevenção e alívio do sofrimento” (SEPÚLVEDA, MARLIN, YOSHIDA, ULLRICH, 2002, p.92; WHO(a), 2002).

Fornecer cuidados paliativos simultaneamente ao tratamento oncológico padrão tem sido a estratégia defendida pela Organização Mundial de Saúde, para que, pela somatória de esforços de uma equipe multidisciplinar, seja oferecido o máximo de bem estar físico, psíquico e social à pessoa com câncer (KURASHIMA, MOSCATELLO, 2007; WHO, 2002). A Sociedade Americana de Oncologia Clínica apóia esta proposta, entendendo que os cuidados paliativos são mais eficazes quando incorporados à assistência oncológica, integrando os outros modelos de tratamento, desde o diagnóstico da doença (HUI, ELSAYEM, DE LA CRUZ, BERGER, ZHUKOVSKY, PALLA, *et al.*, 2010).

A proposta dos cuidados paliativos inclui a avaliação multidimensional da pessoa no intuito de identificar, prevenir e aliviar sintomas que possam estar ocasionando sofrimento. Além disso, prevê a consecução das atividades nos diferentes níveis de

atenção, de acordo com a demanda, onde a equipe interdisciplinar favorece o cuidado integral e integrador, com vistas a contínua melhoria e excelência da assistência (BAKITAS, LYONS, HENGEL, BALAN, BROKAW, SEVILLE, *et al.*, 2009; MOROSINI, CORBO, 2007; NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE, 2009).

Para atender às demandas de cuidado advindas da pessoa com doença em fase avançada, com metástase local ou à distância, intervenções específicas podem ser implementadas. Além dos tratamentos sintomáticos, podemos destacar a cirurgia, a radioterapia, a hormonioterapia e a quimioterapia, todas com finalidade paliativa (CARVALHO, ARAÚJO, NÓBREGA, 2009; SMELTZER, BARE, 2002).

Contudo, apesar da lenta, porém crescente disponibilidade de serviços de cuidados paliativos, 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 doença (BAKITAS, LYONS, HENGEL, BALAN, BROKAW, SEVILLE, *et al.*, 2009; PINCZOWSKI, GIGLIO, 2007).

O tema cuidados paliativos é ainda pouco explorado na literatura internacional e nacional, principalmente no que se relaciona à caracterização das pessoas atendidas por esta modalidade assistencial. Com isso, percebe-se uma lacuna, onde estudos que proponham evidenciar tais características tornam-se relevantes no que tange à sustentação das ações das equipes de saúde na prestação de cuidados direcionados e com melhor qualidade.

1.2 A quimioterapia paliativa

A quimioterapia consiste no emprego de substâncias químicas isoladas ou em combinação, que atuam no nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e

divisão. Quando empregada com finalidade paliativa, beneficia a pessoa pela redução do tamanho da massa tumoral com conseqüente melhora no metabolismo e redução dos sintomas, não repercutindo, obrigatoriamente, sobre sua sobrevida (BRASIL(b), 2010; BONASSA, SANTANA, 2005). Esse tratamento pode aumentar o intervalo livre de doença, corroborando não apenas para com o aumento da sobrevida mas também com a melhora da qualidade de vida. Independente da via de administração, a quimioterapia paliativa é de duração limitada, tendo em vista a incurabilidade do tumor (estádio IV, doença recidivada ou metastática) que tende a tornar-se progressivo a despeito do tratamento aplicado (BRASIL(b), 2010; ARAUJO, 2006).

A idéia de quimioterapia paliativa é relativamente nova. Apenas nas últimas décadas o alívio dos sintomas se tornou um importante componente das pesquisas clínicas em oncologia. Sendo determinado que a doença esteja fora da possibilidade de cura, a quimioterapia ainda pode ser usada para aliviar sintomas e retardar o progresso da doença, prolongando a vida com melhor qualidade (SUN, 2006). Contudo, o uso de quimioterapia em estadios avançados de câncer com o foco em medidas de conforto ainda permanece controverso. O uso de quimioterápicos não é livre de riscos, notório inclusive por causar efeitos colaterais estressantes. Os riscos podem sobrepujar os potenciais benefícios e afetarem drasticamente a qualidade de vida do paciente (TEMEL, GREER, MUZIKANSKY, GALLAGHER, ADMANE, JACKSON, *et al.*, 2010). A qualidade de vida (QV) é um conceito central em cuidados paliativos oncológicos (KAASA, LOGE, 2003).

Alguns autores consideram o estado de desempenho pessoal como o melhor indicador de risco versus benefício. Se o estado de desempenho estiver restrito, há maior probabilidade de a pessoa desenvolver sérios efeitos adversos da toxicidade quimioterápica. Contudo outros fatores sociodemográficos e clínicos devem também ser considerados, como por exemplo, o tamanho do tumor, os locais de metástases, a presença de comorbidades, e a idade da pessoa, que influenciam na resposta à quimioterapia paliativa (FRAGER, COLLNS, 2006; TEMEL, GREER, MUZIKANSKY, GALLAGHER, ADMANE, JACKSON, *et al.*, 2010).

Pesquisas têm mostrado que as pessoas com doenças oncológicas que recebem cuidados paliativos apresentam maior sobrevida. Uma vez considerado como restrito ao

cuidado da pessoa em fase final de vida, os cuidados paliativos tem sido oferecidos às pessoas cada vez mais cedo, resultando em maior sobrevida, com melhor bem-estar físico, emocional e espiritual, inclusive com melhores perspectivas para o futuro (ELLISON, CHEVLEN, 2002; SUN, 2006).

1.3 O serviço de cuidados paliativos do Ambulatório Borges da Costa/UFMG

Almejando implementar um modelo de atenção às pessoas fora de possibilidade terapêutica de cura, alguns membros da equipe de saúde do ambulatório de oncologia Borges da Costa/HC UFMG idealizaram e constituíram um grupo interdisciplinar que deu início ao Serviço de Cuidados Paliativos. A equipe iniciou suas atividades em março de 2009, sendo, na época, composta por um médico oncologista, três geriatras e três enfermeiras interessadas na iniciativa, da qual tive a oportunidade de fazer parte.

A proposta inicial da equipe era atender às pessoas com doenças ou agravos não transmissíveis fora de possibilidade de cura, que procuravam o serviço de pronto atendimento do hospital com quadros de exacerbação de sintomas. A equipe de cuidados paliativos era acionada por meio de solicitação formal de inter-consulta e a partir dessa identificava-se, media-se e avaliavam-se as demandas de saúde da pessoa, buscando contribuir para a melhora global do seu quadro clínico.

Com o passar do tempo percebemos que muitos dos que poderiam se beneficiar com esses cuidados não estavam sendo encaminhados, talvez pelo desconhecimento desse modelo de cuidado, relativamente novo no país. Propusemos então, realizar uma busca ativa por pessoas que pudessem se beneficiar dos cuidados da equipe. Apesar dos grandes avanços alcançados após a implementação dessa proposta, percebemos que as pessoas atendidas necessitavam de acompanhamento após o atendimento no hospital e, portanto, ampliamos o serviço, criando o Serviço de Cuidados Paliativos, sediado no ambulatório de oncologia do Hospital Borges da Costa, anexo do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC- UFMG).

O ambulatório atendia basicamente às pessoas que recebiam alta do hospital ou que eram encaminhados pelos demais especialistas. Após alguns meses de funcionamento observamos que a maior parcela dessas pessoas apresentava-se gravemente enferma, com grande comprometimento da capacidade funcional, muitos sintomas estressantes e baixa perspectiva de vida, às vezes até de apenas algumas horas.

Com vistas à implementação do modelo de assistência paliativa proposto pela Organização Mundial de Saúde, já encontrado em algumas instituições no Brasil, pensamos na possibilidade de oferecer a assistência paliativa o mais precocemente possível às pessoas em atendimento ambulatorial. Uma estratégia que contribuiria para o êxito dessa proposta seria a escolha de uma população que pudesse se beneficiar desse modelo de cuidado por um maior tempo, sendo a assistência paliativa conduzida em paralelo às intervenções modificadoras da doença. As pessoas em quimioterapia paliativa podem usufruir da assistência por um maior tempo e, além disso, vivenciam o processo de morrer, por saberem, perceberem ou intuírem a condição avançada e irreversível de sua doença, apesar de não estarem em iminência de morte (ARAÚJO, 2006). Com isso, propusemos estender o atendimento a todos os que se encontrassem em quimioterapia paliativa ambulatorial.

Considerando a importância de conhecermos as características desses pacientes, devido à escassez de estudos que revelem o perfil e as relações entre sintomas, funcionalidade e qualidade de vida neles realizamos o presente estudo. Este conhecimento é de grande utilidade para subsidiar o planejamento de cuidados prestados a essas pessoas, favorecendo a aproximação do cuidado à sua realidade. Além disso, proporcionará o aprofundamento do conhecimento necessário à equipe de enfermagem como um todo, em especial a que atua junto a pacientes oncológicos. Os resultados permitirão, ainda, melhor entendimento da necessidade de se incluir essas pessoas no atendimento dos cuidados paliativos.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo Geral

Compor o perfil dos pacientes em quimioterapia paliativa atendidas em um ambulatório de Belo Horizonte quanto às características sociodemográficas e clínicas e as relações entre sintomas, capacidade funcional de qualidade de vida.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Investigar as características sociodemográficas e clínicas da amostra;
- Avaliar a funcionalidade (*Performance Status*);
- Avaliar a experiência de sintomas;
- Avaliar a qualidade de vida;
- Analisar as relações entre sintomas, funcionalidade e qualidade de vida.

2 REVISÃO DA LITERATURA

A população brasileira está envelhecendo rapidamente. Dados publicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (BRASIL(b), 2009) revelam que a expectativa média de vida se amplia de tal maneira que grande parte da população atual alcançará a velhice. A combinação entre a redução dos níveis de fecundidade, o maior controle das doenças infecto-contagiosas e a diminuição de mortalidade da população mais jovem são fatores determinantes neste perfil demográfico (BRASIL, 2008).

Juntamente com o envelhecimento da população, o Brasil tem experimentado uma importante transição epidemiológica, com alterações relevantes no quadro de morbi-mortalidade. Em menos de 40 anos, o país passou de um perfil de mortalidade típico de uma população jovem para um retrato caracterizado por enfermidades complexas e mais onerosas, próprias das faixas etárias mais avançadas (BRASIL, 2008).

Além disso, mudanças atuais nos padrões de vida em relação ao trabalho, nutrição e consumo em geral, expõem os indivíduos a fatores ambientais mais agressivos, relacionados a agentes químicos, físicos e biológicos resultantes de um processo de industrialização cada vez mais evoluído. Esta maior exposição das pessoas a fatores potencialmente danosos, também tem colaborado para o aumento da incidência das doenças crônico degenerativas, dentre elas o câncer (BRASIL, 2006).

2.1 O impacto do câncer

Das diversas causas de morbi-mortalidade no mundo, o câncer é a única que continua a crescer independente do país ou continente e, nos países em desenvolvimento, é atualmente responsável por uma entre dez mortes (SEPÚLVEDA, MARLIN, YOSHIDA, ULLRICH, 2002). Dados epidemiológicos divulgados pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2007) revelaram que nos próximos 10 anos a

mortalidade por câncer atingirá o patamar de 84 milhões de pessoas se medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento mais eficazes não forem implementados.

As maiores taxas de incidência de câncer são encontradas nos países desenvolvidos (Estados Unidos, Itália, Austrália, Alemanha, Canadá e França). Nos países em desenvolvimento, as taxas mais elevadas encontram-se na África e na Ásia. Para América do Sul, Central e Caribe, estimou-se, em 2008, cerca de um milhão de casos novos de câncer e 589 mil óbitos (BRASIL(a), 2009). No Brasil, as estimativas para 2010-2011, apontam para a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer, com distribuição heterogênea entre os Estados e as capitais do país. As regiões Sul e Sudeste, de maneira geral, apresentam as maiores taxas, enquanto que as regiões Norte e Nordeste as menores (BRASIL(a), 2009).

Segundo os dados preliminares divulgados pelo IBGE, referentes ao último censo populacional realizado em 2010 (BRASIL(c), 2011) a população total do Estado de Minas Gerais é de 19.595.309. Deste total, as mulheres representam a maior parcela, perfazendo um total de 50,80% (9.954.614 habitantes), os homens representam, respectivamente, 49,20% (9.640.695 habitantes). A capital mineira abriga 2.375.444 habitantes desse total. Estimam-se, aproximadamente 7.870 novos casos de câncer em 2010-2011 (BRASIL(a), 2009).

Na comparação com as mulheres, as taxas ajustadas de mortalidade apontam para um maior risco de câncer entre homens. Em ambos, a tendência é de crescimento na última década, o que pode estar refletindo um aumento real na incidência do câncer no país. Entretanto, no mesmo período, ocorreu melhora na qualidade das informações sobre mortalidade, o que se constata pela redução da mortalidade por “causas mal definidas” (BRASIL, 2006).

O câncer, por ser uma doença com aspectos clínico-patológicos e localizações múltiplas e não possuir sinais ou sintomas patognomônicos, pode ser detectado em vários estágios de evolução clínica e histológica, tendo no diagnóstico precoce um ponto de fundamental importância para o tratamento e resposta terapêutica efetiva. Dos cânceres mais comuns no mundo, um terço é prevenível e um terço é potencialmente curável, contanto que seja diagnosticado em fase inicial ou que as lesões precursoras sejam tratadas precocemente (KOSEKI, 2002). Um fator que influencia fortemente a

sobrevida da pessoa portadora de câncer é a extensão da doença no momento do diagnóstico (BRASIL(b), 2010).

2.2 Impacto do estadiamento na capacidade funcional da pessoa

De acordo com estudos e levantamentos do Hospital do Câncer de São Paulo, publicados de INCA (2009(a)), atualmente 65% dos casos de câncer são passíveis de cura, sendo que este índice só não é maior porque muitas pessoas só procuram tratamento em estágios avançados da doença. O alto índice de diagnósticos de câncer em estágios avançados da doença, quando as possibilidades de cura são baixas, contribui para o aumento das taxas de mortalidade (BRASIL(b), 2010).

A prática de se dividir os casos de câncer em grupos, de acordo com os chamados estádios, surgiu do fato de que as taxas de sobrevida eram maiores para os casos nos quais a doença era localizada do que para aqueles nos quais a doença tinha se estendido além do órgão de origem. O estadio da doença, na ocasião do diagnóstico, pode ser um reflexo não somente da taxa de crescimento e extensão da neoplasia, mas, também, do tipo de tumor e da relação tumor-hospedeiro. A mensuração da extensão do câncer, ou estadiamento, é padronizada pela Classificação dos Tumores Malignos (TNM), que considera a extensão do tumor primário (T), a presença e extensão de metástase em linfonodos regionais (N), e ausência ou presença de metástase à distância (M) (BRASIL(b), 2010).

De acordo com a American Cancer Society (2008), a taxa de sobrevivência em cinco anos varia em função do estadio em que se encontra a doença, chegando a 100% para os estádios 0 e I, e 20% para o estadio IV.

Além da avaliação da extensão do tumor (estadiamento), deve-se avaliar também o estado de desempenho pessoal ou capacidade funcional da pessoa (*performance status*), sendo que a determinação do estadio pode predizer um declínio nessa capacidade (BRASIL(b), 2010).

2.2.1 Avaliação da capacidade funcional

A capacidade funcional da pessoa reflete o impacto da doença e do tratamento na disposição da pessoa para realizar as atividades de vida diária (AVD) e as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (LISBÔA, 2008; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINE, 2001). A presença de comorbidades está associada ao declínio funcional progressivo (BRASIL(a), 2009).

A mensuração sistemática da capacidade funcional realizada com instrumentos validados permite a equipe de saúde monitorar o desempenho da pessoa ao longo do curso da doença para que implemente medidas pertinentes. Além disso, essa mensuração fornece dados que auxiliam na estipulação do prognóstico, e serve como ferramenta de comunicação entre os membros da equipe (REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES, 2001).

O estado funcional é geralmente avaliado subjetivamente, por meio de relatos próprios sobre dificuldades em desempenhar atividades básicas da vida diária (cuidado pessoal) e em desempenhar as AIVD mais complexas, necessárias para se viver de forma independente na comunidade. Após a obtenção dos dados subjetivos, o profissional utiliza escalas para determinar qual o grau de comprometimento encontrado (JOHNSTON, MATTAR, 2006).

Existem várias escalas que permitem essa mensuração. Dentre as mais utilizadas em oncologia estão a Karnofsky Performance Status Scale e a ECOG Performance Status, ambas traduzidas e validadas para o português. No contexto dos cuidados paliativos, a escala que tem sido mais utilizada é a PPS (MAIDA, LAU, DOWNING, YANG, 2008; OKEN, CREECH, TORMEY, HORTON, DAVIS, MCFADDER, *et al.*, 1982; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINE, 2001; SCHAG, HEINRICH, GANZ, 1984).

A mensuração da capacidade funcional mostra-se útil no estabelecimento do nível de dependência da pessoa tanto em relação aos seus familiares ou cuidadores, quanto aos profissionais de saúde. Além disso, esta mensuração é um parâmetro que

favorece a individualização da terapia, auxiliando na avaliação dos possíveis riscos do tratamento (FRAGER, COLLNS, 2006; JOHNSTON, MATTAR, 2006; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES, 2001).

2.3 A relevância dos cuidados paliativos para a pessoa com doença oncológica avançada

O câncer afeta não só o bem-estar físico da pessoa, com desconfortos associados a sintomas e dor, mas também impacta sobre aspectos sociais, econômicos, emocionais e espirituais (SILVA, 2006). Todas estas mudanças podem acarretar sofrimento que se evidenciam pelo aparecimento de sintomas como depressão, ansiedade, manifestação de pensamentos de desesperança, sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro e insatisfação com a imagem corporal, trazendo grande prejuízo à qualidade de vida da pessoa (SANTANA, ZANIN, MANIGLIA, 2008).

Estudos indicam que a existência do suporte social provido pela família, comunidade e equipe de saúde minimiza o impacto da doença e proporciona adaptação, melhor aderência ao tratamento, mais rápida recuperação, e melhoria da qualidade de vida (LIMA, NORMAN, LIMA, 2005). 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. Os cuidados paliativos mostram-se como uma opção às pessoas portadoras de doenças e agravos não transmissíveis, fora de possibilidade terapêutica de cura, como é o caso do câncer, com crescente relevância política internacional (SEPÚLVEDA, MARLIN, YOSHIDA, ULLRICH, 2002).

Apesar dos esforços substanciais e significativos progressos alcançados no desenvolvimento dos cuidados paliativos em todo o mundo na última década, ainda há lacunas importantes a serem superadas. Muitos países ainda não consideram a falta de serviços de cuidados paliativos como um problema de saúde pública. Outros se

destacam com programas de excelência, porém pouco integrados às políticas nacionais de saúde, resultando em pequeno impacto sobre as condições de saúde da população de pessoas necessitadas desses cuidados. Os serviços de cuidados paliativos no Brasil estão presentes predominantemente no serviço privado de saúde estando mais amplamente difundido em algumas capitais do país tais como São Paulo e Rio de Janeiro. Segundo a OMS, para que as iniciativas alcancem sustentabilidade e cobertura adequada, é essencial que se incentive programas abrangentes de cuidados paliativos, integrados aos sistemas de saúde existentes e adaptados às especificidades culturais e sociais, no contexto da população-alvo (WHO, 2007; SEPÚLVEDA, MARLIN, YOSHIDA, ULLRICH, 2002).

O entendimento de que os cuidados paliativos sejam iniciados o mais cedo possível no curso de qualquer doença fora de possibilidade terapêutica de cura é bem estabelecido internacionalmente. Neste sentido, acredita-se que as terapêuticas curativas e paliativas devam ser conduzidas em conjunto durante todo o curso da doença. Esta mudança de pensamento surgiu com o entendimento de que os problemas enfrentados pela pessoa no fim da vida têm suas origens em momentos anteriores da trajetória da doença (WHO(a), 2002; WHO, 2007).

Em um estudo randomizado e controlado com pessoas com diagnóstico recente de câncer avançado, Bakitas e colaboradores (2009) avaliaram o impacto dos cuidados paliativos sobre a qualidade de vida, prevalência e intensidade de sintomas e o uso de recursos terapêuticos. A amostra foi composta de 151 indivíduos divididos em dois grupos, onde o grupo intervenção, além dos cuidados terapêuticos padrão, foram acompanhados mensalmente por uma equipe de cuidados paliativos. Os resultados mostraram melhor qualidade de vida para o grupo intervenção, com menores taxas de depressão e melhoria de sobrevivência de pelo menos 2,7 meses em comparação ao grupo não acompanhado pela equipe de cuidados paliativos. Desta forma, observou-se que os cuidados paliativos também são adequados e benéficos quando introduzidos juntamente com a terapia convencional no momento do diagnóstico de uma doença grave (BAKITAS, LYONS, HEGEL, BALAN, BROKAW, SEVILLE, et al., 2009).

Pessoas com câncer em estágio avançado e terminal representam a principal demanda por cuidados paliativos. É importante considerar que uma abordagem

adequada dos sintomas pode reduzir grandemente os sintomas relacionados à doença e ao tratamento (RODRIGUES, 2004; KOSEKI, 2002).

Para a OMS os cuidados paliativos envolvem o binômio pessoa-família, e a equipe de saúde deve atender às demandas destes dois sujeitos (SEPÚLVEDA, MARLIN, YOSHIDA, ULLRICH, 2002; WHO, 2002). Os cuidados paliativos devem ter como meta a qualidade de vida do paciente e sua família por meio da otimização funcional do paciente e o gerenciamento de sintomas nas dimensões física-psicossocial e espiritual (NCPQPC, 2009). As ações paliativas constituem uma parte importante do trabalho da maioria dos profissionais de saúde, independente de sua formação particular. No entanto, os cuidados paliativos direcionados a pessoas com doenças incuráveis merecem destaque e priorização nas políticas nacionais de saúde (MACIEL, RODRIGUES, NAYLOR, BETTEGA, BARBOSA, BURLÁ, *et al.*, 2006)

2.4 A contribuição do enfermeiro na assistência paliativa

A Organização Mundial de Saúde entende que, para que os cuidados paliativos sejam eficazes há a necessidade da abordagem por uma equipe interdisciplinar (WHO, 2002). Entende-se que a equipe interdisciplinar seja o resultado do conhecimento e do respeito da competência de cada profissional, permeado pela comunicação clara e franca entre os membros (PIMENTA, MOTA, CRUZ, 2006).

Os objetivos da atuação das equipes de cuidados paliativos são o emprego adequado da comunicação, o controle efetivo da dor e dos sintomas e a adaptação do organismo, visando à manutenção da qualidade de vida (MACIEL, RODRIGUES, NAYLOR, BETTEGA, BARBOSA, BURLÁ, *et al.*, 2006). As contribuições da equipe de enfermagem são essenciais para que se alcancem os objetivos propostos, visto que cuidar é a essência dessa profissão, bem como base desta modalidade assistencial (ARAUJO, 2006). Além disso, a necessidade de cuidado é facilmente reconhecida como uma necessidade nos momentos críticos da existência do ser humano, isto é, o nascimento, a doença e a morte (WATSON, 1988).

Os profissionais da equipe interdisciplinar precisam avaliar os sintomas escolhendo formas de mensuração adequadas, propor intervenções e avaliar as respostas às intervenções implementadas (PIMENTA, MOTA, CRUZ, 2006). O enfermeiro, como o profissional que passa maior tempo junto à pessoa em terapêutica paliativa, necessita de um preparo técnico-científico para isso, de forma que consiga se instrumentalizar para a avaliação acurada dos sintomas, da qualidade de vida, da capacidade funcional pessoal e das necessidades de cuidados existentes. Além disso o conhecimento acerca das medidas farmacológicas e não farmacológicas usadas na abordagem dos sintomas é fundamental para que consiga manejar, de forma eficiente e eficaz, os sintomas desses pacientes (PIMENTA, MOTA, CRUZ, 2006).

Além das ações junto aos pacientes já sob cuidados paliativos o enfermeiro necessita atuar ativamente na promoção de saúde e prevenção de doenças, como o câncer, já que esta é fundamental para que o paciente tenha a possibilidade de cura da doença quando diagnosticada. Isso poderá se dar por meio de ações de educação em saúde junto à população como um todo nos diferentes níveis da atenção. A educação em saúde é um processo que possibilita, por meio da adoção de métodos e estratégias adequados, que a pessoa reflita sobre seus hábitos de vida podendo modificá-los, em busca de melhor qualidade de vida (BRANCO, 2005).

2.5 Qualidade de vida

Qualidade de vida (QV) é um conceito multidimensional que inclui o bem estar físico, funcional, espiritual, psicológico e social da pessoa. Considera a perspectiva individual sobre a saúde e a doença e envolve tudo que traz valor e significado para a vida da pessoa (KURASHIMA, MOSCATELLO, 2007). Por ser entendida, atualmente, como um dos eixos da saúde da pessoa, a QV tem ganhado crescente visibilidade dentro da comunidade científica em especial no setor saúde (ABREU, 2007; ABREU, SIQUEIRA, CAIAFFA, 2009; BELASCO, SESSO, 2006; PEDROSO, PILATTI, 2010)

Sabe-se que a complexidade e a subjetividade desta variável dificultam sua definição precisa. Consideraremos neste estudo a definição proposta pela Organização

Mundial de Saúde que considera a 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 preocupações" (WHOQOL Group, 1994).

No campo da saúde, a relação entre saúde e QV existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, sendo referida como condições de vida, estilo de vida, situação de vida (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000) ou condições de saúde, funcionamento social, estado de saúde, e estado funcional (SILVA, 2008).

A expressão qualidade de vida relacionada à saúde é definida como o valor atribuído à vida, com influência das deteriorações funcionais, condições sociais induzidas pela doença, agravos, tratamentos, e a organização política e econômica do sistema de assistência. A QV é uma noção eminentemente humana, e está conceitualmente ligada à saúde, pois é um produto social resultante das relações entre os processos biológicos, ecológicos, culturais e econômico-sociais de determinada sociedade (SILVA, 2008).

A mensuração da QV na prática clínica tem crescido nos últimos anos. Esta mensuração tem sido útil na identificação e priorização de problemas, na capacitação dos profissionais para uma melhor comunicação com a pessoa em situação de doença, no rastreio de eventuais problemas não visíveis, na possibilidade de partilha da tomada de decisão clínica e na monitorização das alterações de saúde ou das respostas às intervenções propostas pela equipe (ABREU, 2007; ABREU, SIQUEIRA, CAIAFFA, 2009; BELASCO, SESSO, 2006; CARDOSO, CAIAFFA, BANDEIRA, SIQUEIRA, ABREU, FONSECA, 2005; HALYARD, FERRANS, 2008; MACHADO, SAWADA, 2008; PEDROSO, PILATTI, 2010).

Estimar a qualidade de vida envolve avaliar a pessoa como um todo, na busca por fatores que possam estar nela interferindo ou comprometendo. A mensuração da QV reflete a percepção da realidade da pessoa, considerando, para além do que indicam os testes clínicos, seu estado em relação às aptidões físicas, emocionais, sociais, ao trabalho. Essa mensuração é complexa e atualmente existem diversas publicações sobre escalas de qualidade de vida relacionadas à saúde incluindo medidas de capacidade funcional, de estado de saúde, de bem estar psicológico, de

satisfação e estado de ânimo, e até redes de apoio social aos pacientes (ABREU, 2007; ABREU, SIQUEIRA, CAIAFFA, 2009; BELASCO, SESSO, 2006; HALYARD, FERRANS, 2008; PEDROSO, PILATTI, 2010). Nas últimas décadas, o interesse crescente da comunidade científica e de todo o setor saúde em questões de qualidade de vida levou a um desenvolvimento marcante desse constructo (ABREU, 2007; ABREU, SIQUEIRA, CAIAFFA, 2009; PEDROSO, PILATTI, 2010). Diversos autores sugerem que o uso de medidas de QV relacionada a saúde na prática clínica poderia facilitar a identificação de problemas funcionais e emocionais não detectados na avaliação clínica convencional e melhorar a monitorização dos pacientes e sua comunicação com a equipe de saúde (MACHADO, SAWADA, 2008). Com o propósito de prover maior acurácia às avaliações individuais e coletivas dos estados de saúde, um grande número de instrumentos tem sido produzido e validado em todo o mundo

Os instrumentos para mensuração da qualidade de vida são classificados como genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos possibilitam a avaliação em qualquer população, em vários domínios, o que possibilita a comparações entre pessoas com diferentes patologias. A grande desvantagem deste tipo é o fato não evidenciar alterações em aspectos específicos que podem estar presentes e ser alvo de interesse. Já os instrumentos específicos são dedicados a avaliara a qualidade de vida de populações específicas, ou doenças específicas, ou ainda funções específicas. Esses instrumentos mostram-se clinicamente mais sensíveis; porém, não permitem comparações entre patologias distintas e são restritos aos domínios de relevância do aspecto a ser avaliado (ABREU, 2007; BELASCO, SESSO, 2006)

Dentre os instrumentos genéricos para mensuração da qualidade de vida, podemos destacar o WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), que foi desenvolvido pela OMS, podendo ser aplicado por diferentes culturas. O WHOQOL é uma escala com 100 itens, 24 facetas e 6 domínios que integram domínio físico, domínio psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente, como também espiritualidade/religião/crenças pessoais. A mensuração é feita por meio de escalas do tipo *likert*, de intensidade (variando de 'nada' a 'extremamente'), capacidade (variando de 'nada' a 'completamente'), frequência (variando de 'nunca' a 'sempre') e avaliação (variando de 'muito insatisfeito' a 'muito satisfeito'). Existe ainda uma versão

reduzida deste instrumento, a WHOQOL-BREF composta de 26 itens, sendo, como a versão completa, traduzida e validada para a língua portuguesa (FLECK, LOUSADA, XAVIER, CHACHAMOVICH, VIERA, SANTOS, *et al.*, 1999; FLECK, LOUZADA, XAVIER, CHACHAMOVICH, VIEIRA, SANTOS, *et al.*, 2000)

Entendemos que o instrumento específico, por permitirem uma avaliação mais acurada de populações peculiares, se adequaria melhor aos propósitos deste estudo. Ao buscarmos, na literatura científica, por instrumentos que pudessem avaliar à população deste estudo, encontramos a FACIT- Pal, pertencente a grupo FACIT.

O grupo FACIT (FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC LIINESS THERAPY) é uma instituição responsável pela elaboração e divulgação de um conjunto abrangente de questionários de qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com doenças e agravos não transmissíveis. É um sistema que inclui 27 questionários de avaliação específica para as pessoas com câncer que podem ou não estar combinados com sub-escalas de doenças ou tratamentos específicos (CELLA, NOWINSKI, 2002; WEBSTER, CELLA, YOST, 2003).

A FACIT-Pal é uma das poucas ferramentas desenvolvidas especificamente para avaliar a qualidade de vida para as pessoas com doença avançada ou limitante da vida, se destacando das demais pela presença de itens que permitem a avaliação da percepção de apoio social (LYONS, BAKITAS, HEGEL, HANSCOM, HULL, AHLES, 2009). No presente trabalho utilizamos o *Functional Assessment of Palliative* (FACIT-Pal) versão 4.0.

2.6 Sintomas relacionados à doença e ao tratamento

Apesar dos tratamentos disponíveis para os estadios mais avançados da doença serem menos agressivos, a própria progressão da doença favorece a ocorrência de sintomas que podem contribuir com o aumento do estresse e prejuízo à qualidade de vida da pessoa (FU, MACDANEIL, RHODES, 2007; LIMA, 2005).

A mensuração de sintomas é um dos aspectos na avaliação de qualidade de vida global do paciente (COLLINS, BYRNES, DUNKEL, 2000). A avaliação dos sintomas e seu tratamento são a base para os cuidados paliativos (DAL PAI, LAUTERT, 2005).

Um princípio geral para a avaliação de sintomas deve incluir a busca ativa de informação acerca da história clínica da pessoa, características do sintoma, tempo de apresentação, fatores de piora, medidas de alívio, sintomas concomitantes, comprometimento das AVD. Essas informações auxiliam o profissional na escolha das melhores estratégias para alívio dos sintomas e promoção da qualidade de vida (COLLINS, BYRNES, DUNKEL, 2000).

Várias ferramentas têm sido desenvolvidas para mensurar sintomas no paciente oncológico. O uso de escalas validadas pode melhorar a qualidade da avaliação e eficácia dos cuidados prestados ao paciente (COLLINS, BYRNES, DUNKEL, 2000). Existem algumas escalas específicas, algumas já traduzidas e validadas em português, que proporcionam a mensuração dos sintomas em pacientes em cuidados paliativos. No entanto, analisando cuidadosamente estas escalas verificamos que a maioria delas mensura apenas a intensidade dos sintomas.

Por entendermos que as pessoas com doenças oncológicas podem experimentar uma variedade de sintomas relacionados à doença ou ao tratamento, os quais causam estresse e interferem na qualidade de vida, optamos por utilizar neste trabalho o Índice de Experiência de Sintomas (Symptom Experience Index - SEI) (FU, MACDANEIL, RHODES, 2007; MACCORKLE, YOUNG, 1978; MCDANEIL & RHODES, 1995; RHODES, MACDANIEL, 1998; RHODES, MCDANIEL, 2000, TANGHE, EVERS & PARIDAENS, 1998). O desenvolvimento deste instrumento foi baseado na teoria de Lazarus e Folkman que sugere que quando há a presença de um fator estressor (que no caso, seria a ocorrência de sintomas) o organismo reage desencadeando uma resposta emocional (estresse). A pessoa, mediante esta circunstância, pode, por meio de mecanismos de enfrentamento, conseguir ou não diminuir ou eliminar o estresse. O impacto na qualidade de vida da pessoa dependerá destes mecanismos (LAZARUS, FOLKMAN, 1987).

Os sintomas estressantes não são necessariamente aqueles de maior intensidade e/ou frequência, mas aqueles aos quais as pessoas atribuíam este

significado conforme sua própria percepção da vida e da doença. O conhecimento destes sintomas é imprescindível para intervenções eficazes. Apesar de haverem casos em que a pessoa experimenta apenas um sintoma isolado, a grande maioria experimenta múltiplos sintomas concomitantemente e esta pode resultar em estresse severo (FU, MACDANEIL, RHODES, 2007; MCDANEIL & RHODES, 1995; RHODES, MACDANIEL, 1998; RHODES, MCDANIEL, 2000, TANGHE, EVERS & PARIDAENS, 1998).

Estudos evidenciam que alguns sintomas como náusea e vômito, fadiga, constipação ou diarreia, insônia, dor, anorexia, disfagia, mucosite, perda de concentração ou deficiência na concentração e memória são comuns entre as pessoas com doença oncológica (FU, MACDANEIL, RHODES, 2007; LIMA, 2005).

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Delineia-se abaixo a trajetória metodológica utilizada neste estudo.

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo com delineamento transversal, com abordagem quantitativa, que se propõe a compor o perfil dos pacientes em quimioterapia paliativa atendidas em um ambulatório de Belo Horizonte quanto às características sociodemográficas e clínicas e as relações entre sintomas, capacidade funcional de qualidade de vida.

3.2 Local do estudo

O local do estudo é o ambulatório Borges da Costa, um dos sete anexos de atendimento ambulatorial vinculados ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), localizado na região Centro-sul da cidade de Belo Horizonte. O hospital Borges da Costa é uma instituição hospitalar que atende às especialidades de oncologia adulta e pediátrica, cirurgia ambulatorial, endocrinologia e saúde mental, e oferece atendimento ambulatorial quimioterápico. Este ambulatório funciona de segunda à sexta-feira, das 07h00min às 18h00min, com capacidade para realizar 15 mil atendimentos por mês nas diversas especialidades (MINAS GERAIS, 2011).

A instituição é vinculada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais que é um hospital universitário, público e geral, que realiza atividades de ensino, pesquisa e assistência, sendo referência no sistema municipal e estadual de

Saúde no atendimento aos pacientes demandantes de atendimento de média e alta complexidade (MINAS GERAIS, 2011).

O Hospital das Clínicas da UFMG é formado por um complexo de edificações que inclui o Hospital São Vicente de Paulo como prédio principal e sete anexos para atendimento ambulatorial (Hospital Borges da Costa, Hospital São Geraldo, CTRDIP Orestes Diniz, Ambulatório Bias Fortes, Anexo de Dermatologia Osvaldo Costa, Ambulatório São Vicente e o Instituto Jenny de Andrade Faria de Atenção à Saúde do Idoso e da Mulher). O Hospital das Clínicas da UFMG é integrado ao Sistema Único de Saúde – SUS, atendendo a uma clientela diversificada, sendo que 100% dos pacientes recebem atendimento pelo SUS. Cerca de 40% do total é proveniente do interior do Estado. Atualmente a instituição realiza 39,6 mil consultas e 1,4 mil internações por mês em suas diversas unidades (MINAS GERAIS, 2011).

Inaugurado em sete de Setembro de 1922 com o nome de Instituto de Câncer e Radium de Belo Horizonte, o Hospital Borges da Costa foi incorporado ao patrimônio da UFMG em 1967, quando ganhou a denominação atual em homenagem ao seu idealizador, o médico Eduardo Borges da Costa, sendo o primeiro centro de tratamento de câncer de Minas Gerais (MINAS GERAIS, 2011).

O ambulatório de quimioterapia da instituição onde o estudo foi realizado atende diariamente entre 50 e 60 pacientes. Os pacientes permanecem no mínimo 45 minutos e no máximo 4 horas recebendo medicação por via endovenosa.

3.3 Questões Éticas

O projeto deste estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP UFMG) e pelos Comitês Éticos do Hospital local do estudo, sob o Parecer nº 0388.0.203.000-10 de 15 de Setembro de 2010 (ANEXO A). A coleta de dados foi iniciada após recebimento dos Pareceres Consubstanciados dos Comitês com a aprovação dos Protocolos de Pesquisas, e após

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE A) pelos participantes.

A pesquisa respeitou os princípios de eticidade em pesquisa segundo normas e diretrizes da Resolução 196/96, descritas no Parágrafo III, garantindo aos sujeitos do estudo: autonomia, beneficência, não maleficência, bem como justiça e equidade no recrutamento dos sujeitos, cumprindo os requisitos dos Parágrafos IV, V e VI, desta resolução.

3.4 Amostragem

A amostra foi composta por pacientes que atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- pessoas submetidas a tratamento quimioterápico paliativo;
- maiores de 18 anos;
- lúcidos, em condições de se comunicarem verbalmente.

3.4.1 Tamanho da amostra

O cálculo do tamanho amostral foi realizado considerando-se a maximização da amostra (prevalência de 50%), dado a inexistência de parâmetros na literatura. Foi considerada uma população total de aproximadamente 250 pacientes atendidos por ano, uma margem de erro de 10% e um nível de significância de 5%. Baseando-se nesses dados, foi estimada uma amostra de 70 pessoas. A amostra foi composta por conveniência.

3.5 Procedimentos para coleta dos dados

3.5.1 Coleta dos Dados

A coleta de dados ocorreu entre 01 de Outubro de 2010 e 01 de Fevereiro de 2011. Os pacientes foram selecionados aleatoriamente, por meio do levantamento das Autorizações para Procedimentos de Alto Custo/Complexidade (APACs) registrados como quimioterapia paliativa. Ao comparecimento dos pacientes selecionados para o tratamento quimioterápico, estes eram informados pela pesquisadora sobre o estudo e seu objetivo. Se o paciente mostrasse interesse e disponibilidade em participar, era solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora, por meio de entrevistas individuais, utilizando-se os instrumentos propostos.

3.5.2 Instrumentos para coleta dos dados

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram os seguintes:

- (1) Formulário de informações sociodemográficas (APÊNDICE B);
- (2) Formulário de informações clínicas (APÊNDICE B);
- (3) Escala de Capacidade Pessoal Paliativa² (*Palliative Performance Scale- PPS*);
- (4) Índice de Experiência de Sintomas (*Symptom Experience Index-SEI*);
- (5) Questionário de qualidade de vida (*FACIT-PAL – Versão 4*).

Todos estes instrumentos já se encontram traduzidos para o português e validados no Brasil. Os instrumentos foram preenchidos com a ajuda da pesquisadora que lia todas as questões e assinalava as alternativas escolhidas pelos pacientes. Os instrumentos foram aplicados na seguinte sequência: formulário de informações sociodemográficas e clínicas, PPS, SEI e FACIT-Pal.

3.5.2.1 Escala de Capacidade Pessoal Paliativa

A escala de Capacidade Pessoal Paliativa (PPS) é uma ferramenta que permite a mensuração do declínio progressivo da funcionalidade de doentes em cuidados paliativos (ANEXO B) (JOHNSTON, MATTAR, 2006; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES, 2001). A escala PPS foi traduzida para a língua portuguesa pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) tendo a versão aprovada pela Victoria Hospice Society, instituição canadense de hospices e cuidados paliativos, criadora desta escala (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2011).

A escala apresenta indicadores (grau de deambulação; capacidade de fazer atividades / extensão da doença; capacidade de realizar o auto-cuidado; capacidade de ingerir alimentos / ingestão de líquidos; nível de consciência) a serem verificados pelo avaliador para a determinação da capacidade funcional da pessoa, que é então expressa em porcentagens (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2011; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES, 2001; MAIDA, LAU, DOWNING, YANG, 2008).

A avaliação do PPS deve iniciar pelos indicadores de maior peso, que são os localizados à esquerda da escala. O primeiro indicador de peso é o nível de deambulação, seguido pela capacidade de realizar atividades / extensão da doença (refletindo a progressão e impacto físico da doença) e capacidade em realizar o auto-cuidado. Em seguida avaliam-se os indicadores de menor peso, localizados à direita da escala, que se referem a capacidade de ingerir alimentos / ingestão de líquidos; nível de consciência. Na avaliação de cada indicador, o avaliador deve escolher a melhor descrição para o estado atual da pessoa (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2011; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES, 2001; JOHNSTON & MATTAR, 2006).

O escore total desta escala varia de 100% que significa máxima atividade funcional até 0%, indicando morte (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2011; REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES, 2001).

Os valores do escore do PPS podem ser agrupados de acordo com o prejuízo à capacidade funcional da pessoa. Dessa forma, quando a pessoa tem um PPS de 100 a 70%, diz-se que se encontra em condição estável, necessitando de número reduzido de cuidados e auxílio para a realização das AVD. A pessoa com PPS entre 60 e 40% encontra-se em condição transitória, onde a demanda por cuidados e auxílio cresce, já apresentando evidências da progressão da doença. Nessa condição há a necessidade de se considerar os aspectos psicológicos, sociais e econômicos, bem como as mudanças físicas experimentadas pela pessoa, prevenindo prejuízo no relacionamento entre a pessoa e sua família. A família é chave neste momento. Quando o PPS é $\leq 30\%$, diz-se que a pessoa está em estágio terminal, com a capacidade funcional plenamente comprometida, necessitando que alguém assuma seus cuidados. Em todas as fases há a necessidade do gerenciamento intensivo dos sintomas, sendo que na condição de fim de vida os cuidados e gerenciamento rigoroso dos sintomas tornam-se imperativos. Além disso, faz-se necessária a preparação da pessoa e de sua família para a morte, para que também haja resolução de assuntos pendentes, como por exemplo, elaboração de testamentos, custódia de filhos, e outros (JOHNSTON & MATTAR, 2006; MAIDA, LAU, DOWNING, YANG, 2008).

3.5.2.2 Índice de Experiência de Sintomas (*Symptom Experience Index-SEI*)

Para lidar adequadamente com os sintomas e avaliar a qualidade de vida dos pacientes, é de fundamental importância a utilização de instrumentos que mensurem com precisão, a experiência dos múltiplos sintomas e o estresse por eles causado. Na tentativa de prover um instrumento de medida que permita essa avaliação, Fu e colaboradores (2007) desenvolveram o *Symptom Experience Index* (SEI). Assim, o SEI-versão em Português (ANEXO C) representa um contínuo esforço desses pesquisadores em construir e refinar um instrumento que meça a ocorrência de sintomas e do estresse por eles causado (FU, MACDANEIL, RHODES, 2007).

² Capacidade Pessoal Paliativa (tradução nossa).

O instrumento avalia 41 sintomas categorizados em oito domínios, sendo eles: respiratória, cognitiva, gastrointestinal/ alimentação, dor/ desconforto, neurológica, fadiga/ sono/ inquietação, eliminação, e aparência. Cada domínio é pontuado numa escala que vai de zero (nenhuma ocorrência de sintoma ou de estresse) até quatro (pior ocorrência do sintoma ou do estresse). O SEI mensura também a experiência de sintomas, que reflete o grau de sofrimento ou desconforto físico, emocional ou mental, percebido e reconhecido pela pessoa (FU, MACDANEIL, RHODES, 2007).

Esse instrumento foi traduzido para o português e validado em um estudo com homens em tratamento oncológico. O instrumento demonstrou ótima confiabilidade, com um alfa de Cronbach de 0,963 para 'experiência de sintomas', 0,945 para 'ocorrência de sintomas' e de 0,973 para 'estresse relacionado ao sintoma' (PRADO, 2010).

Os escores do SEI são verificados somando-se as pontuações marcadas em seus domínios. Quanto mais alto o escore obtido, maior o desconforto ou sofrimento causado pelos sintomas.

O escore da 'Ocorrência de Sintomas' pode ter uma variação de 0 a 84; o escore de 'intensidade de estresse relacionado ao sintoma' pode variar de 0 a 80; o escore de 'experiência de sintomas' é obtida pela soma dos escores de ocorrência de sintomas e intensidade de estresse, podendo variar de 0 até 164.

3.5.2.3 Questionário de qualidade de vida (FACIT-PAL – Versão 4)

A escala FACIT-PAL é composta de uma escala geral de avaliação de QV (FACT-G), combinada com uma sub-escala específica para a avaliação de pessoas portadora de doenças fora de possibilidade terapêutica de cura, que requeiram cuidados paliativos. Esta subescala contém 19 ítems que dizem respeito à pessoas com doença limitante de vida, contendo itens que buscam avaliar os sintomas mais prevalentes (p.ex. falta de ar, prisão de ventre, xerostomia), a relação com a família e os amigos (percepção de apoio social), questões relacionadas com o fechamento da

vida (p. ex. ter feito as pazes com os outros, sentindo-se esperançoso, fazendo com que cada dia seja importante), a tomada de decisão, a comunicação e as habilidades (por exemplo, capacidade de tomar decisões, de pensar com clareza, e discutir abertamente preocupações) (LYONS, BAKITAS, HEGEL, HANSCOM, HULL, AHLES, 2009).

O questionário para avaliação da qualidade de vida FACT-PAL (ANEXO D) inclui a avaliação de cinco domínios (bem estar físico; bem estar social/familiar; bem estar emocional; bem estar funcional e preocupações adicionais) nos quais as informações são obtidas por meio de 41 perguntas. As repostas são graduadas em uma escala do tipo Liket com 5 opções que vão desde a resposta 'nada' até 'demais' (LYONS, BAKITAS, HEGEL, HANSCOM, HULL, AHLES, 2009).

Essa escala apresenta três índices distintos: (1) o Índice dos Resultados do Teste (*Trial Outcome Index - TOI*)², obtido pelo somatório dos domínios 'bem estar físico', 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais', sendo que a pontuação desse escore varia de 0 a 132; (2) o Índice de Qualidade de Vida Geral (FACT-G)³, obtido pelo somatório dos domínios 'bem estar físico', 'bem estar social/familiar', 'bem estar emocional' e 'bem estar funcional', sendo que a pontuação desse escore varia de 0 a 108, e (3) o Índice total da escala de Qualidade de Vida nas Pessoas sob Atenção Paliativa (FACIT-Pal)⁴, obtido pelo somatório de todos os domínios da escala ('bem estar físico'; 'bem estar social/familiar'; 'bem estar emocional'; 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais'), com valor variando entre 0 a 184 pontos. Quanto maiores às pontuações nos escores, melhor a percepção da pessoa sobre sua qualidade de vida (FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC LIINESS THERAPY, 2010; LYONS, BAKITAS, HEGEL, HANSCOM, HULL, AHLES, 2009).

3.6 Tratamento e Análise dos Dados

Após a coleta, os dados foram inseridos, tratados e analisados no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 15.0.

Análise descritiva foi utilizada para caracterização da amostra do estudo.

Para análise da ocorrência dos sintomas, do estresse relacionado a cada sintoma, e da experiência de sintomas foram obedecidos os critérios estabelecidos por FU, MACDANEIL, RHODES (2007). A avaliação do comprometimento por domínio é feita mediante o somatório da pontuação atribuída aos sintomas do domínio, ao estresse relacionado aos sintomas do domínio e à experiência obtida ao final. O escore dos sintomas e estresse varia de 0 a 4 e o escore da experiência varia de 0 a 8, onde quanto maior a pontuação, pior a avaliação do domínio. A avaliação dos escores totais da escala são obtidos pelo somatório dos pares. Dessa forma, para o escore total dos sintomas realiza-se o somatório da pontuação de todos os sintomas da escala, da mesma forma procede-se com o estresse. A experiência de sintomas é obtida pelo somatório da pontuação total obtidas nos sintomas com a pontuação total obtida no estresse. Obedecendo à mesma lógica, quanto maior os valores obtidos, maior a prevalência dos sintomas, estresse e experiência. Após a criação dos escores, foi realizada estatística descritiva dos mesmos.

A avaliação da qualidade de vida foi realizada pelo cálculo dos escores de cada domínio ('bem estar físico'; 'bem estar social/familiar'; 'bem estar emocional'; 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais'). O escore dos domínios de 'bem estar físico', 'bem estar social/familiar' e 'bem estar funcional' varia de 0 a 28, sendo que o escore do domínio 'bem estar emocional' varia de 0 a 24 e o escore do domínio de 'preocupações adicionais' varia de 0 a 76. Quanto maior a pontuação obtida, melhor a avaliação da qualidade de vida referente àquele domínio. Também utilizamos nessa avaliação a estatística descritiva.

Os autores da escala de qualidade de vida FACIT- Pal estabelecem o cálculo de três escores para a averiguação da qualidade de vida: o Índice dos Resultados do Teste (Trial Outcome Index - TOI), que é resultante do somatório dos domínios 'físico', 'funcional' e 'preocupações adicionais'; o Índice de Qualidade de Vida Geral (FACT-G) que é obtido pelo somatório dos domínios 'físico', 'social/familiar', 'emocional' e 'funcional' e o Índice total da escala de Qualidade de Vida nas Pessoas sob Atenção Paliativa (FACIT-Pal) é resultado do somatório de todos os domínios da escala.

2 Índice dos Resultados do Teste. (Tradução nossa).

3 Qualidade de Vida Geral (Tradução nossa).

4 Qualidade de Vida nas Pessoas sob Atenção Paliativa. (Tradução nossa).

Para escolhermos o teste que utilizaríamos para correlação dos instrumentos utilizados (sintomas e qualidade de vida), realizamos os teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov(a) e Shapiro-Wilk que evidenciaram a assimetria da amostra. Utilizamos, por este motivo, o coeficiente de correlação de postos de Spearman, que é um teste não paramétrico utilizado para descrever a relação entre as duas variáveis contínuas (PAGANO, GAUVREAU, 2008). Além disso, utilizamos o teste de Mann-Whitney para dividir a amostra segundo a capacidade funcional em dois grupos e verificar a existência ou não de relação entre a capacidade funcional e os escores totais das escalas de sintomas e qualidade de vida.

Em todas as análises foi considerado um nível de significância de 5%.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são aqui apresentados na seguinte ordem:

- Características da população estudada
 - Dados sociodemográficos
 - Dados clínicos e capacidade funcional
 - Percepções sobre a doença
- Sintomas
 - Ocorrência de sintomas e estresse relacionado
 - Experiência de sintomas
- Qualidade de vida
- Relação entre sintomas e qualidade de vida.

4.1 Dados sociodemográficos

A amostra foi composta, em sua maioria, por pacientes do sexo feminino, com baixo nível educacional, baixa renda familiar e, no momento, sem condições de trabalhar.

As frequências e percentuais das características sociodemográficas são apresentadas na TAB. 1.

TABELA 1
Dados sociodemográficos das pessoas em quimioterapia paliativa –
Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

| VARIÁVEL | FREQUENCIA (n=70) | PERCENTUAL (%) |
|------------------------------|------------------------------|---------------------------|
| SEXO | | |
| Feminino | 46 | 65,7 |
| Masculino | 24 | 34,3 |
| SITUAÇÃO CONJUGAL | | |
| Sem parceiro | 26 | 37,1 |
| Com parceiro | 44 | 62,9 |
| ESCOLARIDADE | | |
| Analfabeto | 6 | 8,6 |
| Ensino fundamental | 41 | 58,5 |
| Ensino médio | 16 | 22,9 |
| Ensino Superior | 7 | 10,0 |
| PROCEDÊNCIA | | |
| BH e região metropolitana | 55 | 78,6 |
| Interior de Minas Gerais | 15 | 21,4 |
| SITUAÇÃO LABORAL | | |
| Trabalhando | 24 | 34,3 |
| Não trabalhando | 46 | 65,7 |
| TRABALHO BRAÇAL | | |
| Não | 7 | 28,6 |
| Sim | 17 | 71,4 |
| RENDA FAMILIAR | | |
| Menor que 2 salários mínimos | 44 | 62,9 |
| Maior que 2 salários mínimos | 26 | 37,1 |
| RELIGIÃO | | |
| Não | 5 | 7,1 |
| Sim | 65 | 92,9 |

4.1.1 Idade e sexo

A amostra apresentou uma média de idade de 56 anos (DP = 11,76). A idade dos homens variou de 43 a 78 anos, com média de 58,29 anos (DP= 11,46). A idade das mulheres variou de 29 a 81 anos, com uma média de 54,73 anos (DP= 11,85). A maior parte da amostra (57,1%) encontra-se abaixo dos 60 anos de idade.

A maior concentração de mulheres (n= 46; 65,7%), perfil esperado para países em desenvolvimento, com maior incidência de câncer entre as mulheres (GUERRA, GALLO, MENDONÇA, 2005).

4.1.2 Situação Conjugal

A maioria referiu ter um parceiro (62,9%). O apoio do cônjuge ou familiares é de grande importância para a pessoa com uma doença que ameaça sua vida. Estudos demonstram que a pessoa em tratamento oncológico demonstra maior aderência ao tratamento, melhor adaptação psicossocial, e melhores mecanismos de enfrentamento quando possui suporte social (DIMATTEO, 2004; LIMA, NORMAN, LIMA, 2005). O enfermeiro deve, portanto, verificar a existência e a qualidade do apoio social recebido, tendo em vista o seu bem-estar físico, emocional e psicossocial das pessoas sob seus cuidados (ALVES, LIMA, 2010).

4.1.3 Escolaridade

O nível de escolaridade da amostra foi bastante baixo, com 8,6% apresentando analfabetismo e 58,5% tendo apenas o ensino fundamental. Como agravante desse quadro, ao examinarmos as pessoas usando a classificação de analfabetismo funcional (falta de habilidade para interpretação de textos e operações matemáticas, ainda que haja capacidade mínima de decodificar letras e números) (CRUZ, 2008) verificamos que 50% da amostra se encontra nessa classificação. Esta informação denota a necessidade de o enfermeiro estar atento para a forma como as orientações estão sendo passadas para o paciente e a forma como estão sendo compreendidas por ele, o que pode influenciar na aderência às orientações.

Outros estudos realizados com pacientes atendidos em serviços de oncologia em Belo Horizonte revelam dados semelhantes, com baixo nível de escolaridade na maior parte da amostra (PRADO, 2010; GOMES, 2007). Esse dado é preocupante pela necessidade que essas pessoas têm de entender corretamente uma série de

orientações relacionadas à saúde e tratamentos específicos. Diversos estudos indicam que a baixa escolaridade, além de estar relacionada a diagnósticos tardios e, conseqüentemente, a maior mortalidade, está associada a piores padrões de cuidados à saúde em geral (ALBANO, WARD, JEMAL, ANDERSON, COKKINIDES, MURRAY, 2007; KNIGHT, LATINI, HART, SADETSKY, DUCHANE, 2007).

4.1.4 Procedência

Apesar de a maioria das pessoas da amostra ser procedente da grande região metropolitana de Belo Horizonte (n=55; 78,2%), haviam 15 pessoas (21,4%) do interior do Estado, que vinham à Belo Horizonte apenas para realizar o tratamento oncológico. Entendemos que mesmo com os projetos de descentralização das ações em oncologia, como por exemplo, o Projeto de Expansão de Assistência Oncológica (Projeto Expande), os serviços não têm conseguido atender a todos, necessitando encaminhamento para centros maiores (MARQUES, PIERANTONI, 2002).

4.1.5 Situação laboral e renda

A maior parcela da amostra (65,7%) não estava trabalhando, sendo que desses encontravam-se 25 aposentados (54,3%) e 20 pessoas em licença médica (43,4%) e um desempregado (2,3%). Dentre os que continuavam trabalhando, 17 pessoas (71,4%) revelaram desenvolver atividades de pedreiro, doméstica, diarista, ou serviços gerais, as quais demandam um maior esforço físico dessas pessoas já debilitadas pela doença e tratamento. O prejuízo que a doença acarreta na capacidade laboral da pessoa traz grande impacto sobre sua saúde psicossocial e qualidade de vida. Além disso, em muitos casos a renda da família é drasticamente afetada por provir principalmente do trabalho do membro que adoeceu. Neste estudo verificamos uma

renda familiar mensal muito baixo, sendo de no máximo dois salários mínimos para 62,9% (PRADO, 2010; GOMES, 2007). A queda do poder aquisitivo da família associada a licenças médicas e aposentadorias, em uma situação onde são grandes os gastos com medicamentos, transporte e outras necessidades, produz sentimentos negativos que influenciam diretamente na saúde e bem estar da pessoa (GOMES, 2007). Na tentativa de fugir desta situação, algumas pessoas permanecem no mercado de trabalho, enfrentando dificuldades em realizar as atividades pela presença de acentuada fadiga e outros sintomas. Por outro lado, a própria atividade pode intensificar os sintomas (RODRIGUES, MARCHIORO, FERREIRA, 2010). É importante que o enfermeiro investigue também aspectos socioeconômicos que envolvem seus pacientes, interaja adequadamente com a família neste aspecto, e faça encaminhamentos necessários para serviços sociais, com a finalidade promover sua qualidade de vida relacionada a saúde.

4.1.6 Religião

Quase a totalidade das pessoas da amostra referiu ter religião (92,9%), sendo que destes, todos mencionaram ser cristãos (72,3% de católicos e 27,7% de evangélicos). As crenças religiosas tem se demonstrado importantes na forma como as pessoas lidam com a doença, o sofrimento e a morte, trazendo conforto e favorecendo um enfrentamento ativo e benéfico pela pessoa em situações de crise (MYSTAKIDOU, TSILIKA, PRAPA, SMYYNIOTI, PAGOROPOULOU, LAMBROS, 2008; PUCHALSKI, DORFF, HEBBAR, HENDI, EMANUEL, EMANUEL, *et al.*, 2009).

4.1.7 Tabagismo e etilismo

Diferente do baixo índice de consumo de álcool (5,7%), o consumo de cigarro era um hábito para cerca de metade (51%) dos pacientes (GRAF.1 e 2).

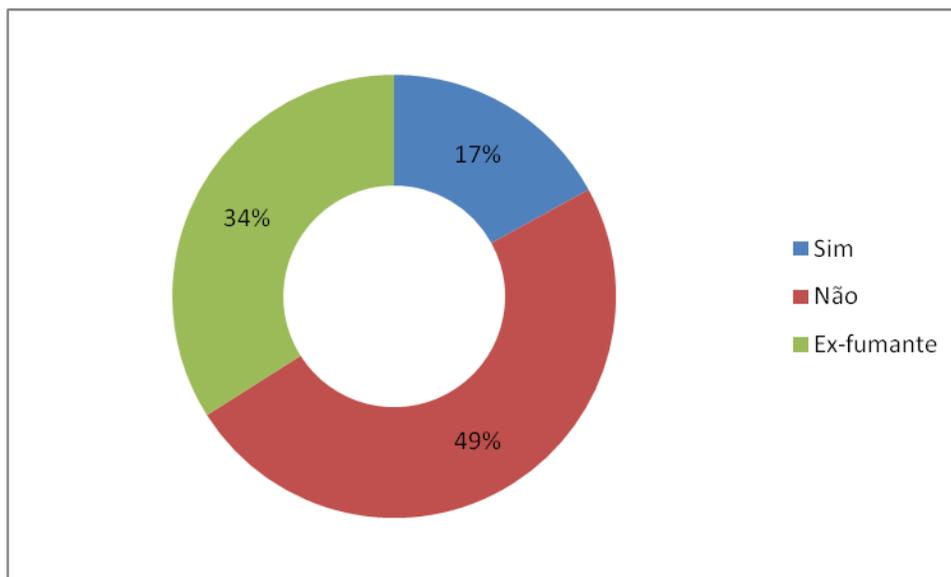


GRÁFICO 1 - Tabagismos entre as pessoas em quimioterapia paliativa - Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

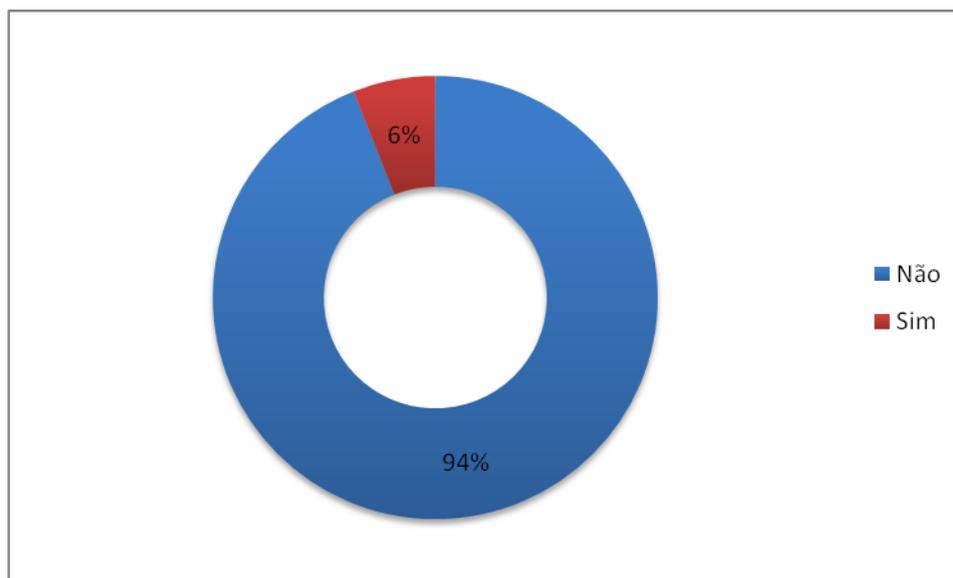


GRÁFICO 2 - Consumo de bebida alcoólica entre as pessoas em quimioterapia Paliativa – Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

Os 6% que consumiam bebida alcoólica regularmente disseram fazê-lo apenas uma vez por semana, em caráter social, portanto alcoolismo não foi um problema apresentado pelas pessoas da amostra. O tabagismo e consumo de bebida alcoólica são fatores de riscos para diferentes tipos de câncer e outros agravos a saúde, podendo ser considerado como fatores de piora de prognósticos. Estudos revelam que se ninguém fumasse ou fosse exposto ao tabaco, aproximadamente um terço dos atuais casos de câncer seria prevenido. Os efeitos deletérios do tabagismo na saúde humana são conhecidos há décadas, estando associados a pelo menos 15 tipos de cânceres, e responsáveis por cerca de 30% da mortalidade por câncer. Apesar do abandono do tabagismo diminuir o risco de câncer, em especial o de pulmão, verifica-se que o risco desta pessoa apresentar câncer é 20 vezes maior do que na pessoa que nunca fumou. O consumo do álcool em caráter social tem sido entendido como um fator que não está associado ao aumento do risco à saúde, pela OMS (BRASIL(a), 2009).

O tabagismo foi abandonado por 34% dos pacientes após a doença, ao serem orientados sobre os riscos oferecidos pelo tabaco. Dentre os 17% (n = 12) das pessoas que mantinham o hábito de fumar, 75% dos fumantes consumiam entre um a dez cigarros por dia e 8,3% consumiam mais de 21 cigarros por dia. Este é um dado importante para o enfermeiro que provê assistência paliativa, não apenas para intervir junto à pessoa auxiliando-a a deixar o vício com medidas apropriadas, como também instruindo a sua família. Sabe-se que a fumaça do tabaco contém mais de 4000 químicos diferentes, formados quando o tabaco é queimado, e pelo menos 60 deles são causadores de câncer. Testes de toxicidade mostram que a fumaça do cigarro é mutagênica, citotóxica, e genotóxica, causando mutações no DNA, afetando a estrutura da célula e seus componentes, e causando mudanças estruturais nos cromossomos (SMITH, PERFETT, GARG, HANSCH, 2003). Os extensos efeitos negativos do uso do tabaco sobre a saúde têm sido bem documentados na literatura científica. Menos conhecido, no entanto, tem sido os riscos específicos para pessoas já diagnosticados com câncer. Alguns poucos estudos comprovam uma associação entre o resultado do tratamento oncológico e a continuação do hábito de fumar. Em uma pesquisa realizada por Videtic e colaboradores (2003), foi observada menor taxa de sobrevida entre pessoas que não abandonaram o hábito de fumar mesmo em tratamento químico e

radioterápico para câncer de pulmão pequenas células. Os efeitos diretos e indiretos do tabagismo sobre a eficácia do tratamento, toxicidade, qualidade de vida, recidiva do câncer ou desenvolvimento de um segundo tumor e sobrevida, já tem sido alvo de um crescente número de pesquisas. O uso do tabaco por pessoas com câncer pode desencadear complicações da cirurgia, radio e quimioterapia (GRITZ, DRESLER, SARNA, 2005).

Além disso, o fato de a pessoa estar em tratamento quimio ou radioterápicos associados ao uso do tabaco favorece a menor tolerância à terapia, o que as impede de usufruir de melhores resultados do combate ao câncer. Entretanto, tem sido observado que as pessoas que abandonam o hábito de fumar após o diagnóstico de câncer ainda se beneficiam grandemente, apresentando inclusive menos complicações relacionadas ao tratamento. Alguns dos efeitos negativos do tabagismo no tratamento e na qualidade de vida das pessoas em tratamento oncológico incluem pior recuperação tecidual pós-cirurgia (FRICK & SEALS, 1994), mais complicações circulatórias, infecciosas, e pulmonares (BLUMAN, MOSCA, SIMON, 1994), maior índice de admissões no CTI pós-cirurgia (MOLLER, PEDERSEN, VILLEBRO, 2001), pior qualidade de vida (GARCES, YANG, PARKINSON, ZAO, WAMPFLER, EBBERT, *et al.*, 2004), menor sobrevida, menores índices de resposta ao tratamento, exacerbados efeitos colaterais (BROWMAN, WONG, HODSON, *et al.*, 1993), dificuldades em readquirir satisfatória qualidade da voz (KARIN, SNOW, SIEK, *et al.*, 1983), mais altos riscos de desenvolver um segundo tumor maligno (HIYAMA, SATO, YOSHINO, TSKUMA, HANAI, FUJIMOTO, 1992), toxicidade pulmonar de longa duração (LEHNE, JOHANSEN, FOSSA, 1993) e supressão da função imunitária (TOLLERUD, BROWN, NEULAND, PANKIW-TROST, BLATTNER, HOOVER, 1989).

4.2 Dados clínicos e capacidade funcional

Todos as pessoas que compuseram a amostra apresentavam câncer em estadio avançado com metástases à distancia (estadio III e IV). O diagnóstico tardio contribui,

quase que certo, para um baixo índice de sobrevida. A falta de rastreamento impede o diagnóstico precoce de uma variedade de cânceres que não apresentam sintomas no início, levando a um alto índice de mortalidade prevenível (RICHARDS, 2009).

Na última década, só no Reino Unido, estimou-se um índice de 10.000 mortes desnecessárias por ano, devido a diagnósticos tardios de câncer (RICHARDS, 2009) O diagnóstico em estádios iniciais pode ser a diferença entre poucos ou muitos anos de sobrevida, entre a necessidade ou não de cirurgias mutilantes, entre a possibilidade ou não de se usar tratamentos disponíveis que aumentam grandemente as chances de cura.

Pelos padrões internacionais, o Brasil é pobre em diagnósticos de câncer, de um modo geral. Por exemplo, de 1986 a 1994, cerca da metade dos casos de câncer de mama atendidos no INCA foram diagnosticados em estágios avançados. De forma igual ou agravada o mesmo dado é verificado com outros tipos de câncer em outros registros hospitalares, mostrando que o diagnóstico tardio é um problema nacional (BRASIL, 2006; MORAES, 1998). É importante que novos esforços sejam direcionados para promover o diagnóstico precoce e por rastreamento para pelo menos 90% das pessoas que seriam diagnosticadas tardiamente, evitando assim que tantas vidas sejam ceifadas pela detecção tardia da doença (RICHARDS, 2009). Além disso, o diagnóstico precoce geralmente conduz a um tratamento mais eficaz e menos agressivo, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

4.2.1 Localização das neoplasias

O sítio primário e a localização das metástases estão apresentados na TAB. 2.

TABELA 2

Localização das neoplasias - Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

| VARIÁVEL | FREQUENCIA (n=70) | PERCENTUAL (%) |
|-----------------------------------|----------------------|-------------------|
| SÍTIO PRIMÁRIO CANCER | | |
| Trato gastrintestinal | 21 | 30,0 |
| Mama | 31 | 44,3 |
| Outros | 18 | 25,7 |
| LOCALIZAÇÃO DAS METÁSTASES | | |
| Fígado | 27 | 25,0 |
| Pulmão | 14 | 13,0 |
| Osso | 21 | 20,0 |
| Outras | 45 | 42,0 |

Houve prevalência de mulheres com câncer de mama (44,3%) e de metástases no fígado (25%) e ossos (20%). De acordo com a Organização Mundial de Saúde, o câncer de mama é o mais incidente entre as mulheres no mundo, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, com 1,3 milhões de novos diagnósticos a cada ano e 400.000 mil mortes provavelmente preveníveis se o diagnóstico fosse em estadios iniciais e o tratamento adequado fosse oferecido (WHO, 2002; BRASIL (a), 2009). Neste estudo o câncer mais prevalente entre as mulheres, além do de mama que acometeu 67,4% das mulheres estudadas, foi o câncer de trato gastrintestinal (esôfago, estômago, cólon e reto), que representou 15,3 % nas mulheres.

No Brasil, o Sudeste é a região que apresenta maior incidência de câncer de mama, com um risco estimado de 65 casos novos por 100 mil mulheres. O rastreamento mamográfico para mulheres de 50 a 69 anos é a estratégia recomendada, pelo Ministério da Saúde, para controle do câncer de mama, sendo que nas mulheres de faixa etária inferior o exame clínico das mamas é o preconizado (BRASIL (a), 2009).

Entre os homens que compuseram a amostra do presente estudo, o câncer mais prevalente foi o de trato gastrintestinal (58,3%), seguido pelo de próstata (16,7%). Porque a proposta terapêutica de escolha para tratamento do câncer de próstata metastático é a hormonioterapia e esta modalidade não estar incluída neste estudo,

obtivemos aqui um número reduzido de homens com câncer de próstata. No país, o câncer de próstata é o mais incidente entre os homens (BRASIL (a), 2009).

Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer de cólon e reto em homens é o terceiro mais frequente na região Sudeste (19/100.000), sendo a história familiar de câncer de cólon e reto e a predisposição genética ao desenvolvimento de doenças crônicas do intestino (como as poliposes adenomatosas) configuram-se como o mais importante fator de risco para o desenvolvimento desse tipo de neoplasia. Além disso, uma dieta baseada em gorduras animais, baixa ingestão de frutas, vegetais e cereais; assim como, consumo excessivo de álcool e tabagismo são fatores de risco para o aparecimento da doença (BRASIL (a), 2009).

4.2.2. Presença de metástases

A presença de metástase e sua localização são indicadores de mal prognóstico. Todas as pessoas deste estudo possuíam câncer em estadios avançados (estadio III e IV), com metástases espalhadas por um ou mais locais do corpo. A maioria apresentava apenas uma metástase (61,4%), seguido de duas metástases (27,1%). Os locais mais comumente acometidos por metástases foram o fígado (25%), os ossos (20%) e o pulmão (13%).

O alto índice de acometimento metastático no fígado pode estar relacionado à característica deste órgão, que é alvo frequente de células cancerosas provenientes da circulação sistêmica. Sabe-se que a agressão hepática por metástases é muito mais comum do que por um tumor primário, chegando a ser 20 vezes mais frequente (RODRIGUES, MARCHIORO, FERREIRA, 2010).

A alta prevalência de metástase óssea pode estar relacionada ao fato de o câncer mais encontrado neste estudo ter sido o de mama, sendo que este tipo de metástase é uma consequência comumente associada a este tipo de câncer, além dos cânceres de pulmão e próstata (MERCADANTE, 1997; FULFARA, CASUCCIO, TICOZZI, RIPAMINTI, 1998).

4.2.3. Tratamentos anteriores

Com relação aos tratamentos anteriores à adoção da quimioterapia paliativa, a maior parcela das pessoas foi submetida a até dois tratamentos (37%), sendo que as principais modalidades utilizadas foram, a cirurgia (40%), seguidas pela quimioterapia (35%) e radioterapia e pela hormonioterapia, respectivamente (13% e 12%). O tratamento único mais comum foi à cirurgia, realizada por 41,4% das pessoas, seguida pela quimioterapia, realizada por 34,2% das pessoas.

Entende-se que a escolha do tratamento para o câncer é feita baseando-se principalmente no estadiamento, visando o tumor primário e as possíveis metástases além da diminuição de sintomas, da melhoria da qualidade e da sobrevivência da pessoa (RODRIGUES, MARCHIORO, FERREIRA, 2010).

Sabe-se que para a grande maioria dos cânceres, a melhor terapia acaba por ser uma combinação de mais de uma terapia. Na amostra estudada verificou-se baixa utilização da intervenção cirúrgica como opção de tratamento. Esse achado pode estar evidenciando o fato de as pessoas estarem procurando pelo serviço de saúde com câncer já em estadiamento avançado, visto que a cirurgia é a terapia de escolha quando há a possibilidade da cura pela extirpação do tumor (RODRIGUES, MARCHIORO, FERREIRA, 2010).

4.2.4. Doenças intercorrentes

A associação do câncer com comorbidades pode piorar ainda mais o prognóstico da pessoa. Neste estudo verificamos que 28,6% das pessoas referiram ser portadoras de outras comorbidades para além do seu problema oncológico. Das comorbidades

mencionadas destacamos a hipertensão arterial com maior prevalência entre os entrevistados (52%), seguida do diabetes (32%).

A presença das comorbidades pode inviabilizar o tratamento quimioterápico, ao qual está associada uma série de eventos adversos, que podem, mesmo em doses terapêuticas reduzidas, agravar patologias como hipertensão, diabetes, insuficiência vascular periférica, cardiopatias, insuficiência renal, neuropatias, entre outras (SUN, 2006).

4.2.5. Capacidade funcional

A capacidade funcional foi mensurada por meio da escala PPS, sendo que os valores foram agrupados em três subgrupos, conforme indicado pela literatura para este instrumento. Nesse estudo encontramos que a maior parcela das pessoas (70%) encontra-se no subgrupo com capacidade funcional estável, apresentando pouco ou nenhum prejuízo para a realização das atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AVDI), conforme apresentado no GRAF. 3.

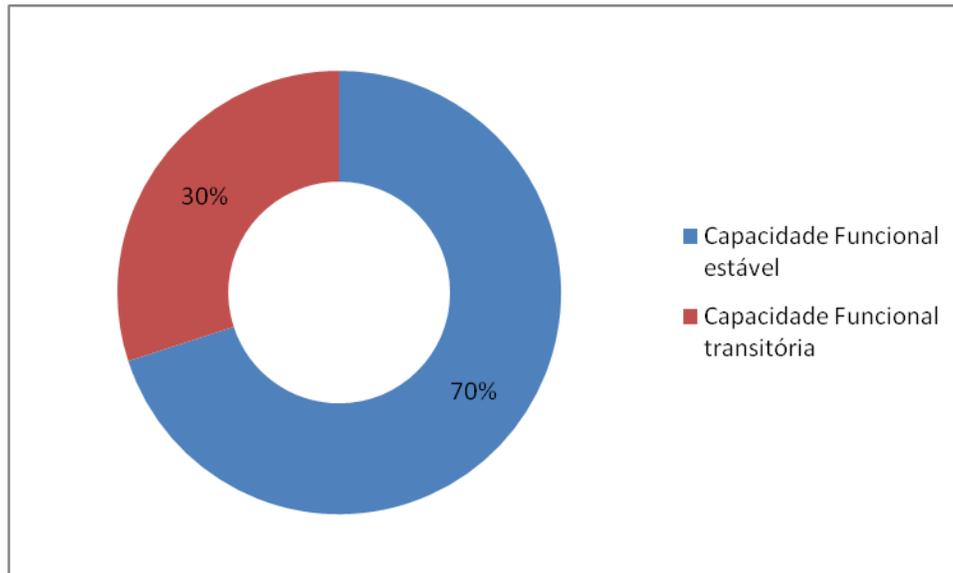


GRÁFICO 3 - Capacidade funcional distribuída por faixas conforme classificação da escala de capacidade funcional, entre as pessoas em quimioterapia paliativa – Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

A presença de uma doença confronta a pessoa com a sua fragilidade, ameaçando-a com a possibilidade de perdas significativas nos níveis físico, relacional e profissional, provocando-lhe angústia e gerando insegurança em relação ao seu desfecho (ANJOS, ZAGO, 2006). Quando a doença produz impacto sobre a capacidade funcional da pessoa, esta vivencia sentimento de impotência.

O sentimento de impotência é definido como a percepção de que uma ação própria não afetará significativamente um resultado ou uma falta de controle percebida sobre uma situação atual ou um acontecimento imediato. É caracterizado pela expressão de insatisfação e frustração quanto à incapacidade de realizar tarefas ou atividades prévias (ANJOS, ZAGO, 2006).

Entendemos que a incapacidade funcional seja resultante de uma série de fatores, sendo que na pessoa com câncer em tratamento quimioterápico, acresce-se o fato de a própria terapêutica e seus efeitos colaterais, serem suficientes para excluí-la dos papéis sociais que desempenha, aumentando sua insegurança e ameaçando sua integridade.

Quando questionamos as amostra sobre o hábito de realizar atividades de lazer, verificamos que maioria (54,3%) das pessoas referiu não exercer nenhuma atividade de lazer.

A prática de atividade de lazer, onde a pessoa tem a oportunidade de desenvolver um conjunto de ocupações livremente, com participação voluntaria o que pode favorecer um maior bem estar. A atividade proporciona a movimentação, mesmo que pequena, de segmentos do corpo, o que auxilia na manutenção de sua funcionalidade. Além disso, a prática de atividades de lazer quando da incidência de sintomas desagradáveis favorece sua amenização.

Entendemos que a presença de um cuidador, pessoa que tenha a disponibilidade de acompanhar e prestar cuidados, quando necessário, à pessoa com câncer fora de possibilidade terapêutica de cura. Neste estudo pudemos verificar que a grande maioria das pessoas da amostra quando perguntadas sobre a existência dessa pessoa responderam que tem este cuidador (81,4%), sendo que destes, quase que a totalidade dos cuidadores tem vínculo consanguíneo com a pessoa em tratamento.

Uma estratégia que auxilia a pessoa acometida por doença oncológica e sua família, principalmente quando existe comprometimento da capacidade funcional, o cuidado domiciliár. A assistência domiciliar favorece ao alcance da boa qualidade da assistência e maior cobertura nos países com infra-estrutura sanitária insuficiente. A atenção domiciliar, embora não seja uma realidade amplamente estabelecida nos grandes centros de oncologia das capitais brasileiras, demonstra ser uma estratégia importante para a manutenção da qualidade de vida das pessoas. A aproximação do contexto onde a pessoa vive, pela equipe assistencial, permite avaliação da capacidade funcional e identificação de fatores danosos à qualidade de vida, contribuindo para a consecução de um plano de cuidados direcionado à amenização dos prejuízos detectados (RODRIGUES, 2009).

4.3. Percepções sobre a doença

Na tentativa de verificar qual a percepção da amostra sobre sua doença e prognóstico incluímos no questionário algumas perguntas. A grande maioria da amostra (94,3%) tinha conhecimento do diagnóstico e 54,3% disse saber que era uma doença grave. Os dados sobre essas percepções estão apresentadas na TAB. 3.

TABELA 3
Percepções sobre a doença das pessoas em quimioterapia paliativa – Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

| VARIÁVEL | FREQUENCIA (n=70) | PERCENTUAL (%) |
|---|----------------------|-------------------|
| SABE QUAL DOENÇA TEM | | |
| Sim | 66 | 94,3 |
| Não | 4 | 5,7 |
| COMO DESCOBRIU A DOENÇA | | |
| Exame médico de rotina, desconhecia a doença | 20 | 29,4 |
| Sintomas inespecíficos, procurou médico | 18 | 26,5 |
| Após agravamento dos Sintomas | 30 | 44,1 |
| QUAL COMPLEXIDADE ACREDITA TER A DOENÇA | | |
| Simples | 11 | 15,7 |
| Grave | 38 | 54,3 |
| Não sabe | 21 | 30,0 |
| ACREDITA QUE A DOENÇA TEM CURA | | |
| Sim | 54 | 77,1 |
| Não | 16 | 22,9 |

Quando questionamos a amostra sobre a possibilidade de cura para a doença, a grande maioria (77,1%) referiu acreditar que a doença tenha cura. A maioria das pessoas, ao responder a pergunta sobre cura, mencionou a questão da fé e da esperança de que tudo seja possível quando se tem uma fé.

Com relação à forma como descobriu a doença, a maioria da amostra referiu ter descoberto a doença após o agravamento de sintomas (44,1%), o que os fez procurar o médico e obter o diagnóstico. Este dado contrasta com os dados observados na questão sobre o hábito de fazer exames preventivos, pois a grande maioria da amostra

referiu se submeter a exames preventivos regularmente (52,9%), sendo que o intervalo entre um exame e outro variou de uma vez ao ano (40%), a cada seis meses (10%) e a cada dois anos (2,9%). No entanto, percebemos que a porcentagem de pessoas que só procura o serviço de saúde quando sente algo errado ainda é grande (47,1%). Os dados sobre o hábito de se submeter a exames preventivos estão apresentados no GRAF. 4.

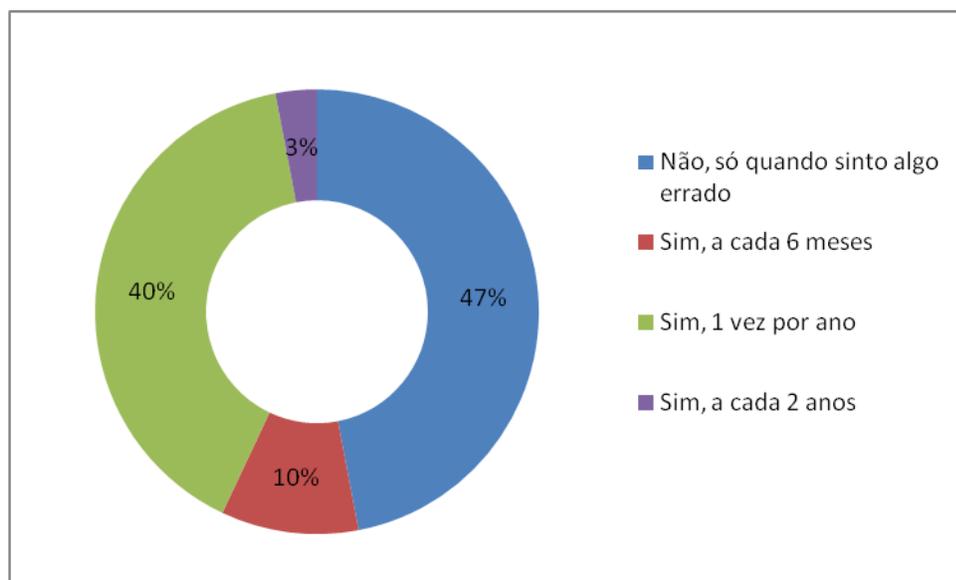


GRÁFICO 4 - Hábito de realizar exame preventivo entre as pessoas em quimioterapia paliativa - Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

A realização de exames preventivos tem sido reconhecida mundialmente como uma estratégia segura e eficiente para a detecção precoce de uma série de doenças, em especial o câncer. Dos diversos tipos de cânceres a grande maioria é prevenível, sendo que a detecção precoce associada ao tratamento em estágios iniciais favorece a redução da incidência de câncer em estágios avançados (BRASIL (a), 2009). A melhor evidência mostra que políticas inteligentes e ações combinadas em todos os níveis reduzirão o risco de muitos cânceres.

Com relação à percepção sobre a doença, estudos recentes apontaram que as pessoas, mesmo sabendo que são portadoras de câncer avançado querem receber

tratamentos que prolonguem a vida mesmo que a chances desse prolongamento sejam pequenas. Essa preferência pode estar associada a um desejo da pessoa de não desistir ou por um pobre entendimento de seu prognóstico (DINIZ, GONÇALVES, BENSI, CAMPOS, GIGLIO, GARCIA *et. al.*, 2006).

Uma meta-análise reuniu 41 estudos acerca da percepção das pessoas sobre a influência da informação na satisfação relacionada ao atendimento recebido em serviços de saúde. A conclusão evidenciou que a pessoa se sentia mais satisfeita com o atendimento na medida em que recebia mais informações e detalhamentos sobre seu estado de saúde (DINIZ, GONÇALVES, BENSI, CAMPOS, GIGLIO, GARCIA *et. al.*, 2006).

A questão da informação é algo controverso, pois encontramos ocasiões na prática em que a equipe deseja dar as informações à pessoa que esta sendo atendida e a família não permite que as informações sejam passadas, por ter diferentes concepções do que é melhor para a pessoa em tratamento.

Estudos apontam para a correlação negativa entre conhecimento do diagnóstico da doença e depressão. Um estudo com 118 adultos leigos apontou que a grande maioria da amostra estudada (90%) manifestou o desejo de saber a verdade no caso de estarem com câncer, mesmo quando a única alternativa fosse o tratamento paliativo. Eles concluíram que a informação diminui o sentimento de isolamento e colabora para uma cooperação mútua na relação profissional de saúde-paciente (DINIZ, GONÇALVES, BENSI, CAMPOS, GIGLIO, GARCIA *et. al.*, 2006).

4.4 Ocorrência de sintomas e estresse relacionado

A experiência de sintomas foi avaliada pelo SEI (*Symptom Experience Index*) traduzido e adaptado para o português. O instrumento permite avaliar a presença e a intensidade de sintomas, a existência ou não de estresse relacionado ao sintoma, e a intensidade desse estresse, provendo assim, avaliação da experiência dos sintomas sofridos pelo pessoa em tratamento. Os resultados estão apresentados na TAB. 4.

TABELA 4
Ocorrência e intensidade de sintomas, estresse e experiência de sintomas em pessoas em quimioterapia paliativa - Belo Horizonte Out. 2011 – Fev. 2011

| Domínios | Ocorrência do sintoma 0 a 4 | | Estresse 0 a 4 | | Experiência 0 a 8 | |
|----------------------------------|--------------------------------|------|-------------------|------|----------------------|------|
| | M | DP | M | DP | M | DP |
| Respiratório | 0,92 | 1,40 | 0,37 | 0,93 | 1,30 | 2,18 |
| Cognitivo | 1,45 | 2,00 | 0,70 | 1,48 | 2,15 | 3,19 |
| Alimentação e gastrintestinal | 2,21 | 2,15 | 1,62 | 2,33 | 3,84 | 4,06 |
| Dor e desconforto | 2,55 | 1,93 | 1,48 | 1,75 | 4,04 | 3,28 |
| Problemas neurológicos | 3,65 | 2,73 | 1,31 | 1,73 | 5,10 | 3,95 |
| Fadiga, sono e inquietação | 3,30 | 2,92 | 2,18 | 2,51 | 5,48 | 5,10 |
| Eliminação | 1,17 | 1,44 | 0,78 | 1,36 | 1,95 | 2,56 |
| Mudança na aparência | 1,08 | 1,08 | 0,44 | 0,98 | 1,52 | 1,77 |

M= Média

DP= Desvio Padrão

O domínio do SEI que apresentou a maior pontuação na ‘ocorrência de sintomas’ foi ‘problemas neurológicos’ (M=3,65; DP= 2,73). Visto que essas pessoas estão em quimioterapia com uso de drogas potencialmente neurotóxicas como os taxanes e platinas, esse resultado pode indicar sinais de toxicidade. Apesar dos benefícios da quimioterapia paliativa no controle de sintomas, a toxicidade pode acarretar prejuízo na qualidade de vida, necessitando contínua monitorização por toda a equipe de saúde.

O domínio ‘fadiga, sono e inquietação’ foi o segundo sintoma mais frequente (M=3,30; DP=2,92) e segundo em pior ‘experiência de sintomas’ (M=5,10; DP=3,95).

Possuir uma doença que ameaça a vida pode causar aumento de preocupações e percepções negativas em relação ao futuro, interferindo na qualidade do sono e favorecendo a presença de ansiedade e inquietação. Além disso, o próprio o tratamento quimioterápico é potencialmente causador de sintomas tais como a insônia e a fadiga. A fadiga reduz a capacidade de realizar AVD e AVDI, produzindo insatisfação, angústia e inquietação, refletindo em escores mais altos de 'estresse' (M=2,18; DP= 2,51) e 'experiência de sintomas' (M=5,48; DP=5,10).

O domínio 'dor e desconforto' vem a seguir, sendo o terceiro maior escore de 'ocorrência de sintomas' (M= 2,55; DP=1,93) e 'experiência de sintomas' (M= 4,04; DP= 3,28). As metástases ósseas, diagnosticadas em 20% dos pacientes, causam dor de intensidade moderada a severa, e grave incapacidade funcional. A dor óssea acomete aproximadamente 90% das pessoas com câncer (ROSENFELD, STAHL, 2006)

A alta prevalência de 'ocorrência', 'estresse' e 'experiência de sintomas' relacionada ao domínio 'alimentação e gastrintestinal' pode estar associada às metástases hepáticas, apresentadas em 25% da amostra, e que comumente se manifestam com sintomas gastrintestinais (BRASIL (b), 2011).

Ao contrário do esperado, a presença de metástases pulmonares, encontradas em 13% da amostra, não se refletiu em altos escores no 'domínio respiratório', seja em 'ocorrência' (M=0,92; DP= 1,40), 'estresse' (M=0,37; DP=0,93) ou 'experiência de sintomas' (M=1,30; DP= 2,18).

O domínio 'mudança na aparência' apresentou pontuação baixa para 'ocorrência' (M=1,08; DP=1,08), 'estresse' (M=0,44; DP= 0,98) e 'experiência de sintomas' (M=1,52; DP= 1,77), apesar de que o câncer de mama foi o mais frequente, e está associado a mudanças na imagem corporal, seja pela mastectomia ou pela própria quimioterapia que causa alopecia e outras alterações na aparência. Verificamos mais à frente, porém, ao analisar a qualidade de vida dos pacientes, que o domínio 'mudanças na aparência' esteve relacionado ao pior 'bem-estar emocional' na Escala de Qualidade de Vida (FACIT-Pal) (TAB. 7).

O escore geral para 'ocorrência de sintomas' apresentou mediana de 16,50 e média de 17,09 (DP=10,05) em uma escala que pode variar o escore entre 0 a 84. No entanto, os domínios 'problemas neurológicos', 'fadiga, sono e inquietação' 'dor e

desconforto' e 'alimentação e gastrintestinal" apresentaram escores de moderados a severos. A frequência de sintomas nos domínios 'problemas neurológicos' e 'fadiga, sono e inquietação' foi acentuada, atingindo quase escore máximo em 'ocorrência de sintomas'.

O escore total para 'estresse relacionado aos sintomas', relativamente baixo nesse estudo, com mediana de 5,5 e média de 8,91 (DP=9,07), em uma escala que pode variar de 0 a 80. Os sintomas relacionados à 'fadiga, sono e inquietação' foram os que mais geraram estresse (M=2,18; DP=2,51).

A mediana para 'experiência de sintomas' foi 23,5 (M=26; DP=17,96). Ao contrário do esperado para uma população com câncer avançado, as queixas relacionadas a sintomas apresentaram escore total moderado a baixo, semelhante ao estudo de Prado, que utilizou o mesmo instrumento em homens com câncer (PRADO, 2010). Contudo, como também observado no referido estudo, verificamos *outliers* em vários domínios, o que leva os valores de tendência central para níveis baixos. Mesmo assim, os domínios 'fadiga, sono e inquietação', 'problemas neurológicos', e 'dor e desconforto' apresentaram escores moderados a severos para 'experiência de sintomas'.

Muitos pacientes demonstraram capacidade funcional 'estável'. Verificamos durante o atendimento ao paciente e avaliações que, enquanto a doença não compromete a capacidade funcional, a pessoa tende a perceber os sintomas de forma menos acentuada, convivendo melhor com a situação de desconforto. Por esse motivo, investigamos a relação entre a capacidade funcional e a experiência de sintomas. Para isso, dividimos a amostra nos subgrupos da escala de capacidade funcional ('estável', com PPS de 100 a 70 e 'transitório', com PPS de 60 a 40). Utilizamos para esse cálculo o teste de Mann-Whitney. Houve diferença significativa ($p=0,006$) entre a 'experiência de sintomas' nos grupos 'estável' e 'transitório'. A média da 'experiência de sintomas' do grupo com PPS 'transitório' foi de 35,43 (DP= 20,35; Mediana= 33), maior que a do PPS 'estável' (M= 21,96; mediana= 19; DP= 15,36), indicando a correlação significativa entre uma menor capacidade funcional e uma pior experiência de sintomas.

A mensuração de sintomas é de fundamental importância para as pessoas que vivenciam uma doença avançada. O uso de escalas validadas facilita a comunicação

entre os membros da equipe e uma intervenção mais precisa sobre os sintomas encontrados. Entendemos que, tanto quanto a mensuração, o registro dos sintomas é fundamental para que se acompanhe a progressão do quadro da pessoa, na tentativa de promover alívio e qualidade de vida.

Na consulta aos prontuários das pessoas da amostra verificamos que os sintomas estão ali registrados de forma não sistemática, sem a utilização de instrumentos padronizados, sendo que a maioria dos registros se resumia à menção do sintoma, sem ao menos detalhar intensidade e outras características fundamentais para maior precisão na intervenção. Verificamos também que os sintomas com avaliação mais detalhada eram a náusea e a dor, sendo mencionadas escalas de intensidade em vários registros. Havia ainda um número muito baixo de registros por enfermeiros acerca dos sintomas apresentados pelas pessoas da amostra. Entendemos que esse possa estar sinalizando para a necessidade do profissional registrar com maior precisão e cuidado os dados observados.

4.5. Qualidade de vida

A escala de qualidade de vida FACIT-Pal é subdividida em domínios, estão eles apresentados na TAB. 5.

TABELA 5
Qualidade de vida referente às pessoas em quimioterapia paliativa - Belo Horizonte,
Out. 2010 – Fev. 2011

| Estatística descritiva | Bem estar físico 0 a 28 | Bem estar social/familiar 0 a 28 | Bem estar emocional 0 a 24 | Bem estar funcional 0 a 28 | Preocupações adicionais 0 a 76 |
|-------------------------------|------------------------------------|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---|
| Mediana | 21 | 17 | 19 | 16,5 | 53 |
| Média | 19,87 | 16,31 | 18,24 | 16,01 | 51,69 |
| Desvio padrão | 5,57 | 5,13 | 4,64 | 4,77 | 9,43 |
| Mínimo | 7 | 0 | 5 | 4 | 30 |
| Máximo | 28 | 28 | 24 | 25 | 65 |
| Quartil 25 | 15 | 13 | 16 | 13,75 | 46 |
| Quartil 50 | 21 | 17 | 19 | 16,5 | 53 |
| Quartil 75 | 24 | 19 | 22 | 20 | 59,25 |

As médias e medianas totais revelaram a homogeneidade da amostra, sendo que as pessoas da amostra não perceberam grande perda na qualidade de vida em nenhum domínio. Esse resultado reforça a importância do enfermeiro avaliar seus pacientes individualmente no intuito de propor intervenções adequadas para cada um. Os domínios que obtiveram melhor escore geral foram 'bem estar físico' (M= 19,87; mediana=21; DP= 5,57), 'bem estar emocional' (M= 18,24; mediana= 19; DP= 4,64) e 'bem estar social' (M= 16,31; mediana=17; DP= 5,13).

Nenhuma pessoa da amostra referiu ótima satisfação nos domínios 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais'. A doença causa limitações na capacidade funcional, e sua gravidade leva a preocupações adicionais para muitos desses pacientes que ainda têm filhos dependentes. É importante que os profissionais da saúde estejam atentos às necessidades dos pacientes, sejam de cuidados diretos, de orientações pertinentes, ou de encaminhamentos para assistentes sociais.

Apesar de um bom escore geral para o domínio 'bem estar social/familiar', alguns pacientes indicaram total falta de suporte social ('zero' bem-estar). O resultado demonstra a necessidade de intervenções que fortaleçam a rede de suporte social destes pacientes. Um suporte social efetivo está diretamente ligado ao melhor enfrentamento da doença e tratamento, influenciando em uma melhor qualidade de vida

(DIMATTEO, 2004). Avaliar as relações que a pessoa doente mantém com sua rede de suporte é papel da equipe de saúde (ALVES, LIMA, 2010).

O domínio 'bem estar funcional', manteve boa média total, coerente com a avaliação da capacidade funcional (escala *PPS*). A maioria dos pacientes (70%) apresentou prejuízo mínimo na realização suas AVD e AVDI.

Os autores da escala de qualidade de vida FACIT- Pal estabelecem o cálculo de três escores para a averiguação da qualidade de vida: o Índice dos Resultados do Teste (*Trial Outcome Index - TOI*), Índice de Qualidade de Vida Geral (FACT-G) e o Índice total da escala de Qualidade de Vida Paliativa (FACIT-Pal).

O TOI é obtido pelo somatório dos domínios 'bem estar físico', 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais'. O escore total deste índice varia de 0 a 132, sendo que quanto maior o valor obtido, melhor a satisfação relacionada aos respectivos domínios. Na avaliação desse escore obtivemos uma mediana de 89 pontos ($M=87,57$; $DP=18,05$), tendo como valor mínimo 44 pontos e máximo de 116 pontos (TAB. 6).

O FACT-G é obtido pelo somatório dos domínios 'bem estar físico', 'bem estar social/familiar', 'bem estar emocional' e 'bem estar funcional'. Esse escore varia de 0 a 108, sendo que quanto maior o valor obtido, melhor a Qualidade de Vida Geral encontrada. Na avaliação desse escore obtivemos uma mediana de 72 pontos ($M=70,44$; $DP=14,86$), tendo como valor mínimo 30 pontos e máximo de 102 pontos, conforme apresentado na TAB. 6.

O FACIT-Pal é obtido pelo somatório de todos os domínios da escala ('bem estar físico'; 'bem estar social/familiar'; 'bem estar emocional'; 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais'), sendo que o valor desse escore varia de 0 a 184, sendo que quanto maior o valor obtido, melhor a qualidade de vida paliativa. Na avaliação do escore total da escala, obtivemos que uma mediana de 124,5 pontos ($M=122,13$; $DP=23,55$), tendo como valor mínimo 62 pontos e máximo de 166 pontos, como demonstrado na TAB. 6.

TABELA 6
Índices de qualidade de vida das pessoas em quimioterapia paliativa - Belo Horizonte,
Out. 2010 – Fev. 2011

| Estatística | TOI De 0 a 132 | FACT-G De 0 a 108 | FACIT-Pal De 0 a 184 |
|--------------------|---------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Média | 87,57 | 70,44 | 122,13 |
| Mediana | 89,00 | 72,00 | 124,5 |
| Desvio Padrão | 18,05 | 14,86 | 23,55 |
| Mínimo | 44,00 | 30,00 | 62,00 |
| Máximo | 116,0 | 102,0 | 166,0 |

Os índices medidos pelo FACIT-Pal demonstraram perdas na QV dos pacientes, porém não muito acentuadas na amostra total. Porém, alguns pacientes apresentaram severas perdas. Investigamos a correlação entre esses índices e a capacidade funcional dos pacientes. Dividimos a amostra em 2 grupos, de acordo com o desempenho observado na escala de capacidade funcional (PPS 'estável' e PPS 'transitório'). Testamos a relação entre a capacidade funcional e QV utilizando o teste de Mann-Whitney. Houve diferença significativa ($p=0,000$) entre a qualidade de vida dos grupos com PPS 'estável' e com PPS 'transitório'. Como esperado, os escores de qualidade de vida do grupo com 'PPS estável' ($M=130,35$; mediana=130; $DP=19,17$) foram significantemente maiores que os do grupo com 'PPS transitório' ($M=102,95$; mediana=100; $DP=21,91$), indicando que quanto maior a capacidade funcional, melhor a percepção da qualidade de vida.

4.6 Correlação entre qualidade de vida e sintomas

Realizamos testes de correlação entre os domínios do SEI-versão em português e os domínios da FACIT-Pal, e entre os escores totais das duas escalas. Os resultados indicaram uma correlação inversa entre a qualidade de vida e os sintomas, o estresse, e a experiência geral de sintomas. Os coeficientes de correlação estão apresentados na TAB. 7.

TABELA 7
Correlação entre o SEI e a escala de qualidade de vida FACIT-Pal - Belo Horizonte,
Out. 2010 – Fev. 2011

| Domínios SEI | Domínios da escala de qualidade de vida FACIT- Pal | | | | | | | | | |
|--------------------------------|--|-------------|---------------------------|---------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|-------------------------|-------------|
| | Bem estar físico | | Bem estar social/familiar | | Bem estar emocional | | Bem estar funcional | | Preocupações adicionais | |
| | r.....p | | r.....p | r.....p | | r.....p | | r.....p | | r.....p |
| Respiratório | - 0,19 | 0,10 | 0,014 | 0,90 | -0,08 | 0,49 | -0,15 | 0,20 | -0,15 | 0,20 |
| Cognitivo | - 0,24 | 0,04 | - 0,00 | 0,95 | -0,30 | 0,01 | -0,11 | 0,36 | -0,18 | 0,13 |
| Alimentação e gastrintestinais | - 0,56 | 0,00 | - 0,09 | 0,44 | -0,35 | 0,00 | -0,37 | 0,00 | -0,50 | 0,00 |
| Dor e desconforto | - 0,45 | 0,00 | - 0,10 | 0,39 | -0,34 | 0,00 | -0,35 | 0,00 | -0,37 | 0,00 |
| Problemas Neurológicos | - 0,62 | 0,00 | - 0,22 | 0,06 | -0,41 | 0,00 | -0,51 | 0,00 | -0,46 | 0,00 |
| Fadiga, sono e inquietação | - 0,57 | 0,00 | - 0,14 | 0,22 | -0,43 | 0,00 | -0,47 | 0,00 | -0,46 | 0,00 |
| Problemas de eliminação | -0,30 | 0,01 | - 0,20 | 0,08 | -0,15 | 0,19 | -0,20 | 0,09 | -0,25 | 0,03 |
| Mudança na aparência | - 0,21 | 0,07 | 0,05 | 0,65 | -0,34 | 0,00 | -0,15 | 0,20 | -0,20 | 0,09 |

p < 0,05

Coeficiente de correlação de Spearman: r

Houve correlações negativas entre cinco domínios do SEI ('alimentação e gastrintestinais', 'dor e desconforto', 'problemas neurológicos', 'fadiga, sono e inquietação' e 'problemas de eliminação') e quatro domínios da escala de qualidade de vida FACIT-Pal ('bem estar físico', 'bem estar emocional', 'bem estar funcional' e 'preocupações adicionais'), com valores estatisticamente significativos ($p < 0,05$). As correlações negativas indicam que quanto maior a severidade dos sintomas encontrados, pior a percepção de qualidade de vida. As correlações mais fortes foram entre o domínio de Qualidade de Vida 'bem estar físico' (FACIT-Pal) e os sintomas dos domínios (SEI) 'problemas neurológicos' ($\rho = - 0,62$), 'fadiga, sono e inquietação' ($\rho = - 0,57$), e 'alimentação e gastrintestinal' ($\rho = -0,56$).

Piores no 'bem-estar emocional' estiveram associadas aos sintomas relacionados à 'fadiga, sono e inquietação' ($\rho = -0,43$), 'problemas neurológicos' ($\rho = - 0,41$), problemas na 'alimentação e gastrintestinais' ($\rho = -0,35$), 'mudança na aparência' ($\rho = -0,34$), e 'dor e desconforto' ($\rho = -0,34$). Os profissionais da saúde devem estar

atentos ao sofrimento emocional trazido por estes sintomas que interferem diretamente no convívio social, podendo gerar isolamento e depressão.

Os problemas de 'alimentação e gastrintestinais', 'dor e desconforto', 'problemas neurológicos', 'fadiga, sono e inquietação' estiveram relacionados à pior qualidade de vida em todos os domínios, com exceção do 'bem-estar social/familiar'. O domínio 'bem estar social/familiar' não apresentou nenhuma correlação com os sintomas, sugerindo que desconfortos e estresse decorrentes da doença e tratamento não estiveram associados a problemas de relacionamento com a família. Pelo contrário, o paciente continuava sentindo apoio e suporte social, tendo preservado seu 'bem estar social/familiar'.

Verificamos ainda se havia correlação entre os escores totais do SEI - versão em português e o índice de qualidade de vida obtido pela FACIT-Pal. Os resultados estão apresentados na TAB. 8.

TABELA 8
 Correlação entre escore total da escala de qualidade de vida e escores totais da escala de sintomas das pessoas em quimioterapia paliativa - Belo Horizonte, Out. 2010 – Fev. 2011

| Escore total SEI | Escore total FACIT-Pal | |
|------------------------|------------------------|-------|
| | r | p |
| SEI escore sintomas | -0,607 | 0,000 |
| SEI escore estresse | -0,517 | 0,000 |
| SEI escore experiência | -0,623 | 0,000 |

p < 0,05

Coeficiente de correlação de Spearman: r

Todos os escores do SEI estiveram negativamente relacionados à qualidade de vida indicando que quanto maior a experiência de sintomas, pior a qualidade de vida. Resultado semelhante foi encontrado em um estudo desenvolvido por Prado (2010) realizado entre homens com câncer (PRADO, 2010).

Os resultados do presente estudo reforçam a necessidade de os profissionais da saúde atuarem de forma holística, visando uma melhor qualidade de vida para o paciente e sua família.

5 CONCLUSÃO

A amostra estudada se caracterizou pela maior concentração de mulheres (65,7%), média de idade de 56 anos, baixa ou nenhuma escolaridade (8,6% apresentando analfabetismo e 58,5% tendo no máximo o ensino fundamental). A maioria dos pacientes não estava trabalhando (34,3%), sendo que desses os aposentados e em licença médica representaram a maioria (54,3% e 43,4%, respectivamente). Aproximadamente metade (51%) tinha o hábito de fumar, e 6% disse consumir bebida alcoólica, apenas em caráter social.

Todos apresentavam câncer em estágio avançado (estadiamento III e IV), com presença de metástases à distância, motivo pelo qual estavam em quimioterapia paliativa. O sítio primário mais encontrado foi a mama (44,3%), seguido pelo câncer gastrointestinal (30%). Os locais mais acometidos por metástases foram o fígado (25%), pulmão (13%) e ossos (20%). As principais modalidades de tratamentos anteriores encontradas na amostra foram a cirurgia (40%), seguida pela quimioterapia (35%) e radioterapia e pela hormonioterapia, respectivamente (13% e 12%).

Apesar de a maioria das pessoas (52,9%) ter referido realizar exames preventivos regularmente, a doença foi diagnosticada apenas após o agravamento de sintomas, o que levou à procura de um atendimento médico. Quase todos (94,3%) sabiam ser portadores de uma doença oncológica metastática. No entanto, quando questionados sobre a possibilidade de cura, 77,1% respondeu acreditar que doença tinha cura.

A capacidade funcional da maioria dos pacientes (70%) foi considerada 'estável', com pouco ou nenhum comprometimento para a realização de AVD e AVDI. O estudo mostrou uma importante relação entre capacidade funcional, experiência de sintomas e qualidade de vida. Ao contrário do que se esperava para uma população com câncer avançado, essas variáveis tiveram escores totais moderados a baixos. Contudo, alguns pacientes apresentaram severidade de sintomas, perdas funcionais e prejuízo na qualidade de vida, reforçando a necessidade de o enfermeiro avaliar individualmente seus pacientes. O comprometimento funcional esteve diretamente relacionado às queixas de sintomas, estresse, experiência geral de sintomas e piora na qualidade de

vida. Contudo, percebemos que enquanto os pacientes conseguiam realizar suas atividades diárias ainda que com certa dificuldade, sentindo-se ainda independentes e úteis, enfrentavam e conviviam melhor com a presença de sintomas estressantes e não percebiam muito prejuízo em sua qualidade de vida. Portanto, é importante que a equipe de cuidados paliativos busque preservar ou melhorar a capacidade funcional desses pacientes, além de atuar no controle efetivo dos sintomas e alívio do estresse, favorecendo a participação ativa sua e de sua família no tratamento como um todo, promovendo a qualidade de vida.

|

6 REFERÊNCIAS

ABREU, M.N.S. **Uso de modelos de regressão logística ordinal em epidemiologia: um exemplo usando a qualidade de vida.** 2007.179f. Dissertação (mestrado em epidemiologia) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

ABREU, M. N. S.; SIQUEIRA, A. L.; CAIAFFA, W. T. Regressão logística ordinal em estudos epidemiológicos. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n.1, p. 183-194, fev. 2009.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. ANCP e Victoria Hospice Society. **Aceite da versão em língua portuguesa do *Palliative Performance Scale (PPSv2)*.** Disponível em: < <http://www.paliativo.org.br/noticias/2010/02/ancp-e-victoria-hospice-society/>>. Acesso em 11 de fevereiro de 2011.

ALBANO, J.D.; WARD, E.; JEMAL, A.; ANDERSON, R.; COKKINIDES, V.E.; MURRAR, T. *et al.* Cancer mortality in the United States by education level and race. Journal of the National Cancer Institute, Atlanta, v. 99, n. 8, p. 1384-1394, sep. 2007.

ALVES, K.R., LIMA, E.D.R.P. **Perfil sócio-demográfico dos pacientes em uso de antineoplásicos neurotóxicos em uma unidade de atendimento oncológico. 2010. 43f.** Monografia. (especialização em enfermagem hospitalar) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures.** Atlanta: American Cancer Society, 2008. Disponível em: < <http://www.cancer.org/>>. Acesso em 20 de Fevereiro de 2011.

ANDERSONN, F.; DOWNIG, G. M.; HILL, J.; CASORSO, L.; LERCH, N. **Palliative Performance Scale (PPS): A new tool.** *Journal of Palliative Care*, v. 12, n. 1, p. 5-11, 2006.

ANJOS, A.C.Y.; ZAGO, M.M.F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.14, n. 1, p. 33-40, 2006.

ARAÚJO, M.M.T. **Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”:** **necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos.** 2006.141f. Dissertação (mestrado em enfermagem na saúde de adulto) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BAKITAS, M. A.; DIXON, J.; AHLES, T. A. Palliative care program effectiveness research: developing rigor in sampling design, conduct, and reporting. ***Journal of Pain and Symptom Management***, New Hampshire, v.31, n. 3, p. 270-287, mar. 2006.

BAKITAS, M.; LYONS, D. K.; HEGEL, M.T.; BALAN, S.; BROKAW, F.C.SEVILLE, J.; *et al.* Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. **JAMA**, New Hampshire, v. 302, n. 7, p. 741-749, aug. 2009.

BELASCO, A. G. S.; SESSO, R. C. C. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: DINIZ, D.P.; SCHOR, N. **Qualidade de Vida.** São Paulo: Manole, 2006. p. 1-10.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Descritores em ciências da saúde. **Pesquisa via descritores DeCS/MeSH.** Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>>. Acesso em 23 de março de 2011.

BLUMAN, L. G.; MOSCA, L.; NEWMAN, N.; SIMON, D. G. Preoperative Smoking Habits and Postoperative Pulmonary Complications. **Chest.**, Durham, v. 113, n. 4, p. 883-889, apr. 1998.

BONASSA, E.M.A.; SANTANA, T.R. **Enfermagem em Terapêutica Oncológica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005. 538 p.

BRANCO, I.M.B.H.P. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. V. 14, n. 2, p. 249-249, abr./jun., 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **A Situação do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade 1980-2050**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008

BRASIL(a). Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2009. 98p.

BRASIL(b). Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil**. N.25, 2009

BRASIL(a). Ministério da Saúde. **Oncologia**: manual de bases técnicas. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde. 2010. 102p.

BRASIL(b). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **TNM: classificação de tumores malignos**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2010. 254 p.

BRASIL(a). Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **O que é o câncer.** Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em 30 de março de 2011.

BRASIL(b). Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer de fígado.** Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=330>. Acesso em 15 de maio de 2011.

BRASIL(c). Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão (Brasil). **Sinopse do censo demográfico 2010.** Brasília: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em de 15 maio 2011.

BROWMAN, G.P.; WONG, G.; HODSON, I.; RUSSELL, R.; MCALPINE, P.; SKINGLEY, P.; *et al.* Influence of cigarette smoking on the efficacy of radiation therapy in head and neck cancer. **The New England Journal of Medicine**, Hamilton, v. 328,n. 3, p. 159-163, jan. 1993.

CARDOSO, C.S.; CAIAFFA, W. T.; BANDEIRA, M.; SIQUEIRA, A. L.; ABREU, M. N. S. FONSECA, J. O. P. Factors associated with low quality of life in schizophrenia. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n. 5, p. 1338-1348, set./out. 2005.

CARVALHO, M.W.A.; ARAÚJO, A.A.; NÓBREGA, M.M.L. Diagnóstico de enfermagem para pacientes com toxicidade hematológica pós-quimioterapia antineoplásica com base na CIPE. **Revista Enfermagem UFPE On Line**, Pernambuco, v. 3, n.4, p. 12-19, 2009

CELLA, D.; NOWINSKI, C.J. Measuring quality of life in chronic illness: the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy measurement system. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Georgia, v. 83, p. 10-17, dec. 2002. Supplementum 2.

CELLA, D.F.; TULSKY, D. S.; GRAY, G.; et al. Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 11, p. 570-579, 1993.

COLLINS, J.J.; BYRNES, M.E.; DUNKEL, I.J.; *et al.* The measurement of symptoms in children with cancer. **Journal of Pain Symptom Manage**, v. 19, p. 363-377, 2000.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689p.

CRUZ, A. O analfabetismo funcional (síntese). **Revista Estalo**, n. 2, Belo Horizonte, 2004.

DAL PAI, D.; LAUTERT, L. Suporte humanizado em Pronto Socorro: um desafio para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 2, p. 231-239, 2005.

DIMATEO, M.R. Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. **Health Psychology**, v.23, n. 3, p. 207-218, 2004.

DINIZ, R.W.; GONÇALVES, M.S.; BENSI, C.G.; CAMPOS, A.S.; GIGLIO, A.D.; GARCIA, C.J.B. *et al.* O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 52, n. 5, p. 298-303, 2006.

ELLISON, N.M.; CHEVLEN, E.M. Palliative Chemotherapy. In: BERGER, A.M.; PORTENOY, R.Y.; WEISSMAN, D.E. **Principles and Practices of Palliative Care and Supportive Oncology**. Philadelphia: Lipincott Williams & Wilkins, 2002.

FLECK, M. P. A.; LOUSADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100)*. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 198-205, abr. 1999.

FLECK, M. P. A.; LOUSADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000.

FRAGER, G.; COLLINS, J. J. **Symptoms in life-threatening illness: overview and assessment.** In: GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press, 2006

FRICK, W. G.; SEALS, R. R. JR. Smoking and wound healing: a review. **Texas Dental Journal**, San Antonio, v.111, n. 6, p. 21-23, jun. 1994.

FU, M. R.; MCDANIEL, R.W.; RHODES, V.A. Measuring symptom occurrence and symptom distress: development of the Symptom Distress Index. **Journal of Advanced Nursing**, New York, v.59, n. 6, p. 623-634, sep. 2007.

FULFARA, F; CASUCCIO, A; TICOZZI, C; RIPAMINTI,C. The role of bisphosphonates in the treatment of painful metastatic bone disease: a review of phase III trials. **Pain**, v. 78, n. 3, p. 157-169, 1998.

GUERRA, M.R.; GALLO, C.V.M.; MENDONÇA, G.A.S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira do Câncer.**; v. 51, n. 3, p. 227-34, 2005.

GOMES, N.F. **Perfil das pacientes atendidas no projeto "Assistência fisioterapêutica as pacientes pós-cirurgia do câncer de mama".** 2007. 100f.

Dissertação (mestrado em Patologia) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

GRITZ, E.R.; DRESLER, C.; SARNA, L. Smoking, the missing drug interaction in clinical trials: ignoring the obvious. **Cancer Epidemiol. Biomarkers Prev.**, Houston, v. 14, n.10, p. 2287-2293, oct. 2005.

GUERRA, M.R.; GALLO, C.V.M.; MENDOONÇA, G.A.S. **Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes.** Revista Brasileira de Câncer, v. 51, n. 3, p. 227-234, 2005.

HALYARD, M.Y.; FERRANS, C.E. Quality of life assessment for routine oncology clinical practice. **The Journal of supportive oncology**, Chicago, v.6, n.5, p. 221-229, may./jun. 2008.

HIYANA, T.; SATO, T.; YOSHINO, K.; TSUKUMA, H.; HANAI, A.; FUJIMOTO, I. Second Primary Cancer Following Laryngeal Cancer with Special Reference to Smoking Habits. **Cancer Science**, v. 83, n. 4, p. 334-339, 1992.

HUI, D.; ELSAYEM, A.; DE LA CRUZ, M.; BERGER, A.; ZHUKOVSKY, D. S.; PALLA, S. *et al.* Availability and Integration of Palliative Care at US Cancer Centers. **JAMA**, Houston, v. 303, n. 11, p. 1054-61, mar. 2010.

JOHNSTEN, M.; MATTAR, L. **Introduction to the Palliative Care Performance Scale (v. 2):** A tool for understanding transitions at the end of life. 2006.

KAASA, S.; LOGE, J.H. Quality of life in palliative care: principles and practice. **Palliative Medicine**, Norway, v. 17, n. 1, p. 11-21, jan. 2003.

KARIM, A.B.; SNOW, G.B.; SIEK, H.T. *et al.* The quality of voice in patients irradiated for laryngeal carcinoma. **Cancer**, v. 51, n. 1, p. 47-49, jan. 1983.

KNIGHT, S.J.; LATINI, D.M.; HART, S.T.; SADETSKY, N.; KANE, C.J.; DUCHANE, J.; *et al.* Education predicts quality of life among men with prostate cancer cared for in the department of Veterans affairs. **Cancer**, California, v. 109, n. 9, p. 1769-1776, may. 2007.

KOSEKI, N.M. **Descentralização no atendimento a pacientes com câncer avançado sem possibilidade de cura.** 2002. 133f. Tese (doutorado em ciências médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

KURASHIMA, A.Y.; MOSCATELLO, E.L.M. **Paciente fora de possibilidade terapêutica.** In: MOHALLEM, A.G.C.; RODRIGUES, A.B. *Enfermagem Oncológica.* Barueri: Manole, 2007. 371 p.

LAZARUS R. S.; FOLKMAN S. **Stress, Appraisal and Coping.** New York: Springer, 3. ed.1987. 456 p.

LEHNE, G.; JOHANSEN, B.; FOSSA, S. D. G. Long-term follow-up of pulmonary function in patients cured from testicular cancer with combination chemotherapy including bleomycin. **British Journal of Cancer**, Oslo, v. 68, n. 3, p. 555-558, sep. 1993. 1993.

LIMA, E.D.R.P.; NORMAN, E.M.; LIMA, A.P. Translation and adaptation of the Social Support Network Inventory in Brazil. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 37, n. 3, p. 258- 60, 2005.

LISBOA, C. N. **Sobrevida em mulheres com câncer em cuidados paliativos: o uso do *Palliative Prognostic Score (PaPScore)* em uma população de mulheres brasileiras.** 2008. 143f. Dissertação (mestrado em Tocoginecologia) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado de Campinas, Campinas.

MACCORKLE, R.; YOUNG, K. Development of a symptom distress scale. **Cancer nursing**, v.1, n. 5, p. 373-378, 1978.

MACIEL, M.G.S.; RODRIGUES, L.F.; NAYLOR, C.; BETTEGA, R.; BARBOSA, S.M.; BRULÁ, C.; VALE E MELO, I.T. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro, 2006. p. 62.

MCDANIEL, R. W.; RHODES, V. A. Symptom experience. **Seminars of Oncology Nursing**, Amsterdam, v. 11, n. 4, p. 232–234, nov. 1995.

MACHADO, S. M.; SAWADA, N.O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto Contexto Enfermagem.**, Florianópolis, v. 17, n.4, p. 750-757, out./dez. 2008.

MAIDA, V.; LAU, F.; DOWNING, M.; YANG, J. Correlation between Braden Scale and Palliative Performance Scale in advanced illness. **International Wound Journal**, Toronto, v.5, n.4, p. 585–590, oct. 2008.

MARQUES, C.P.; PIERANTONI, C.R. **Projeto de Expansão da Assistência Oncológica Expande - um Novo Modelo Assistencial**. 2002. 36f. Dissertação (mestrado profissional em administração em saúde) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

MERCADANTE, S. Malignant bone pain: pathophysiology and treatment. **Pain**, v. 69, n. 1/2, p. 1-18, 1997.

MINAYO, S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 5, p.7-18, 2000.

MINAS GERAIS. Universidade Federal de Minas Gerais. Hospital das Clínicas. Belo Horizonte, 2011. Disponível em: < <http://www.hc.ufmg.br/>> . Acesso em: 01 fev. 2011.

MYSTAKIDOU, K.; TSILIKA, E.; PRAPA, E.; SMYRNIOTI, M.; PAGOROPOULOU, A.; LAMBROS, V. Predictors of spirituality at the end of life. **Canadian Family Physician**, v. 54, dec. 2008.

MOLLER, A. M.; PEDERSEN, T.; VILLEBRO, N. Effect of smoking on early complications after elective orthopaedic surgery. **Journal of Bone and Joint Surgery British**, Copenhagen, v.85, n. 2, p. 178-181, mar. 2003.

MORAES, M.F. A mortalidade por câncer de mama no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 44, n. 2, 1998.

MOROSINI, M. V. G. C.; CORBO, A. **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. 41 p.

MORTON, H.J.V. Tobacco smoking and pulmonary complications after operation. **Lancet** , v.1, p. 368-370, 1944.

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE (NCPQPC). **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**. 2. ed. United States of America: 2009. Disponível em: < <http://www.nationalconsensusproject.org>>. Acesso em 20 de fevereiro de 2010.

OKEN, M.M.; CREECH, R.H.; TORMEY, D.C.; HORTON, J.; DAVIS, T.E.; MCFADDEN, E.T. *et al.* Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. **American Journal of Clinical Oncology**, United Kingdon, v. 5, p. 649-655, 1982.

PAGANO, M.; GAUVREAU, K. **Princípios de Bioestatística**. São Paulo: Cengage Learning, 2008. P. 506.

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS, V2). **Medical Care of the Dying**. 4. ed. Copyright Victoria Hospice Society, 2006. 120 p. Disponível em: <

http://www.victoriahospice.org/ed_publications.html > Acesso em 30 de Janeiro de 2011.

PEDROSO, B.; PILATTI, L.A. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variáveis. **Revista eletrônica fafit/facic**, Itararé, v.1, n.1,p. 01-09, jan./jun. 2010.

PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C.; CRUZ, A. D. L. M. **Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. 498p.

PINCZOWSKI, H; GIGLIO,A. D. Cuidados paliativos em pacientes com câncer. In: GIGLIO, A. D.; KALIKIS, R. **Oncologia: análise de casos clínicos**. Barueri: Manole; 2007.p.163.

PRADO, I.S. **Experiência de sintomas em homens com câncer: sintomas relacionados a estresse e qualidade de vida. 2010**. 102F. Dissertação (mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

PUCHALSKI, C.M.; DORFF, R.E.; HEBBAR, B.N.; HENDI, Y.; EMANUEL, L.;EMANUEL, E.J. ET AL. Religion, spirituality and end of life care. **Journal of Palliative Medicine**. v. 12, p. 885-890, 2009.

REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM GUIDELINES. **Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2)**. United States, 2001.

RHODES, V. A.; MCDANIEL, R. W.; MATTHEWS, C. A. Hospice patients' and nurses' perceptions of self-care deficits based on symptom experience. **Cancer Nursing**, v. 21, n. 5, p. 312–319, oct. 1998

RHODES, V. A.; MCDANIEL, R. W.; HOMAN, S. S.; JOHNSON, M.; MADSEN, R. An instrument to measure symptom experience: symptom occurrence and symptom distress. **Cancer Nursing**, v. 23, n. 1, p. 49–54, feb. 2000

RICHARDAS, M.A. The size of the prize for earlier diagnosis of cancer in England. **British Journal of Cancer**, London, v. 3, p. 125-129, dec. 2009, Supplementum 2.

RODRIGUES, I.G. **O significado do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**. 2009. 203F. Tese (doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

RODRIGUES, I.G. **Cuidados paliativos: análise de conceito**. 2004. 231F. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

RODRIGUES, J.S.M.; MARCHIORO, N.; FERRERIRA, L.A. Caracterização do Perfil Epidemiológico do Câncer em uma Cidade do Interior Paulista: Conhecer para Intervir. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 4, p. 431-441, 2010.

ROSA, L.M.; MERCÊS, N.N.A.; MARCELINO, S.R.; RADUN, V. A consulta de enfermagem no cuidado à pessoa com câncer: contextualizando uma realidade. *Cogitare Enfermagem*, v. 12, n. 4, p. 487-493, out./dez. 2007.

ROSENFIEL, R. L.; STAHL, D. Pain Management of Bone Metastases in Breast Cancer. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**, v. 8, n. 4, p. 233-244, jul./aug. 2006.

SANTANA, J.J.R.A.; ZANIN, C.R.; MANIGLIA, J.V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paideia**, n. 18, p. 371-384, 2008.

SCHANG, C.C.; HEINRICH, R.L.; GANZ, P.A. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. **Journal of Clinical Oncology**, v. 2, p. 2:187-193, 1984.

SEPÚLVEDA, C.; MARLIN, A.; YOSHIDA, T.; ULLRICH, A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. **Journal of Pain and Symptom Management**. New York, v.24, n.2, p. 91-96, aug. 2002.

SILVA, C.H.D. **Qualidade de vida em mulheres com câncer em fase de doença avançada**. 2008. 78f. Dissertação (Mestrado em medicina) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.

SILVA, R.C.F.; HORTALE, V.A. Cuidados Paliativos Oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 2055-2066, oct. 2006.

SIMONI, M.; SANTOS, M.L. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. **Psicologia USP**, v.14, n. 2, p. 169-194, 2003.

SMITH, C. J.; PERFETTI, T.A.; GARG, R. H. IARC carcinogens reported in cigarette mainstream smoke and their calculated log P values. **Food and Chemical Toxicology**, Winston-Salem, v. 41, n. 6, p. 807-817, jun. 2003.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 252-301.

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, 2006.

TANGLE, A.; EVERS, G.; PARIDAENS, R. anghe A., Evers G. & Paridaens R. Nurses' assessments of symptom occurrence and symptom distress in chemotherapy patients. **European Journal of Oncology Nursing**, v.2, n. 1, p. 14–26, mar.1998.

TEMEL, J. S.; GREER, J. A.; MUZIKANSKY, A.; GALLAGHER, E. R.; ADMANE, S. JACKSON, V. A. *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.

TOLLERUD, D. J.; CLARK, J. W.; BROWN, L.M.; NEULAND, C. Y.; PANKIW-TROST, L.K.; BLATTNER, W.A.; *et al.* The influence of age, race, and gender on peripheral blood mononuclear-cell subsets in healthy nonsmokers. **Journal Clinical Immunology**, Maryland, v.9, n. 3, p. 214-222, may. 1989.

VIDETIC, G. M.; SITTT, L.W.; DAR, A. R.; KOCHA, W. I.; TOMIAK, A. T.; TRUONG, P.T. *et al.* Continued cigarette smoking by patients receiving concurrent chemoradiotherapy for limited-stage small-cell lung cancer is associated with decreased survival. **Journal of Clinical Oncology**, Boston, v. 21, n.8, p. 1544-1549, apr. 2003.

WATSON, J. Watson's theory of human caring and subjective living experience: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 129-135, 2007.

WEBESTER, K.; CELLA, D.; YOST, K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: properties, application, and interpretation. **Health Qual Life Outcomes**, Illinois, v.2003, n.1, p. 1-7, dec. 2003.

WEINBERG, R.A. **A biologia do câncer**. Porto Alegre: Artmed, 2008.728 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION(a). **Active Ageing: a policy Framework**. Geneva: World Health Organisation, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION(b). International Society of Nurses in Cancer Care (UK). **A core curriculum for palliative nursing**. United Kingdom: International Council of Nurses, 2002. 40 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer control: Knowledge into Action. **Guide for Effective Programmes**. Palliative Care. United States of America, 2007. Disponível em: <www.who.int/cancer/media/FINALPalliativeCareModule.pdf > Acesso em 20 de fevereiro de 2010.

YILDIRIM, Y.; KOCABIYINK, S. A relação entre suporte social e solidão em pacientes turcos com câncer. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, n. 5-6, p. 832-839, 2010.

YOLANDA, I.; GARCES, P. Y.; PARKINSON, J.; ZHAO, X.; WAMPFLER, J. A.; EBBERT, J. O. *et al.* The Relationship Between Cigarette Smoking and Quality of Life After Lung Cancer Diagnosis. **Chest.**, Rochester, v.126, n. 6, p, 1733-1741, dec. 2004.

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto: “ Perfil de pessoas atendidas em um serviço ambulatorial de quimioterapia paliativa.”

Pesquisadores responsáveis: Prof.^a Dr.^a Elenice D. R. P. Lima e Enf.^a Raissa Silva Souza.

Instituição a que pertencem as Pesquisadoras: Escola de Enfermagem da UFMG
Telefones para contato: (31) 8744-8220

Nome do voluntário: _____

Idade: _____ anos R.G. _____

O Sr.(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “Fatores que interferem na qualidade de vida dos pacientes em quimioterapia paliativa”, de responsabilidade da pesquisadora Prof.^a Dr.^a Elenice D. R. P. Lima, cujo objetivo é identificar o perfil dos pacientes atendidos no serviço ambulatorial de quimioterapia do ambulatório Borges da Costa, Hospital das Clínicas da UFMG. A justificativa para realização deste estudo é a necessidade de conhecermos quais as características das pessoas atendidas nesse serviço, para que possamos identificar as suas necessidades de cuidados à saúde e planejarmos adequadamente o atendimento a ser oferecido nesse serviço. Com esse conhecimento a equipe de saúde poderá planejar um atendimento mais eficaz para tratar ou aliviar sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais, e prevenir possíveis complicações associadas à doença ou ao seu tratamento.

O Sr.(a) participará deste estudo se desejar fazê-lo. Não haverá qualquer alteração em seu atendimento caso não deseje participar. A sua participação é totalmente voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento se o Sr. assim o desejar, sem que haja qualquer mudança em seu atendimento.

A sua participação no referido estudo será por meio de uma entrevista guiada por formulários. Serão pedidas informações pessoais como sua escolaridade, estado civil, renda familiar, e outras. Além dessas informações, será perguntado sobre o seu estado de saúde, como por exemplo, sintomas que o Sr. tem experimentado e que têm lhe

causado sofrimento. Seu prontuário também será consultado para obtenção de dados relativos à sua saúde e tratamento.

Sua privacidade será mantida durante o estudo e na publicação dos resultados da pesquisa, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, o identificar, será mantido em sigilo.

A entrevista será conduzida pela enfermeira pesquisadora e deverá ter um tempo médio de duração estimado em 40 minutos. Será realizada em um local que garanta privacidade e conforto. O Sr não terá auxílios financeiros com a sua participação e a sua participação é de caráter voluntário. Não há riscos decorrentes deste estudo.

É garantido Ihe, o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas conseqüências, enfim, tudo o que queira saber antes, durante e depois da sua participação.

O Sr pode recusa-se a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e se desejar sair da pesquisa não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo nesta instituição.

Eu, _____, RG nº _____, fui orientado quanto ao teor de tudo aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____

Nome e assinatura do sujeito de pesquisa

Nome e assinatura do responsável em obter o consentimento.

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

(continua)

| FORMULÁRIO PARA INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE | | | | | |
|---|---|---|---|--|-----------------------------------|
| Iniciais | | Idade | | Tel. Contato | |
| Município de residência: | | | | | |
| Sexo | <input type="checkbox"/> Feminino | | <input type="checkbox"/> Masculino | | |
| Estado civil | <input type="checkbox"/> Solteiro | <input type="checkbox"/> Casado | <input type="checkbox"/> Divorciado | <input type="checkbox"/> Viúvo | <input type="checkbox"/> Amasiado |
| Escolaridade | <input type="checkbox"/> Analfabeto | <input type="checkbox"/> Ensino fund. incompleto | | <input type="checkbox"/> Ensino fund. completo | |
| | | <input type="checkbox"/> Ensino med. incompleto | | <input type="checkbox"/> Ensino med. completo | |
| | | <input type="checkbox"/> Ensino sup. incompleto | | <input type="checkbox"/> Ensino sup. completo | |
| Ocupação: | | | | | |
| Situação de trabalho atual | <input type="checkbox"/> Integral (+ de 30h/sem) | | <input type="checkbox"/> Meio período | | |
| | <input type="checkbox"/> Desempregado | | <input type="checkbox"/> Aposentado | | |
| | <input type="checkbox"/> Em licença médica | | <input type="checkbox"/> Outros | | |
| Renda atual (salários mínimos) | <input type="checkbox"/> até R\$510,00 | | <input type="checkbox"/> de R\$ 510,00 a R\$ 1.020,00 | | |
| | <input type="checkbox"/> de R\$ 1.020,00 a R\$ 2.550,00 | | <input type="checkbox"/> de R\$ 2.550,00 a R\$ 5.100,00 | | |
| | <input type="checkbox"/> acima de R\$ 5.100,00 | | | | |
| Você sabe a doença que tem? | <input type="checkbox"/> Sim | | <input type="checkbox"/> Não | | |
| Se sim, qual doença acredita ter? | | | | | |
| Como você descobriu que estava doente? | | <input type="checkbox"/> Exame médico de rotina, desconhecia doença | | | |
| | | <input type="checkbox"/> Sintomas inespecíficos, procurou médico | | | |
| | | <input type="checkbox"/> Após agravamento dos sintomas | | | |
| Você acha que sua doença é: | | <input type="checkbox"/> Simples | | | |
| | | <input type="checkbox"/> Grave | | | |
| | | <input type="checkbox"/> Não sei | | | |
| Você acredita que sua doença tem cura? | | <input type="checkbox"/> Não | | | |
| | | <input type="checkbox"/> Sim | | | |
| | | <input type="checkbox"/> Não sei | | | |
| Tabagista atual | <input type="checkbox"/> Não | | <input type="checkbox"/> Sim | | |
| | <input type="checkbox"/> Ex-tabagista | | | | |
| Quantos cigarros fuma ao dia? | <input type="checkbox"/> 1 a 5 cigarros | | <input type="checkbox"/> 6 a 10 cigarros | | |
| | <input type="checkbox"/> 11 a 20 cigarros | | <input type="checkbox"/> mais de 21 cigarros | | |
| Uso bebida alcoólica atual | <input type="checkbox"/> Não | | <input type="checkbox"/> Sim | | |
| Com que frequência ingere? | <input type="checkbox"/> 1vez/semana | | <input type="checkbox"/> 2-3 vezes/semana | | |
| | <input type="checkbox"/> 4-5 vezes/semana | | <input type="checkbox"/> Todos os dias | | |
| Costuma fazer exames preventivos? | | <input type="checkbox"/> Não, só quando sinto algo errado | | | |

(continua)

| | | |
|--|--|------------------------------|
| | <input type="checkbox"/> A cada 6 meses <input type="checkbox"/> 1 vez por ano <input type="checkbox"/> A cada 2 anos <input type="checkbox"/> Outros | |
| Possui atividade de lazer? | <input type="checkbox"/> Não Se sim, especifique | <input type="checkbox"/> Sim |
| Você possui religião? | <input type="checkbox"/> Não Se sim, especifique | <input type="checkbox"/> Sim |
| Você possui cuidador? | <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim |
| Qual seu vínculo com seu cuidador? | <input type="checkbox"/> Mãe/pai <input type="checkbox"/> Filho <input type="checkbox"/> Irmã/irmão <input type="checkbox"/> Esposa/marido <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Outros | |
| DADOS CLÍNICOS | | |
| Sítio primário do câncer | 1- Cabeça e pescoço | 10- Útero |
| | 2- Esôfago | 11- Próstata |
| | 3- Estômago | 12- Ósso |
| | 4- Cólon/Reto | 13- Linfonodos |
| | 5- Fígado | 14- Sistema nervoso central |
| | 6- Vias biliares | 15- Pâncreas |
| | 7- Pulmão | 16- Partes moles |
| | 8- Mama | 17- Melanoma |
| | 9- Ovário | 18- Outros |
| Localização da metástase | 1- Fígado | 4- Sistema nervoso central |
| | 2- Pulmão | 5- Linfonodos |
| | 3- Ossos | 6- Outros |
| Tratamentos realizados desde a descoberta da doença | | |
| Cirurgia | <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim |
| Radioterapia | <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim |
| Quimioterapia | <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim |
| Hormonioterapia | <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim |

(Conclusão)

Doenças Intercorrentes

| | | |
|-----------------|--------|--------|
| Hipertensão | ()Não | ()Sim |
| Diabetes | ()Não | ()Sim |
| Probl. Tireóide | ()Não | ()Sim |
| Outras doenças | ()Não | ()Sim |

ANEXO A. PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 0388.0.203.000-10

Interessado(a): **Profa. Elenice Dias Ribeiro Paula Lima**
Departamento de Enfermagem Básica
Escola de Enfermagem - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 29 de setembro de 2010, o projeto de pesquisa intitulado "**Perfil sócio-demográfico e de saúde dos pacientes atendidos em um serviço de cuidados paliativos em Belo Horizonte**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO B - AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL PESSOAL PALIATIVA – PPS - (*Palliative Performance Scale v2*)

| Nível PPS (%) | Deambulação | Nível atividade | Evidência de doença | Auto-cuidado | Ingesta oral | Nível de consciência |
|----------------|----------------------------------|------------------------------------|----------------------------|--------------------------------------|--------------------------|------------------------------------|
| PPS 100 | Completa | Atividade normal | Sem evidência de doença | Independente | Normal | Inalterado |
| PPS 90 | Completa | Atividade normal | Alguma evidência de doença | Independente | Normal | Inalterado |
| PPS 80 | Completa | Atividade normal com esforço | Alguma evidência de doença | Independente | Normal ou reduzida | Inalterado |
| PPS 70 | Reduzida | Incapaz de realizar trabalho usual | Alguma evidência de doença | Independente | Normal ou reduzida | Inalterado |
| PPS 60 | Reduzida | Incapaz de trabalhos domésticos | Doença significativa | Necessita de ajuda ocasionalmente | Normal ou reduzida | Inalterado ou confuso |
| PPS 50 | Principalmente sentado / deitado | Incapaz de trabalhos domésticos | Doença extensa | Necessita de ajuda consideravelmente | Normal ou reduzida | Inalterado ou sonolento ou confuso |
| PPS 40 | Principalmente no leito | Incapaz de trabalhos domésticos | Doença extensa | Necessita de ajuda predominantemente | Normal ou reduzida | Inalterado ou sonolento ou confuso |
| PPS 30 | Totalmente restrito ao leito | Incapaz de trabalhos domésticos | Doença extensa | Dependência completa | Reduzida | Inalterado ou sonolento ou confuso |
| PPS 20 | Totalmente restrito ao leito | Incapaz de trabalhos domésticos | Doença extensa | Dependência completa | Goles mínimos | Inalterado ou sonolento ou confuso |
| PPS 10 | Totalmente restrito ao leito | Incapaz de trabalhos domésticos | Doença extensa | Dependência completa | Apenas umidece os lábios | Sonolento ou coma |
| PPS 0 | Morto | ---- | ---- | ---- | ---- | ---- |

ANEXO C - ÍNDICE DE EXPERIÊNCIA DE SINTOMAS (SEI versão em português)

Por favor, marque a opção que melhor descrever sua experiência em cada item.

Nas últimas 3 semanas, eu senti:

(Continua)

| | | | | | | |
|----|--|---------------|-----------|------------------------|----------------|-----------------------------|
| 1 | Estômago enjoado | Não | Raramente | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 2 | Estressado quando fico com enjôo | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremo |
| 3 | Minha aparência tem mudado | Não | Um pouco | Moderado | Muito | Drasticamente |
| 4 | Estressado pela mudança em minha aparência | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 5 | Alguma alteração em meus olhos (ressecamento, lacrimejamento, vermelhidão, coceira). | Não | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 6 | Estressado por causa da alteração em meus olhos | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 7 | Vômito | Não | Raramente | várias vezes na semana | Quase todo dia | Várias vezes quase todo dia |
| 8 | Estressado quando vomito | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | O máximo possível |
| 9 | Dificuldade em respirar | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 10 | Estressado quando fico com dificuldade em respirar | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | O máximo possível |
| 11 | Dormindo mal | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 12 | Estressado quando durmo mal | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 13 | Dificuldade em concentrar | Não | Raramente | Com frequência | Quase sempre | Sempre |
| 14 | Estressado pela dificuldade em concentrar | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |

| | | | | | | |
|----|--|---------------|-----------|----------------|--------------|----------------------------------|
| 15 | Inquieto, sem tranqüilidade | Não | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 16 | Estressado por causa da minha inquietação | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 17 | Alguma dor | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 18 | Estressado por causa da dor | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 19 | Cansado | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 20 | Estressado quando sinto cansaço | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 21 | Sem vontade de comer | Não | Raramente | Com frequência | Quase sempre | Sempre |
| 22 | Estressado porque não consigo comer | Não se aplica | um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 23 | Alteração nos hábitos do meu intestino | Não | um pouco | Moderado | Muito | Drasticamente |
| 24 | Estressado por causa das alterações nos hábitos do meu intestino. (intestino preso, diarreia, gases, cólica). | Não se aplica | um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 25 | Tosse | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre, severa, com persistência |
| 26 | Estressado quando tusso | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 27 | Dormência, queimação ou sensação de agulhamento nas extremidades (mãos, pernas, ou pé) | Não | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 28 | Fraqueza nas pernas | Não | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 29 | Estressado por causa das alterações em minhas extremidades (mãos, pernas, ou pé) | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 30 | Dificuldades em engolir, ou engasgando | Não | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 31 | Estressado quando tenho dificuldades em engolir ou engasgo | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 32 | Dificuldades em controlar a urina | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 33 | Estressado por não conseguir controlar bem a urina | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 34 | Dificuldade em escutar | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
| 35 | Estressado quando não escuto bem | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |

| 36 | Tonteira | Não | Às vezes | Com frequência | Geralmente | Sempre |
|----|---------------------------------------|---------------|----------|----------------|------------|--------------|
| 37 | Estressado por causa da tonteira | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 38 | Mudanças na minha voz | Não | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 39 | Estressado por causa da minha voz | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |
| 40 | Mudanças na minha memória | Não | Um pouco | Moderado | Severo | Extremo |
| 41 | Estressado por causa da minha memória | Não se aplica | Um pouco | Moderado | Muito | Extremamente |