**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA**

HELLEN LUIZA MEIRELES SILVA

**Posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos:
um estudo de método misto**

RIBEIRÃO PRETO

2019

HELLEN LUIZA MEIRELES SILVA

**Posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos:
um estudo de método misto**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em Ciências
Médicas.

Área de Concentração: Investigação Biomédica

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda Maris Peria

Versão corrigida

RIBEIRÃO PRETO

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Silva, Hellen Luiza Meireles.

Posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: um estudo de método misto / Hellen Luiza Meireles Silva. - -
Ribeirão Preto, H. L. M. Silva, 2019.

146 f.: il.; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de
Medicina – Universidade de São Paulo, 2019.

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda Maris Peria.

1. Cuidados paliativos. 2. Oncologia. 3. Sentido de vida.
4. Fenomenologia 5. Qualidade de vida. I. Peria, Fernanda Maria.
II. Título.

SILVA, H. L. S. **Posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: um estudo de método misto.** 2019.146 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Área de concentração: Investigação Biomédica

Aprovado em _____ de _____ de 2019

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

AGRADECIMENTOS

Este mestrado não foi feito sozinho ou com algumas pessoas, foram muitas! Sou imensamente grata a todas que entraram neste barco de forma gentil e gratuita para ajudá-lo a navegar por caminhos seguros de produção de conhecimento e de crescimento. A seguir, minha gratidão a todas essas pessoas preciosas:

À Deus, o Sentido maior de todas as coisas que me sustentou em todo o percurso;

Aos pacientes que faleceram durante a pesquisa, agradeço imensamente a doação de vocês, sendo para mim e para muitas pessoas um grande testemunho de garra! Agora podemos ter a honra de transformar as experiências de vocês em legado e contribuir para sua divulgação;

À minha orientadora, Prof.^a Dra. Fernanda, que me acolheu e aceitou conduzir esta pesquisa. Agradeço toda abertura e paciência no processo de pesquisa e suas grandes contribuições que me ajudaram técnica e pessoalmente a ir sempre em frente;

Ao prof. Cristiano Barreira, sua generosidade me conduziu de forma segura do nascimento a conclusão deste trabalho. Gratidão imensa a você;

Ao grupo de pesquisa em Fenomenologia e, em especial, ao Pedro que realizou de forma primorosa as análises das entrevistas;

Ao prof. Miguel Mahfoud, pela sua presença que mobiliza e pela paciência em me ensinar uma nova visão de mundo nas trilhas da Experiência Elementar, sendo este trabalho, um dos seus frutos;

À psicóloga Eliane, que me ajudou a trilhar e resgatar meu caminho profissional e pessoal verdadeiro. Consegui assumir o caminho passando por linhas teóricas irmãs até chegar a Logoterapia de Viktor Frankl. Nesta última, me ajudou a desvendá-la e, acima de tudo, a vivê-la. Gratidão para sempre;

Aos meus pais e meu irmão que sempre priorizaram o crescimento profissional e humano em minha educação e me deram todas as condições para que eu alcançasse este crescimento! Agradeço imensamente a compreensão pelas muitas ausências que ocorreram durante esta pesquisa e a motivação que sempre me deram para que eu pudesse continuar da melhor forma possível. Agradeço especialmente a minha mãe que é um exemplo vivo desta pesquisa e irradia força e esperança a quem tem a bela oportunidade de conviver com ela;

À estatística Estela, que fez de forma precisa e competente a parte estatística do trabalho e com paciência me ensinou essa difícil arte de compreender os números e como seu significado pode ajudar a cuidar melhor das pessoas;

À amiga Josi que, com sua preciosa amizade, me ofereceu conselhos e orientações neste processo acadêmico, me acompanhando nas coletas e sempre me colocando para frente;

À Vanessa e à Daiana que me ajudaram com disponibilidade e amor na coleta de dados. Grande gratidão e admiração a vocês;

Ao Grupo de Cuidados Paliativos que foi a fonte privilegiada de conhecimento, amor e profissionalismo! Gratidão!

Aos amigos do peito, Fabiano, Roberta, Marília, Tati, Paula e Cris que entenderam minhas milhares de ausências e me apoiaram nesta fase. Em especial, agradeço ao Fabiano que fez a formatação deste trabalho com carinho e disponibilidade;

Ao Grupo de Profissionais do Reino, especialmente Eliane, Caio, Livia, Viviana e Maria Luiza que acompanharam de perto esse caminho árduo e foram oásis de fé, esperança e amor genuínos, frutos de nossa fé cristã que me alimentou e foi fonte de força nesta caminhada;

Às meninas da secretaria da Oncologia, Leida, Andreza e Gilmara, que me ajudaram com muita paciência a resolver cada problema que apareceu pelo caminho;

À equipe de enfermagem da Central de Quimioterapia, cuja generosidade e abertura tornaram a coleta de dados possível e menos penosa;

À Prof.^a Marina Lemos que luta incansavelmente para difundir a Logoterapia no Brasil e, em especial, na cidade de Ribeirão Preto. Gratidão imensa pela sua luta que permitiu que eu pudesse conhecer mais sobre Frankl e conduzisse este trabalho em direção às raízes logoterapêuticas.

RESUMO

SILVA, HELLEN LUIZA MEIRELES SILVA. **Posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: um estudo de método misto**. 2019. 146f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

A experiência desafiadora de conviver diariamente com a condição de adoecimento oncológico avançado lança uma visão de homem mais ampla que os Cuidados Paliativos em Oncologia também preconizam. Porém, ainda predomina a avaliação e o tratamento do paciente direcionado para questões de natureza física, apontando uma lacuna técnica dos profissionais da área. A literatura aponta que a Logoterapia e Análise Existencial de Viktor Frankl pode auxiliar nesta lacuna, pois foi o objetivo do autor reconhecer a dimensão específica do ser humano, a nooética, além das dimensões psico-físicas. Nesta dimensão é expressa a busca de sentido na vida e a literatura aponta que o sentido de vida é um importante auxílio no enfrentamento do adoecimento que ameaça a vida, sendo associado à melhora da qualidade de vida e diminuição de sintomas físicos e emocionais. Há também a necessidade de incluir na pesquisa destes pacientes a análise profunda de suas experiências, pois são fontes seguras de uma melhor compreensão de seus posicionamentos provocando um novo olhar de cuidado. O objetivo deste estudo foi contribuir nesta lacuna pela avaliação do posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos por meio de métodos mistos. O estudo foi transversal com amostra quantitativa de 71 pacientes e foram aplicados instrumentos que medem o sentido de vida, qualidade de vida e sintomas de humor somada à coleta de dados sociodemográficos, diagnóstico, tratamentos realizados e avaliação da funcionalidade. A amostra qualitativa foi de 14 pacientes sendo realizadas entrevistas fenomenológicas. Todos os pacientes estavam em acompanhamento ambulatorial. Os resultados mostraram que os pacientes se voltaram para o viver, distanciando-se da condição de adoecimento e a factualidade da morte para não se deixar impactar pelas suas futuras consequências anunciadas e conseguir estar voltados àquilo que é possível ser realizado na vida. Isto exige uma dura luta que sustenta este posicionamento e, em conjunto com a sensibilidade à vida, alimenta e configura esta luta. Estas experiências envolvem alguma funcionalidade e verificou-se que ela mediou a relação entre tratamento oncológico e diminuição de depressão, mostrando a importância do tratamento que permite atividades no cotidiano. A experiência de fé na continuidade da vida, indissociável a distintas modalidades de fé religiosa com perspectivas diversas sobre o estágio paliativo, sustenta horizontes de esperança nesta continuidade lançando possibilidades de realização presente e futura. Em meio a este processo

intencional, configura-se também um dar-se conta das razões/causas pelas quais os pacientes estão motivados a viver. Houve alto índice de sentido de vida entre os pacientes, sendo associado ao aumento de qualidade de vida e diminuição de sintomas de ansiedade, depressão e de fadiga. O último elemento que aparece e estrutura esta experiência é a vontade intensa de viver e o valor da vida. Assim, o presente trabalho apontou, por meio da complementariedade do método misto, o reconhecimento do posicionamento existencial dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos que pode auxiliar nos planos de tratamento realizados pelos profissionais de saúde, sendo mais um braço na grande tarefa de concretizar a humanização e a qualidade de vida preconizada pelos Cuidados Paliativos em Oncologia.

Palavras-chave: cuidados paliativos, oncologia, sentido de vida, fenomenologia, qualidade de vida

ABSTRACT

SILVA, HELLEN LUIZA MEIRELES SILVA. **Personal positioning of palliative care oncology patients: a mixed method study**. 2019. 146f. Dissertation (Master in Medical Science) – Medical School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

The challenging experience of living daily with an advanced cancer diagnosis directs to understand the human being in a broader context that Palliative Care Cancer advocates. However, the evaluation and treatment of cancer patients are focused on physical questions, highlighting the difficulty in considering the individual in his uniqueness and values. Logotherapy and Viktor Frankl's existential analysis can contribute in this context, by recognizing the specific dimension of the human being, bioethics, in addition to the psycho-physical dimensions. The focus is the search for the meaning of life and its importance when facing a life-threatening disease; and being associated with quality of life improvement and reduction of physical/emotional symptoms. The literature needs further analysis of patients' experiences in this confrontation, contributing to a better understanding of their positions and enabling to reorganize the line of care of these patients. Our study aimed to analyze the association between meaning of life, quality of life, anxiety and depression in patients with advanced cancer in palliative care and to contextualize and confront these quantitative data with their experiences of illness described from their own perspective. It was a transversal study of mixed methods with 71 patients analysed with scales to measure the level of meaning of life, quality of life; symptoms of anxiety and depression and functionality. Qualitative data were obtained from 14 patients submitted to an open interview which was recorded and later transcribed, and analyzed in an exploratory way, described according to the phenomenological aspect. All patients were in outpatient follow-up at Clinical Oncology and Palliative Care Services from Hospital of Clinics of Ribeirão Preto Medical School of University of São Paulo. The results demonstrated that patients intentionally turn to live, moving away from the disease condition and the factuality of death; seeking not to fear the future consequences and to be able to focus on what can be accomplished in life. This requires an inner struggle that underpins this stance and, together with life sensitivity, feeds and configures this struggle. These experiences involve some functionality and it was found that it mediated the relationship between cancer treatment and depression reduction, showing the importance of treatment that allows daily activities. Faith in the continuity of life, often inseparable from religious faith, and manifested in various ways in incurable diseases, sustains the hope in this continuity and allows us to consider possibilities of present and near future realization. In this intentional process, there is also a deeper understanding of the reasons/causes why patients are motivated to live. We identified a high sense of life index among patients, being associated with an increased quality of life and decreased in anxiety symptoms, depression and fatigue. The last element that appears and underlies this experience is the intense desire to live and the value of life. This study contributed, through the complementarity of mixed methods, the recognition of the existential positioning of cancer patients in Palliative Care. Such information may complement the planning and more individualized approach of health professionals, in the search of greater humanization and quality of life advocated by Palliative Care in Oncology.

Keyword: palliative care, oncology, meaning of life, phenomenology, quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Papel dos Cuidados Paliativos.....	15
Figura 2. Ontologia dimensional	29
Figura 3. Os reinos dos valores, do real e do possível.....	42
Figura 4. Busca de sentido frente às adversidades.	29
Figura 5. Sofrimento e sentido na existência	43
Figura 6. Pilares da Logoterapia.....	34
Figura 7. Sequência do método misto.....	47
Figura 8. Procedimento de coleta	51
Figura 9. Teste do modelo de equações estruturais generalizado	56
Figura 10. Organograma do fluxo de coleta	57
Figura 11. Modelo teste de equações estruturais generalizado.	69
Figura 12. Modelo final de equações estruturais generalizado.	70
Figura 13. Esquema dos resultados qualitativos.	93
Figura 14. Sistematização dos resultados	106

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Frequência e percentual das variáveis sociodemográficas e clínicas.....	58
Tabela 2 - Descrição do sentido de vida e dos itens de qualidade de vida.	59
Tabela 3 - Sentido de vida e qualidade de vida em função do sexo.	60
Tabela 4 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da idade.	61
Tabela 5 - Sentido de vida e qualidade de vida em função do estado civil.....	62
Tabela 6 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da escolaridade.	63
Tabela 7 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da renda.....	64
Tabela 8 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da religião.....	65
Tabela 9 - Sentido de vida e qualidade de vida em função do tratamento.....	66
Tabela 10 - Sentido de vida e qualidade de vida em função dos sintomas de ansiedade.	67
Tabela 11 - Sentido de vida e qualidade de vida em função dos sintomas de depressão.	67
Tabela 12 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da performance.	68
Tabela 13 - Resultados gerais das equações estruturais generalizado.	72

SUMÁRIO

1 CONTEXTUALIZAÇÃO.....	13
2 INTRODUÇÃO	15
2.1 Cuidados paliativos em oncologia	15
2.2 Qualidade de vida relacionada à saúde	17
2.3 Alterações multidimensionais do paciente em cuidados paliativos.....	20
2.4 Experiências vividas por pacientes adultos com câncer em cuidados paliativos	23
2.5 Logoterapia e Análise Existencial e a relação com os Cuidados Paliativos	27
2.6 Religiosidade e Espiritualidade	36
2.7 O adoecimento oncológico avançado e o tema da esperança.....	39
3 JUSTIFICATIVA	44
4 OBJETIVOS	46
4.1 Objetivo geral	46
4.2 Objetivos específicos	46
4.2.1 Objetivos específicos – métodos quantitativos.....	46
4.2.2 Objetivos específicos - métodos qualitativos	46
4.2.3 Objetivos específicos – métodos mistos.....	46
5 MÉTODO.....	47
5.1 Tipo de estudo	47
5.2 Questões éticas	48
5.3 Casuística.....	49
5.4 Critérios de inclusão e exclusão	49
5.5 Procedimentos	50
5.6 Instrumentos	51
5.6.1 Avaliação geral	51
5.6.2 <i>Karnofsky performance scale</i>	51
5.6.3 Teste propósito de vida (PIL-teste).....	52
5.6.4 Questionário de qualidade de vida - <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i> (EORTC-qlq-c30).....	52
5.6.5 Escala hospitalar de ansiedade e depressão.....	53

5.6.6 Fenomenologia e o acesso às vivências: a entrevista fenomenológica	53
5.7 Análise dos dados	54
6 RESULTADOS	57
7 DISCUSSÃO	94
8 CONCLUSÕES.....	107
9 REFLEXÕES E LIMITAÇÕES METODOLÓGICAS DA PESQUISA.....	108
REFERÊNCIAS.....	111
ANEXOS	124
ANEXO 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 1	124
ANEXO 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 2	127
ANEXO 3 - Avaliação Geral	130
ANEXO 4 - Teste Propósito de Vida-PIL Teste	131
ANEXO 5 - Questionário de qualidade de vida European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC-C30)	133
ANEXO 6 - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão	135
ANEXO 7 - Regressão linear das escalas de qualidade de vida em função de sentido de vida, sintomas de ansiedade e depressão, tratamento e dados sociodemográficos	137
ANEXO 8 - Box plots.....	144
ANEXO 9 - Protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.....	146

1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A presente pesquisa está localizada na área de Cuidados Paliativos Oncológicos na qual tive oportunidade de atuar profissionalmente como psicóloga, permitindo realizar reflexões prático-teóricas que me conduziram a problematizar a realidade e encontrar um objeto de pesquisa que merecesse ser estudado com maior profundidade.

Nesta prática de assistência aos pacientes, familiares e equipes pude perceber diversas experiências complexas. Considerando em particular o paciente, encontrei situações em que este apresentava desconfortos físicos, entristecimento, preocupações e questionamento sobre os motivos de estar nesta condição, não encontrando um sentido para viver. Experiências inversas ou mistas também ocorriam com uma certa frequência de pacientes com desconfortos físicos e sofrimento pela doença, mas simultaneamente tinham ânimo, alegria de viver e razões cada vez mais nítidas de seguir em frente. Com isso, surgiu a reflexão de como essas pessoas tinham este tipo de posicionamento na vida e quais eram as formas de ajudar aquelas que não tinham isto tão presente.

Desta forma, compreendi a necessidade de explorar de forma mais profundada como os pacientes vivenciam este momento e como se posicionam diante dele. Compreendendo melhor tal posicionamento de vida, frente ao desafio da doença incurável, poderia encontrar possíveis caminhos de intervenção para este momento tão delicado.

Dando continuidade à exploração das capacidades humanas, a prática clínica somada ao meu percurso profissional - baseado na visão antropológica da Logoterapia e Análise Existencial de Viktor Frankl - forneceram bases teóricas para intervenções e problematizações desta realidade paliativa. Aprendi a reconhecer a dimensão que não era biológica ou psicológica, mas de outra natureza, a dimensão chamada por Frankl de noológica e na literatura de Cuidados Paliativos nomeada de dimensão existencial. Percebi que no momento que tal dimensão era reconhecida, tanto em minha prática quanto na de meus colegas, as intervenções alcançavam vivências e capacidades especificamente humanas dando força e sentido para o sofrimento.

Observei que esta linha teórica e as que lhe são semelhantes são pouco reconhecidas nos meios acadêmicos brasileiros e, por consequência, nos ambientes de saúde. Assim, o que prevalece é um olhar mais biológico/psicológico e pragmático, atendendo a algumas questões e necessidades humanas, mas não todas, principalmente quando se trata de pessoas que estão se deparando pela primeira vez com situações limitadoras como a convivência com doença incurável e com própria finitude e, ao mesmo, reinventando um novo jeito de viver. Diante

desta complexidade, entendi que a linha teórica logoterapêutica e análise existencial necessitavam ser estudadas de forma mais ampla no contexto de Cuidados Paliativos Oncológicos, podendo proporcionar inúmeras contribuições. Neste contexto paliativo, a qualidade de vida é o ponto central dos objetivos de intervenção e, por consequência, entendeu-se a importância de verificar se haveria correlação entre o sentido de vida (que nasce nesta dimensão noológica/existencial) e a qualidade de vida nestes pacientes.

Então, foi através deste percurso vivencial e teórico que nasceu o objeto de pesquisa que será sistematizado ao longo desta dissertação.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Cuidados paliativos em oncologia

*Eu ponho amor no pilão com cinza
E grão roxo e soco. Macero ele,
faço dele cataplasma
e ponho sobre a ferida*

Adélia Prado

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os Cuidados Paliativos da seguinte forma (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84):

[...] é uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento pela identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Segundo Maciel (2008), esta definição amplia a ação dos Cuidados Paliativos não sendo somente para doenças que não se pode reverter seu curso ou para o momento de final de vida, mas pode atuar junto com a terapêutica curativa desde o diagnóstico. E, à medida que a terapêutica curativa perde sua força de controle, a abordagem paliativa aumenta sua ação, conforme pode ser visto na Figura 1. A autora refere que esta definição também salienta a necessidade do cuidado ser realizado a partir de uma visão integral do paciente no qual o atendimento está voltado para a pessoa e não para o adoecimento em si mesmo. Neste sentido, Pessini (2018) aponta que o Cuidado Paliativo cuida para preservar a identidade do paciente, sua essência e dignidade em sua vida e no processo de morrer.

Figura 1. Papel dos Cuidados Paliativos

Fonte: Azevedo, et. al. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015.

Segundo a *European Society for Medical Oncology* (ESMO), a integração de Cuidados Paliativos na Oncologia é necessária para coordenar o processo de cuidado, incluindo também a alocação de recursos de forma adequada. Solicita que o cuidado oferecido seja centrado no paciente para garantir uma avaliação ampla e integral com auxílio da equipe multidisciplinar estendida e, quando isto não for possível, se faça de forma regular uma avaliação das necessidades físicas e psico-sociais e intervenções domiciliares ou referidas de outros profissionais (JORDAN et al., 2018).

A estimativa de ocorrência de novos casos de câncer para o Brasil no biênio 2018-2019 é de cerca de 600 mil casos e os mais frequentes serão o câncer de mama e próstata. Estes dados auxiliam nas ações de prevenção e controle do câncer e seus fatores de risco, como a avaliação e supervisão dos programas de saúde (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018).

Em relação à sobrevivência ao câncer, os índices brasileiros para o câncer de próstata e mama são semelhantes aos países desenvolvidos. Entretanto, para outros tipos de câncer há uma diminuição importante nos índices de sobrevida. Isto é explicado possivelmente pelo início tardio dos cuidados que ocorrem em estágios muito avançados. Logo, existe uma necessidade de diagnóstico e tratamento de forma mais precoce (ALLEMANI et al., 2015).

É recomendado que os pacientes oncológicos em acompanhamento nos Cuidados Paliativos sejam cuidados desde o início do diagnóstico e durante o curso da doença, estando internados ou em acompanhamento ambulatorial (FERREL et al., 2017). Porém, o estudo brasileiro de Dos-Anjos et al. (2017) apontou que 60% dos pacientes oncológicos metastáticos ou com câncer localmente avançado são encaminhados tardiamente (>3 meses), o que aponta a necessidade de maior integração entre as áreas. Além de tratamentos e decisões médicas, o atendimento multidisciplinar é muito importante em pacientes com câncer avançado, sendo essencial que estejam os seguintes componentes no seguimento: construção de relacionamento com pacientes e familiares; manejo de sintomas; cuidado com o *distress* e *status* funcional; exploração da compreensão e educação sobre doença e prognóstico; esclarecimento dos objetivos do tratamento e auxílio na tomada de decisões; avaliação e apoio às necessidades de enfrentamento e encaminhamento para outras equipes (FERREL et al., 2017).

Um estudo de revisão de Kamal et al. (2014) mostra a importância da colaboração entre oncologistas e médicos paliativistas para área oncológica no que diz respeito a verificação de medidas de qualidade e o impacto na vida destes pacientes. De todas as medidas de qualidade na Oncologia, 36% são sobre sintomas de difícil controle, tais como dispneia, dor e náusea. As

medidas sobre questões psicológicas e psiquiátricas relacionadas à avaliação de ansiedade e depressão e à verificação de necessidades dos cuidadores estavam em 7%. E somente 4% de todas as medidas de qualidade se referiam a aspectos espirituais ou existenciais do cuidado, sendo que nesta dimensão houve poucos detalhes em relação ao manejo, avaliação realizada ou nível destas experiências para o paciente. Isto indica que pouca atenção tem sido dada aos aspectos psicossociais e espirituais/existenciais do paciente com câncer avançado, havendo a necessidade de aplicar medidas nestes âmbitos na área oncológica.

O estudo de revisão de Kassianos et al. (2018) sobre o impacto de equipes especializadas em Cuidados Paliativos no câncer avançado mostra que houve diminuição do sofrimento e melhora de qualidade de vida, controle de sintomas (dor, fadiga e náusea), funcionamento físico e melhora das questões psicológicas, sociais e espirituais. Em alguns estudos houve evidência de aumento de sobrevida. Todos os estudos evidenciaram que o modelo de equipes especializadas em Cuidados Paliativos era multidisciplinar e pontuou o olhar sobre a natureza multidimensional do sofrimento. Isso aponta a reflexão sobre a complexidade do sofrer humano nessa fase da vida e tipo de abordagem corresponde a esta realidade, por isso a importância do trabalho conjunto entre Cuidados Paliativos e Oncologia.

2.2 Qualidade de vida relacionada à saúde

*Até lá, o sol-com-chuva, o arco íris, o esforço de amor,
O maná em pequeninas rodela torna boa a vida.
A vida rui? A vida rola não cai. A vida é boa.*

Adélia Prado

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (1999) define a qualidade de vida como:

[...] a percepção que um indivíduo tem de sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação a suas metas, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, crenças pessoais, relações sociais e sua relação com características salientes de seu ambiente.

A partir desta definição, a OMS compreende que a qualidade de vida é uma avaliação subjetiva do indivíduo acerca de diversos aspectos de sua vida e não podem ser associados de forma simplista a termos como bem-estar, *status* de saúde, estilo de vida e

saúde mental, sendo um conceito amplo, complexo e multidimensional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999).

Um conceito que tem sido utilizado nas pesquisas atualmente é o de qualidade de vida relacionado à saúde, incluindo o estado de saúde do indivíduo como influente em suas diversas dimensões humanas, deixando-se de usar definições gerais a este respeito. Este conceito teve origem quando a OMS definiu, em 1946, o conceito de saúde, relacionando-o diretamente com qualidade de vida, sendo tal decisão um marco histórico. A medida de qualidade de vida relacionada à saúde é um importante marcador para avaliar a o status de saúde da população, definir funcionalidade do sistema de saúde e direções para políticas públicas. Sugere-se que medição de qualidade de vida seja feita em níveis (individual, ambiental e cultural) para que se possa comparar de forma mais fiel pesquisas entre outros países (ROMERO; VIVAS-CONSULELO; ALVIS-GUZMAN, 2013).

Em relação ao câncer, seus efeitos e tratamentos podem ser vistos como um *continuum* de necessidade de cuidados em uma visão multidimensional de pessoa. E, na fase avançada da doença oncológica, é importante se ter um *guideline* de promoção de saúde com o foco na qualidade de vida. Os aspectos importantes que precisam ser considerados nesta fase são o início precoce de Cuidados Paliativos, comunicação honesta sobre o prognóstico, definição clara de metas dos pacientes e cuidadores, atendimento da equipe multiprofissional, controle de sintomas e medidas de qualidade no final de vida. Assim, abre-se caminho para a promoção de saúde em direção ao melhor cuidado possível nesta fase de doença (DULANEY, et al., 2017).

Com relação a estudos brasileiros em modalidade de atendimento ambulatorial há poucos estudos na literatura, sendo mais expressivos em modalidade de internação hospitalar. Sales, Pires e Júlio (2018) pesquisaram a qualidade de vida de pacientes ambulatoriais foi identificada melhor qualidade de vida entre os menores de 60 anos em relação à dispneia, nos indivíduos aposentados com relação à dificuldade financeira, nos que recebiam até um salário mínimo relacionado à escala global de saúde, realização de tratamento com relação a sintomas de fadiga e dor. Matos et al. (2017) compararam 96 pacientes em cuidados paliativos ambulatoriais e 96 pessoas saudáveis tendo encontrado boa qualidade de vida para ambos, sendo a diferença significativa somente para os domínios bem-estar físico, psicológico e suporte: menor escore para os pacientes nos dois primeiros e menor escore para as pessoas saudáveis no último domínio.

Importante ponderar que o conceito de qualidade de vida aplicado à saúde possui ainda muitas questões a serem confrontadas e aprofundadas. Minayo, Hartz e Buss (2000)

ressaltam que este conceito é baseado na doença e os instrumentos de medição são fundamentalmente relacionados à bioestatística, psicomетria e economia com uma visão de custo-benefício. Os autores sugerem que haja uma ampliação na conceituação considerando a promoção de saúde como questão chave e a inserção de aspectos como a história do indivíduo, seu contexto social e cultural, questões não materiais (ex.: liberdade, amor, solidariedade) e ainda políticas públicas e sociais do setor da saúde que, neste contexto, têm uma parcela significativa de responsabilidade na formulação e desenvolvimento.

Estudos qualitativos complementam e ampliam a visão sobre a qualidade de vida, sobretudo nessa parcela da população em que a dimensão do impacto do adoecimento incurável é significativamente complexa. Meneguim, Matos e Ferreira (2018) buscaram compreender a percepção de qualidade de vida de 96 pacientes oncológicos paliativos brasileiros em atendimento ambulatorial. As ideias centrais sobre tal percepção estavam relacionadas a ter saúde e uma boa alimentação, viver em paz com familiares, ter Deus na vida e ser feliz. O que interferiria na qualidade de vida, portanto, seria a falta de apoio familiar, dores e a própria doença, sintomas do tratamento, medo da morte, impossibilidade de se alimentar e dificuldades financeiras. As contribuições para melhora da qualidade de vida seriam não ter a doença e dores, conseguir se alimentar, retornar ao trabalho, ter boa condição financeira e o alívio do sofrimento. Observa-se ainda nesta relação entre saúde e qualidade de vida a importância dos familiares, a religiosidade e a evidência das limitações que avanço da doença, apontando para a contribuição que os Cuidados Paliativos pode fazer diretamente na melhora de qualidade de vida destes pacientes.

Kohler, Cerchiaro e Levites (2016) conduziram um estudo sobre a percepção de 17 pacientes ambulatoriais sobre seu tratamento oncológico paliativo. Os pacientes reportaram que a definição de cuidados paliativos era focada na qualidade de vida e o alívio do sofrimento e o que favoreceu a aceitação deste tipo de tratamento foi o posicionamento médico que ofereceu informações sobre o assunto. O sintoma mais complexo percebido pelos pacientes foi a dor, que afetou diversos aspectos da vida dos mesmos e o que mais os incomodava era a dependência dos familiares. Pequenas atitudes da equipe no ambulatório foram consideradas importantes, pois os ajudaram em suas necessidades reais do dia-a-dia, gerando satisfação pelo serviço prestado. Nesse sentido, os autores apontam que foi percebida melhora da qualidade de vida pela maioria dos participantes mesmo frente à piora clínica.

2.3 Alterações multidimensionais do paciente em cuidados paliativos

*Gerou filhos e netos,
deu à casa o ar de sua graça
e vai morrer de câncer.*

Adélia Prado

O paciente em Cuidados Paliativos apresenta uma complexidade inerente ao adoecimento que necessita ser avaliada de forma impecável, garantindo sua qualidade de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). Os sinais e sintomas mais comuns visto de uma perspectiva multidimensional são dor, náusea/vômito, constipação, anorexia, dispneia, ansiedade, depressão, fadiga e ainda queixas relacionadas a questões existenciais e religiosas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Segundo Cassell (2009, p. 47), por detrás destes sinais e sintomas, existe uma pessoa que dá significados a eles e percebe suas implicações diversas na vida, ou seja, “corpos não sofrem, somente pessoas sofrem”. O autor continua dizendo que o sofrimento é pessoal, único e individual e ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada.

Em relação à dimensão psicológica, o paciente com câncer vivencia muitas perdas como, por exemplo, dificuldade de realizar suas atividades de rotina, laborais e sociais gerando medos e sintomas emocionais (LIBERATO; CARVALHO, 2008). Na fase paliativa, vários aspectos podem gerar emoções intensas e prolongadas, uma vez que se está vivenciando a recidiva da doença e alterações físicas provocadas por ela e ainda efeitos colaterais do tratamento, além da incerteza com o futuro, a perda do controle dos acontecimentos presentes e a questão da finitude (FANELLI; OLIVEIRA, 2018). Na fase crônica da doença, os pacientes têm necessidade de planejar formas para estar o mais saudável possível, enfrentar restrições de suas atividades laborais, ter o acesso ao controle de sintomas e conseguir alcançar um sentido para seu sofrimento (LIBERATO; CARVALHO, 2008). Um estudo de meta-análise feita em sete países aponta que o sintoma mais preeminente em Cuidados Paliativos é a depressão, sendo sua prevalência de 24%, reunindo os de maior e menor gravidade e os transtornos de ajustamento; e a ansiedade com prevalência de 10% (MITCHELL et al., 2011). A depressão pode causar aumento de dor e fadiga, diminuir a aderência ao tratamento, piorar o prognóstico e aumentar a mortalidade, chamando a atenção dos profissionais de saúde para sua identificação e tratamento (MEYER; SINNOT; SEED, 2003; RAYNER et al., 2010).

Neste contexto, a ansiedade também é um sintoma frequente e esperado devido às incertezas de viver com uma doença que ameaça a vida e por lidar com a questão da finitude. A presença de sentimentos de medo e desesperança pela perda de controle da própria vida está associada à ansiedade e tem relação próxima com questões existenciais e espirituais (IRWIN; HISRT, 2016).

Diante dessa realidade emocional, os profissionais subestimam os sintomas e não reconhecem quando estes estão presentes ou quando identificados já estão em nível grave (MEYER; SINNOT; SEED, 2003; RAYNER et al., 2010; RAYNER et al., 2011). Por isso, é indicado que os pacientes em Cuidados Paliativos sejam submetidos a um *screening* dos sintomas depressivos e ansiosos usando perguntas abertas ou escalas, sendo a mais indicada a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar por excluir sintomas físicos, o que permite o diagnóstico diferencial em pessoas acometidas por algum adoecimento físico (JULIÃO; BARBOSA, 2011; RAYNER et al., 2011).

Em relação à dimensão espiritual/existencial, observa-se historicamente uma abertura da OMS quando essa dimensão foi incluída na definição de saúde e qualidade de vida em 1998 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998). A definição em Cuidados Paliativos também contempla essa dimensão espiritual e seus princípios reforçam a necessidade de integrar as dimensões psicológica e espiritual ao cuidado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). A dimensão espiritual pode estar relacionada à religiosidade ou a busca da transcendência/sagrado como também à questões em relação à busca do sentido e propósito na vida e, muitas das vezes sendo nomeada de dimensão existencial (MATSUMOTO, 2012; PESSINI, 2005; SPANISH SOCIETY OF PALLIATIVE CARE, 2014). Ampliando a definição, Frankl (2010) refere que esta dimensão é, dentre as outras, aquela que é especificamente humana, pois possui características de liberdade, consciência e responsabilidade. E é nesta dimensão que está a capacidade humana de abertura e direcionamento a objetos fora de si mesmo (algo ou alguém), indo além de condicionamentos biológicos e psicológicos para realizar sentidos em sua vida (FRANKL, 2011a).

As questões espirituais/existenciais no contexto de Cuidados Paliativos vêm à tona devido ao rompimento da segurança, às crenças de invulnerabilidade e ao confronto com a finitude e o sentido e propósito da vida (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011; PARK, 2009). O sofrimento ganha caráter existencial não sendo somente um fato (FRANKL, 1978) e, por isso, precisa ser avaliado e manejado. O estudo de revisão de Boston, Bruce e Schreiber (2011) apontou que o sofrimento existencial é tão debilitante quanto os

sintomas e sinais tradicionalmente comuns em Cuidados Paliativos e está relacionado à perda de sentido e propósito na vida, busca de respostas a perguntas relacionadas ao sentido último da vida e dúvida do que ocorrerá após a morte. Outros temas também apareceram, tais como sentimento de solidão ou de isolamento, medo de ser fardo para os outros, medo ou terror da morte. O estudo observou que o sofrimento existencial é negligenciado na prática de Cuidados Paliativos devido a confusão na definição, falta de compreensão conceitual, poucas intervenções documentadas e ausência de treinamento.

De fato, constituem-se como grandes desafios para o paciente lidar com o diagnóstico de câncer e pensar sobre a própria finitude, o que pode levá-lo a expressar um desejo de acelerar o processo de morte devido, por exemplo, à perda de perspectiva de si mesmo e de sentido da situação, ao medo da morte ou ainda à presença de uma dor severa (CHOCHINOV et al., 1995, DOUMIT; HUIJER; KELLEY, 2007, RODRÍQUEZ-PRAT, 2017, WILLIG; WIRTH, 2018). Diante dessa realidade, é recomendável uma avaliação crítica dos tratamentos disponibilizados de forma multidimensional, pois nem sempre este desejo está relacionado a uma motivação genuína de finalizar com a própria vida (MONFORT-ROYO, 2012). Em relação ao tratamento da questão existencial, os pacientes que receberam intervenção individual centrada no sentido da vida diminuíram significativamente os índices de desejo de acelerar a própria morte (BREITBART et al., 2018). Tendo essas questões em vista, há recomendações éticas relacionadas ao tratamento disponibilizado e sua refratariedade, avaliação de fatores de riscos e verificação da escolha do paciente pelo suicídio assistido se apresenta de forma impulsiva (LICHTENTHAL et al., 2009). Assim, observa-se a necessidade de maior detalhamento multidisciplinar neste contexto, incluindo questões existenciais envolvidas, além das psicofísicas.

Neste sentido, não se pode deixar também de mencionar o conceito cunhado por Cicely Saunders, grande promotora dos Cuidados Paliativos no mundo, chamado de Dor Total. O conceito se refere a necessidade de uma abordagem multidimensional do paciente em seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, uma vez que os aspectos não físicos tem efeito de modular a dor física (SAUNDERS, 2000). Este conceito reforça a visão de homem mais ampla, com várias dimensões interligadas entre si e os cuidados integrais que necessitam ser oferecidos neste contexto.

2.4 Experiências vividas por pacientes adultos com câncer em cuidados paliativos

*Não quero morrer nunca, porque temo perder
o que desta janela se desdobra em tesouros*

Adélia Prado

As pesquisas qualitativas com vertente fenomenológica buscam compreender como as experiências acontecem e se dão na consciência de quem as vive (BARREIRA, 2017). Há diversos objetos de pesquisa fenomenológicos sendo explorados na literatura em Cuidados Paliativos Oncológicos com diferentes populações, como cuidadores/familiares (ex.: MELO; SOUZA; PERETTI, 2019), profissionais de saúde (ex.: SILVA et al., 2016) e com pais de crianças (ex.: ALVES et al., 2016). Observa-se nestas populações um número significativo de estudos, principalmente no Brasil. A presente pesquisa buscou a experiência com pacientes adultos que convivem com o adoecimento oncológico incurável partindo do ponto mais inicial da experiência, ou seja, compreender a maneira que os pacientes vivem e lidam com esta condição de adoecimento. Os estudos descritos sobre a temática a seguir são, em sua maior parte, sobre pacientes em assistência ambulatorial e não estando em fase de final de vida para que a compreensão da literatura esteja mais próxima da realidade do presente estudo permitindo assim reflexões mais apuradas sobre o fenômeno.

O processo do adoecimento de 22 pacientes espanhóis em cuidados paliativos foi estudado por Aratzamendi et al. (2018) que exploraram as cinco fases de viver com câncer avançado dentro de um processo maior que é viver bem com a consciência da morte. A primeira fase é a resistência em ter a doença em sua vida e consciência da possibilidade de morrer. Depois que percebem que tal atitude cria dificuldades, a única escolha que vislumbram é se desprender e aceitar o câncer avançado. Porém, isso não quer dizer que deixaram de ter conflitos, pois os desafios e falhas terapêuticas continuam a existir e balanceiam entre a consciência da morte e o esquecer de que se tem câncer. A outra fase é a aceitação em um processo de concordar com o câncer avançado na vida e os problemas que ele traz, alcançando algum nível de paz sobre a situação. Porém, não aceitam toda a situação, por exemplo, muitos pacientes não concordam que o câncer era incurável e tinham esperança de cura. O que auxiliava na aceitação frente a perguntas existenciais e sobre as causas da doença era dar sentido ao momento acreditando que a situação veio de Deus e Ele iria cuidar. A aceitação permite ir para outra fase que é viver com câncer avançado e se figura na integração da doença na vida, tendo trabalho detalhado de fazer ajustamentos e também suavizar a doença para que seu impacto seja minimizado, enquanto se

leva em conta a consciência de morrer. Tal consciência faz com que se foque no que é mais importante na vida pelo tempo curto que se tem. Nesta fase, existem quatro estratégias: fazer ajustamentos para não se viver só a doença; manter atitude positiva escolhendo focar a atenção no que é positivo da vida e no que é ainda possível realizar, sendo reconhecida por todos como uma influência poderosa na experiência de viver com câncer avançado com as oscilações e revoltas que existem; foco em aspectos normais da vida e, por último a esperança de “estar aberto as possibilidades” (ARANTZAMENDI et al., 2018, p.7), sendo particularmente importante para manter a vida normal no que é possível. A próxima fase é compartilhar a experiência do adoecimento com pessoas amadas e sentir afeto e apoio como também protegê-los de alguma fala sobre a doença que os faça sofrer. A fase de reconstruir a vida é colocar-se em primeiro plano e a doença em último, vivendo o que é significativo na vida baseado em seus valores humanos, tendo em vista que o tempo é curto e precioso devido à consciência da morte. Para viver esta fase é necessário viver o momento estando intencionalmente voltados aos momentos de alegria e beleza e controlar os pensamentos parando de pensar na doença e na morte, não pensando de forma antecipada. Se tais pensamentos são presentes e intrusivos, o paciente volta a fase dos conflitos. Tal atitude de não ficar na doença requer energia e determinação. Neste sentido, quando os pacientes relatam planos com a família, a consciência da morte fica ausente nos relatos. Tal consciência influencia todas as fases e como os participantes se posicionam diante dela influencia como irão viver com câncer avançado. O que os pacientes tem em comum é que deixam evidente que não tem tempo para perder e gastam energia em como podem viver melhor.

Haug et al. (2015) pesquisaram a experiência de idosos noruegueses com câncer em Cuidados Paliativos, apresentando como tema central que os pacientes estavam orientados para a vida no seu cotidiano no momento presente. Foi observado que receber tratamento ajuda nesta orientação, tendo esperança que este possa prolongar suas vidas. A maioria teve um declínio importante no último ano e, apesar disso, tinham consciência das possibilidades existentes e esperança em relação ao futuro. As relações próximas de familiares e a questão do desejo de continuidade da vida foram os temas mais frequentes na pesquisa. O sentido existencial, sendo caracterizado pelo desejo de continuidade de realizar o que é mais significativo e valioso na vida, era visto como o centro das crenças e encontrado em todos os outros temas, indicando ser um processo mais abrangente para estes idosos. Nesta amostra, o tipo de crença ou posicionamento existencial e espiritual estava mais relacionado a questões atéias/humanistas/científicas ou ligadas a influências da Nova Era. Havia cristãos na amostra, mas não mostraram a relação com os temas encontrados como também para outras crenças, sendo seu processo mais expressivo antes do câncer. A esperança aparece relacionada ao tratamento e a

hipótese é que ela seja parte central no processo de resiliência pelo fortalecimento da atitude orientada para a vida frente ao que é anunciado, que é o declínio clínico. Outro tema foi a experiência de vida que foi o que mais auxiliou para lidar com as adversidades.

Warmenhoven et al. (2016) conduziram um estudo qualitativo com pacientes em Cuidados Paliativos que tinham câncer avançado e prognóstico estimado entre dois meses a um ano. Os pacientes foram questionados sobre o que os ajudavam a prevenir ou manejar sintomas de humor frente ao adoecimento avançado, uma vez que se dá pouca importância na literatura de como são as experiências reais dos pacientes que têm atitudes de enfrentamento e quais são estes recursos. Os resultados mostram as seguintes maneiras de enfrentamento: atitudes pessoais (espírito lutador, aceitação, ser brincalhão, ver o lado positivo), atitudes de enfrentamento (resolução de problemas, rever o passado, ser flexível, não se ocupar da doença), espiritualidade, rede de suporte e presença dos profissionais. Com tais resultados, o estudo encoraja os profissionais a ajudarem os pacientes a identificarem seus recursos pessoais e dar voz a eles e não somente aos sintomas e comportamentos de entristecimento, já esperados neste contexto.

Bentur et al. (2014) estudaram estratégias de enfrentamento para o sofrimento existencial e espiritual em pacientes israelenses com câncer avançado. Os resultados principais revelaram que pacientes desejam conhecer tudo sobre a doença para serem capazes de fazer escolhas e despedidas. Porém, metade deles continuava lutando pela vida e acreditando que iriam superar a doença se estivessem fortes física, psíquica e espiritualmente. Havia maior necessidade de estar conectado com outras pessoas e sentiam laços profundos com as pessoas da família. Os pacientes deste estudo buscavam sentido e propósito para suas vidas e nesta reflexão ocorriam *insights* profundos com relação aos objetivos essenciais da vida. Houve também uma experiência de conexão com as dimensões do corpo, mente e espírito e percepção da influência que havia entre elas. E, por último, a estratégia de humor e perspectiva positiva como uma forma de enfrentamento, como a habilidade de brincar com coisas pequenas do cotidiano.

Uma meta-síntese com 23 (vinte e três) estudos de países predominantemente europeus sendo alguns da América do Norte e Ásia realizado por Willig e Wirth (2018) busca reunir resultados das experiências vividas por 322 (trezentos e vinte e dois) pacientes que tinha ciência do câncer avançado e que utilizaram o método fenomenológico ou hermenêutico. Os resultados encontrados foram quatro grandes temas considerados como dimensões deste tipo de experiência. O tema nomeado de trauma descrito como o impacto significativo em todos os aspectos de vida do paciente, tendo sua vida ameaçada e confronto

com eventos inimagináveis e as perdas reais e antecipadas contribuem para o sofrimento do paciente. Há um intenso senso de vulnerabilidade frente à magnitude da ameaça e uma forte ansiedade existencial pela morte como uma realidade. Outro tema foi o limiar que é sentir-se desconectado/não adaptado à vida que em breve será deixada, mas ao mesmo tempo pode haver foco no presente tendo experiências emocionais e espirituais mais intensas. Estar seguros a vida foi outro tema descrito que significa estar conectados a vida presente e voltar-se para tudo que já foi significativo e valeu a pena no passado como também se lançar para o futuro com esperança, mesmo se este futuro for imediato. O movimento realizado de estar seguros a vida é deliberado e exige duros esforços. Tal movimento mostra-se importante em face da ameaça existencial que o câncer provoca. E, por último, o tema viver com o câncer sendo sobre rotinas difíceis de tratamento, impacto na vida social e familiar associados a emoções negativas. Foi observado que a religiosidade não tinha um papel central na maior parte dos estudos, somente em um estudo budista que a experiência inicial do câncer para eles não foi traumática como para todos os outros porque aceitavam como algo natural da vida e sentiam-se em paz. Os pacientes nos estudos não tinham acesso a religiosidade e encontravam outras maneiras de auxílio para aceitação da doença. Apesar desse resultado, reconhecem ao longo da revisão da literatura a importância da religiosidade com pacientes com câncer.

Nedjat-Haiem et al. (2012) estudaram experiências de mulheres com câncer avançado nascidas na América Central com o objetivo de identificar as influências socioculturais sob a compreensão de sua condição de adoecimento. As mulheres latinas faziam parte de um estudo no qual foram diagnosticadas com depressão. Em relação à religiosidade, eram católicas ou cristãs e, em sua maioria, praticantes. A maior parte tinha pensamentos e associações da doença com a morte e lidavam como parte natural da vida. Acreditavam que sua sobrevivência estava sob a vontade de Deus e dos médicos, com traços de resignação e renúncia do controle pessoal. Este posicionamento ajudou a terem menores índices de ansiedade porque o desfecho estava sob a vontade de Deus. Este fato não impedia que estivessem voltadas ao tratamento e acreditassem que através deste e do poder divino alcançariam a cura. Esta fé auxiliou no senso de esperança e força para o enfrentamento da doença e deslocou o medo da morte para as possibilidades de sobrevivência até quando Deus permitisse, o que fez com que não estivessem tão envolvidas com a doença. As pacientes não sabiam da severidade da doença paliativa e tinham a crença de que a cura estava relacionada a ter uma atitude positiva e de luta, pois os pensamentos e emoções negativos teriam poder de levar ao adoecimento, à sua piora ou ao fracasso do tratamento. Apontam que apesar de serem diagnosticadas com depressão, estes sintomas não apareciam, possivelmente pela forma como

lidavam com o adoecimento (descrita acima), evitando pensamentos negativos, aceitando o adoecimento com fé e mantendo uma atitude de luta.

José et al. (2014) investigaram a experiência de 15 mulheres brasileiras com câncer de mama localmente avançado com ferida tumoral em acompanhamento ambulatorial em um hospital público. Encontraram que a percepção da mama doente estava relacionada a presença de sinais e sintomas e o surgimento da lesão ocasionado por tratamentos, algo contraditório a elas. Há relatos de força e de sutil luta pela vida, havendo relatos de levar uma vida normal sem se preocupar com a doença, visto pelo estudo como “surpreendente” (p.7) e ser uma “fuga em relação a ser portador de câncer de mama localmente avançado” (p.7). Os sentimentos negativos (tristeza, revolta, etc) e desconfortos físicos (dor, odor, etc) foram relacionados à presença de sintomas da ferida tumoral.

Observa-se experiências comuns entre os pacientes de vários continentes relacionadas ao sofrimento pela doença paliativa e ao posicionamento de estar direcionado à vida na luta para que isso se mantenha.

2.5 Logoterapia e Análise Existencial e a relação com os Cuidados Paliativos

*Ó coração incasável à ressonância das coisas,
amo, te amo, te amo*

Adélia Prado

A Logoterapia e Análise Existencial criada pelo psiquiatra e neurologista vienense Viktor Emil Frankl (1905-1997) foi considerada a Terceira Escola de Psicoterapia de Viena, sendo a Primeira a Psicanálise de Freud e a Segunda Escola a Psicologia Individual de Adler (LUKAS, 1989a). A Logoterapia constitui em uma terapêutica centrada na descoberta do sentido e no tratamento das psicopatologias e a Análise Existencial explora a existência humana considerando o homem responsável perante cada situação e capaz de tomar consciência de si mesmo e não de uma parte de si (FRANKL, 2016).

Viktor Frankl era judeu e viveu nos campos de concentração nazistas mais austeros (Auschwitz e Dachau) podendo ali experimentar sua teoria e confirmar que o ser humano pode superar diversas situações de limite se há um sentido pelo qual viver (FRANKL, 2008). O livro que descreve suas vivências nos campos de concentração chama-se “Em busca de sentido”, um *best seller* editado em várias línguas e está na 37ª edição no Brasil (FRANKL, 2008) e na 35ª posição entre os 100 livros mais procurados na Amazon (AMAZON, 2019).

Frankl também possui reconhecimento acadêmico nacional tendo sido professor na Universidade de Viena e internacional obtendo 29 títulos de doutor honorário em universidades do mundo todo (VIKTOR FRANKL INSTITUTE, 2019).

Frankl (2011) aponta que a necessidade primordial da visão antropológica subjacente às psicoterapias é manter a humanidade do homem preservada. Observa-se que o autor se empenhou para desenvolver os fundamentos da Logoterapia e apontar este horizonte, uma vez que, segundo ele, poucas psicoterapias até sua época abarcaram a dimensão espiritual que é específica ao homem (FRANKL, 2010). As escolas de psicoterapia predominantes da época, a psicanálise e análise do comportamento, consideravam o homem como um mecanismo movido por impulsos ou pelo ambiente, respectivamente, sendo reativo a ele(s) e o posicionamento de Frankl (2010) foi considerar tais visões deterministas e reducionistas e, frente a este contexto, propôs uma ontologia e antropologia dimensional, conforme apresentada na Figura 2. Fazendo uma analogia do homem e suas dimensões a figuras geométricas, Frankl (2010) refere que o homem seria análogo ao cilindro, visto em um plano tridimensional e quando é projetado em um plano bidimensional, apresenta diferenças ontológicas, como o biológico (círculo) e psicológico (quadrado), sendo sistemas diferentes entre si e fechados funcionando por reflexos ou reações, respectivamente. Porém, o autor cita que há uma dimensão diferente das demais que dá a unidade ao ser humano frente a esta pluralidade, chamada de dimensão nooética ou espiritual. Nesta dimensão, o autor aponta a existência dos fenômenos especificamente humanos e, graças a eles, o homem (cilindro) é aberto ao mundo, podendo sair de si mesmo e ir em direção a algo ou alguém, sendo esta a essência do ser humano, chamada de autotranscendência. Desta forma, é possível também se distanciar de si mesmo, como a capacidade de humor e heroísmo e distanciar-se de uma situação, escolhendo qual posição terá diante de seus condicionamentos, chamado de autodistanciamento. O autor deixa claro que o espírito não está relacionado ao teológico diretamente, mas a fenômenos especificamente humanos, que o fazem ser pessoa.

Figura 2. Ontologia dimensional

Fonte: Baseado em Frankl (2010)

Em suas principais obras, Frankl (1978, 2010, 2011, 2015) salienta que o homem está condicionado pelas disposições biológicas e psicológicas e seu contexto sociológico, logo não é livre de tais condições. O homem pode sentir dor, medo e tristeza e pode ou não se deixar ser impelido por eles e, em contrapartida, o animal é a dor, o medo e a tristeza, pois é tomado por eles, logo o animal é seu instinto (FRANKL, 1978). Porém, explica que “o homem não está livre de condições e, em geral, não está livre de algo, mas é livre para algo, ou seja, livre para uma tomada de posição perante as condições” (FRANKL, 2010, p. 40). E, quando se toma posição, de certa maneira, já se está acima das condições, sendo que quem “decide, por último, é, a pessoa espiritual - a posição pessoal em relação à posição natural” (FRANKL, 1978, p. 169). Isto é um contraponto a algumas ciências que reduzem o homem a um mero efeito de mecanismos biológicos e psicológicos e também culturais nos quais regulariam e determinariam o homem, gerando um automatismo, mas compreende que há a dimensão especificamente humana, a dimensão espiritual, que permite o homem passar de autômato para autônomo (GARCÍA PINTOS, 1998).

A liberdade da vontade é um dos pilares da Logoterapia que fundamenta toda a teoria, apontando a possibilidade do homem de ir além dos condicionamentos e fatos dados e escolher uma atitude diante da situação interna e externa apresentada (FRANKL, 2011a). Frankl (2008) relata que pode confirmar sua teoria em um contexto extremo de privação de liberdade nos campos de concentração nazistas, onde os condicionantes tinham muita força

sobre as reações das pessoas, porém foram capazes de superar apatias, irritações, fome, humilhações e davam palavras de carinho e sua última lasca de pão, sendo para o autor uma prova de que:

no campo de concentração pode privar a pessoa de tudo, menos da liberdade última de assumir uma atitude alternativa frente às condições dadas. E havia uma alternativa! [...] uma decisão contra ou a favor da sujeição aos poderes do ambiente [...] e que a induzem, com renúncia à liberdade e à dignidade, a virar mero brinquedo e objeto das condições externas, deixando-se por elas cunhar um prisioneiro ‘típico’ do campo de concentração (FRANKL, 2008, p. 88).

Quando o autor coloca a questão da liberdade, deixa claro que não quer minimizar a força de tais condicionamentos, mas também não exime em deixar de considerar a força do homem e suas capacidades físicas, psíquicas e espirituais de superar obstáculos: “teremos que cruzar os braços perante a força biológica do destino? [...] Com efeito, quem considera marcado o seu destino torna-se incapaz de vencê-lo” (FRANKL, 2011a, p.127). O destino e a liberdade são um campo de forças que luta entre o destino interior e exterior e nossa liberdade e, para conseguir ir em direção à superação desta luta, pode se escorar na força chamada de “poder de resistência do espírito” (FRANKL, 2010, p. 41). Nesta liberdade o ser humano vai configurando seu destino, integrando à sua vida, um movimento existencial que abre a via de adaptação, reconfiguração, um verdadeiro trampolim para realização, tornando-se o “meu” destino (FRANKL, 1978, p. 175). Observa-se que a liberdade humana é responsável, pois é perante algo, sendo pautada na decisão, ou seja, a liberdade é frente o destino e a liberdade é para realizar o sentido perante algo ou alguém (GARCÍA PINTOS, 1998). O ser humano deixando-se interrogar pela vida e, à medida que responde, torna-se responsável e somente ele pode responder e encontrar sentido na situação concreta da vida (FRANKL, 2010). E caso a pessoa rejeite seu destino ou destrua sua vida por conta dele nunca poderá ter a chance de realizar tal configuração (FRANKL, 1978). O convite de Frankl (2014) é dar um sim à vida, apesar de tudo, pois não se sabe o que a vida ainda pode trazer para o ser humano realizar.

Frankl (2011) dedica uma parte de sua teoria logoterapêutica para tratar de doenças mentais de causa orgânica (neuroses somatogênicas) as quais a Logoterapia, por ser uma terapêutica psicológica, não poderia atuar na causa do adoecimento, porém o que deve ser oferecido é o cuidado da atitude que o paciente escolhe ter frente à sua condição de sofrimento e encontrar seu potencial sentido. O autor chama de “Ministério médico” (FRANKL, 2011a, p. 147), sendo nesta condição, o cuidado é voltado para a atitude do paciente quando o tratamento

para causa do adoecimento não é eficaz. Esta proposta de Frankl se aproxima da área de Cuidados Paliativos, na qual a causa da doença (física ou mental) não pode ser modificada e o objetivo é cuidar da pessoa e os sintomas desconfortáveis que a doença traz, visando alcançar qualidade a sua vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). Este cuidado da pessoa por muitas vezes passa por cuidar do sofrimento e quais as atitudes que se podem ter frente a duras realidades de conviver com a doença e quais são as vias para tratamento (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Na visão logoterapêutica, o indivíduo pode não sucumbir ao sofrimento e ir além dele, sendo a capacidade de sofrer uma atitude em potencial que necessita ser conquistada (FRANKL, 1978). O autor salienta que, quando a pessoa se exercita a cada dia e não foge do sofrimento, adquire um crescimento e fortalecimento, o que permite vivê-lo dignamente. Logo, o autor relata que há a passagem do fato (doença, desafio) para existência (como devo vivenciar o fato) e, quando se reconcilia com a situação irreversível, ao invés de se revoltar contra ela, o sofrimento é superado de forma mais rápida.

Frankl (2011) refere que a motivação básica característica do ser humano é a vontade de sentido, ou seja, a busca do homem em direção à descoberta e realização de sentido na vida, sendo este o segundo pilar da Logoterapia, conforme apresentado na Figura 4. Essa busca dispara no homem, segundo o autor, uma dinâmica existencial pela busca de sentido e propósito que apelam para suas aspirações mais importantes. O sentido, quando buscado, torna o “guia do ser” (p. 103) estando à frente da pessoa, direcionando-o para aquilo que só a ela cabe realizar em um determinado momento (FRANKL, 2010). A questão do sentido é a pedra angular da Logoterapia, sendo necessário ir além de significados vagos e equivocados da temática para a explicação para compreensão de que o sentido é algo concreto presente na realidade que pode ser encontrado (PEREIRA, 2013). A vontade de sentido é o único pilar da Logoterapia que pode ser medido e verificado, sendo seus parâmetros estatísticos e efeitos já demonstrados em diversas pesquisas (LUKAS, 1989a). Assim, quando o homem alcança o sentido, se realiza como ser humano (FRANKL, 2011a).

Figura 4. Busca de sentido frente às adversidades.

Core of personhood=Núcleo da pessoa (conscience=consciência, irreducibility=irredutível, decision-making=tomada de decisão, taking a stance=tomada de posição), Logos=sentido (the best possible=o melhor possível, that what is meant=o que é significativo, that what should be=o que se deve ser). Fonte: Viktor Frankl Institute (2019).

Frankl (2014) cita três categorias de valores cuja realização se pode encontrar o sentido. Os valores de criação são quando a pessoa se engaja em atos criadores, como o trabalho profissional ou outras ações, nas quais é possível realizar feitos pessoais e específicos, se tornando situações únicas. Os valores vivenciais são aqueles nos quais a pessoa - ao estar aberta ao mundo - acolhe vivências de beleza da natureza e da arte, se enriquece e preenche sua vida de sentido. Acrescenta que encontrar alguém pode também ser um valor vivencial e se vive o sentido do amor. Entretanto, a vida pode ter limitações e diminuir possibilidades de realização de valores criativos e vivenciais (FRANKL, 2010). Quando isto ocorre, Frankl (2010) pontua que se abre outro reino de valores e mais altos: os valores de atitude. O encontro do sentido “do” e “no” sofrimento é mais elevado do ponto de vista moral porque realizar essa atitude necessita ser conquistada pelo próprio sofrimento, enquanto o valor de criação e vivencial depende de elementos já dados, como o talento ou os órgãos sensoriais, respectivamente (FRANKL, 1978). Assim, os valores de atitude dependem somente da atitude da pessoa frente a uma situação imutável, como irá suportar tal situação, com ou sem valentia e dignidade (FRANKL, 2010). Este tipo de atitude frente ao sofrimento e possibilidade de encontrar sentido faz conexão com a diminuição de funcionalidade do adoecimento oncológico paliativo, o qual traz impossibilidades de conseguir trabalhar e/ou realizar suas atividades de rotina (valores de criação impedidos) e diminuição das oportunidades nas quais os valores vivenciais poderiam ser realizados. À luz de Frankl (2010), abre-se a possibilidade de ajudar o paciente oncológico em Cuidados Paliativos na sua

atitude diante de seus limites e encontrar dentro do sofrimento vias de possibilidades de preencher sua vida com sentido.

Esta orientação ao sentido seria a parte interior, referente a motivação do ser humano, e há também a parte exterior, que é o caráter de sentido de cada situação e ambas caminham juntas (LUKAS, 1989b). Frankl (2010) destaca que a vida de uma pessoa é única, acentuando sua responsabilidade, pois não é possível que uma pessoa, sendo única e irrepetível, seja convocada a responder da mesma forma e nas mesmas situações que outra pessoa. O autor aponta que há também um caráter único em cada situação e que varia a todo momento. Assim, compreende que a vida é uma missão, uma tarefa a cumprir. E mesmo que a pessoa esteja sem sentido na vida e reporte que suas possibilidades lhe foram tiradas, Frankl (2014) chama atenção à possibilidade de convocá-la para descoberta de sua missão, apostando em sua capacidade interior para, a partir disso, encontrar o sentido de sua vida. E quando o ser humano toma consciência de sua grande responsabilidade pela continuidade de sua vida, pode evitar o suicídio, suportando as adversidades da vida (FRANKL, 2014).

O sentido da vida é o terceiro e último pilar da Logoterapia, baseado no questionamento natural do ser humano sobre sentido de sua vida (FRANKL, 2010). A maneira que questiona e busca respostas vai além dos momentos cotidianos, mas é uma busca de coerência pessoal, de descobrir e realizar um valor que orienta para onde se vai, que dá unidade aos esforços que giram em torno do valor encontrado e uma direção para realização das tarefas que conduzem a este valor; assim realizar este valor é encontrar o sentido da vida (GARCÍA PINTOS, 1998). Mesmo que em alguns momentos difíceis pareça não existir sentido, afirma-se de forma incondicional seu sentido e ajuda-se a pessoa a encontrá-lo (FRANKL, 2010). Este axioma mostra a concepção positiva do mundo para a Logoterapia que compreende suas implicações, sendo um direcionamento das razões humanas de oferecer uma terapêutica a alguém ou o cuidado de não negar a ninguém a dignidade da vida humana, independente de suas condições, seja para uma pessoa idosa ou a um esquizofrênico, por exemplo; com isso mostra-se que o axioma do valor da vida é inegociável (LUKAS, 1989a). A Figura 6 apresenta um resumo dos três pilares da Logoterapia:

Figura 6. Pilares da Logoterapia.

Fonte: Viktor Frankl Institute (2019).

Antropology=Antropologia,Psychotherapy=Psicoterapia,Philosophy=Filosofia,Logotherapy=Logoterapia, Image of man=Imagem do homem, Freedom of will=Liberdade da vontade, Therapy, Healing, Care=Terapia, Cura, Cuidado, Will to meaning=Vontade de sentido, Wordview=Visão de mundo, Meaning of life=Sentido da vida

O paciente que está direcionado para a busca de sentido na vida, mesmo em duras condições, tem uma “existência saudável” (SILVEIRA; GRADIM, 2015, p. 154). Isto pode ser verificado no estudo de Breitbart et al. (2018) em uma amostra de 321 pacientes com câncer avançado que encontrou que a terapia centrada no sentido individual melhorou a qualidade de vida, os aspectos físicos, o senso de sentido e bem-estar espiritual. A terapia centrada no sentido foi mais efetiva para diminuição do desejo de acelerar a morte e para ansiedade do que cuidados usuais (estes cuidados são referentes a indicação de profissionais para o cuidado e leitura de livro de enfrentamento ao câncer). A terapia de grupo centrada no sentido também obteve sucesso na melhoria da qualidade de vida e diminuição dos níveis de depressão (ROSENFELD et al., 2018) e ainda teve melhor custo e efetividade se comparado com terapia de suporte (mobilização de recursos de enfrentamento) e de cuidados usuais (van der SPEK et al., 2018). Outro estudo clássico de Cohen et al. (1997) com 143 pacientes de oito serviços em Cuidados Paliativos encontraram que o bem-estar existencial prediz a

qualidade de vida e juntamente com bem-estar físico são responsáveis pelo aumento de qualidade de vida global em comparação a outras dimensões, tais como o bem-estar psicológico e suporte.

Um estudo de revisão sistemática com 36 estudos com pacientes oncológicos apontou que o construto Sentido/Paz foi correlacionado positivamente com qualidade de vida (físico e emocional) (BAI; LAZENBY, 2015). Outro estudo com pacientes eslovenos hospitalizados tendo um prognóstico reservado apontou que o sentido da vida foi relacionado à maior qualidade de vida e a maior frequência de visitas no hospital foi associada ao maior senso de realização na vida (DOBRÍKOVÁ et al., 2015). Este estudo apontou que pacientes que eram cristãos tinham maior qualidade de vida e sentido de vida do que os que se declararam sem filiação religiosa. Não houve evidências da relação entre variáveis sociodemográficas e sentido de vida neste estudo. Resultado semelhante foi encontrado em estudo multicêntrico na Coreia com 202 pacientes internados em unidades de Cuidados Paliativos, tendo observado que o sentido de vida foi associado com qualidade de vida (YOON et al., 2018). Estudo de Testoni et al. (2018) com pacientes italianos oncológicos, incluindo os de estágio paliativo que tinham altos escores de sentido de vida foi associado com baixos níveis de *distress*, ansiedade e depressão e quem possuía baixa aceitação de si foi correlacionado com ansiedade. O estudo também abordou a representação da morte, revelando que pacientes religiosos tinham a morte como passagem e, entre eles, havia forte sentido de vida e menores índices de ansiedade, depressão e *distress* do que os que não tinham uma religião, sendo que estes representavam a morte como aniquilação. Wnuk et al. (2012) encontraram em pacientes oncológicos altos escores de propósito de vida e esperança e tais variáveis foram correlacionadas com aumento de felicidade e satisfação na vida.

Logo, as pesquisas evidenciam que o sentido de vida pode influenciar positivamente várias dimensões da pessoa sendo importante auxílio para lidar com as condições que ameaçam a vida do paciente e a orientação psicológica em Logoterapia pode ser uma parceira nas terapêuticas psicológicas complementando o auxílio oferecido aos pacientes oncológicos paliativos em sofrimento. Observa-se também a necessidade de aprofundar a conceituação sobre a questão espiritual/existencial, principalmente no que se refere ao sentido da vida e também ao sofrimento existencial. As pesquisas acabam por citar os elementos desta dimensão, mas sem desenvolver detalhadamente o conceito e suas implicações (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

2.6 Religiosidade e Espiritualidade

*Quando passeio é à borda de precipícios, me dá Sua mão enorme.
Eu não sou órfã mais não.*

Adélia Prado

O ser humano deseja satisfazer suas necessidades e quando é satisfeita nunca o é por completo, o desejo pela satisfação total mostra um profundo anseio relacionado não a uma necessidade, mas ao sentido da existência (ALES BELLO, 2018). Van der Leeuw¹ (1975 apud ALES BELLO, 1998) fez um exame fenomenológico de várias religiões e pôde identificar que as experiências religiosas se referem a algo que é diferente do sujeito da experiência e que o surpreende, sendo tais elementos nascidos do poder que o objeto emana. O ser humano não se limitando à vida que lhe é dada, deseja o poder e não o encontrando em si mesmo, busca elevar sua vida e conquistar um sentido mais profundo e amplo. O poder supremo não é alcançado pelo ser humano, mas este o alcança, revelando-se de uma maneira que o homem nunca viveu. A atitude humana diante deste poder é de espanto e, sucessivamente, de fé.

Neste mesma direção, Frankl (2011) considera que a busca pelo sentido do todo como também o sentido das condicionalidades de que se pode ser acometido (ex.: uma doença) são a busca de compreensão pelo sentido último ou o suprasentido e seu acesso pode ser alcançado somente pelo domínio da fé e não pela razão humana. A busca de orientar a vida em consonância com os valores fundamentais, com este sentido último da vida e com algo além de si mesmo (transcendência) faz emergir um caminho de espiritualidade (PESSINI, 2018; SAFRA, 2018). A espiritualidade reside na dimensão especificamente humana que é a dimensão noológica (FRANKL, 2007). Esta dimensão inclina-se para perguntas sobre o sentido e também sobre o sentido último para “alguém”, que é a vida ou a Deus (AQUINO, 2014). Segundo Pacciola (2015), a dimensão que Frankl denomina espiritual ou noológica não pode ser confundida com religiosidade, pois a dimensão espiritual é algo constitutivo de todo ser humano e a religiosidade indica uma forma escolhida de se relacionar com um Ser supremo. O autor continua apontando que esta dimensão é autotranscendente e engloba a religiosidade, sendo também expressão da arte, do amor, do encontro com sentido da vida, sendo fonte de todos os recursos humanos para seu crescimento como pessoa.

¹ Van der Leeuw, G.V.D. **Fenomenologia della religione**. Torino: Bollati Boringhieri, 1975.

Os pacientes em Cuidados Paliativos confrontam-se com limites, sofrimentos e a consciência da morte. Frente a estes desafios, pode ocorrer o exame da vida já vivida e o dar-se conta de que ainda possui o último capítulo de sua vida para viver com toda sua potência, mobilizando desejos de deixar marcas autênticas de si, almejando coerência, plenitude e o encontro com o sentido da vida, colocando-a numa perspectiva de transcendência, de conexão com algo além de si mesmo (PESSINI, 2018). A abordagem existencial pode ajudar estes pacientes a encontrar respostas frente a seus dilemas existenciais que o contexto de uma doença ameaçadora da vida coloca (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011).

Frankl (2011) destaca que pela fé o homem religioso pode compreender muitas questões de sua vida e o sentido do seu sofrimento, percebendo que não há nada em vão em sua vida, nada sem sentido para ele, mesmo frente à tragédia. O autor pontua que, para o homem religioso, as perguntas captadas pela consciência que a vida faz a ele o interlocutor é o próprio Deus e assim se faz um colóquio íntimo, sendo Deus a quem precisa dar respostas. Além disso, o autor refere que a fé do homem religioso é criadora e gera uma força interior, sendo também uma fonte de saúde mental.

As vivências de espiritualidade em pacientes oncológicos paliativos são uma rica oportunidade de compreensão do momento que estão vivendo e este fenômeno tem sido examinado de forma frequente na literatura, mas sua maior parte encontra-se na modalidade de internação. Foi encontrado até o presente momento um único estudo ambulatorial de Maiko et al. (2019) que buscou compreender as experiências espirituais de 21 pacientes com prognóstico de menos de 12 meses. A pesquisa encontrou cinco temas: as relações de apoio (amigos, Deus como fonte de apoio e controle e também sentimentos de estar abandonado por Ele e comunidade de fé), sentido (reflexão existencial sobre motivo de ter a doença e a relação com Deus), identidade, aceitação como enfrentamento e sofrimento existencial (lidar com diversas demandas físicas, psíquicas e de decisões de tratamento). Verificou-se que as relações forma uma dimensão significativa para estes pacientes estando relacionada à definição mais ampla de espiritualidade, o que implica em incluir este aspecto no plano terapêutico de cuidado com o paciente.

Vasconcelos et al. (2016) investigaram as vivências religiosas com pacientes brasileiros internados e encontrou relatos de experiências de conforto e segurança no que está por vir destacando a experiência de confiança em Deus. Relatos da relação pessoal com Deus apontam elementos de reanimação e esperança frente ao contexto vivido. Houve também relatos de vivências de encontro do sentido no sofrimento à crença que foi a vontade divina que trouxe a doença e de que algo melhor irá ocorrer. A religiosidade vivida trouxe aos

pacientes efeitos psíquicos de paz e bem-estar associados à felicidade. Outro tipo de experiência foi a busca de sentido na vida e na morte, expressando crenças após a morte como também daquilo que deixam como legado. O estudo salientou a importância da religiosidade no contexto dos Cuidados Paliativos trazendo aos pacientes sentido e amparo frente à finitude de sua existência.

O estudo de Benites, Neme e Santos (2017) investigou os significados da espiritualidade com pacientes oncológicos paliativos brasileiros em internação hospitalar com prognóstico reservado de aproximadamente um mês². Os pacientes do estudo expressaram vivências de fé na cura ou esperança da melhoria da situação, tendo experiência de confiança e apoio divino. Isto promovia sentido de viver e de lutar em momentos de adversidades. Os participantes mostraram esperança em ter o prolongamento da vida acompanhado do desejo de ter mais tempo de convivência com seus entes queridos. Houve novas formas de ressignificar os relacionamentos com as pessoas e com quem possuíam vínculo afetivo. Houve reflexão dos participantes pela valorização e revalorização da própria vida neste momento. O estudo também encontrou a busca de sentido na morte como parte natural da existência e, frente a angústia de finalização da vida, alguns participantes pautaram-se em crenças religiosas do pós-morte como formas de continuação da vida e, para outros, tal continuidade ajudou-os a aceitar a própria finitude. A terminalidade também levou os participantes a vivenciar a busca da transcendência, indo além de sua existência concreta.

Redondo-Elvira, Ibañez-del-Prado e Barbas-Abad (2017) pesquisaram pacientes espanhóis em Cuidados Paliativos oncológicos na fase de final de vida, tendo encontrado que a espiritualidade foi correlacionada à resiliência. Participantes tinham níveis médios a altos de resiliência (não estavam correlacionados a funcionalidade e idade) e médias altas na espiritualidade relacionada à busca de sentido de vida. Apontam que a busca de sentido na vida pode se tornar recurso de enfrentamento neste momento de sofrimento no qual limites se colocam, como a própria morte.

Reis, Farias e Quintana (2017) buscaram compreender os significados para doença oncológica paliativa frente a mudanças inesperadas desta condição em 12 pacientes brasileiros internados. A religiosidade foi o fenômeno mais marcante, sendo buscada para compreensão da situação e para controlar a doença, sendo Deus responsável pela continuidade da vida. Os autores interpretam esta vivência como uma “cura mágica” (REIS; FARIAS; QUINTANA, 2017, p. 112) e que os pacientes entregam sua vida não aos médicos, mas a algo supremo,

²A informação sobre prognóstico não está contida no artigo e foi dada por contato telefônico com a primeira autora.

sendo este controle uma “forma ilusória” (REIS; FARIAS; QUINTANA, 2017, p. 113) em relação do que está acontecendo. Colocam que religião oferece apoio e suporte, mas demonstrar insegurança e temor da doença e da morte tem significado de que a fé é uma “defesa que falha” (REIS; FARIAS; QUINTANA, 2017, p. 114) na proteção ao paciente e também é uma contradição, pois buscam de forma “desesperada” (REIS; FARIAS; QUINTANA, 2017, p. 115) a cura.

2.7 O adoecimento oncológico avançado e o tema da esperança

Para o desejo do meu coração, o mar é uma gota.

Adélia Prado

Apesar da ciência de seu prognóstico, muitos pacientes em Cuidados Paliativos esperam ser curados ou ter a doença regredida/controlada pelos tratamentos realizados ou ainda esperam uma melhora ou mudança de sua condição pela via religiosa (BENITES; NEME; SANTOS, 2017; NIEROP-VAN BAALEN et al., 2016). Os profissionais da saúde que se deparam com este tipo de posicionamento esperançoso sentem-se desconfortáveis pois, em seu ponto de vista, o fato do paciente ter esperança em uma doença avançada está desconectado com a realidade, sendo associado à falha na comunicação entre médico e paciente ou indicando que o paciente estaria em negação (REIS; FARIAS; QUINTANA, 2017; NIEROP-VAN BAALEN et al., 2016; ROBINSON, 2012). Antes de se criar hipóteses e afirmações sobre este assunto tão delicado e complexo, sugere-se dar “passos para trás” na direção de compreender como a esperança aparece na experiência dos pacientes, o que ela significa e o que a sustenta. Estudos qualitativos e, principalmente os de vertente fenomenológica, vão apontar caminhos para descrever este fenômeno e assim traçar terapêuticas adequadas ao contexto vivido pelo paciente.

O estudo de Nierop-Van Ballen et al. (2016) visou compreender o sentido da esperança com entrevistas abertas a 76 pacientes oncológicos com expectativa curta de vida (entre 3 a 12 meses) e ciência que não haveria mais tratamentos curativos. O sentido da esperança para os pacientes está relacionado ao interesse em um objeto que geralmente é tão importante para eles que não é possível viver com a ideia de não poder atingi-lo mais. A intensidade do desejo de estar com o objeto tem a ver com sua importância e não em alcançá-lo de fato. Por isso, tem-se a ideia de que não é completamente impossível estar com este objeto. Os objetos da esperança são para a maioria a recuperação completa, melhora para

retornar a pequenas atividades antigas, prolongamento da vida pelo avanço da medicina, qualidade de vida e paz na morte (podem ter mais de um objeto ao mesmo tempo, mas geralmente um é dominante). Ter esperança é uma categoria especial encontrada no estudo que está relacionada aos desejos mais profundos dos pacientes e esta é a mais discordante com os fatos médicos. A função da esperança é diminuir estresse, estar ativo na vida e se engajar no presente, prevenindo desistência do tratamento e depressão, ajudando no processo de resiliência. Entretanto, esperar exige esforço e se esta esperança não é confirmada pela equipe de saúde exige do paciente um esforço extra. O estudo encontrou que os aspectos que permitem aumentar a esperança são: a luta, permanecer positivo, criar incertezas, considerar possibilidades ou colocar sua confiança nos médicos. A fonte da esperança é o desejo de viver, a confiança na equipe médica e as comparações sociais (“o outro estar pior do que eu”). A natureza, a fé e suporte social também são fontes gerais de esperança, mas não foram muito explorados. E o que pode influenciar a esperança é realização de tratamento e a comunicação médica.

Existe na literatura uma vasta comunicação sobre más notícias/notícias difíceis, porém, a forma como a esperança é vivida pelos pacientes e familiares e sua influência na maneira de lidar com o adoecimento e nas decisões são pouco exploradas. Robinson (2012) estudou as nuances do paradoxo da esperança no planejamento avançado de cuidados de pacientes com câncer de pulmão avançado. Encontrou que a esperança foi multifacetada, sendo a esperança pela cura citada por todos com maior ou menor intensidade (exceto um paciente e provavelmente estava relacionado a limitação terapêutica já instalada), dependendo de crenças, valores e experiências passadas. Havia outras esperanças que iam da cura para as possibilidades de cura coexistindo com a expectativa da doença manter seu curso e ter maior sobrevida com o tratamento. A esperança relatada pelos participantes não tinha evidências de negação ou de “falsa” esperança, pois todos tinham consciência de que sua esperança era diferente do prognóstico médico. Houve a esperança de ter tempo de qualidade, não somente mais tempo, realizando atividades simples nas relações do dia-a-dia ou sonhos comuns como casar e acompanhar crescimento das crianças. Pontuam que a esse modo de viver a esperança descrita ajudou-os a estarem mais ativos e positivamente engajados na vida. A esperança está sustentando a vida e os relacionamentos com familiares são essenciais para manter tal sustentação. E, quando abordados sobre planejamento avançado de cuidados no fim de vida, apenas a esperança foi persistente e inabalável, sendo chamada também de resiliente pelo autor, como ilustrado na fala deste participante: “espero pelo melhor e planejo para o pior” (ROBINSON, 2012, p. 77). Logo, questiona-se a recomendação de intervir na “falsa”

esperança do paciente a partir da realidade médica, ponderando a necessidade de compreender - antes de qualquer comunicação - como a esperança atua e de onde ela se origina.

A teoria de Viktor Frankl auxilia na compreensão e possibilidade de vivenciar a esperança em condições limite, como é o contexto dos pacientes em Cuidados Paliativos. No subtítulo da capa de seu *best-seller* Em busca de sentido, na versão em inglês que a editora Rider anuncia esta perspectiva pela frase “Um tributo clássico a esperança vinda do Holocausto” (FRANKL, 2011b, tradução própria). A situação de sofrimento nos campos de concentração nazistas mais austeros nos quais Frankl viveu pode mostrar, por sua própria vivência que, na situação extrema de Auschwitz e Dachau, o que os sustentavam era a consciência de que “a vida tem um sentido a ser realizado, ainda que no futuro” (FRANKL, 2005, p.28) mostrando as possibilidades que podem ser vivenciadas em uma perspectiva temporal na qual a esperança contém este elemento. Quando Frankl realiza assistência psicológica aos prisioneiros, revela sua capacidade de transitar na temporalidade com maestria, o que pode auxiliar na reflexão dos pacientes em Cuidados Paliativos que, mesmo frente à insegurança de sua condição e chances de morrer, podem encontrar valor e sentido no viver tendo um olhar para o que ainda pode ser vivido, como também não perder de vista o passado e tudo que foi já conquistado:

“Mesmo assim, estimei em cinco por cento minhas chances de sobreviver. E disse isso a eles! E lhes disse também que, no que dependesse de mim, não perderia a esperança nem desistiria de lutar, pois ninguém conhece o futuro. Nenhuma pessoa sabe o que talvez lhe ocorrerá dentro de uma hora (...) Mas não falei somente do futuro e da penumbra em que este felizmente estava envolto, nem fiquei apenas no presente com todo seu sofrimento. Falei também do passado, com todas as suas alegrias, e da luz que ele ainda lançava para dentro das trevas dos nossos dias” (FRANKL, 2014, p. 107).

Lukas (1989b), seguidora de Frankl, aponta que frente ao fluxo do tempo existe aquilo que já realizamos e que se encontra no passado como realidade (reino do real), não sendo possível nenhuma alteração e, o futuro esperançoso, que é aquilo que podemos realizar ou algo que virá sendo destino, logo, imutável (reino do futuro). Há também um reino que não está submetido ao tempo (supratemporal) que é o reino dos valores que significa “aquilo que deveria ser e vir-a-ser” (p. 157). Este é independente do tempo e de marcadores sociais, captado subjetivamente nos acontecimentos presentes e possui um valor objetivo no mundo, no qual a pessoa responde naquele momento a uma determinada situação ou responde a uma

pessoa que a questiona; desta forma encontra-se o sentido (LUKAS, 1989b). A Figura 3 reúne os reinos descritos anteriormente.

Figura 3. Os reinos dos valores, do real e do possível

Fonte: Baseado em Lukas (1989b, p. 154)

Desta maneira, Frankl auxilia o viver com esperança, tomando posição de mirar o futuro com possibilidades de realização, uma vez que, mesmo em situações extremas, ainda não se sabe o que a vida espera ou o que a pessoa espera da vida que pode acontecer (FRANKL, 2010). O autor adiciona que “se comparada à psicanálise, a logoterapia é menos retrospectiva e menos introspectiva. A logoterapia concentra-se mais no futuro, ou seja, nos

sentido a serem realizados pelo paciente em seu futuro” (FRANKL, 2014, p. 123) deixando claro sua perspectiva de visão terapêutica, de homem e de mundo.

Outra contribuição de Frankl para o tema da esperança é a possibilidade de se poder vivenciar um “otimismo trágico” (FRANKL, 2014, p. 161), ou seja, apesar da tragicidade da vida, como a dor, a morte e a culpa é possível transformar tais aspectos em algo positivo e construtivo, tirando o melhor de cada situação, sendo assim otimista. O autor faz referência à palavra “melhor” que em latim é “*optimum*” e desta advém a palavra otimismo. Fazendo a correlação etimológica, a pessoa otimista consegue tirar o melhor de cada situação de dor, morte e culpa, transformando o sofrimento em uma conquista, tirar da culpa uma possibilidade de mudança pessoal e, diante da morte que conduz a pensar sobre a transitoriedade da vida, ser uma pessoa responsável. Pondera que este tipo de otimismo é o resultado de tais ações e não algo determinado, ordenado ou diretamente alcançado (FRANKL, 2014). A Figura 5 apresenta um desenho ilustrando de forma representativa a ocupação espacial do sofrimento e sentido na existência. Quando o sentido é realizado, existe a possibilidade de que o sofrimento tenha menor espaço na vida, dando abertura para a ampliação do sentido.

Figura 5. Sofrimento e sentido na existência

Fonte: Baseado em Lukas (1989a)

3 JUSTIFICATIVA

No contexto de uma doença ameaçadora de vida há uma complexidade de experiências e a necessidade de um cuidado em saúde que contemple todas as dimensões do paciente (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Além dos sintomas físicos comuns do paciente em Cuidados Paliativos, as questões espirituais/existenciais emergem frente ao sofrimento deste tipo de adoecer e a proximidade com a finitude (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011; LIBERTO; CARVALHO, 2008).

Apesar do aumento de estudos relacionados às questões espirituais/existenciais com pacientes oncológicos avançados e em fase final de vida, a literatura aponta que profissionais desta área ainda não sabem identificar, avaliar e intervir nestas questões (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011). Há uma grande lacuna nas avaliações clínicas em qualidade de vida das dimensões psicossociais e existenciais ainda permanecendo, de forma reducionista, o foco avaliativo de sintomas físicos (KAMAL et al., 2014).

No Brasil há poucos estudos cuja metodologia inclua escalas que contemplem a dimensão espiritual/existencial e a relação com a qualidade de vida. Logo, verifica-se que os profissionais de saúde têm em seus planos de cuidado o controle dos sintomas que, em um primeiro momento auxilia o paciente em certo nível, mas depois não atendem as experiências humanas de uma doença ameaçadora de vida (BREITBART et al., 2004).

Frente a esta realidade, os estudos de Viktor Frankl podem responder a esta demanda da compreensão do homem de forma integral, uma vez que teve como preocupação central incluir e explorar os fenômenos espirituais em situações limite ampliando o olhar sobre a visão de ser humano, suas buscas e capacidades específicas a partir da dimensão espiritual ou nooética (FRANKL, 2003, 2010, 2011, 2015, 2016). No Brasil, os estudos nesta área estão ganhando espaço, mas ainda são escassos frente ao grande legado que Frankl deixou e sua aplicabilidade para área de saúde e em Cuidados Paliativos (AQUINO, 2015a; BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011; BREITBART et al., 2018; KROEFF, 2014; SILVEIRA; GRADIM, 2015).

Além da necessidade de verificar a relação entre as variáveis deste estudo, faz-se importante compreender como se dão as experiências dos pacientes em Cuidados Paliativos e como eles se posicionam nesta condição oncológica avançada para que se alcance de forma mais ampla suas reais vivências, assim como explicações mais detalhadas sobre possíveis relações e/ou fontes das variáveis quantitativas. O método qualitativo de abordagem fenomenológica é o método de escolha para a natureza de tal objeto (posicionamento na

condição de adoecimento), pois possui como característica fundamental identificar e compreender as experiências do indivíduo em sua relação com seu contexto de forma processual e profunda (BARREIRA; RANIERI, 2013, BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011; MINAYO; DESLANDES, 2002). Apesar da existência de pesquisas sobre a experiência dos próprios pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos ou sobre sua forma de enfrentamento, ainda se faz importante sua exploração, uma vez que essa experiência é complexa e o método de coleta ou a análise dos relatos parece não descrever de forma tão fiel aquilo que se propõe, no caso das pesquisas fenomenológicas, podendo perder os elementos mais essências da experiência vivida. Estudos neste contexto apontam como pano de fundo que é possível viver bem com os desafios desta doença, mas poucos apontam o processo da experiência de viver com ela ou como a mesma é sustentada (ARANTZAMENDI et al., 2018).

Assim, a articulação entre os métodos quantitativos e qualitativos podem alcançar a complementaridade dos dados, de modo a superar as limitações de cada método e conferir maior confiança na análise e validação dos dados (DUARTE, 2009, MODELL, 2005, SAHAH; CORLEY, 2006). A triangulação metodológica, segundo Deslandes (2002), pressupõe a interdisciplinaridade que considera a capacidade de articulação entre saberes e modos de reconhecer a complexa e multifacetada realidade humana. A autora continua pontuando que se faz mister, portanto, na área da saúde - cujo campo cruza as fronteiras do biológico e perpassa o contexto bio-psico-social, cultural e espiritual - a produção de cuidados e cuidadores. Desta forma, a escolha de triangulação permitirá ampliar a compreensão fenômeno e assim verificar as possíveis implicações para intervenções mais eficazes na área.

Portanto, tendo em vista o déficit de capacitação profissional na compreensão e avaliação de questões espirituais/existenciais e seu impacto na qualidade de vida dos pacientes e a escassez na literatura brasileira de estudos explorando e medindo tal dimensão como também os poucos estudos nacionais e internacionais que apontam fundamentados metodologicamente na Fenomenologia Clássica para compreensão do adoecimento oncológico avançado – da formulação do objeto a análise dos relatos - o presente estudo visa preencher tais lacunas.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Avaliar o posicionamento pessoal de pacientes oncológicos em cuidados paliativos por meio de métodos mistos.

4.2 Objetivos específicos

4.2.1 Objetivos específicos – métodos quantitativos

- a) Avaliar o sentido de vida por meio do instrumento Teste de Propósito de Vida;
- b) Avaliar a qualidade de vida por meio do instrumento EOTC-QLQ-C30 (status saúde global, escalas funcionais e escala de sintomas);
- c) Avaliar a presença de ansiedade e depressão por meio do instrumento HADS;
- d) Avaliar a relação entre sentido de vida e qualidade de vida;
- e) Avaliar a relação sentido de vida, sintomas de ansiedade e depressão e qualidade de vida;

4.2.2 Objetivos específicos - métodos qualitativos

- a) Coletar os relatos dos pacientes quanto à experiência do adoecimento oncológico em Cuidados Paliativos através de entrevistas abertas em profundidade, na perspectiva fenomenológica;
- b) Identificar e compreender as experiências vivenciadas quanto ao posicionamento pessoal na condição do adoecimento oncológico em Cuidados Paliativos;

4.2.3 Objetivos específicos – métodos mistos

- a) Triangulação dos dados quantitativos e qualitativos.

5 MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

O estudo foi transversal de métodos mistos, articulando resultados quantitativos com informações qualitativas, identificadas e compreendidas sob a perspectiva fenomenológica. A pesquisa em Cuidados Paliativos envolve fenômenos bastante complexos e desafiadores, capazes de gerar diversas repercussões na vida do indivíduo e seu entorno familiar. Neste cenário específico, a abrangência da metodologia mista possibilita uma análise mais ampla, profunda e realística (WALSHE, 2018).

As definições e termos, como também as escolhas metodológicas desta pesquisa mista foram embasadas nas publicações de Creswell e Clark (2013). Estes autores definem o método misto como uma integração de duas formas de dados concomitantemente, combinando-os de diferentes formas, a depender da problemática em estudo. Foi escolhido o tipo paralelo convergente, em decorrência de ser o mesmo objeto de investigação (posicionamento do paciente na condição de adoecimento oncológico em cuidados paliativos) e ser necessário que os dois métodos (qualitativo e quantitativo) tivessem a mesma prioridade e relevância para a compreensão do objeto. Logo, o grau de interação dos dados é independente, pois os objetivos específicos da pesquisa, a coleta de dados e a análise dos resultados são realizados de forma isolada, segundo suas propriedades qualitativas e quantitativas e, portanto, cada um em sua visão de mundo. Assim, a pesquisa mista paralela convergente possui uma fase única de estudo e a convergência dos dados só ocorre no final do estudo.

No presente estudo foram realizadas comparações entre os resultados quantitativos e qualitativos, extraindo os elementos essenciais para uma melhor e mais aprofundada compreensão do fenômeno.

Figura 7. Sequência do método misto

Fonte: Baseado em Creswell e Clark (2013).

Os autores também destacam que no método misto é importante apontar as características fundamentais de cada método e de que forma os dados quantitativos e qualitativos se complementam. A tabela a seguir explicita de forma didática tais elementos e especificações da natureza da presente pesquisa (CRESWELL; CLARK, 2013).

Quadro 1. Explicação do método misto.

	MÉTODO QUANTITATIVO	MÉTODO QUALITATIVO
Base filosófica	Positivismo + Análise Existencial de Viktor Frankl	Fenomenologia Clássica de Husserl e Edith Stein
Amostra	71	14
Coleta de dados	Transversal com instrumentos	Transversal com entrevista fenomenológica
Análise dos dados	Estatística descritiva, regressão múltipla e equações estruturais generalizada	Análise fenomenológica baseada em Barreira (2017)
Tipo de complementariedade	Comparação	

Fonte: Baseado em Creswell e Clark (2013)

5.2 Questões éticas

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Todos os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil foram considerados durante a execução desse estudo, conforme Resolução Nº 466/12 (BRASIL, 2012). O proponente já possui cadastro na Plataforma Brasil e zelou pelos prazos estabelecidos no cronograma contido neste projeto. O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob Processo HCRP nº 10402/2017 (ANEXO 9).

A identidade dos participantes foi preservada, garantindo o sigilo de todas as informações coletadas e a livre participação no estudo, podendo a qualquer momento da pesquisa e por qualquer razão, interromper sua participação sem nenhum tipo de dano ou prejuízo.

5.3 Casuística

Este estudo foi desenvolvido junto aos Serviços de Oncologia Clínica e Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

A amostra de conveniência para pesquisa de abordagem quantitativa foi de 71 pacientes que estavam em acompanhamento ambulatorial no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

A amostra na abordagem qualitativa teve 14 pacientes, condizendo com o modelo de investigação fenomenológica proposta. Estes pacientes também estavam em acompanhamento ambulatorial no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Os critérios de amostragem deste tipo de abordagem qualitativa são baseados na saturação dos dados, ou seja, quando as possibilidades de descrição dos fenômenos começam a se exaurir, a coleta de dados é interrompida, pois os relatos coletados já são suficientes para alcançar o objetivo da pesquisa (BARREIRA; RANIERI, 2013, MINAYO; DESLANDES, 2002).

A diferença do tamanho das duas amostras é algo esperado no projeto paralelo convergente de métodos mistos, pois a proposta é fazer exame amplo na amostra quantitativa e realizar exploração em profundidade na amostra qualitativa (CRESWELL; CLARK, 2013).

5.4 Critérios de inclusão, não inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão do estudo para ambas abordagens (quantitativa e qualitativa) foram: pacientes maiores de 18 anos; ambos os sexos; com diagnóstico de neoplasia maligna confirmado por exame anátomo-patológico e para neoplasia maligna do tipo hepatocarcinoma foi considerado diagnóstico segundo os critérios específicos desta neoplasia (dois exames de imagem de técnicas diferentes sugestivos de Carcinoma Hepato-Celular (CHC) ou um exame de imagem sugestivo de CHC e marcador sérico Alfa feto proteína maior ou igual a 400ng/dl) - tais informações são coletadas no prontuário médico; que tivessem ciência do diagnóstico em estágio paliativo; de qualquer localização como sitio primário; com estágio IV estando atualizado no momento do recrutamento para este estudo de câncer; com *performance* maior ou igual a 50 (ANEXO 2) e em

acompanhamento clínico ambulatorial pela equipe do Serviço de Oncologia Clínica e/ou Grupo de Cuidados Paliativos do HC-FMRP-USP.

Os critérios de não inclusão foram pacientes oncológicos em tratamento oncológico curativo e pacientes com doenças não oncológicas.

Os critérios de exclusão foram pacientes com dificuldades de entendimento/compreensão do Termo de Consentimento e das questões contidas nos instrumentos e na entrevista.

5.5 Procedimentos

Foi realizada triagem através do prontuário eletrônico da instituição no qual oferecia a listagem dos pacientes do dia sendo verificados os critérios de inclusão e não inclusão. Após a coleta completa, foi revisado pela orientadora desta pesquisa se o paciente realmente estava em estágio paliativo.

Em seguida, os pacientes foram convidados para realização da pesquisa na sala de espera dos ambulatórios e na Central de Quimioterapia. Aqueles que aceitaram participar foram conduzidos para a sala de Cuidados Paliativos localizada no corredor 9, sala 29, onde ocorreu a aplicação dos instrumentos. Como a coleta foi iniciada pela abordagem qualitativa, o paciente recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 1 (TCLE1, ANEXO 1) que necessitou ser lido e assinado. Em outro dia, para não provocar fadiga ao paciente e de acordo com sua disponibilidade, o mesmo retornou para realização da abordagem quantitativa. E, para aqueles que somente participaram da pesquisa quantitativa, foi dado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 2 (TCLE2, ANEXO 2) para que seja lido e assinado.

No primeiro dia, os pacientes que iniciaram a coleta com a abordagem qualitativa foi aplicado a avaliação geral (ANEXO 4) e a entrevista fenomenológica e, no outro dia, a avaliação de *performance* (ANEXO 3), teste de Propósito de Vida (ANEXO 5), o Questionário de Qualidade de Vida *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (ANEXO 6) e a Escala de Ansiedade e Depressão (ANEXO 7). O intervalo entre os dias dependeu da disponibilidade do paciente. Para aqueles que participaram somente da abordagem quantitativa foram aplicados a avaliação geral (ANEXO 4), a avaliação de *performance* (ANEXO 3), teste de Propósito de Vida (ANEXO 5), o Questionário de Qualidade de Vida *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (ANEXO 6) e a Escala de Ansiedade e Depressão (ANEXO 7). A Figura 8 exemplifica os procedimentos que foram utilizados.

Figura 8. Procedimento de coleta

O intervalo de aplicação entre a etapa qualitativa e a quantitativa variou de 30 a 210 dias.

5.6 Instrumentos

5.6.1 Avaliação geral

Foram coletados dados sócio-demográficos e informações clínicas contidas no prontuário médico referentes ao diagnóstico oncológico, estágio inicial e atual do tumor, comorbidades, medicações em uso, *performance*, tratamentos oncológicos realizados e tempo de diagnóstico (ANEXO 3). O tempo de realização era de aproximadamente 5 minutos.

5.6.2 *Karnofsky performance status scale*

O desempenho físico dos pacientes foi determinado através da escala de *Karnofsky performance status* (KPS) - vide ANEXO 2 -, que foi inicialmente desenvolvida para avaliar a capacidade física em pacientes oncológicos (BRASIL, 2002; CONSELHO REGIONAL DE

MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008). A escala vai de 0 a 100. O tempo aproximado de aplicação foi de 5 minutos.

5.6.3 Teste propósito de vida (PIL-teste)

O PIL-Teste, no original *Purpose in Life-Test*, foi desenvolvido por Crumbaugh e Maholick (1964) com a finalidade de avaliar o nível de vontade de sentido na vida (ANEXO 4). Este instrumento pode ser considerado o mais popular instrumento de medida de sentido de acordo com a teoria logoterapêutica de Frankl (THIR; BATTHYÁNY, 2016).

No Brasil foi realizada uma adaptação do instrumento original e os itens foram reduzidos de 20 para 12 itens (AQUINO, 2009). Recentemente, Nobre (2014) verificou evidências de validade e precisão do PIL-Test em contexto brasileiro, especificamente em Fortaleza (CE) entre uma amostra de 195 pessoas que resultou na retirada de 6 itens da escala original de 20 itens. Manteve-se a consistência interna e um alfa de Cronbach de 0,76. Optou-se por utilizar essa versão reduzida neste trabalho devido à análise das evidências de validade e precisão do teste. O teste possui 14 itens, tipo Likert, dispostos de 1 a 7 pontos. A variação do instrumento tem valor mínimo de 14 pontos e máximo de 98 pontos. O tempo de aplicação foi de 15 minutos.

5.6.4 Questionário de qualidade de vida - *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC-QLQ-C30)

A qualidade de vida foi avaliada pelo instrumento *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC QLQ C-30), na versão 3.0 (ANEXO 5) amplamente utilizado para avaliar a qualidade de vida em pesquisa científica e que possui normas bem estabelecidas provenientes de populações adultas oncológicas (FAYERS et al., 2001). Há a versão deste questionário para Cuidados Paliativos (EORTC-QLQ-C15-PAL) que foi validado para Brasil, mas neste estudo considerou-se que, devido à realidade brasileira, seria importante que os aspectos cognitivo, financeiro e familiar fossem abordados e estes estão inclusos na versão do EORTC QLQ-C30 (NUNES, 2013). Por isso, optou-se utilizar a versão completa. Este instrumento é válido e confiável para medir qualidade de vida na população oncológica brasileira e independente de seu nível educacional (PAIVA et al., 2014).

Importante destacar que na literatura existe o questionário *McGuill Quality of Life Questionnaire* que avalia qualidade de vida de forma ampla para pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, incluindo a dimensão existencial e está validado para o Brasil (FARIA, 2013). Porém, nesta dimensão há itens do Teste Propósito de Vida que está sendo utilizado como instrumento nesta pesquisa, portanto, não foi possível utiliza-lo para não haver sobreposição de resultados.

O questionário EORTC QLQ-C30 possui 30 questões relacionadas a cinco escalas funcionais (física, funcional, emocional, social e cognitiva), uma escala sobre o estado global de saúde/qualidade de vida, três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas/vômitos) e seis itens de sintomas adicionais (dispneia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia e dificuldades financeiras). O tempo de aplicação foi de 10 minutos.

5.6.5 Escala hospitalar de ansiedade e depressão

A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS-abreviatura em inglês) é a mais utilizada no contexto de Cuidados Paliativos como rastreio (RAYNER et al., 2011; JULIÃO; BARBOSA, 2011) contém 14 itens, divididos em uma subescala de ansiedade e outra de depressão (ANEXO 6). Foi desenvolvida inicialmente para identificar sintomas de ansiedade e de depressão em pacientes de hospitais clínicos não-psiquiátricos. A escala foi validada no Brasil por Botega et al. (1995) para pacientes internados e por Botega et al. (1998) para pacientes ambulatoriais. O ponto de corte ambulatorial é de 8 pontos, sendo este usado na presente pesquisa, indicando sinais de depressão e/ou ansiedade. O que difere a HADS das demais escalas é não haver sintomas somáticos nos itens, o que previne que questões físicas sejam confundidas como sintomas psicológicos ajudando no diagnóstico diferencial. Pode ser auto-preenchida ou lida para paciente. O tempo de aplicação foi de 10 minutos.

5.6.6 Fenomenologia e o acesso às vivências: a entrevista fenomenológica

A entrevista fenomenológica foi escolhida por ser um meio adequado ao objeto de estudo (posicionamento pessoal frente ao adoecimento), permitindo que os pacientes narrem de forma expressiva suas experiências através de diversas operações inerentes a entrevista sob orientação fenomenológica e, assim, se alcance a consciência da vivência pelo paciente. Os participantes foram convidados a fazer um relato de sua experiência de forma espontânea e

detalhada para possibilitar o acesso primeiro às vivências. O objetivo não era obter racionalizações sobre a experiência, mas como ele foi vivida, como ela se deu à consciência do participante e do pesquisador (BARREIRA; RANIERI, 2013).

A entrevista foi aberta e inicia com uma questão de contextualização que auxiliou na compreensão da biografia e contexto da pessoa pelos quais as experiências ganham significado (REVAN, 2014). Neste sentido foi feita a seguinte pergunta: “Como iniciou seu adoecimento?” Após esta pergunta foram feitas perguntas norteadoras em uma sequência lógica e de graduação da complexidade e especificidade do objeto que se deseja abordar para que se haja o aprofundamento do entrevistador em suas experiências (BARREIRA; RANIERI, 2013). As perguntas norteadoras foram: “Como está sendo para você passar pela experiência de adoecimento?”, “Como está lidando com essa experiência de adoecer?” A partir das respostas, outras perguntas foram feitas de forma gradual para direcionar a experiência tematizada (posicionamento frente ao adoecimento), elucidá-la e aprofundá-la. Para atingir este objetivo é necessário que haja o fenômeno empático, no qual o pesquisador esteve atento à experiência do outro e procurou esclarecer e confirmar a experiência alheia buscando o encontro de seu sentido (BARREIRA; RANIERI, 2013).

Há uma operação fundamental para entrevista fenomenológica que é a escuta suspensiva, ou seja, abster-se num primeiro momento de teorias, pré-juízos, enquadres categoriais e abstrações acerca do fenômeno para deixar que a experiência vivida preencha o tema proposto da pesquisa (BARREIRA; RANIERI, 2013).

As entrevistas foram gravadas com consentimento dos participantes e transcritos integralmente pelo pesquisador para posterior análise. O tempo estimado da entrevista foi de 45 minutos.

5.7 Análise dos dados

Os dados quantitativos foram analisados através do software SAS 9.2 (SAS INSTITUTE, 2008) Inicialmente os dados foram descritos através de frequências absolutas e percentuais (variáveis qualitativas) e por medidas como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo (variáveis quantitativas). Esta análise exploratória teve como objetivo básico sintetizar uma série de valores de mesma natureza, permitindo que se tenha uma visão global da variação desses valores, organizando e descrevendo os dados de duas maneiras: por meio de tabelas com medidas descritivas e de gráficos.

A análise da relação do sentido de vida com os domínios do EORTC QLQ-C30 foi feita através do modelo de regressão linear múltipla, controlando por ansiedade, depressão, faixa etária, sexo, renda, estado civil, religião e tratamento oncológico (possíveis fatores de confusão).

Para analisar ao mesmo tempo as relações entre sentido de vida, qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão e possíveis fatores de confusão como faixa etária, sexo, renda, estado civil, religião e tratamento oncológico, um modelo de equações estruturais generalizado (MEEG) foi utilizado (ver Figura 9). O uso do MEEG permitiu estimar relações envolvendo variáveis contínuas e binárias, sendo as binárias estimadas através de modelo probito (CANETTE, 2013, LINDSEY; PINZON, 2016). O método de estimação utilizado foi o de máxima verossimilhança (ML). As análises foram realizadas através do software STATA versão 14.0 (STATACorp, 2015). As seguintes equações que foram analisadas são as seguintes:

Regressões lineares:

1. QV global = sexo + tratamento + estado civil + ansiedade + depressão + renda familiar + religião + sentido de vida + QV funcional + QV sintomas
2. QV funcional = sexo + tratamento + estado civil + renda familiar + religião + sentido de vida + QV sintomas
3. QV sintomas = sexo + tratamento + estado civil + renda familiar + religião + sentido de vida
4. Sentido de vida = escolaridade + sexo + tratamento + faixa etária + estado civil + renda familiar + religião

Regressões probito:

1. Ansiedade = sexo + tratamento + faixa etária + estado civil + renda familiar + religião + sentido de vida + QV funcional + QV sintomas
2. Depressão = sexo + tratamento + faixa etária + estado civil + renda familiar + religião + sentido de vida + QV funcional + QV sintomas

Para todas as comparações foram adotadas um nível de significância de 5%.

Figura 9. Teste do modelo de equações estruturais generalizado

*QV global representa a escala de estado de saúde global, QV funcional representa a escalas funcionais e QV sintomas representa a escala de sintomas. Todas as escalas são parte do instrumento EORTC-QLQ-C30.

Os dados qualitativos foram analisados de acordo Barreira e Ranieri (2013). O primeiro passo foi a redução psicológica, ou seja, o pesquisador apreendeu e descreveu momentos significativos relacionados ao objeto pesquisado e as conexões entre os mesmos em cada entrevista. Os momentos significativos são expressões da experiência vivida na atitude pessoal (participante descreve como a experiência foi vivida e não fatos ou informações racionais sobre ela). Em seguida, fez-se o cruzamento intencional para tomar todas as variações das experiências vividas e buscar nelas o que era comum, excluindo-se características acessórias para se ter os aspectos essenciais que fazem o fenômeno ser reconhecido como tal. Foi um ato intencional do pesquisador, pois buscou identificar o fenômeno estudado nos relatos e sua essência que foi revelada a partir de suas variações.

Ao final, o método misto foi aplicado. Este tipo de articulação foi por comparação das abordagens quantitativa e qualitativa, ou seja, houve uma junção de ambas e não uma transformação e nem tão pouco ocorreu o predomínio de nenhum método sendo utilizado de forma independente. Os resultados foram produzidos separadamente e depois comparados entre si, observando e realçando suas diferenças e semelhanças para compreensão ampliada e mais completa do fenômeno em estudo (CRESWELL; CLARK, 2013; DESLANDES, 2002).

6 RESULTADOS

Os números relacionados ao processo de coleta foram estruturados no organograma, conforme figura 10.

Figura 10. Organograma do fluxo de coleta

*HADS=sigla em inglês da escala em português chamada Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. PIL=sigla em inglês que em português está traduzido como teste de Propósito de Vida. CP=Cuidados Paliativos.

Os dados sociodemográficos da amostra de 71 pacientes apontam predomínio do sexo feminino, com parceiros, com até 8 anos de escolaridade, recebem até 4 salários mínimos e são católicos. Em relação a questões clínicas, a maioria tem performance de 80 a 100 e quase todos recebem tratamento oncológico. Os pacientes em sua maioria não apresentam sintomas de ansiedade e depressão. A Tabela 1 aponta esta descrição com frequência absoluta e percentual.

Tabela 1 - Frequência e percentual das variáveis sociodemográficas e clínicas.

Variável	Frequência	Percentual
<i>Sexo</i>		
Feminino	42	59,15
Masculino	29	40,85
<i>Idade</i>		
Até 60	39	54,93
Acima de 60	32	45,07
<i>Estado civil</i>		
Sem parceiro	25	35,21
Com parceiro	46	64,79
<i>Escolaridade</i>		
Acima de 8 anos	32	45,07
Até 8 anos	39	54,93
<i>Renda</i>		
Até 4 salários mínimos	60	84,51
Acima de 4 salários mínimos	11	15,49
<i>Religião*</i>		
Católico	47	66,2
Evangélico	14	19,72
Outra	10	14,08
<i>Ansiedade</i>		
Sim	17	23,94
Não	54	76,06
<i>Depressão</i>		
Sim	14	21,13
Não	57	78,87
<i>Performance**</i>		
50 a 70	17	23,94
80 a 100	54	76,06
<i>Tratamento oncológico</i>		
Sim	65	91,55
Não	6	8,45

*Considera-se outra religião as seguintes denominações ou preferências: budismo, candomblé, espiritismo e cristão.

**Utilizou-se para medir performance a Escala de Performance Karnofsky.

Em sua maioria, os pacientes da presente pesquisa tinham presente um sentido de vida com média alta. A qualidade de vida mostrou-se boa, pois a Escala de saúde global e as funcionais apresentaram médias altas e a Escala de Sintomas tinham valores baixos. Importante destacar que a dor, insônia e dificuldades financeiras foram os mais preponderantes na Escala de sintomas. A Tabela 2 explicita estes achados.

Tabela 2 - Descrição do sentido de vida e dos itens de qualidade de vida.

Variável	N	Desvio				
		Média	Padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
<i>Sentido de vida*</i>	71	80,24	13,49	35,00	84,00	98,00
<i>Estado de saúde global*</i>	71	76,29	19,60	16,67	83,33	100,00
<i>Escala funcional*</i>	71	69,73	21,66	8,89	73,33	100,00
<i>Escala de sintomas*</i>	71	24,76	21,42	0,00	17,95	79,49
<i>Escala funcional</i>						
Função física	71	69,20	25,23	0,00	73,33	100,00
Desempenho de papel	71	71,60	36,34	0,00	100,00	100,00
Função emocional	71	64,20	32,19	0,00	75,00	100,00
Função cognitiva	71	76,53	29,08	0,00	83,33	100,00
Função social	71	73,47	31,57	0,00	83,33	100,00
<i>Escala de sintomas</i>						
Fadiga	71	27,70	26,55	0,00	22,22	100,00
Náusea e vômito	71	15,96	27,38	0,00	0,00	100,00
Dor	71	31,92	37,45	0,00	16,67	100,00
Dispneia	70	14,29	26,96	0,00	0,00	100,00
Insônia	71	30,52	41,31	0,00	0,00	100,00
Perda de apetite	71	20,19	33,56	0,00	0,00	100,00
Constipação	71	24,41	39,42	0,00	0,00	100,00
Diarreia	71	13,62	28,50	0,00	0,00	100,00
Dificuldades financeiras	71	39,91	41,64	0,00	33,33	100,00

*No Teste de Propósito de Vida quanto maior pontuação maior a presença de sentido de vida. Na Escala de saúde global quanto maior pontuação maior qualidade de vida. Escalas funcionais quanto maior pontuação melhor nível funcional. Escala de sintomas quanto maior pontuação pior sintomatologia.

Os homens e mulheres apresentam valores de sentido de vida semelhante. Os homens possuem melhor qualidade de vida que as mulheres, considerando as três escalas deste construto. Em relação aos sintomas, as mulheres apresentam mais dor e constipação do que os homens.

Tabela 3 - Sentido de vida e qualidade de vida em função do sexo.

Variável	Sexo			
	Masculino		Feminino	
	Média (DP)	n	Média (DP)	n
<i>Sentido de vida</i>	80,66 (15,72)	29	79,95 (11,9)	42
<i>Estado de saúde global</i>	82,18 (16,63)	29	72,22 (20,63)	42
<i>Escalas funcionais</i>	75,86 (19,64)	29	65,5 (22,19)	42
<i>Escala de sintomas</i>	18,48 (19,29)	29	29,1 (21,95)	42
<i>Escalas funcionais</i>				
Função física	74,94 (25,24)	29	65,24 (24,75)	42
Desempenho de papel	77,59 (31,9)	29	67,46 (38,95)	42
Função emocional	70,69 (29,09)	29	59,72 (33,78)	42
Função cognitiva	83,91 (22,49)	29	71,43 (32,15)	42
Função social	78,74 (30,18)	29	69,84 (32,35)	42
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	21,46 (23,56)	29	32,01 (27,89)	42
Náusea e vômito	9,2 (22,09)	29	20,63 (29,86)	42
Dor	20,69 (34,11)	29	39,68 (38,07)	42
Dispneia	12,64 (25,84)	29	15,45 (27,99)	41
Insônia	25,29 (38,48)	29	34,13 (43,24)	42
Perda de apetite	16,09 (31,65)	29	23,02 (34,91)	42
Constipação	16,09 (34,06)	29	30,16 (42,17)	42
Diarreia	13,79 (30,23)	29	13,49 (27,6)	42
Dificuldades financeiras	32,18 (38,3)	29	45,24 (43,44)	42

Em relação à idade, o sentido de vida foi mais presente nos pacientes com idade inferior a 60 anos.

Tabela 4 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da idade.

Variável	Idade			
	Até 60		Acima de 60	
	Média (DP)	N	Média (DP)	n
<i>Sentido de vida</i>	82,38 (11,48)	39	77,63 (15,37)	32
<i>Estado de saúde global</i>	75,43 (21,71)	39	77,34 (16,96)	32
<i>Escalas funcionais</i>	68,55 (22,72)	39	71,18 (20,55)	32
<i>Escala de sintomas</i>	23,47 (21,47)	39	26,33 (21,59)	32
<i>Escalas funcionais</i>				
<i>Função física</i>	67,86 (26,57)	39	70,83 (23,81)	32
Desempenho de papel	65,81 (36,86)	39	78,65 (34,97)	32
Função emocional	64,1 (33,61)	39	64,32 (30,91)	32
Função cognitiva	79,91 (25,13)	39	72,4 (33,23)	32
Função social	70,51 (34,08)	39	77,08 (28,32)	32
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	23,08 (25,16)	39	33,33 (27,51)	32
Náusea e vômito	16,67 (27,31)	39	15,1 (27,88)	32
Dor	30,77 (35,57)	39	33,33 (40,16)	32
Dispneia	11,11 (24,58)	39	18,28 (29,61)	31
Insônia	29,06 (40,59)	39	32,29 (42,74)	32
Perda de apetite	16,24 (30,47)	39	25 (36,91)	32
Constipação	24,79 (40,26)	39	23,96 (39,02)	32
Diarreia	14,53 (31,34)	39	12,5 (25,04)	32
Dificuldades financeiras	45,3 (40,09)	39	33,33 (43,17)	32

Observa-se que o sentido de vida e a qualidade de vida eram semelhantes para os pacientes que tinham parceiro e para os que não tinham.

Tabela 5 - Sentido de vida e qualidade de vida em função do estado civil.

Variável	Estado civil			
	Sem parceiro		Com parceiro	
	Média (DP)	N	Média (DP)	n
<i>Sentido de vida</i>	83,56 (11,04)	25	78,43 (14,44)	46
<i>Estado de saúde global</i>	76 (18,37)	25	76,45 (20,44)	46
<i>Escala funcional</i>	71,11 (21,76)	25	68,99 (21,8)	46
<i>Escala de sintomas</i>	21,5 (18,96)	25	26,53 (22,64)	46
<i>Escala funcional</i>				
Função física	72 (22,28)	25	67,68 (26,81)	46
Desempenho de papel	72 (38,1)	25	71,38 (35,77)	46
Função emocional	65 (34,19)	25	63,77 (31,44)	46
Função cognitiva	79,33 (25,13)	25	75 (31,18)	46
Função social	72 (31,45)	25	74,28 (31,95)	46
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	23,56 (25,12)	25	29,95 (27,3)	46
Náusea e vômito	11,33 (23,92)	25	18,48 (29,02)	46
Dor	26,67 (35,36)	25	34,78 (38,62)	46
Dispneia	11,11 (18,82)	24	15,94 (30,42)	46
Insônia	32 (42,47)	25	29,71 (41,11)	46
Perda de apetite	18,67 (30,55)	25	21,01 (35,39)	46
Constipação	22,67 (38,15)	25	25,36 (40,48)	46
Diarreia	5,33 (20,82)	25	18,12 (31,2)	46
Dificuldades financeiras	42,67 (45,66)	25	38,41 (39,73)	46

Os pacientes que tinham menor escolaridade apresentaram mais sintomas de fadiga, dor e perda de apetite e os que apresentam maior escolaridade tinham mais dificuldades financeiras.

Tabela 6 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da escolaridade.

Variável	Escolaridade			
	Ate 8 anos	n	Acima de 8 anos	n
	Média (DP)		Média (DP)	
<i>Sentido de vida</i>	77,97 (14,38)	39	83 (11,95)	32
<i>Estado de saúde global</i>	77,99 (21,5)	39	74,22 (17,11)	32
<i>Escalas funcionais</i>	68,38 (22)	39	71,39 (21,46)	32
<i>Escala de sintomas</i>	27,45 (21,36)	39	21,47 (21,36)	32
<i>Escalas funcionais</i>				
Função física	69,74 (27,35)	39	68,54 (22,8)	32
Desempenho de papel	68,38 (38,95)	39	75,52 (33,06)	32
Função emocional	60,68 (33,6)	39	68,49 (30,36)	32
Função cognitiva	73,08 (29,27)	39	80,73 (28,75)	32
Função social	75,64 (32,18)	39	70,83 (31,11)	32
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	32,48 (27,62)	39	21,88 (24,36)	32
Náusea e vômito	19,23 (31,88)	39	11,98 (20,41)	32
Dor	35,04 (37,81)	39	28,13 (37,25)	32
Dispneia	17,54 (29,75)	38	10,42 (23,09)	32
Insônia	29,06 (42,01)	39	32,29 (41,03)	32
Perda de apetite	28,21 (39,39)	39	10,42 (21,48)	32
Constipação	25,64 (41,51)	39	22,92 (37,33)	32
Diarreia	16,24 (28,48)	39	10,42 (28,63)	32
Dificuldades financeiras	34,19 (42,22)	39	46,88 (40,48)	32

Os pacientes que recebiam mais que quatro salários mínimos possuíam melhor desempenho de papéis e função emocional do que os que ganhavam menos que esta faixa de salário.

Tabela 7 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da renda.

Variável	Renda			
	Até 4 salários mínimos		Acima de 4 salários mínimos	
	Média (DP)	N	Média (DP)	n
<i>Sentido de vida</i>	79,67 (12,54)	60	83,36 (18,26)	11
<i>Estado de saúde global</i>	76,39 (20,07)	60	75,76 (17,66)	11
<i>Escalas funcionais</i>	68,41 (22,58)	60	76,97 (14,38)	11
<i>Escala de sintomas</i>	25,67 (20,88)	60	19,81 (24,62)	11
<i>Escalas funcionais</i>				
Função física	68,78 (25,29)	60	71,52 (26,01)	11
Desempenho de papel	69,44 (37,48)	60	83,33 (27,89)	11
Função emocional	61,94 (33,63)	60	76,52 (19,66)	11
Função cognitiva	74,72 (29,67)	60	86,36 (24,52)	11
Função social	73,06 (32,05)	60	75,76 (30,15)	11
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	28,89 (26,45)	60	21,21 (27,42)	11
Náusea e vômito	16,39 (27,53)	60	13,64 (27,71)	11
Dor	36,11 (37,35)	60	9,09 (30,15)	11
Dispneia	14,69 (27,17)	59	12,12 (26,97)	11
Insônia	29,44 (41,21)	60	36,36 (43,34)	11
Perda de apetite	20,56 (33,67)	60	18,18 (34,52)	11
Constipação	23,33 (39,44)	60	30,3 (40,7)	11
Diarreia	15,00 (29,70)	60	6,06 (20,1)	11
Dificuldades financeiras	38,89 (41,70)	60	45,45 (42,88)	11

A presença de sentido foi semelhante entre as religiões, tendo-se observado que católicos e evangélicos tinham menos sintomas que outras religiões (estavam inclusas o budismo, o candomblé, o espiritismo e o ser cristão).

Tabela 8 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da religião.

Variável	Religião					
	Católico		Evangélico		Outras	
	Média (DP)	n	Média (DP)	N	Média (DP)	N
<i>Sentido de vida</i>	79,66 (13,05)	47	80,93 (11,72)	14	82 (18,45)	10
<i>Estado de saúde global</i>	78,01 (17,76)	47	77,98 (18,38)	14	65,83 (27,34)	10
<i>Escalas funcionais</i>	70,07 (20,85)	47	67,78 (26,68)	14	70,89 (19,78)	10
<i>Escala de sintomas</i>	21,42 (17,58)	47	27,11 (25,32)	14	37,18 (28,71)	10
<i>Escalas funcionais</i>						
Função física	70,21 (23,79)	47	61,43 (30,06)	14	75,33 (24,76)	10
Desempenho de papel	73,76 (35,74)	47	58,33 (39,63)	14	80 (33,15)	10
Função emocional	63,65 (32,15)	47	73,21 (30,69)	14	54,17 (34,3)	10
Função cognitiva	75,53 (30,86)	47	75 (21,43)	14	83,33 (31,43)	10
Função social	73,4 (30,03)	47	75 (33,17)	14	71,67 (39,32)	10
<i>Escala de sintomas</i>						
Fadiga	24,59 (23,85)	47	31,75 (31,98)	14	36,67 (30,56)	10
Náusea e vômito	10,64 (19,79)	47	16,67 (26,95)	14	40 (44,58)	10
Dor	28,72 (35,39)	47	33,33 (38,67)	14	45 (45,85)	10
Dispneia	11,59 (24,56)	46	19,05 (33,88)	14	20 (28,11)	10
Insônia	33,33 (41,7)	47	23,81 (40,15)	14	26,67 (43,89)	10
Perda de apetite	14,89 (27,64)	47	28,57 (43,08)	14	33,33 (41,57)	10
Constipação	19,15 (35,27)	47	28,57 (43,08)	14	43,33 (49,81)	10
Diarreia	10,64 (25,16)	47	19,05 (33,88)	14	20 (35,83)	10
Dificuldades financeiras	36,17 (41,02)	47	38,1 (38,91)	14	60 (46,61)	10

O sentido de vida foi semelhante para quem faz ou não tratamento. A qualidade de vida ficou impactada para aqueles que não realizavam tratamento em relação à funcionalidade, principalmente na capacidade de deambular e atividades autônomas (função física), no desempenho de papéis e na função social. Os pacientes que não realizavam tratamento tinham mais dispneia, insônia e constipação, mas quem fazia tratamento tinha mais náuseas e vômitos.

Tabela 9 - Sentido de vida e qualidade de vida em função do tratamento.

Variável	Tratamento			
	Sim		Não	
	Média (DP)	n	Média (DP)	n
<i>Sentido de vida</i>	79,45 (13,68)	65	88,83 (7,47)	6
<i>Estado de saúde global</i>	77,44 (19,36)	65	63,89 (19,48)	6
<i>Escalas funcionais</i>	71,11 (21,52)	65	54,81 (18,68)	6
<i>Escala de sintomas</i>	24,72 (21,52)	65	25,21 (22,26)	6
<i>Escalas funcionais</i>				
<i>Função física</i>	71,59 (23,9)	65	43,33 (26,92)	6
Desempenho de papel	74,36 (34,75)	65	41,67 (43,14)	6
Função emocional	64,1 (32,57)	65	65,28 (30,47)	6
Função cognitiva	75,38 (29,92)	65	88,89 (13,61)	6
Função social	76,41 (29,59)	65	41,67 (37,64)	6
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	28,38 (27,43)	65	20,37 (12,99)	6
Náusea e vômito	17,18 (28,25)	65	2,78 (6,8)	6
Dor	32,31 (37,14)	65	27,78 (44,31)	6
Dispneia	11,46 (23,92)	64	44,44 (40,37)	6
Insônia	29,23 (40,61)	65	44,44 (50,18)	6
Perda de apetite	20,51 (34,2)	65	16,67 (27,89)	6
Constipação	22,56 (38,24)	65	44,44 (50,18)	6
Diarreia	13,33 (27,51)	65	16,67 (40,82)	6
Dificuldades financeiras	40 (42,16)	65	38,89 (38,97)	6

Os pacientes sem sintomas de ansiedade apresentaram mais sentido de vida, menos sintomas físicos, melhor saúde global e melhor funcionalidade. Os pacientes que não apresentaram depressão têm maior presença de sentido de vida, maior funcionalidade e menos sintomas.

Tabela 10 - Sentido de vida e qualidade de vida em função dos sintomas de ansiedade.

Variável	Ansiedade			
	N	Sim	n	Não
		Média (DP)		Média (DP)
<i>Sentido de vida</i>	17	72,41 (14,71)	54	82,7 (12,21)
<i>Estado de saúde global</i>	17	59,8 (22,09)	54	81,48 (15,67)
<i>Escalas funcionais</i>	17	55,16 (22,76)	54	74,32 (19,33)
<i>Escala de sintomas</i>	17	37,95 (23,38)	54	20,61 (19,17)
<i>Escalas funcionais</i>				
Função física	17	64,31 (27,18)	54	70,74 (24,65)
Desempenho de papel	17	65,69 (40,6)	54	73,46 (35,1)
Função emocional	17	27,94 (28,86)	54	75,62 (23,73)
Função cognitiva	17	68,63 (32,21)	54	79,01 (27,89)
Função social	17	62,75 (35,61)	54	76,85 (29,75)
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	17	35,95 (27,65)	54	25,1 (25,92)
Náusea e vômito	17	35,29 (36,74)	54	9,88 (20,61)
Dor	17	49,02 (36,55)	54	26,54 (36,42)
Dispneia	16	22,92 (26,44)	54	11,73 (26,82)
Insônia	17	35,29 (44,83)	54	29,01 (40,46)
Perda de apetite	17	35,29 (43,25)	54	15,43 (28,75)
Constipação	17	39,22 (48,93)	54	19,75 (35,18)
Diarreia	17	27,45 (37,7)	54	9,26 (23,72)
Dificuldades financeiras	17	56,86 (40,42)	54	34,57 (40,93)

Tabela 11 - Sentido de vida e qualidade de vida em função dos sintomas de depressão.

Variável	Depressão			N
	Sim	n	Não	
	Média (DP)		Média (DP)	
<i>Sentido de vida</i>	72,41 (14,71)	14	82,7 (12,21)	57
<i>Estado de saúde global</i>	59,8 (22,09)	14	81,48 (15,67)	57
<i>Escalas funcionais</i>	55,16 (22,76)	14	74,32 (19,33)	57
<i>Escala de sintomas</i>	37,95 (23,38)	14	20,61 (19,17)	57
<i>Escalas funcionais</i>				
Função física	64,31 (27,18)	14	70,74 (24,65)	57
Desempenho de papel	65,69 (40,6)	14	73,46 (35,1)	57
Função emocional	27,94 (28,86)	14	75,62 (23,73)	57
Função cognitiva	68,63 (32,21)	14	79,01 (27,89)	57
Função social	62,75 (35,61)	14	76,85 (29,75)	57
<i>Escala de sintomas</i>				
Fadiga	35,95 (27,65)	14	25,1 (25,92)	57
Náusea e vômito	35,29 (36,74)	14	9,88 (20,61)	57
Dor	49,02 (36,55)	14	26,54 (36,42)	57
Dispneia	22,92 (26,44)	13	11,73 (26,82)	57
Insônia	35,29 (44,83)	14	29,01 (40,46)	57
Perda de apetite	35,29 (43,25)	14	15,43 (28,75)	57

Constipação	39,22 (48,93)	14	19,75 (35,18)	57
Diarreia	27,45 (37,7)	14	9,26 (23,72)	57
Dificuldades financeiras	50,00 (46,68)	14	37,43 (40,37)	57

Observa-se que o sentido de vida teve valores próximos entre os pacientes com performance de 50 a 70 e de 80 a 100. Os valores ficaram díspares entre ambas performances nas escalas funcionais e de sintomas, mais precisamente os que tinham performance de 50 a 70 apresentaram valores menores na função física, desempenho de papel e função social e valores maiores nos sintomas de fadiga e insônia.

Tabela 12 - Sentido de vida e qualidade de vida em função da performance.

Variável	Performance			
	50 a 70		80 a 100	
	Média (DP)	n	Média (DP)	N
Sentido de vida	77,71 (12,97)	17	81,04 (13,67)	54
Estado de saúde global	69,12 (20,36)	17	78,55 (18,99)	54
Escala funcional	58,95 (22,2)	17	73,13 (20,54)	54
Escala de sintomas	28,36 (23,05)	17	23,63 (20,97)	54
Escala funcional				
Função física	51,37 (27,77)	17	74,81 (21,77)	54
Desempenho de papel	42,16 (43,35)	17	80,86 (28,49)	54
Função emocional	67,65 (31,02)	17	63,12 (32,76)	54
Função cognitiva	72,55 (34,33)	17	77,78 (27,47)	54
Função social	63,73 (36,44)	17	76,54 (29,59)	54
Escala de sintomas				
Fadiga	39,22 (29,43)	17	24,07 (24,77)	54
Náusea e vômito	14,71 (26,93)	17	16,36 (27,76)	54
Dor	34,31 (39,73)	17	31,17 (37,06)	54
Dispneia	15,69 (31,44)	17	13,84 (25,68)	53
Insônia	41,18 (47,91)	17	27,16 (38,89)	54
Perda de apetite	23,53 (32,84)	17	19,14 (34,02)	54
Constipação	27,45 (44,46)	17	23,46 (38,1)	54
Diarreia	5,88 (17,62)	17	16,05 (30,88)	54
Dificuldades financeiras	39,22 (42,87)	17	40,12 (41,65)	54

A regressão linear múltipla (Anexo 7) apontou que o sentido de vida estava relacionado a maior função emocional (Anexo 8 - Figura 1) e menos fadiga (Anexo 8 - Figura 2). E os pacientes que não tinham sintomas de ansiedade tinham maior função emocional (Anexo 8 - Figura 3).

Há diferença significativa entre os pacientes que realizam tratamento oncológico paliativo dos que não realizam para alguns aspectos das escalas funcionais e de sintomas, tendo os que realizam tratamento maior função física, desempenho de papel e função social e menos dispneia (Anexo 8 - Figura 4) e constipação (Anexo 8 - Figura 5).

Pacientes do sexo masculino tiveram maior função física e função cognitiva do que as mulheres e aqueles que tinham mais de 60 anos apresentaram melhor desempenho de papel do que aqueles com idade inferior.

O modelo de equações estruturais generalizado (MEEG) mostra os efeitos diretos e indiretos entre sentido de vida, qualidade de vida, sintomas de ansiedade e depressão, faixa etária, sexo, renda, estado civil, religião e tratamento. Tais resultados estão esquematizados nas Figuras 11 e 12.

Figura 11. Modelo teste de equações estruturais generalizado.

*QV global representa a escala de estado de saúde global, QV funcional representa a escalas funcionais e QV sintomas representa a escala de sintomas. Todas as escalas são parte do instrumento EORTC-QLQ-C30.

Figura 12. Modelo final de equações estruturais generalizado.

*Reta contínua=efeito direto. Reta pontilhada=efeito indireto.**QV global representa a escala de estado de saúde global, QV funcional representa a escalas funcionais e QV sintomas representa a escala de sintomas. Todas as escalas são parte do instrumento EORTC-QLQ-C30.

Observa-se que houve efeito direto entre sentido de vida e escalas funcionais e escala de sintomas referentes à qualidade de vida. Isso significa que o sentido de vida estava relacionado ao aumento dos escores da função física, emocional, cognitiva e social e maior desempenho de papéis dos pacientes; e, o sentido de vida se relacionou com a diminuição dos escores de sintomas (fadiga). Verificou-se também efeito direto entre sentido de vida e sintomas de ansiedade e depressão, ou seja, o sentido de vida diminuiu escores de ansiedade e depressão e nenhuma variável intermediou esta relação. Foi observado efeito indireto entre sentido de vida e estado de saúde global pela mediação das escalas funcionais, ou seja, o sentido de vida estava relacionado com aumento das escalas funcionais e, consequentemente, aumentou os escores do estado de saúde global.

Nenhuma variável sociodemográfica (sexo, idade, escolaridade, renda, estado civil e religião) ou de tratamento teve influencia direta no sentido de vida, ou seja, as condições gerais de vida e de tratamento dos pacientes não tiveram influência sobre escores altos ou baixos de sentido de vida. Apesar de ter havido relações significativas entre sentido de vida e melhora da qualidade de vida e diminuição de ansiedade e depressão, os valores não eram clinicamente relevantes (considerando a estimativa e o intervalo de confiança).

O sexo teve influencia direta sobre escalas funcionais e escala de sintomas e influência indireta sobre as escalas funcionais moderada pela escala de sintomas, apontando que os homens tiveram maior pontuação nas escalas funcionais e menor escore na escala de sintomas

do que as mulheres. Mostrou-se, através do efeito indireto, que os homens tiveram menos sintomas e consequentemente tem maiores escores nas escalas funcionais.

A idade teve relação direta com ansiedade, o que quer dizer que as pessoas menores de 60 anos apresentam mais sintomas de ansiedade do que as pessoas idosas e estas tiveram maior desempenho de papel do que os menores de 60 anos, porém o intervalo de confiança foi grande apontando para variabilidade que pode não indicar relevância clínica.

A religião teve efeito direto e indireto nas escalas funcionais e efeito direto na escala de sintomas. A religião católica e evangélica - em relação a outras religiões (budismo, o candomblé, o espiritismo e o ser cristão) - diminuiu os escores das escalas funcionais. A religião católica somente influenciou na melhora das escalas funcionais pela mediação da escala de sintomas, pois ser católico diminuiu sintomas e, consequentemente, melhorou as escalas funcionais. Apesar de ter sido apontada a relação entre religião e escalas funcionais, o intervalo de confiança indicou que esta diferença não é clinicamente relevante, mas para a relação ser católico e a escala de sintomas houve uma diferença relevante.

A realização de tratamento oncológico paliativo teve efeito direto nas escalas funcionais aumentando de forma significativa seus escores e diminuindo sintomas (dispneia foi clinicamente relevante). A realização de tratamento teve efeito indireto no estado de saúde global e depressão pela mediação das escalas funcionais para ambas, ou seja, realizar o tratamento aumentou escores das escalas funcionais (função física, desempenho de papel e função social) e, consequentemente, aumentou o estado de saúde global e diminuiu escores de depressão.

O efeito das escalas de qualidade de vida sobre as variáveis do modelo serão descritas a seguir. O estado de saúde global teve efeito direto sobre a ansiedade, pois aquele diminuiu os escores dos sintomas de ansiedade. As escalas funcionais tiveram efeito direto no estado de saúde global, aumentando seu escore e também nos sintomas de depressão, diminuindo seu escore. A escala de sintomas teve efeito direto nas escalas funcionais diminuindo seus escores e teve efeito indireto no estado de saúde global e nos sintomas de depressão pela mediação das escalas funcionais. Isso quer dizer que a escala de sintomas diminuiu os escores das escalas funcionais e, consequentemente, diminuiu escore do estado de saúde global e aumentou os escores dos sintomas de depressão. Apesar da relação das escalas de qualidade de vida sobre as variáveis descritas, estas não são clinicamente relevantes.

Tabela 13 - Resultados gerais das equações estruturais generalizado.

Efeitos diretos				
Ansiedade				
Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Estado de saúde global	-0,04	<0,01	-0,07	-0,01
Escalas funcionais	0,00	0,93	-0,03	0,03
Escala de sintomas	0,01	0,48	-0,02	0,04
Sentido de vida	-0,05	0,02	-0,09	-0,01
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	-0,54	0,28	-1,52	0,43
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	1,50	0,13	-0,44	3,45
Religião (Católico vs outra)	-0,58	0,41	-1,96	0,79
Religião (Evangélico vs outra)	-0,52	0,51	-2,07	1,04
Faixa etária (<60 vs ≥60)	1,36	0,02	0,19	2,52
Tratamento (Sim vs Não)	0,32	0,77	-1,80	2,43
Sexo (M vs F)	0,29	0,58	-0,74	1,32
Depressão				
Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Estado de saúde global	0,03	0,14	-0,01	0,07
Escalas funcionais	-0,10	0,02	-0,18	-0,02
Escala de sintomas	-0,06	0,06	-0,11	0,00
Sentido de vida	-0,08	<0,01	-0,14	-0,02
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	1,04	0,24	-0,70	2,78
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	0,00	0,99	-2,37	2,38
Religião (Católico vs outra)	-1,12	0,43	-3,86	1,63
Religião (Evangélico vs outra)	-0,85	0,56	-3,69	1,99
Faixa etária (<60 vs ≥60)	0,11	0,87	-1,28	1,50
Tratamento (Sim vs Não)	5,26	0,96	222,52	233,03
Sexo (M vs F)	0,76	0,30	-0,67	2,20
Estado de saúde global				
Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escalas funcionais	0,42	<0,01	0,13	0,71
Escala de sintomas	0,02	0,92	-0,26	0,29
Sentido de vida	-0,06	0,76	-0,41	0,30
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	0,53	0,90	-7,62	8,68

Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	2,25	0,69	-8,68	13,19
Religião (Católico vs outra)	11,03	0,08	-1,35	23,41
Religião (Evangélico vs outra)	11,29	0,12	-2,77	25,36
Tratamento (Sim vs Não)	6,80	0,41	-9,20	22,79
Sexo (M vs F)	5,26	0,23	-3,23	13,74

Escalas funcionais

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escala de sintomas	-0,59	<0,01	-0,77	-0,41
Sentido de vida	0,39	<0,01	0,12	0,66
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	0,90	0,79	-5,69	7,48
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	-3,61	0,42	-12,41	5,18
Religião (Católico vs outra)	-10,05	0,04	-19,78	-0,32
Religião (Evangélico vs outra)	-11,91	0,03	-22,94	-0,89
Tratamento (Sim vs Não)	22,79	<0,01	10,99	34,58
Sexo (M vs F)	6,74	0,04	0,07	13,41

Escalas de sintomas

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Sentido de vida	-0,74	<0,01	-1,05	-0,42
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	1,62	0,71	-7,05	10,30
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	5,46	0,35	-6,07	17,00
Religião (Católico vs outra)	-16,14	0,01	-28,41	-3,87
Religião (Evangélico vs outra)	-8,43	0,25	-22,85	5,98
Tratamento (Sim vs Não)	-12,48	0,11	-27,76	2,81
Sexo (M vs F)	-9,03	0,04	-17,57	-0,48

Sentido de vida

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	-5,87	0,06	-12,09	0,34
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	-0,84	0,85	-9,45	7,77
Religião (Católico vs outra)	-2,66	0,56	-11,62	6,31
Religião (Evangélico vs outra)	-0,12	0,98	-10,57	10,33
Faixa etária (<60 vs ≥60)	4,52	0,16	-1,83	10,87
Tratamento (Sim vs Não)	-7,51	0,18	-18,45	3,43
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	-3,73	0,26	-10,24	2,78
Sexo (M vs F)	2,13	0,51	-4,24	8,50

Efeitos indiretos					
Ansiedade					
Variável	Variável mediadora	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	Sentido de vida	0,18	0,31	-0,17	0,53
Sexo (M vs F)	Sentido de vida	-0,10	0,53	-0,42	0,22
Tratamento (Sim vs Não)	Sentido de vida	0,36	0,24	-0,25	0,97
Faixa etária (<60 vs ≥60)	Sentido de vida	-0,22	0,23	-0,58	0,14
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Sentido de vida	0,28	0,15	-0,10	0,67
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Sentido de vida	0,04	0,85	-0,38	0,46
Religião (Católico vs outra)	Sentido de vida	0,13	0,57	-0,32	0,57
Religião (Evangélico vs outra)	Sentido de vida	0,01	0,98	-0,50	0,51
Sexo (M vs F)	Escalas funcionais	0,01	0,93	-0,21	0,23
Tratamento (Sim vs Não)	Escalas funcionais	0,03	0,93	-0,71	0,77
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escalas funcionais	0,00	0,94	-0,03	0,03
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escalas funcionais	-0,01	0,93	-0,12	0,11
Religião (Católico vs outra)	Escalas funcionais	-0,01	0,93	-0,34	0,31
Religião (Evangélico vs outra)	Escalas funcionais	-0,02	0,93	-0,40	0,37
Escala de sintomas	Escalas funcionais	0,00	0,93	-0,02	0,02
Sentido de vida	Escalas funcionais	0,00	0,93	-0,01	0,01
Sexo (M vs F)	Escalas de sintomas	-0,10	0,50	-0,38	0,18
Tratamento (Sim vs Não)	Escalas de sintomas	-0,13	0,51	-0,54	0,27
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escalas de sintomas	0,02	0,74	-0,09	0,12
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escalas de sintomas	0,06	0,57	-0,14	0,26
Religião (Católico vs outra)	Escalas de sintomas	-0,17	0,49	-0,67	0,32

Religião (Evangélico vs outra)	Escalas de sintomas	-0,09	0,54	-0,38	0,20
Sentido de vida	Escalas de sintomas	-0,01	0,48	-0,03	0,01
Sexo (M vs F)	QV global	-0,21	0,26	-0,58	0,16
Tratamento (Sim vs Não)	QV global	-0,28	0,42	-0,95	0,40
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	QV global	-0,02	0,90	-0,35	0,31
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	QV global	-0,09	0,69	-0,54	0,36
Religião (Católico vs outra)	QV global	-0,45	0,13	-1,03	0,13
Religião (Evangélico vs outra)	QV global	-0,46	0,16	-1,10	0,18
Sentido de vida	QV global	0,00	0,76	-0,01	0,02

Depressão

Variável	Variável mediadora	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	Sentido de vida	0,30	0,30	-0,27	0,87
Sexo (M vs F)	Sentido de vida	-0,17	0,52	-0,70	0,36
Tratamento (Sim vs Não)	Sentido de vida	0,61	0,23	-0,38	1,59
Faixa etária (<60 vs ≥60)	Sentido de vida	-0,36	0,21	-0,94	0,21
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Sentido de vida	0,47	0,13	-0,13	1,08
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Sentido de vida	0,07	0,85	-0,63	0,76
Religião (Católico vs outra)	Sentido de vida	0,21	0,57	-0,52	0,95
Religião (Evangélico vs outra)	Sentido de vida	0,01	0,98	-0,83	0,85
Sexo (M vs F)	Escalas funcionais	-0,66	0,13	-1,53	0,20
Tratamento (Sim vs Não)	Escalas funcionais	-2,25	0,04	-4,47	-0,02
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escalas funcionais	-0,09	0,79	-0,74	0,56
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escalas funcionais	0,36	0,45	-0,56	1,27
Religião (Católico vs outra)	Escalas funcionais	0,99	0,13	-0,28	2,26
Religião (Evangélico vs outra)	Escalas funcionais	1,17	0,12	-0,30	2,64
Escala de sintomas	Escalas funcionais	0,06	0,03	0,01	0,11

Sentido de vida	Escalas funcionais	-0,04	0,07	-0,08	0,00
Sexo (M vs F)	Escalas de sintomas	0,50	0,17	-0,21	1,21
Tratamento (Sim vs Não)	Escalas de sintomas	0,69	0,23	-0,42	1,80
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escalas de sintomas	-0,09	0,72	-0,58	0,40
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escalas de sintomas	-0,30	0,41	-1,01	0,41
Religião (Católico vs outra)	Escalas de sintomas	0,89	0,13	-0,27	2,05
Religião (Evangélico vs outra)	Escalas de sintomas	0,47	0,33	-0,47	1,40
Sentido de vida	Escalas de sintomas	0,04	0,09	-0,01	0,09
Sexo (M vs F)	QV global	0,16	0,35	-0,18	0,50
Tratamento (Sim vs Não)	QV global	0,21	0,47	-0,36	0,78
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	QV global	0,02	0,90	-0,24	0,27
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	QV global	0,07	0,70	-0,28	0,42
Religião (Católico vs outra)	QV global	0,34	0,26	-0,25	0,93
Religião (Evangélico vs outra)	QV global	0,35	0,28	-0,29	0,98
Sentido de vida	QV global	0,00	0,76	-0,01	0,01

QV global

Variável	Variável mediadora	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Sexo (M vs F)	Escalas funcionais	2,82	0,10	-0,58	6,22
Tratamento (Sim vs Não)	Escalas funcionais	9,54	0,02	1,33	17,74
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escalas funcionais	0,38	0,79	-2,39	3,14
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escalas funcionais	-1,51	0,44	-5,34	2,31
Religião (Católico vs outra)	Escalas funcionais	-4,21	0,10	-9,20	0,79
Religião (Evangélico vs outra)	Escalas funcionais	-4,99	0,09	-10,74	0,76
Escala de sintomas	Escalas funcionais	-0,25	<0,01	-0,43	-0,06
Sentido de vida	Escalas funcionais	0,16	0,04	0,003	0,32
Sexo (M vs F)	Escala de	-0,14	0,92	-2,64	2,36

	sintomas				
Tratamento (Sim vs Não)	Escala de sintomas	-0,19	0,92	-3,65	3,27
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escala de sintomas	0,02	0,92	-0,44	0,49
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escala de sintomas	0,08	0,92	-1,44	1,60
Religião (Católico vs outra)	Escala de sintomas	-0,24	0,92	-4,71	4,23
Religião (Evangélico vs outra)	Escala de sintomas	-0,13	0,92	-2,47	2,22
Sentido de vida	Escala de sintomas	-0,01	0,92	-0,21	0,19
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	Sentido de vida	0,21	0,76	-1,16	1,58
Sexo (M vs F)	Sentido de vida	-0,12	0,78	-0,95	0,71
Tto (Sim vs Não)	Sentido de vida	0,42	0,76	-2,30	3,14
Faixa etária (<60 vs >60)	Sentido de vida	-0,25	0,76	-1,89	1,38
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Sentido de vida	0,33	0,76	-1,77	2,43
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Sentido de vida	0,05	0,87	-0,52	0,62
Religião (Católico vs outra)	Sentido de vida	0,15	0,78	-0,91	1,21
Religião (Evangélico vs outra)	Sentido de vida	0,01	0,98	-0,58	0,60

QV funcional

Variável	Variável mediadora	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Sexo (M vs F)	Escala de sintomas	5,34	0,04	0,04	10,63
Tratamento (Sim vs Não)	Escala de sintomas	7,38	0,12	-1,92	16,67
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Escala de sintomas	-0,96	0,71	-6,09	4,18
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Escala de sintomas	-3,23	0,36	-10,11	3,66
Religião (Católico vs outra)	Escala de sintomas	9,54	0,02	1,75	17,33
Religião (Evangélico vs outra)	Escala de sintomas	4,98	0,26	-3,66	13,63
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	Sentido de vida	-1,44	0,30	-4,16	1,27

Sexo (M vs F)	Sentido de vida	0,83	0,52	-1,71	3,36
Tto (Sim vs Não)	Sentido de vida	-2,91	0,23	-7,61	1,79
Faixa etária (<60 vs >60)	Sentido de vida	1,75	0,21	-1,00	4,50
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Sentido de vida	-2,28	0,12	-5,16	0,61
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Sentido de vida	-0,32	0,85	-3,67	3,02
Religião (Católico vs outra)	Sentido de vida	-1,03	0,57	-4,58	2,52
Religião (Evangélico vs outra)	Sentido de vida	-0,05	0,98	-4,09	4,00

QV sintomas

Variável	Variável mediadora	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	Sentido de vida	2,74	0,28	-2,19	7,67
Sexo (M vs F)	Sentido de vida	-1,57	0,52	-6,30	3,16
Tratamento (Sim vs Não)	Sentido de vida	5,52	0,20	-2,86	13,90
Faixa etária (<60 vs >60)	Sentido de vida	-3,32	0,18	-8,20	1,55
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	Sentido de vida	4,32	0,09	-0,61	9,24
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	Sentido de vida	0,62	0,85	-5,72	6,96
Religião (Católico vs outra)	Sentido de vida	1,95	0,57	-4,69	8,60
Religião (Evangélico vs outra)	Sentido de vida	0,09	0,98	-7,60	7,77

Efeitos totais**Ansiedade**

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	0,25	0,29	-0,21	0,71
Sexo (M vs F)	-0,24	0,66	-1,33	0,85
Tratamento (Sim vs Não)	0,02	0,98	-2,09	2,13
Faixa etária (<60 vs >60)	1,09	0,06	-0,05	2,22
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	-0,21	0,69	-1,26	0,84

Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	1,57	0,13	-0,47	3,62
Religião (Católico vs outra)	-0,87	0,25	-2,34	0,61
Religião (Evangélico vs outra)	-0,86	0,33	-2,60	0,88
Escala de sintomas	0,02	0,14	-0,01	0,05
Sentido de vida	-0,06	<0,01	-0,10	-0,02

Depressão

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	0,42	0,29	-0,35	1,19
Sexo (M vs F)	0,07	0,93	-1,47	1,61
			-	
Tratamento (Sim vs Não)	4,35	0,97	223,41	232,12
Faixa etária (<60 vs >60)	-0,42	0,60	-1,99	1,15
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	1,67	0,10	-0,33	3,67
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	0,50	0,71	-2,10	3,10
Religião (Católico vs outra)	0,34	0,80	-2,32	3,00
Religião (Evangélico vs outra)	0,50	0,74	-2,42	3,42
Escala de sintomas	0,00	0,83	-0,04	0,03
Sentido de vida	-0,12	<0,01	-0,19	-0,05

Escala de sintomas

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Sexo (M vs F)	-10,59	0,03	-20,36	-0,83
Tratamento (Sim vs Não)	-6,96	0,42	-24,02	10,11
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	5,94	0,23	-3,75	15,63
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	6,08	0,37	-7,07	19,23
Religião (Católico vs outra)	-14,19	0,04	-28,10	-0,28
Religião (Evangélico vs outra)	-8,35	0,32	-24,68	7,99

Escala funcional

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	-3,07	0,27	-8,53	2,40
Sexo (M vs F)	13,83	<0,01	4,07	23,59
Tratamento (Sim vs Não)	23,99	<0,01	6,95	41,02
Faixa etária (<60 vs >60)	3,72	0,18	-1,68	9,11
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	-4,89	0,32	-14,56	4,78
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	-7,53	0,26	-20,67	5,61
Religião (Católico vs outra)	-2,69	0,70	-16,58	11,20
Religião (Evangélico vs outra)	-7,03	0,40	-23,33	9,27
Sentido de vida	0,82	<0,01	0,52	1,12

Estado de saúde global

Variável	Coefficiente estimado	Valor-p	IC (95%)	
Sexo (M vs F)	10,76	0,02	1,88	19,65
Tratamento (Sim vs Não)	17,15	0,03	1,55	32,75
Faixa etária (<60 vs >60)	1,25	0,28	-1,02	3,52
Estado civil (Com parceiro vs sem parceiro)	-1,10	0,81	-9,95	7,76
Renda (Até 4sm vs Acima 4sm)	-0,76	0,90	-12,71	11,20
Religião (Católico vs outra)	9,84	0,13	-2,86	22,54
Religião (Evangélico vs outra)	8,23	0,28	-6,71	23,17
Escolaridade (Até 8 anos vs Acima de 8 anos)	-1,03	0,35	-3,19	1,13
Sentido de vida	0,28	0,09	-0,04	0,60
Escala de sintomas	-0,23	0,04	-0,46	-0,002

*IC=intervalos de confiança

Os resultados qualitativos produzidos na orientação fenomenológica revelam a experiência do adoecer na condição oncológica paliativa em seu dia-a-dia:

Então, tem hora que eu até esqueço que eu tenho a doença. Eu esqueço, você entende? (...) Então você... então não me entrego nesse sentido(...) quando eu vejo que eu vou dar uma balançada eu oro: “Senhor, não me deixa eu me entregar, eu não quero me entregar”. Por falar disso, bato o pé, vou pra shopping, faço caminhada. Então, eu procuro, pra você, pra tua cabeça não tá só naquilo: “eu tô com a doença, eu tô com isso”. (E1)

E...agora de passar coisa pela cabeça.. de....não.. está passando agora porque estou conversando com a Dra (...) pra falar a verdade eu lembro dessa doença quando eu estou no médico conversando, é...eu não lembro de tumor, não lembro de nada, lembro quando vou fazer tratamento. (E2)

É que pra mim não adianta ficar pensando numa coisa que não tem muita solução no caso (...). Igual tava falando com minhas amigas, vamo conversar de um monte de coisa. “Cê tá bem?” “Tô, graças a Deus”. Vamos sentar e conversar. Não quero falar em doença, não vai resolver minha vida. Vamos conversar de coisas mais saudáveis, coisas boas, relembrar tudo que gosta de relembrar, de você, dos filhos pequeno, coisas da vida dela, eu da minha e menos de coisas ruins. (E4)

(...) é o que eu falo, não pô tudo na cabeça porque, acho que atrapalha muito se pessoa foca aquilo, fica com aquilo todo dia na cabeça. Tem dia que eu nem penso que eu tenho esse tipo de coisa, entendeu? (...) Então, tem que esquecer que tem o problema e tocar a vida, trabalhar e vivendo. (E12)

Observa-se que os pacientes não pensam na doença incurável em seu cotidiano nem consigo mesmo ou com os outras pessoas e estão direcionados para outros aspectos de suas vidas. Por isso, referem esquecer que estão doentes.

Os participantes procuram não tematizar a doença levando em consideração a consequência deste posicionamento:

Procuro fazer trabalhos que sempre me arejam a cabeça. Porque minha mãe teve depressão e eu cuidei dela. Eu vi que foi uma fase muito ruim da vida dela. Ela sofreu muito e a gente também! E eu falava desde aquela época: “Isso pra mim eu não vou deixar entrar na minha vida. Eu não vou deixar entrar”. Então, eu sempre me blindei pra não dar abertura pra coisa negativa (...). (E4)

(...) a gente não pode desanimar não pode se entrega, porque ela não tá só, só, ela tem que tá no corpo da gente, não tá no psicológico da gente, tem que tá no corpo, a partir do momento que tá no psicológico, tudo piora. (E11)

Eu falo assim, de coloca as coisas negativa, problema da doença na cabeça, fica pensano naquilo que aquilo vai piora, que vai fazer isso que vai acontecer aquilo, porque a pior coisa que existe é a tal depressão (...) Eu desvio do pensamento, né. Oia, eu gosto dos passarinho, então aí, eu tano aí eu pego vô lá pra baixo tem uma casinha no fundo, vô mexe com os passarinho ali as coisas, então aqui, atenção, aí eu tô com atenção naquilo, então eu saio naquilo. (E13)

Podemos apreender de forma mais específica que a tematização do adoecimento incurável envolve um futuro breve ou longo acontecer a piora da condição física seguida de morte. Os pacientes não se voltam para este tipo de temática para não haver impacto psicológico negativo para si. Isto fica ainda mais claro no relato a seguir:

Então... tem gente que chora, chora, chora o tempo todo quando fica assim, mas eu acho que não há tem necessidade porque que isso aí não vai trazer a nossa cura, isso não vai resolver nada pra nós, nós ficar chorano ou eu pensar: “Ai meu Deus, eu vou morrer” ou “Ai meu Deus, agora essa doença não tem cura, ela vai me matar”. Não! Porque aí ela mata mesmo... aí eu acho que morre mais depressa. (E9)

A questão da temporalidade se apresenta no posicionamento dos pacientes, pois eles vivem a vida cotidiana e suas possibilidades no tempo presente, evitando no seu cotidiano o sofrimento psíquico pela antecipação das dificuldades futuras inerentes à condição do adoecimento oncológico incurável.

Isto não quer dizer que os pacientes não tematizam de maneira alguma sua condição, só não a fazem a todo o momento em seu cotidiano. Em alguns períodos da entrevista os pacientes referem de forma direta ou indireta a experiência desta condição de adoecimento e a possibilidade de morte:

Aí eu tô assim, cada dia é um dia pra mim. E levanto todo dia agradecendo a Deus pelo dom da minha vida e pelo dia que Ele tá me dando, mais um dia. Não sei amanhã se eu vô tá. Mas...se eu penso no amanhã? Não quero pensar, cê entende?! (...) Eu falo, eu não tenho dor, assim quando eu vô lá no Dr. X (omitido nome) lá que eu costumo ir uma vez por mês, lá com ele, faz os exames... e a minha imunidade, graças a Deus, sempre alta, né... (E1)

Observa-se neste cenário que os pacientes percebem a imprevisibilidade da vida futura e da própria morte e se posicionam afirmando a vida, ou seja, se afastam da morte como possibilidade imediata, mostrando experiências que podem ser vividas no presente e indicadores de saúde que apontam para a permanência da vida.

Outra questão que se une a essa forma de perceber a morte afirmando a vida é a observação em perspectiva deles com outras pessoas e, assim, veem a si próprios com saúde e com possibilidades:

É o que penso porque se já foi falado, é maligno, é agressivo e é raro, não tem tanta expectativa. Eu não vou pensar nisso! Eu vou pensar no hoje! Eu penso assim, no dia de hoje. Amanhã não sei se eu vou tá viva. Eu procuro pensar hoje e tudo que eu quero fazer (...) Porque tantas pessoas que é a partir do momento do meu diagnóstico, muita gente que não tinha problema nenhum de saúde já foi. Entendeu? Então, eu penso assim, ninguém...que nem, eu nunca perguntei pro médico: qual é o tempo meu? A partir de agora, com a gravidade que voltou, quanto tempo? Não interessa. Eu não vou perguntar! Não vou porque não vai, na minha vida, isso pra mim não vai mudar porque tudo o que tenho que fazer faço do dia que eu levanto. (E4)

Sabe que se tem essa doença, se sabe que não tem cura, não tem, igual diabete, não tem cura, vai mantendo, mesma coisa esse câncer, vai mantendo ela. O dia que ela pegar mesmo cê já morreu. Pegou um órgão aí (...) cê morre de um dia pra outro (...). Tem que contentar que os outros mais novo já morreu, mais novo que ocê já morreu, igual meu irmão bem mais novo que já morreu e vai levando. (E5)

Então, eu tenho que trabalhar com a cabeça mesmo pra não entrar em pânico mesmo, todas as horas que às vezes vinha um pensamento ruim, você procura volta pra trais, vê alguma coisa porque tem muitos casos piores que o da gente. Eu apesar de tê a minha doença, mas eu tô com as minhas duas pernas que eu ando, eu encontro gente chegado ali, e e já encontrei gente sem uma perna, eu acho muito triste você tira um pedaço do teu corpo. (E9)

Há um posicionamento frente à condição de adoecimento que sustenta o direcionamento de estarem voltados ao viver cotidiano:

“A gente continua, né?! Fazer o quê?! Eu não vou ficar deitada na cama chorando, eu só choro se tiver motivo mesmo...” (E3)

Eu ficava me perguntando, “da onde que eu arrumei essa doença,?” (...) Eu ficava me perguntando...e aí eu chorava, chorava, chorava...mas depois, eu parei e pensei, falei: “Gente, se eu tô doente,

eu já tô doente. Agora eu tenho que enfrentar, eu vô ter fé em Deus e eu vou aguentar, eu vô suporta isso, e que eu ainda vou viver muitos anos” e coloquei isso na minha cabeça. (E9)

O posicionamento de sustentação do estarem voltados à vida cotidiana e suas possibilidades é a luta que se mostra como uma atitude, um posicionamento pessoal deliberado em direção às possibilidades do viver na condição do adoecimento incurável. Esta luta possui modalidades que variam entre os relatos de experiência dos participantes. Uma delas aponta para a atitude de voltar-se para aquilo que é possível viver e que necessita ser realizado:

(...) então eu aproveito esse dias que a gente tem 20 dias de folga das clinica, aí eu tacho o pau, eu tomo sorvete, tomo tudo o que eu tenho direito (risos). Aí me dá vontade que eu tenho fome e tal, aí vai conversando com o médico (...) você toma um kefir, você toma...um vinho, né? (...) Então eu tô tendo uma qualidade de vida. (E1)

“Então, vou ter que fazer o quê?! (...) Erguer a minha cabeça e cuidar da minha família. É...tenho que cuidar da minha família! Por que não? Tenho o meu salário, as minhas coisas, recebo, fazer as coisas de casa para fazer, vamos fazer, tenho comprar coisa para menina, vamos comprar. Deus está me dando força para isso” (E2).

A luta também se mostra com traços de resignação ao caminho traçado pela fé, sem possibilidade de ser outro caminho, mostrando necessidade de um esforço em direção a aceitação do contexto:

Eu não sou muito assim, igual eu falo, debater com nosso Pai porque Ele sabe o que faz. Tem que tomar injeção na barriga (...) parece que tenho que tomar essa quimioterapia. Será que vai cair o cabelo? (...). Seja a vontade de Deus e cabo! Desse jeito que eu levo. (E5)

Ele ajuda a gente a entender que tudo que acontece com a gente é da vontade Dele, que a gente esta nas mãos Dele, né? A gente esta nas mãos de Deus e somos sujeitos tudo aqui. E não é pelo fato, que “ai porque comigo?” Quem sou eu pra não querer aceitar? Não tem “ai porque comigo”, não, não existe esse porque, não existe, Deus permitiu e pronto. Ele ta permitindo, né? Mas assim, pra dizer que foi fácil não foi, não tá sendo entendeu? (E11)

A gente não pode desanimar não pode se entrega (...) Então, é aí que se tem que exercer a fé aonde a fé entra, “Não! Deus falou assim, assim, assim...” e pronto. É aquela segurança que te dá é essa. (E11)

O posicionamento pessoal de luta também se dá pelos tratamentos que realizam e tem expectativa positiva neste processo terapêutico:

Agora ano passado eu descobri que estava com uma lesão no pulmão. Um tumorzinho no pulmão, e começaram a tratar e até hoje eu tô tratando, e eu tenho certeza que eu vou sair dessa. (E8)

(...) mas pra mim está sendo muito bom, muito bom porque você vê, eu não sinto nada desse problema, só que surgiu aqui no osso da clavícula e depois que eu comecei toma Zometa, os outro medicamento, paralisou, não dói, não sinto nada (...) e tô tocando a vida. (E12)

Aí eu tive que voltar a fazer as quimio que eu fiz, que eu fiz um ano e tanto de quimio... tomando o Zometa na veia e Zoladex na barriga... e eu tô nessa situação você entendeu? Tocando, acreditando... tenho muita fé. (E14)

Apesar das particularidades entre os pacientes de suas experiências da fase do tratamento e quadro clínico, observa-se que todos apresentam um posicionamento de desejo de iniciar ou dar continuidade ao tratamento e ao curso da própria vida.

Nesta luta que permite voltar-se à vida, aparece a sensibilidade dos pacientes, dando-se conta com intensidade do agir e do viver. Desta forma, os pacientes percebem a si mesmos e ao mundo à sua volta em um movimento de valorar a vida, sendo destacadas as capacidades possíveis de serem realizadas:

“Enquanto eu falei pra você que eu consigo lavar meu quintal, meu carro, cuidar do meu jardim, cortar a grama fazer as minhas coisas jamais fico pensando nisso daí (doença), jamais. (E7)

(...)eu sinto dor assim, de vez em quando eu tomo um remédio pra tira o cansado das perna, mas eu (...) agradeço Deus , deu uma inteligência muito boa, deu tê lembrado tudo, tudo que eu faço, faço comida de olho fechado (...) bem dizer eu que domino a minha casa. (E8)

(...) eu quero viver, você entendeu? Se for com a permissão Dele, e eu tenho certeza que Ele também quer. Porque eu tô bem, eu ando, eu enxergo, eu falo, eu brinco. Ontem eu tava mexendo com a...tô tirando um tanque que eu tinha numa varanda passando lá pro quintal (...) (E9).

Estes pacientes mostram-se sensíveis às suas capacidades corporais e cognitivas e em seus modos de agir em seu cotidiano, contrapondo-se diretamente à condição ou ao fato do estar com um adoecimento paliativo.

A seguir, pacientes descrevem suas relações afetivas:

“Então, eu me senti muito acolhida, uma coisa assim que me surpreendeu e muito e até feio falar, eu me senti muito amada por eles. E até hoje eles chegam em casa: ‘Você muito é muito especial’. Mesmo mandando mensagem: ‘Você é muito especial’. Então, eu descobri que realmente eu era amada. Eu sabia que eles gostavam de mim, mas só que a gente não sabe a dimensão daquele amor que a pessoa tem por você. E isso é muito gostoso. Acho que daí eu tirei muita força do começo, você entendeu?” (E4)

“(...) ele sai lá da casa dele e vai de pé lá na minha casa pra me ver, ele vai dormir lá, minha irmã com o meu cunhado, sobrinho, vai dormir lá comigo, só porque eu tô passando mal da coluna porque aparentemente eu tô bem, mas eles vão, né. Então, tudo isso dá aquela força né, pra pode enfrenta essas dificuldade. Aí eu penso “Pô, tá vendo como que é? Eu vou vence, eu vou vence porque tá todo mundo me ajudando né” . E eles lutam pra isso e lutam do meu lado. E eu vou vencer!” (E9)

Os pacientes percebem a presença das relações familiares/afetivas que acompanham de fato este processo e a força que oferecem para que continuem em frente com a vida.

A sensibilidade às experiências espirituais também se mostra e varia para cada participante da pesquisa. Alguns refletem sobre o aprendizado que a doença trouxe:

“(...) então eu tento hoje olhar pra isso (a condição do adoecimento) e ver que eu preciso mudar meu estilo de vida, mesmo estando doente, porque senão eu vou apressar ou adiantar o processo. Então, eu procuro olhar espiritualmente de uma forma como se fosse um aprendizado”. (E6)

Outros expressam a experiência espiritual por meio de sua conexão com a natureza:

“(...) porque os médico fala tudo, né? ‘Pode vim a óbito, falo que pode vir não é que a senhora vai’. Mas eu chorei, na hora já tava internada , o médico falou ‘Não, não chora não. Levanta, desce lá pra baixo’ (...) fiquei sentada lá olhando pra aquelas arvores, eu olhava... e vendo a natureza... maravilha de Deus, sabe... que tudo aquilo ali fica num sol danado, passa dois meses sem chover mas a pranta não morre. E eu ficava pensando: ‘Gente, mas Deus é misericordioso e eu vou confiar Nele’ (...) Aí eu já entrei, já voltei com outra cabeça, aí eu já entrei com outra cabeça: ‘Eu não vô morrer, eu vô opera. Não vou morrer e não vou chora mais’. Eu não chorei mais, operei e sai daqui, maravilha...muito bem (...). Eu acreditei naquele momento que eu olhava aquelas árvores tão verde, tão verde, tão bonita, sem chuva, cê entendeu?! Que é coisa Dele tudo aquilo ali, e eu falei: “Eu também sou”. Então, eu confiei muito e tô até agora”. (E9)

O paciente vivenciou a natureza atribuindo um sentido de ser uma obra divina reconhecendo o cuidado de Deus consigo mesma da mesma maneira com que Ele cuida da criação, dando um novo posicionamento de controle psíquico de suas emoções e de observação da possibilidade de enfrentar riscos de morte pelo procedimento que estaria por vir.

Há também um questionamento do sofrimento que acontece quando há uma reflexão existencial dos motivos do acontecimento da doença que ainda não possuem resposta. E, diante da pergunta existencial, os pacientes a recolocam de outras formas na direção da aceitação:

A partir do momento que eles me falaram, eu aceitei. Eu aceitei e nunca questioneei: 'Por que comigo?' Não vai me trazer uma resposta pra o que eu quero (...) Ai, justo eu...por que comigo? Nossa...minha mãe teve (depressão), cuidei tanto dela, vi tanto sofrimento....Não! Não penso nisso. (E4)

Não fica com aquela sensação desesperado, "ai meu Deus, ai isso, ai aquilo porque aquilo." Não! Muitas perguntas não cabem a gente. Muitas pergunta... é Ele... então não adianta fica questionando, é igual o que eu to falando, " ai por isso, ai porque daquilo, porque eu" E por que não eu? Hã? Não sou melhor do que ninguém. Eu não pedi, claro, igual tava falano pra você, é tudo permissão de Deus na nossa vida? É! (E11)

Tive que vende tudo que eu tinha, fui perdendo tudo (...) Então, isso ai, isso ai me deixou muito triste e eu me pego pensativo: "Mas por que que isso tá acontecendo comigo?" Não tem um porquê, mas pra que tá acontecendo. Ah mas aí eu comecei a imaginar..Deus não tem nada com isso... não é verdade? Então, ele tá aqui e tenho certeza que ele vai me ajudar tá me ajudando já, e muito. E eu aceitei, o que fico que tem que fica... aceitei. (E14)

E, por último, a experiência espiritual de confiança e crença em Deus no percurso da doença:

E hoje eu comecei a ter exemplo de que eu preciso me agarrar porque eu não posso acreditar só no homem, preciso acreditar Nele, é Ele, é Ele quem vai me mostrar o fundo do túnel, é Ele. (E14)

Todos os pacientes entrevistados tinham uma religião ou espiritualidade (fato ocorrido ao acaso) e não havia ateus ou agnósticos nesta amostra. A experiência da relação com o divino percorre diversos aspectos da experiência do adoecimento:

“Então, bom...não sei como vai ser o meu fim. (...) Então, eu falei assim: “Olha, eu vou me colocar na mão de Deus”. Sou católica, tá? Então, eu falo: “Seja feita a vontade Dele”. Certo? (...). Então, eu só peço que Deus me dê qualidade de vida e eu tô tendo”. (E1)

“(...) eu não vô morrer, eu vô opera. Não vou morrer e não vou chora mais”. Eu não chorei mais, operei e sai daqui, maravilha...muito bem, muito bem... ninguém falava que eu tinha operado. (...) Então eu falo: “Ele tá comigo”. Eu tô feliz por isso, porque em tudo eu vejo Ele me dando aquele apoio, aquela força (...). Então, eu confiei muito e tô até agora... confiante, eu quero viver, se entendeu? Se for com a permissão Dele e eu tenho certeza que Ele também quer. (E9)

“Olha...eu me emociono. Nós somos católicos e muito religiosos, então nós cremos em milagre. Então, a oração traz conforto (...) Eu acho que se eu estou vivo, só estou vivo por causa da fé. A gente se desesperar...e se desespera é pior, né. Você fica preocupado e ficar o tempo todo preocupado é pior. A gente reza normalmente, não fica pedindo: ‘Ah me cura, me cura’, de jeito nenhum. A cura pode vir se Deus achar que convém, aí dirige o médico, por esses meios científicos, naturais, dirige né, o médico pra isso, né? (E10)

“Ele tá me ajudando e muito. Eu sou filho Dele, não é verdade? Então, eu sou filho Dele e eu rezo muito por Ele pra Ele me ajudar e... então, eu acho que no meu caminho hoje até o final, o que eu vejo no fundo do túnel é um controle total da doença desde que eu esteja sempre aconchegado ao tratamento quando necessário, entendeu? (...) às vezes eu falo: “Pô, você curou Bartimeu”. Bartimeu era cego e Ele curou da cegueira Bartimeu. “Você cuidou de Bartimeu?” (...) “Porque o Senhor cuidou, curou de Bartimeu, por que você não pode me cuidar?” Eu falo com Ele né, aí às vezes páro e falo: “Não! Pra que eu, eu tô falando isso? Ele sabe o que Ele tá fazendo (risos). Melhor ficar quieto, você entendeu? (risos)!” (E14)

Os pacientes católicos citados acima referem a possibilidade de cura, caso haja permissão/desejo divino, mas destacam com mais evidencia a aceitação da vontade de Deus e o controle da doença por meio do poder divino pelos tratamentos médicos. Os pacientes evangélicos relatam estar entregues à vontade de Deus, mas ao contrário dos católicos, estão mais voltados para crença de cura pelo poder divino de forma direta, como pode ser visto a seguir:

“O que adianta pra mim é em pegar em Deus e continuar o tratamento. Porque não tem outra saída a não ser Deus. Porque para Deus nada é impossível. Posso estar assim hoje, amanhã nada. É o que eu acredito.” (E2)

“Ah entrego tudo na mão Dele, seja o que Ele quiser, né? O que eu peço para Ele peço para me curar, né? Foi um choque isso daí pra mim isso daí, mas tá na mão Dele né.” (E3)

“(…) se chegar esse momento de eu passar mal e ficar ruim, vai chega né, acho se Ele permiti, porque se Ele não quiser...Ele que sabe... mas suponha que não aconteça e Ele fazer um milagre na minha vida, porque eu sou um milagre, né? Se não me acontecer nada, eu sei como termina isso...é.. é o fim... o fim da vida. (E7)

“Deus sabe o que ele faz, ninguém aqui vive pra semente, não é? Doença não é morte, saúde não é vida, entendeu? Então, não quer dizer que eu vô morrer com essa enfermidade, outro sim, se Ele me quiser levar com ela, entendeu? (...) o câncer é uma gripe pra Deus (...). Por isso que eu falo pra você, não é difícil pra Ele operar, não é difícil se Ele Ele quiser, entendeu. Ele tem todo o poder tá na mão Dele. A vida da gente... ele tem a vida da gente na mão Dele”. (E11)

Observa-se que trazem maior evidência na crença na cura, mas ao mesmo tempo salientam que pode ser não aconteça, pois as decisões são tomadas por Deus.

Havia uma paciente budista que também acreditava na cura e a maneira disso acontecer oscilava entre vários processos, como petição ao divino para intervenção divina direta ou através de medicamentos novos como também o poder de sua fala na retirada da doença:

“(…) e eu tenho certeza que eu vou sair dessa, que eu não vou ficar, não vou fica. Já pedi nas minha orações: “Não, essa metástase, não nasça mais no meu corpo” . Eu não queria. Chega, chega, chega! (...). (E8)

“(…) tô sempre pedindo nesse sentido de que houvesse, que vai haver uma cura e eu vejo que vai ter um remédio que um cientista vai curar esse câncer. Esse câncer vai sair daí. Sabe a vida das pessoas, não só minha eu oro para todo mundo. Eu oro pedindo perdão para lei que caluniou a lei, que eu sou do budismo (...)”. (E8)

“Você tem que falar: ‘Eu quero ser assim, eu quero ser assim e assim é que tem que sê.’ Pra tirar de tudo de ruim que tem de dentro de você, por só coisa boa, fê esperança, de um dia de amanhã, que eu penso assim de o dia de amanhã eu vou vencer”. (E8)

Havia um paciente espírita e sua maneira de vivenciar esta espiritualidade estava relacionada ao desejo de ser curado para não ter que passar por tratamentos na próxima vida:

Eu gostaria de não morrer com a doença porque incurada, desencarna curado seria melhor. (...) a pessoa que morre doente, tratamento não encerrado, lá ela vai continuar o tratamento porque o espírito daquela pessoa desencarnou vai direto para os hospitais para ser curado. (E13)

As diferentes religiões revelam formas diversas de perceber a questão da cura da doença. Por ter maior número de pacientes católicos e evangélicos foi possível perceber com mais clareza e validade suas percepções e experiências vividas. Os pacientes na vivência de sua religião revelam uma relação de cuidado e confiança em Deus e em Seu poder, no qual é Ele quem dará as possibilidades de continuar vivendo ou de finalizar a vida, sendo este o lugar comum de experiência de todas as filiações religiosas vistas nesta amostra. Tal questão envolve percepções de cura e/ou controle da doença como também de morte, sendo observadas variações deste tipo de experiência entre as filiações religiosas. Pondera-se que as experiências religiosas dependem do nível de envolvimento de cada participante e isso pode explicar algumas nuances e diferenças entre as experiências descritas e a doutrina de determinada religião.

A forma como os pacientes se colocam no futuro é da seguinte maneira:

(...) é uma situação que Deus vai me dar 14 anos a mais, pra mim fazer bodas de ouro com meu marido ainda, então falta 14 anos.” (E1)

Eu acho que se eu estou vivo, só estou vivo por causa da fé. A gente se desesperar e se desesperar é pior, né. Cê fica preocupado e ficar o tempo todo preocupado é pior (...). Eu acho que a fé ajuda a não desesperar mais, melhor dizer assim, a ter esperança, a ter esperança pro futuro, viver mais (...).” (E10)

“(...) eu agradeço muito a Deus que é fé que eu tenho que ajuda muito, né? E vô tocano a vida.... (...) (choro) . Ajuda porque da modo do outro, tudo tenho fé, que tudo pra mim dá certo, vai dar certo, tudo dá certo, eu penso assim”. (E12)

Aparece em todos os relatos de experiência dos pacientes a fé ou a crença de que não irão morrer em breve, aparecendo de forma significativa a crença na continuidade da vida nesta condição de adoecimento incurável, tendo aspectos de segurança e esperança que os

lança para um horizonte de possibilidades de realizações no presente e no futuro. A fé ou a crença nesta amostra está em íntima ligação à fé religiosa, na qual a continuidade da vida é dada por Deus ou pela fé pessoal Nele que gera força, esperança e acontecimentos positivos proporcionando mais fé no viver.

Esta experiência de continuidade da vida também se concretiza na presença atenciosa e afetuosa da equipe médica e das pessoas próximas que, juntamente com o paciente, não tematizam o adoecimento e/ou acreditam na continuidade da vida:

“Peguei muita amizade com médico, enfermeira, chego ali naquela, para fazer a quimio. Ai já vem, a X (omitido nome), vem num sei quem e nossa senhora. Então, eu nem penso. Eu estou lá fazendo a química lá, tomando soro, aquele remédio e a X (omitido nome) falou: “Oia a branca”. “É dessa que eu gosto mesmo”. Tomando assim, nem passa pela minha cabeça: “Nossa, tô com tumor”. (E2)

“Sem ajuda nos não damos conta de vencer, dos médicos, dos amigos, da família. Eu tenho reunião da pastoral, e tenho reunião da outra pastoral, o pessoal fala: “Olha, colocamo a senhora em oração ontem”. Faz reunião de grupo: “olha, nós colocamo você em oração ontem”. Então, eu só ouço isso... e eu orando também... ah eu vou chegar longe, se Deus quiser”. (E9)

E aqui também é muito bem atendido, os funcionários, 17 anos que eu frequento aqui não tenho queixa de nada (...) agradeço a Deus de tá aqui ser bem atendido e tá vivendo por causa dos tratamento daqui, eu tô tranquilo. (E12)

Outro elemento que se reúne à fé religiosa na continuidade da vida são as razões/motivos pelos quais os pacientes têm vontade de continuar a viver:

(...) a coisa mais importante na minha vida, minha filha, e eu vivi graças a Deus. Quero viver mais uns 100 anos, uns 50. Quero ver a minha filha casada, se Deus permitir isso aí, eu quero! (E2)

“(...) porque eu quero viver mais, sabe? Mais um pouco ,vê meus filho, minha filha vai casar ano que vem, tenho dois netos. Então quero viver mais um pouquinho (...)” (E3).

“ (...) eu quero ver meu neto formado (...) então eu fico naquela esperança, de tudo de bom que eu ainda vou viver, sabe?!” (E9)

(...) eu adoro a vida (começa a chorar) (...). Minha emoção não é como se diz com desespero, é alegria, é agradecimento, pela fé, pelo entendimento... (...) eu gosto de ir pra igreja, cantar, rezar, sou ministro da eucaristia também (...) ”. (E10)

Os pacientes relatam pessoas e atividades que são significativas em suas vidas e querem se direcionar para viver as já existentes e realizar as futuras. Assim, aparece o sentido da vida para os pacientes e sua vontade de viver ao máximo. Observa-se o valor da vida para os pacientes que fazem todos os esforços para que ela aconteça.

Há uma retroalimentação da fé na continuidade da vida e da motivação/razão de viver quando os pacientes se encontram com pessoas significativas, no caso desta amostra são seus familiares, que estão também voltados para o mesmo tipo de experiência:

Então, cada vez que eu dava uma balançada, eles ali.... então isso eu acho que me deu a força maior para falar: “Por que que eu vou me entregar se eu tenho meus filhos que tão me dando força? Eles precisam de mim ainda”. Mesmo que um tenha 30, o outro 34, eu tenho 2 netos, um vai fazer 5 e um fez 3, eles ainda precisam de mim sim. Então, isso ainda me dá mais força (...). (E1)

“Tenho um filho que mora fora, ele fala: “Pai, como que foi o exame?” Falei: “Foi daquele jeito, assim, assim...”. “É viver né, pai, vamu viver junto” (choro). (...) É bom... é bom ouvir... (choro) (...) Família, acho que a família é importante, muito importante! O interesse e os cuidados da família, é o que eu tenho, né, é o que eu tenho...”. (E10)

A Figura 13 apresenta um esquema ilustrativo dos resultados qualitativos acima descritos. Cada círculo do esquema representa os elementos estruturantes do fenômeno e cada um sustenta o seguinte possibilitando a manifestação do posicionamento pessoal dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

Figura 13. Esquema dos resultados qualitativos.

7 DISCUSSÃO

A presente pesquisa buscou compreender, a partir do auxílio das abordagens qualitativas e quantitativas, o posicionamento dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. Foram realizadas comparações entre os resultados, extraindo-se complementações e oferecendo uma compreensão geral do posicionamento dos pacientes na condição do adoecimento e suas implicações.

Os pacientes da presente pesquisa mostraram-se voltados para o viver no tempo presente e futuro, distanciando-se de sua condição de doentes e da ameaça de morrer pelo câncer em fase avançada. Este posicionamento deixa os profissionais de saúde por vezes perplexos (PEREIRA, 2016), sendo um convite para compreender melhor a experiência humana deste tipo de adoecer e trilhar caminhos novos de cuidado.

A evitação de pensamentos e de falar sobre a doença incurável é um elemento que aparece nas experiências dos pacientes para não evidenciar limitações e antecipar a condição da futura piora clínica seguida de morte. Os estudos confirmam este tipo de posição e suas implicações. O estudo de Arantzamendi et al. (2018) identificou que os pacientes controlavam deliberadamente seus pensamentos antecipados sobre a doença e a morte e, se tais pensamentos intrusivos voltassem, geravam conflitos internos com a doença impedindo avançar no processo de elaboração e aceitação da mesma. Nossos pacientes também revelaram que a implicação de manter-se neste tipo de assunto era sofrer mais com a situação irreversível ou desenvolver transtornos psíquicos clássicos, como a depressão. A literatura aponta os impactos da doença oncológica paliativa que envolve desde perdas, como afastamento laboral e mudança de papéis até lidar com a finitude (LIBERATO; CARVALHO, 2008, FANELLI; OLIVERA, 2018). Isto corrobora o receio dos pacientes de desenvolverem depressão e a literatura aponta que, dentre os sintomas de humor, o mais prevalente em pacientes em Cuidados Paliativos é a depressão (RAYNER et al., 2010). Em nossa amostra quantitativa, a presença de sinais de depressão alcançou 21%, valor próximo aos índices mundiais visto no estudo de Mitchell et al. (2011) realizado em sete países e índice também próximo ao estudo brasileiro de Ferreira et al. (2016) com 233 pacientes. Porém, este valor pode variar, como no amplo estudo de O'Connor et al. (2010) com 266 pacientes obteve valor de 45% de sintomas de depressão. Entende-se que a presente pesquisa aponta caminhos de como prevenir um possível estado deprimido, se voltando para as possibilidades de viver e não dando foco e amplitude a pensamentos intrusivos ou a conversas demasiadas

sobre doença e morte. Entretanto, sabe-se que tal posicionamento pode não ser suficiente, uma vez que o desenvolvimento de um episódio ou transtorno depressivo são causados por múltiplos fatores complexos e não se pode deixar de analisar de forma precisa tal condição, pois a literatura aponta que os pacientes são subestimados e não bem avaliados pelos profissionais e, quando identificados, a depressão já está em nível grave (MEYER; SINNOT; SEED, 2003; RAYNER et al., 2010; RAYNER et al., 2011). Durante a pesquisa foram identificados nove pacientes com níveis altos de depressão e ansiedade e foram encaminhados para psicoterapia, o que corrobora a importância da atenção ao estado psíquico dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

Nossos pacientes com idade menor que 60 anos tinham sintomas de ansiedade e estudo corrobora que pacientes mais jovens têm maior vulnerabilidade à ansiedade e à depressão (O'CONNOR et al., 2010). Podemos inferir que pacientes mais novos podem ter mais planos não concluídos, como por exemplo, a criação dos filhos, podendo gerar maior sofrimento e preocupações futuras. Tal inferência pode ser sustentada com o estudo de Arantzamendi et al. (2018) que identificou que, na presença de planos familiares, a consciência da morte era evitada nos relatos para se esquivar da dor da perda.

Foi observado que este posicionamento de se voltar ao viver era possível pela dura luta que os pacientes realizavam. Esta luta foi confirmada pela literatura através da meta-síntese de 23 estudos nos quais apontaram os importantes esforços deliberados que os pacientes realizavam para manterem-se voltados à vida, perante a ameaça existencial que vivenciavam (WILLIG; WIRTH, 2018). Esta luta requer energia e determinação (ARANTZAMENDI et al., 2018) podendo também ser caracterizada como um recurso de enfrentamento (WARMENHOVEN et al., 2016). Foi observado com uma amostra brasileira e outra latino-americana esta mesma atitude de luta dos pacientes (JOSÉ et al., 2014, NEDJAT-HAIEM et al., 2012). Para Frankl (2010, p. 41), o lutar mostra o “poder de resistência do espírito” existente no ser humano, uma vez que é livre logo, indeterminado de inúmeras e rigorosas condições, sendo capaz de se elevar acima delas como também se distanciar das mesmas para conseguir escolher qual decisão deve tomar. Neste sentido, o autor aponta que há um campo de forças no homem entre o destino (o que é imutável) e a liberdade humana (condições de possibilidades) e ao tomar atitudes vai configurando seu jeito de agir frente às situações de dificuldade. Observa-se que os pacientes convivem com suas condições sem se voltar para estas, mas movendo para as possibilidades que a vida apresenta.

Nosso estudo aponta algumas modalidades de luta, tais como o direcionamento para as possibilidades de viver e as tarefas que identificam que precisam ser realizadas. Esta modalidade foi observada em outros estudos, mas nem todos consideraram como uma luta, sendo relacionado à orientação na vida (ARANTZAMENDI et al., 2018; WILLIG; WIRTH, 2018; HAUG et al., 2015). Foi encontrado em nosso estudo quantitativo que a realização de tratamento oncológico teve efeito na melhora da funcionalidade (sintomas físicos e realização de papéis sociais) e, conseqüentemente, na ausência de sintomas de depressão. É possível visualizar com mais clareza a implicação do controle de sintomas que é classicamente preconizado pelos Cuidados Paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALEATIVOS, 2012; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002) na vida dos pacientes, auxiliando em sua luta de estarem mais ativos no seu cotidiano, realizando suas tarefas que indicam e propiciam saúde física e mental e não somente limitações por estarem doentes. A atuação no mundo cotidiano após o adoecimento é uma retomada importante das particularidades de sua identidade e uma fonte de auxílio na adaptação às mudanças (LIBERTO; CARVALHO, 2008). Frankl (2010) explora a vivência cotidiana compreendendo que a pessoa percebe sua responsabilidade diante de determinada situação que só ela pode responder, considerando a vida como uma missão a cumprir. Desta maneira, o autor ressalta que esta atitude motiva a pessoa a perseguir seus objetivos e encontrar um sentido no ordinário da vida. Observou-se que a luta individual de nossos pacientes para realizar o que naquela situação era visto por eles como necessário, se aproxima a descrição de Frankl (2010) e sinaliza a luta que fazem pelas suas vidas para que algo aconteça. O viver a vida o mais normal possível é apontado pela literatura como uma poderosa influência positiva na experiência de viver com câncer avançado, gerando um senso de independência e, conseqüentemente, auxilia em sua qualidade de vida (WARMENHOVEN et al., 2016; WILLIG; WIRTH, 2018). Destaca-se ainda a necessidade de se atentar durante os atendimentos de saúde à mobilização de descoberta ou retomada de tarefas cotidianas que ainda podem ser mantidas para que ali se realize o viver e seu sentido, apesar de suas limitações e perdas. O profissional da Terapia Ocupacional na equipe é um grande aliado nesta tarefa (LALA; KINSELLA, 2011).

Nossos pacientes vivenciaram a experiência do adoecimento com resignação, sendo outra modalidade de luta, associado às experiências religiosas de aceitação à vontade de Deus. A resignação à vontade divina é uma marca do Cristianismo, gerando consentimento à condição do adoecimento (PUCHALSKI; DORFF; HENDI, 2004).

Esta atitude espiritual foi associada na literatura com adaptação à doença e a finitude (BENITES; NEME; SANTOS, 2017) e à renúncia de própria vida que gera menores índices de ansiedade (NEDJAT-HAIEM et al., 2012). Embora os estudos não associem a resignação a uma forma de luta, é possível perceber nos relatos dos estudos que poderia conter traços deste elemento. Isto implica a um novo olhar à esta atitude religiosa no contexto analisado, ampliando a compreensão que a resignação não poderia somente ser considerada como uma posição passiva ou próxima a negação ou associado a pessoas com menor escolaridade ou situação financeira desfavorável, como é considerado no senso comum, mas a resignação é uma luta exigente dos pacientes para aceitar sua condição frente aos desígnios de Deus.

A sensibilização à vida identificada neste estudo mostra-se como condição e alimento da luta, permitindo que o paciente perceba suas capacidades existenciais manifestas em diferentes atividades e acontecimentos diários, como realização de tarefas, troca de afeto e também a abertura ao encontro religioso, que auxilia na sustentação do lutar e valorar a vida. Algo próximo deste aspecto foi descrito na literatura relacionado à questão do foco no tempo presente, que acaba intensificando os momentos vividos (WILLIG; WIRTH, 2018; HAUG et al., 2015; WARMENHOVEN et al., 2016). Nosso estudo adiciona que a sensibilidade à vida e outros elementos que serão descritos a seguir, precedem e possibilitam o acontecimento do foco no presente e o viver a vida com tal intensidade. Possivelmente esta sensibilidade aparece devido à finitude da vida humana que se apresenta pela doença avançada. A morte desperta para a realidade da vida humana finita e irreversível, evidenciando a responsabilidade e a importância de cada momento (FRANKL, 2010) e parece deixar mais evidente para os pacientes o valor da existência (ARRIERA et al., 2017).

As razões e a motivação de viver fazem parte dos elementos essenciais do posicionamento pessoal dos pacientes. Foram verificados na abordagem quantitativa índices altos de sentido de vida entre os pacientes como também seus efeitos positivos no aumento de qualidade de vida e diminuição de ansiedade e depressão. Tais achados são endossados pela literatura tanto em estudos de correlação entre variáveis (DOBRÍKOVÁ; BAI; COHEN, 2015; TOSTONI, 2018; WNUK et al., 2012) como também em intervenções centradas no sentido de vida, obtendo os mesmos efeitos nas variáveis citadas (BREITBART et al., 2018; ROSENFELD et al., 2017, 2018). Em nosso estudo qualitativo também houve a presença das razões/motivos para viver imbuídos de uma vontade intensa de continuidade da vida para realizar o que era

significativo, em meio às incertezas de não saber se isto seria possível. Os pacientes relataram ser significativo viver para estar com os familiares, acompanhar e cuidar dos momentos importantes para algum parente, continuar realizando atividades significativas cotidianas, entre outras vivências. Sendo assim, as experiências identificadas e compreendidas fazem a ponte complementar tanto para estudos da mesma natureza quanto para os nossos próprios dados quantitativos, mostrando com mais clareza o conteúdo dos valores realizados que conferem sentido, uma vez que os dados estatísticos apresentam o efeito direto entre as variáveis, mas não se sabe como as razões/vontade de sentido aparecem e qual é seu conteúdo. Desta maneira, observa-se que os pacientes mostraram voltados para algo ou alguém significativo, ou seja, estão com sua dimensão espiritual ativa e afinada (BRUZZONI, 2011), posicionando-se para fora de si, com o auxílio da consciência que aponta para o sentido a ser realizado (FRANKL, 2011a). Nesta busca, os pacientes oncológicos avançados podem ter *insights* profundos com relação aos objetivos essenciais da vida (BENTUR et al., 2014), elevando-se acima de sua condição e deixando a vida existencialmente mais saudável (LUKAS, 1989a; SILVEIRA; GRADIM, 2015).

Nosso estudo encontrou que o sentido de vida esteve correlacionado à diminuição de sintomas de fadiga. A fadiga é um sintoma frequente aos pacientes oncológicos e associado a pobre qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão (RODRIGUES, et al., 2016), porém não foram encontrados estudos embasando este achado de presença de sentido de vida e diminuição de fadiga. É possível explicar este dado à luz da Logoterapia entendendo que o encontro com o sentido pela realização de uma tarefa, vivências de afeto/contato com a natureza ou encontro do sentido no sofrimento têm como efeito colateral o prazer/felicidade nos níveis psicofísicos, sendo que o prazer é concomitante e não intencional da realização de sentido (FRANKL, 2010, 2011, LUKAS, 1989b). Infere-se que tal efeito da realização de sentido possa oferecer bem-estar ao corpo que poderia estar relacionado à diminuição de fadiga. Observa-se que este efeito benéfico físico pode se tornar um círculo virtuoso, pois com menor fadiga os pacientes terão mais disposição para realizar tarefas significativas que, consequentemente, encontrarão mais sentido e novamente diminuirão a fadiga.

Outra questão importante foi ausência da relação de causa e efeito entre as variáveis sociodemográficas e sentido de vida, ou seja, as variáveis sexo, valor da renda, escolaridade, afiliação religiosa/espiritual não influenciaram na presença ou perda de sentido de vida. Logo, é possível fazer uma associação ao que Frankl (2010, 2011) diz

sobre a vontade de sentido na vida fazer parte da constituição específica do ser humano e, portanto, independente de variações culturais, religiosas e sociais. Soma-se a esta questão que as áreas de Filosofia e Teologia apontam que as perguntas e buscas existenciais atravessaram os séculos, apontando a ânsia do homem pelo sentido de sua vida e pelo seu sentido último (AQUINO, 2014; PESSINI, 2018; SAFRA, 2018). Caso a pessoa refira que sua vida está sem sentido na vida e que suas possibilidades lhe foram tiradas, o que pode ocorrer nas experiências dos pacientes em Cuidados Paliativos (BREITBART, et al., 2004, 2018, BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011, LIBERATO; CARVALHO, 2008; MEYER; SINNOT; SEED, 2003; RAYNER et al., 2010) é possível convocar esta pessoa para descoberta de sua missão, apostando em sua capacidade interior, uma vez que dizer que a vida está sem sentido não quer dizer a vida não o tenha, mas sim que ainda não foi encontrado (FRANKL, 2010). Isto pode ser demonstrado pelos efeitos terapêuticos de intervenções centradas no sentido de vida para esta população (BREITBART et al., 2018, ROSENFELD, et al., 2018).

Observou-se que a espiritualidade/religiosidade foi um elemento significativo da experiência dos pacientes da presente pesquisa, reportando que se apoiavam neste aspecto e se percebiam cuidados, amparados e fortalecidos pelo divino. Os dados quantitativos identificaram que 100% dos pacientes tinham alguma filiação religiosa, não sendo identificados ateus ou agnósticos em nossa amostra. No contexto brasileiro, 92% da população acredita em alguma religião, o que corresponde em números absolutos a 175 milhões de pessoas, um número significativo que indica que o Brasil é um país religioso (IBGE, 2010). E, mesmo com o aumento das pessoas sem religião no Brasil, se comparado com último Censo de 2000 (IBGE, 2012), ainda é possível visualizar um Brasil que tem mantido suas raízes religiosas expressas por meio da tradição (ARAÚJO; MAHFOUD, 2004; LEITE; MAHFOUD, 2010). Os estudos brasileiros com pacientes em Cuidados Paliativos confirmam tais achados apontando a presença significativa da religiosidade e a importância dela para se ter uma vida melhor (ARRIEIRA et al., 2017; BENITES; NEME; SANTOS, 2017; MENEGUIM; MATOS; FERREIRA, 2018; VASCONCELOS et al., 2017).

Há a confiança no divino relacionada à crença da cura ou controle da doença pela via espiritual, sendo identificadas diferenças desta experiência a depender da denominação religiosa. Os católicos percebiam a cura de forma indireta através dos tratamentos médicos e para os evangélicos a ação de Deus seria de forma direta. Os estudos com essas populações confirmam tais achados. Puchalski, Dorff e Hendi.

(2004) relatam que os pacientes paliativos católicos e evangélicos acreditavam que o cuidado do divino para com a doença estava sob a vontade de Deus e, a partir dela, poderia ocorrer a cura. No estudo de Nedjat-Haiem (2012) a maioria dos pacientes era católica e acreditavam na melhora através dos tratamentos médicos. Pinezi (2009) encontrou que os evangélicos mais próximos da vertente neopentecostal estão engajados na vida presente e nas bênçãos e curas que se pode alcançar de Deus.

As experiências revelaram uma confiança em Deus e em Seu poder, no qual é Ele quem dará possibilidades de viver ou tem poder de interrompê-la. O poder é algo buscado pelo ser humano e ele o encontra somente na divindade, sendo seu elemento essencial (VAN DER LEEW, 1975 apud ALES BELLO, 1998). A crença na continuidade da vida pela fé permitiu que visualizassem realizações no presente e no futuro, abrindo assim um horizonte de esperança. A temática da esperança é frequente em Cuidados Paliativos e a esperança especificamente de cura aparece em muitos estudos, estando ou não relacionados à religiosidade (ARANTZAMENDI et al., 2018; BENTUR et al., 2014; NEDJAT-HAIEM, 2012; NIEROP-VAN BAALEN et al., 2016; ROBINSON, 2012). Klüber-Ross (2017), uma das referências em Cuidados Paliativos, explica - em um dos seus livros mais clássicos chamado “Sobre a morte e o morrer” - que os pacientes realistas e com aceitação ao adoecimento grave tinham esperança de que algo diferente ocorresse no curso de sua doença e os que estavam sem esperança é porque encontravam-se em morte iminente. Isto mostra como a presença da esperança fazia parte das experiências destes pacientes e foi validada pela autora como algo comum e natural neste contexto.

A esperança, mesmo em contextos extremos como em conversas sobre diretivas antecipadas de vontade, permanece resiliente e persistente, permitindo que o paciente continue ativo e engajado na vida (ROBINSON, 2012). Até mesmo na presença de sintomas que materializam a doença e os afetam em vários níveis, como dor intensa, a esperança não diminuiu nem aumentou (DAVIS et al., 2017). E, mesmo em fim de vida, a esperança é vista nos estudos brasileiros como geradora de força para lidar com a finitude, uma vez que expressaram esperança em ter o prolongamento da vida pela fé religiosa e melhoria da situação, acompanhado do desejo de ter mais tempo de convivência com seus entes queridos (BENITES; NEME; SANTOS, 2017; VASCONCELOS et al., 2016). Logo, a esperança é considerada como parte central do processo de resiliência pelo fortalecimento da atitude orientada para a vida frente ao declínio anunciado pela doença (HAUG et al., 2015). Isto mostra a força e a capacidade

terapêutica da esperança e um grande alerta para como é interpretada corriqueiramente nos atendimentos de saúde. Muitas vezes a esperança é entendida de forma rápida e rasa como uma negação da realidade (NIEROP-VAN BAALEN et al., 2016; REIS; FARIA; QUINTANA, 2017; ROBINSON, 2012) e, assim, se interrompe a oportunidade de intervenção nos atendimentos em saúde.

Segundo o catolicismo, a esperança é um traço da religiosidade na qual auxilia o homem na relação com Deus, em ter confiança Nele como também protegendo contra o desânimo e o esmorecimento (CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA, 2000). E para os cristãos, a esperança é concomitantemente esperança neste mundo e esperança de comunhão com Deus no céu (GRÜN, 2010). Isto foi demonstrado pela pesquisa com 85 pacientes brasileiros com câncer avançado que identificou que a religião católica foi associada a diminuição da desesperança se comparado aos não católicos (SORATO, OSÓRIO, 2015). Há também a outra face da fé na continuidade da vida que se volta para o pós-morte, como no estudo brasileiro com católicos, evangélicos e espíritas que aponta a morte do corpo não impediu a continuidade da vida, pois o espírito continua em outro local (ARRIEIRA et al., 2017). Apesar desta pesquisa afirmar que a esperança última de muitas religiões seja este tipo transcendente de continuidade da vida, nossos pacientes estão voltados para a crença na ação de Deus que prolonga suas vidas neste âmbito material, terreno e no tempo presente. Mais pesquisas são necessárias para compreender essa diferença e seu impacto na experiência e nas intervenções em saúde.

Observa-se a diferença da concepção sobre a crença na continuidade da vida em outros países e que direciona a reflexão para atenção as diferenças culturais e outras formas de cuidado. Nos países europeus e da América do Norte, os estudos apontam que pacientes paliativos acreditam na continuidade de sua vida, apoiando-se nos tratamentos da equipe médica (HAUG et al., 2015; WILLIG; WIRTH, 2018) ou em sua força própria para que sua vida tenha continuidade (BENTUR et al., 2014). É possível destacar que a maioria dos pacientes nestes estudos não era religiosa e havia também ateus e agnósticos, o que provavelmente influenciou em seu modo de crer na continuidade da vida. Este cenário chama a ampliação das formas de cuidado em sua dimensão espiritual/existencial para os pacientes sem religião em nosso contexto brasileiro.

Esta experiência de continuidade da vida também se concretiza na presença atenciosa e afetuosa da equipe médica e das pessoas próximas que, juntamente com o paciente, não tematizam o adoecimento e/ou acreditam na continuidade da vida.

Observa-se o quanto as relações afetivas ajudam a manter a esperança (ROBINSON, 2012) e ter uma compreensão empática da situação mantida no acompanhamento ao paciente e gastar tempo com ele pode inspirar a colocar em prática a esperança de alcançar a vontade e sentido de viver (DOBŘÍKOVÁ et al., 2015; KODISH; POST, 1995). Com os idosos, o contato com equipe especializada tendo o mesmo médico a cada consulta foi vivido como ausência de desistência dos pacientes, lhes trazendo esperança (HAUG et al., 2015). Salienta-se a importância significativa da equipe de saúde neste momento da vida e como pequenas atitudes que atingem suas necessidades reais do dia-a-dia fazem com que os pacientes percebam a qualidade do serviço prestado (KOHLEK; CERCHIARO; LEVITES, 2016).

Logo, levando em consideração o contexto paliativo oncológico que lida com temáticas de finitude, sofrimento e espiritualidade atravessando temas da crença na continuidade da vida, que no Brasil se manifesta pela fé religiosa, chama nossa atenção para a necessidade de treinamento dos profissionais de saúde para oferecer cuidados espirituais necessários aos pacientes, uma vez que há um despreparo generalizado e significativo neste âmbito (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011; NASCIMENTO et al., 2016). Diante disso, a ajuda dos líderes espirituais se faz importante dentro da equipe para auxiliar nas questões de natureza espiritual e oferecer caminhos de identificação e intervenção (GIJSBERTS et al., 2019) e um cuidado verdadeiramente humano e multidimensional, no qual é tão priorizado pelos órgãos de cuidado em Cuidados Paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). Sugere-se também que a temática da espiritualidade esteja inclusa nos currículos dos cursos de saúde em conjunto com uma preparação pessoal realmente humana para que haja um preparo mais qualificado dos profissionais, tendo em vista os futuros desafios que irão encontrar.

Observou-se na experiência dos pacientes que ser religioso ou ter uma espiritualidade não exclui ou os deixa totalmente imunes a sentimentos negativos ou conflitos internos. Nedjat-Haiem et al. (2012) apontou que apesar de todas as pacientes da pesquisa serem diagnosticadas com depressão, não apareceu estes sintomas nos relatos e reportavam sua maneira de lidar com adoecimento, esquivando-se de pensamentos negativos, tendo atitude de aceitação e de luta. A literatura mostra que a religiosidade/espiritualidade auxiliou os pacientes a lidarem com as limitações impostas pela condição da doença incurável fornecendo segurança e conforto como também efeitos psíquicos positivos que não os tira da realidade, mas os recoloca na direção da

esperança de viver, diminuindo o medo e ansiedade existencial da possibilidade de morte a sua frente (ARRIEIRA et al., 2017; BENITES et al., 2017; NEDJAT-HAIEM, 2012; MENEGUIM; MATOS; FERREIRA, 2018; REDONDO-ELVIRA; IBAÑEZ-del-PRADO; BARBAS-ABAD, 2017, VASCONCELOS et al., 2016). A segurança e a ancoragem que a religião fornece são incomparáveis a outras formas/fontes de ajuda (FRANKL, 2010), necessitando ser analisada com cuidado. O estudo brasileiro de Reis, Farias e Quintana (2017, p. 112-115) diverge dos resultados acima, pois aponta que o sentido da religiosidade construído pelos pacientes é uma busca de uma “cura mágica” para controlar a situação incontrolável da doença, se apegando a um “suposto poder da fé”, no qual Deus é o responsável pela continuidade da vida, ultrapassando o método científico de tratamento, sendo um controle de uma “forma ilusória”. Colocam que a religião oferece apoio, suporte e diminuição dos níveis de estresse e ansiedade, mas os pacientes demonstram insegurança e temor da doença e da morte, considerando a fé uma “defesa que falha” na proteção ao paciente e também sendo uma contradição, pois buscam de forma “desesperada” a cura. Logo, sugerem ao final que é necessário inserir outros tipos de suporte ao paciente. Observa-se que o estudo interpreta os dados reduzindo as experiências religiosas ao nível psicológico de viés psicanalítico, sendo um erro metodológico, pois não se pode tratar experiências de naturezas diferentes (psicológica e espiritual) com um mesmo referencial (psicológico/psicanalítico). Consequentemente, isto dilacera as características essenciais dos fenômenos, perdendo sua identidade. Por exemplo, a fé não pode generalizada como um mecanismo de defesa, uma vez que a primeira é da ordem da dimensão espiritual do homem (ALES BELLO, 1998; FRANKL, 2006; SAFRA, 2018; PESSINI, 2018), de características transcendentais, não reativas ou instintivas, como é a dimensão psíquica (FRANKL, 2006, 2010) e os objetos religiosos são numinosos, misteriosos e muitas vezes indescritíveis (ALES BELLO, 2018; AQUINO, 2014) e não tem a mesma característica de objetos materiais, como o tratamento médico ou o aparato psíquico. Com foi mostrado em nossa pesquisa, os pacientes são religiosos e mostraram questões de sofrimento, preocupação com a doença e reconhecem a dificuldade em ter respostas a perguntas existenciais. Outras pesquisas também mostram o sofrimento deste tipo de questionamento existencial, sendo visto como uma fase e o que os auxiliava era dar sentido pela via religiosa a este sofrimento gerando elaboração e aceitação, mesmo que estes questionamentos ou o sofrimento em estar doente retornassem (ARANTZAMENDI et al., 2018). E mesmo que o homem muitas vezes possa não

compreender as questões últimas, o significado do seu sofrimento permanece na dimensão do mistério e ainda assim a confiança do homem no divino pode permanecer intacta (AQUINO, 2014). Este tipo de relação de confiança frente aos conflitos tem um papel importante no ajustamento psicológico ao câncer e seu tratamento (DOUMIT; HUIJER; KELLEY, 2007). Ter questionamentos ou sofrer frente ao adoecimento incurável pode não ser exclusivamente um paradoxo, uma falha ou contradição a fé, como aponta Reis, Farias e Quintana (2017), mas pode mostrar a humanidade dos pacientes que não se tornam imunes ao sofrimento por serem religiosos e estão direcionados a uma elaboração profunda de suas experiências. A questão chave envolvida é o modo como pacientes lidam com o adoecimento, uma vez que mesmo diante da insegurança, temores e sofrimentos inerentes a tal condição humana e ao adoecimento ameaçador de vida, eles não se paralisam diante deste impacto psíquico e conseguem manter o posicionamento de conviver com adoecimento de forma segura, esperançosa e com aceitação, o que são pontos muito importantes no enfrentamento do adoecimento de natureza incurável. Observou-se que nas falas dos pacientes do estudo criticado isto também acontece, mas a análise de base interpretativa está mais pautada no sofrimento do paciente que permanece mesmo com a religião do que no movimento que eles estão fazendo com o auxílio da fé. Observa-se que isso pode ser um efeito do reducionismo que perde a visão do todo e acaba reforçando os atendimentos em saúde repletos de hipóteses e prescrições e escassos de uma escuta compreensiva à experiência do outro e de um momento terapêutico para o paciente. Frankl (2006, 2010, 2011) já alertava sobre o perigo dos reducionismos, psicologismos e a visão mecânica de homem da psicanálise e o quanto reconhecer a dimensão noológica/espiritual do ser humano que busca sentido fora de si e busca também o sentido último faz com que este se torne cada vez mais humano. Os resultados e reflexões de caráter fenomenológico também são um grande auxílio à discussão, pois seu método coloca entre parênteses interpretações e pressupostos para dar possibilidade de se voltar às coisas mesmas, como o fenômeno se mostra (ALES BELLO, 2006; BARREIRA, 2017) diminuindo-se o risco de interpretações deturpadas, às quais sempre estamos arriscados a recair.

A vontade de viver foi um elemento encontrado que valora a vida ao seu máximo e fornece sustentação as razões de viver. Esta vontade de viver aparece também no estudo de Neirop Van-Ballen (2016) sendo a fonte primordial da esperança, o que corrobora nossa compreensão da ligação entre a vontade de viver com a fé na continuidade da vida que fornece horizontes de esperança. A vontade de viver não é

nomeada ou colocada de forma clara nos estudos, mas dá sinais de sua existência quando apontam que os pacientes se seguram/se agarram à vida que desejam viver com toda sua intensidade (HAUG et al., 2015; WARMENHOVEN et al., 2016; WILLIG; WIRTH, 2018). Estas vivências se aproximam a visão de mundo de Frankl (2010, p. 83) que afirma a vida e seu sentido incondicional em qualquer circunstância, até “‘as últimas’, até o ultimo suspiro”. Portanto, mesmo em um contexto complexo permeado de desafios de conviver com uma doença oncológica incurável é possível afirmar a vida e transformá-la em um triunfo pessoal (FRANKL, 2014) como foi exposto nesta presente pesquisa. Os dados quantitativos, especialmente o sentido de vida.

A Figura 14 representa a sistematização dos resultados por meio do método misto. Foi escolhida a árvore por ser um dos símbolos da vida, da sabedoria e da fonte da vida (CHEVALIER; GHEERBRANT, 2017) que consegue reunir aspectos mais profundos e não visíveis como a raiz e a água que dão vida a árvore representando os elementos essenciais da experiência que não são manifestos desta maneira na vida cotidiana e as folhas e flores que são aspectos visíveis e de fácil identificação como os dados quantitativos.

Figura 14. Sistematização dos resultados

8 CONCLUSÕES

A articulação das experiências qualitativas e dos dados quantitativos apontou para o reconhecimento do posicionamento existencial humano que se volta para o viver na condição do adoecimento oncológico em Cuidados Paliativos. A elucidação de como foi sustentado este posicionamento como também conhecer as relações com as variáveis quantitativas permitiu formar, por meio da complementariedade, uma compreensão mais aprofundada deste fenômeno no contexto de saúde para ambas as abordagens metodológicas.

Os pacientes mostraram encontrar e realizar o valor e sentido da vida que, em conjunto com a fé religiosa, os investiu no horizonte da continuidade do viver com mais qualidade e maior saúde mental, distanciando da condição de adoecimento oncológico avançado e a factualidade da morte. A arte de conviver todos os dias com o adoecimento oncológico avançado de forma existencialmente integrada e com luta revela, a partir das respostas corajosas dadas à vida, a força humana e a esperança de viver com mais vigor e leveza até quando for possível.

Assim, o presente trabalho lança caminhos de reflexão para os planos de tratamento realizados pelos profissionais de saúde desejando ser mais um auxílio na grande tarefa de concretizar a humanização e a qualidade de vida tão preconizada pelos Cuidados Paliativos em Oncologia.

9 REFLEXÕES E LIMITAÇÕES METODOLÓGICAS DA PESQUISA

O trabalho apresentado não tem a pretensão de apresentar na abordagem qualitativa todos os elementos/perfis do posicionamento na condição do adoecimento oncológico em Cuidado Paliativo. Como a própria Fenomenologia aponta, o fenômeno está em aberto para ser revisitado e ampliado, podendo ter outros elementos que podem estruturar e revelar com maior autenticidade o objeto de análise deste estudo (BARREIRA, 2017³). Observa-se na literatura que as experiências qualitativas apontam para as dificuldades do adoecimento, como dependência de outras pessoas (HAUG et al., 2015; DOUMIT; HUIJER; KELLEY, 2007, consciência da morte e ansiedade existencial de pioras futuras (ARANTZAMENDI et al., 2018, WILLIG; WIRTH, 2018), oscilação entre certezas e inseguranças (KARLSON et al., 2014, WILLIG; WIRTH, 2018) e rotina pesada e emoções negativas (WILLIG; WIRTH, 2018). Em nossos relatos também apareceram a consciência das pioras futuras e da morte, mas ficou em pano de fundo no qual se posicionavam, dando maior evidência aos conteúdos positivos e de suas atitudes de enfrentamento. Poder-se-ia pensar que as experiências do presente estudo se apresentam desta maneira porque foram mobilizadas com a pergunta da entrevista “Como você está lidando com seu adoecimento?”. Tal análise crítica foi feita durante a realização do estudo e o que foi encontrado mostrou que já na pergunta “Como está sendo para você passar pela experiência de adoecimento?” ou até mesmo, apesar que em menor grau, na primeira pergunta “Como iniciou seu adoecimento?” que são anteriores àquela, os pacientes relatavam com maior evidência e de forma natural as atitudes positivas na condição de incerteza e sofrimento da possibilidade de piora seguida de morte. Tal reflexão permite problematizar a resiliência de nossos pacientes que está sendo apontada neste estudo.

Na mesma direção, durante a revisão da literatura, foi identificado que o uso do método fenomenológico para acesso as experiências tinha perguntas que mobilizavam discursos racionais ou possivelmente próximos a uma determinada teoria e não rentes à experiência como a Fenomenologia propõe (BARREIRA, 2017). Sugere-se o cuidado metodológico para que se explore com profundidade a experiência para “se voltar às coisas mesmas” como se propõe a Fenomenologia.

Ainda em relação aos estudos qualitativos, observa-se no presente trabalho como pode contribuir para melhor compreensão do posicionamento dos pacientes neste contexto tão

³ Informação fornecida por Barreira durante a disciplina Introdução à Pesquisa Empírico Fenomenológica em Psicologia: Objeto, Entrevista e Análise na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

delicado dando caminhos de intervenção mais próxima à realidade. Entretanto, a pesquisa qualitativa não é muito bem aceita nas ciências da saúde e o método misto é uma maneira aceitável que pesquisadores encontraram para realizar seus estudos (CRESWELL; PARK, 2013). Sugere-se que mais pesquisas mistas ou qualitativas possam ser feitas neste contexto científico.

O estudo quantitativo teve um número significativo de pacientes que não puderam participar da pesquisa 51% (N=75), pois a ciência sobre o prognóstico em Cuidados Paliativos era um critério de inclusão na pesquisa e as pessoas solicitadas a participar desconheciam sua situação clínica. Um estudo multicêntrico em 11 países identificou que a noção de curabilidade entre os pacientes era de 55%, número próximo encontrado em nossa pesquisa, sendo o Brasil um dos países nos quais os pacientes tinham percepção não acurada de curabilidade (YENNURAJALINGAM et al., 2017). Comin et al. (2017) também encontrou que 81% dos pacientes oncológicos brasileiros em sua amostra desconheciam o que era Cuidados Paliativos. Assim, observa-se a nítida dificuldade de fazer pesquisa nesta amostra, lançando ainda a reflexão sobre como a comunicação está sendo realizada entre os pacientes pelos profissionais de saúde.

A pesquisa quantitativa teve amostra de conveniência que perde o rigor da pesquisa. Logo, incentivam-se mais pesquisas neste campo envolvendo estudos randomizados com as variáveis de sentido de vida e qualidade de vida de pacientes em Cuidados Paliativos e pesquisas que avaliem o efeito da intervenção centrada no sentido de vida.

Em relação à filiação religiosa, não havia ateus nem agnósticos em nossa amostra. Este perfil poderia modificar ou ampliar os resultados da fé na continuidade da vida ou na forma de lidar com o adoecimento e a morte em pacientes brasileiros. Logo, mais estudos com esta população são necessários.

Apesar do presente estudo quantitativo identificar efeito direto e indireto estatisticamente significativo entre as variáveis citadas anteriormente, não mostrou relevância clínica em sua grande maioria quando se observa os níveis de confiabilidade e os intervalos de confiança. Isto pode ter ocorrido devido ao Teste de Propósito de Vida não ter validação transcultural e, por isso, não conseguir quantificar o construto de forma adequada. Isto pode ser percebido empiricamente durante a coleta de dados, sendo identificadas dificuldades dos pacientes no momento de responder ao teste. Como houve a presença de razões/sentido de vida na abordagem qualitativa que apontaram para as ações que estavam sendo realizadas ou a realizar, indicando sinais de busca e vivências do construto qualidade de vida e saúde mental e existencial, consideramos válidos os resultados quantitativos como também seus números

absolutos. Uma observação importante a considerar é que a maioria dos estudos quantitativos citados anteriormente também não apontarão a quantificação da relação entre as variáveis que indica a relevância clínica, considerando somente a correlação de variáveis, ou seja, os valores p e os coeficientes de correlação e ainda não mostraram relações mais complexas de causa e efeito, como foi mostrado pelas equações estruturais neste estudo. Portanto, sugere-se que os estudos científicos quantitativos que abordam o sentido de vida apontem de forma mais clara a quantificação do efeito para se refletir sobre a relevância clínica do sentido de vida para com outros construtos. Sugere-se a validação do instrumento ou talvez a troca do mesmo por outro mais próximo de nossa realidade, como já existe no Brasil um instrumento chamado “Questionário de Sentido de Vida” que avaliam este construto (AQUINO et al., 2015b).

Outra limitação na abordagem quantitativa foi a ausência de controle do uso de fármacos para sintomas de humor como também o viés da realização da entrevista ser somente com pessoas que estavam em condições emocionais de responder a pesquisa, o que pode ter interferido no índice de pessoas com sintomas de ansiedade e depressão ou com presença de sentido de vida. Sugerem-se estudos controlando a questão do uso fármacos para sintomas de humor e a realização da pesquisa em outro momento com aqueles que não estavam em condições emocionais de participar da pesquisa.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2012. Disponível em: <<https://www.google.com.br/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=ancp%20manual>> Acesso em: 10 nov. 2015.
- ALES BELLO, A. **Culturas e religiões**: uma leitura fenomenológica. Tradução Antonio Angonese. Bauru, SP : EDUSC, 1998.
- ALES BELLO, A. **O sentido do sagrado**. Tradução de Paulo Sérgio Lopes Gonçalves, Dilson Daldoce Júnio. São Paulo: Paulus, 2018.
- ALLEMANI C. et al. CONCORD Working Group. Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). **Lancet**, vol. 385, pp. 977–1010, 2015. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(14\)62038-9.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(14)62038-9.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2016.
- ALVES, K.M.C et al. A vivencia dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm**, Vol. 25, no. 2, 2016.
- AMAZON, **Mais vendidos**. Disponível em: <https://www.amazon.com.br/gp/bestsellers/books/ref=zg_bs_pg_2?ie=UTF8&pg=2>. 2019
- AQUINO, T. A. A. (2009). **Atitudes e intenções de cometer suicídio: seus correlatos existenciais e normativos**. Tese de Doutorado (Doutorado em Psicologia Social), Departamento de Psicologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB.
- AQUINO, T.A.A. **A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl**: articulações entre logoterapia e religião. São Paulo: Paulus, 2014.
- AQUINO, T.A.A. Logoterapia no contexto da psicologia: reflexões acerca da análise existencial de Viktor Frankl como uma modalidade de psicoterapia. **Logos & Existência**, vol. 4, no. 1, pp 45-65, 2015a. Disponível em: < periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/article/view>. Acessado em: 10 jan.2016
- AQUINO, T. A. A. et al. Questionário de sentido de vida: evidências de sua validade fatorial e consistência interna. **Psicol. cienc. prof.** [online], vol. 35, no. 1, pp. 4-19, 2015b. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141498932015000100004&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acessado em 10 jan. 2016

ARANTZAMENDI et al. People with advanced cancer: the processo of living well with awareness of dying. **Qualitative Health Research**, p.1-13, 2018. Disponível: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30539681>> Acessado em: 10 nov. 2018.

ARAÚJO, R. A.; MAHFOUD, M. A devoção a Nossa Senhora de Nazareth a partir da elaboração da experiência ontológica de moradores de uma comunidade tradicional. **Memorandum**, Belo Horizonte; Ribeirão Preto, v. 6, p. 25-54, 2004. Disponível em: < <http://publicacoes.unicid.edu.br/index.php/ambienteeducacao/article/view/168/0>>. Acessado em: 07 ago.2012.

ARRIEIRA, I.C.O. et al. O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. **Rev. Gaucha Enferm**, vol. 38, no. 3, 2017. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v38n3/0102-6933-rngenf-38-3-e58737.pdf>> Acessado em: 02 fev. 2019.

BAI, M.; LAZENBY, M. A Systematic Review of Associations between Spiritual Well-Being and Quality of Life at the Scale and Factor Levels in Studies among Patients with Cancer. **Journal of Palliative Medicine**. Vol. 18, no 3, pp.286-298, 2015. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25303461>> Acessado em: 07 jul. 2016.

BARREIRA, C.R.A. Análise fenomenológica aplicada à Psicologia: recursos operacionais para a pesquisa empírica. In: MAHFOUD, M.; SAVIAN FILHO, J. **Diálogos com Edith Stein**: filosofia, psicologia, educação. São Paulo: Paulus, p. 317-368, 2017.

BARREIRA, C. R. A.; RANIERI, L. P. Aplicação de contribuições de Edith Stein à sistematização de pesquisa fenomenológica em psicologia: a entrevista como fonte de acesso às vivências. In: MAHFOUD, M.; MASSIMI, M. **Edith Stein e a psicologia**: teoria e pesquisa. Belo Horizonte: Artesã, p. 449-466, 2013.

BENITES, A.C.; NEME, C.M. B.; SANTOS, M.A. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Estudos de Psicologia**, vol. 34, no. 2, pp. 269-279, 2017. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v34n2/0103-166X-estpsi-34-02-00269.pdf>>. Acessado em: 07 jan 2019.

BENTUR, N. et al., Coping strategies for existencial and spiritual suffering in Israeli patients with advanced cancer. **Israel Journal of Health Policy Research**. Vol 21., no 3., pp. 1-7, 2014. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4077153/>>. Acessado em: 10 jul. 2017.

BOSTON, P.; BRUCE, A.; SCHREIBER, R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. **Journal of Pain and Symptom Management**, vol. 41, no. 3, pp. 604-618, 2011. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Rita_Schreiber/publication/49671167_Existential_Suffering_in_the_Palliative_Care_Setting_An_Integrated_Literature_Review/links/56dcc6508aee73df6d3fdb4.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2016.

BOTEGA, N. J. et al. Transtornos do humor em enfermagem de clínica média e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, p. 355-363, 1995.

BOTEGA, N. J. et al. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epilépticos ambulatoriais. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 47, n. 6, p. 285-289, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 48, n. 2, p. 191-211, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução do Conselho Nacional de Saúde Nº 466/12**. Brasília, 2012.

BREITBART, W. et al. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. **Can J Psychiatry**, vol. 49, no. 6, 2004. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15283531>>. Acessado em: 20 set. 2016.

BREITBART, W. et al. Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: a randomized controlled trial in patients with advanced cancer. **Cancer**, vol. 124, no. 15, pp. 3231-3239, Aug. 2018. Disponível: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29757459>>. Acessado em: 01 de dez. 2018.

BRUZZONE, D. **Afinar la conciencia: educación y búsqueda de sentido a partir de Viktor E. Frankl**. Buenos Aires: San Pablo, Noesis 31, 2011.

CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA. São Paulo: Edições Loyola, 2000.

CANETTE, I. **Fitting ordered probit models with endogenous covariates with Stata's gsem command**. The Stata Blog: Not Elsewhere Classified. Disponível: <<http://blog.stata.com/2013/11/07/fitting-ordered-probit-models-with-endogenous-covariateswith-statas-gsem-command/>>. Acessado em: 01 de dez. 2018.

CASSEL, E.J. Suffering. In: WALSH, T. D. **Palliative Medicine**. Philadelphia: Elsevier, p. 46-51, 2009.

CHEVALIER, J; GHEERBRANT, A. **Dicionário de símbolos: mitos, sonhos, gestos, fomas, figuras, cores, números**. Tradução Vera da Costa e Silva. 30 ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2017.

CHOCHINOV, H.M. et al. Desire for death in the terminally ill. **Am J Psychiatry**, vol. 152, pp. 1185-1191, 1995. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7625468>>. Acessado em: 10 de ago.2019.

COHEN et al. Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. **Palliative Medicine**, vol. 11, pp. 3-20, 1997. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/026921639701100102?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acessado em: 01 de ago. 2016.

COMIN et al. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. **Revista de Bioética**, v. 25, n. 2, p. 392-401, 2017. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n2/1983-8042-bioet-25-02-0392.pdf>>. Acessado em: 05 ago. 2019.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 2008, p. 689.

CRESWELL, J.W.; CLARK, P. **Pesquisa de métodos mistos**. Tradução: Magda França Lopes. 2 ed., Porto Alegre: Penso, 2013.

CRUMBAUGH, J. H.; MAHOLICK, L. T. The psychometric approach to Frankl's concept of noogenic neurosis. **Journal of Clinical Psychology**, vol. 20, pp. 200-207, 1964. Disponível em: < <https://psycnet.apa.org/record/1965-08454-001>>. Acessado em: 01 de jul.2016.

DAVIS, M.P. et al. Hope, symptoms, and palliative care: Do symptoms influence hope? **Am J Hosp Palliat Care**. Apr; vol. 34, no. 3, pp. 223-232, 2017. Disponível: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909115627772?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=ajhb>. Acessado em: 10 de dez. 2018.

DESLANDES, S. F. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002, p. 195 – 223.

DOBŘÍKOVÁ et al. The effect of social support and meaning of life on the quality-of-life care for terminally ill patients. **Am J Hosp Palliat Care**. Vol. 32, no. 7, pp. 767-771, 2015. Disponível em: < http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1049909114546208?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acessado em: 07 de set. 2018.

DOUMIT, M.A.A., HUIJER, H. A., KELLEY, J.H. The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. **Eur J Oncol Nurs**. Set Vol. 11, no. 4, pp. 309-319. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17482878>>. Acessado em: 17 de ago. 2016.

DOS-ANJOS, et al. Assessment of the integration between oncology and palliative care in advanced stage cancer patients. **Support Care Cancer**, 25(6), p.1837-1843, 2017. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28120113#>>. Acessado em: 01 de dez. 2019.

DUARTE, T. A possibilidade de investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica). **CIES e-Working Paper**, n. 60, 2009.

DULANEY, C. et al. Defining health across the cancer continuum. **Cureus**, vol. 9, no. 2, p. 1-17, Feb. 2017.

FANELLI, M.F.; OLIVEIRA, M.L.F.N. Cuidados com paciente oncológico. In: FUKUMITSU, K. O. (Org.). **Vida, morte e luto: atualidades brasileiras**. São Paulo: Summus, 2018.

FARIA, S. O. **Adaptação transcultural e validação da versão em português de questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro**. 2013. 126 f. Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

FAYERS, P. M. et al. **The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)**. European Organization for Research and Treatment of Cancer, Brussels, 2001.

FERREL, B.R. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **J Clin Oncol**, Vol. 35, pp. 96-112.

FERREIRA, A.S. Prevalência de Ansiedade e Depressão em Pacientes Oncológicos e Identificação de Variáveis Predisponentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, vol. 62, no.4, pp. 321-328, 2016.

FRANKL, V. E. **A vontade de sentido**. Tradução de Ivo Studart Pereira. São Paulo, SP: Paulus, 2011a.

_____. **A presença ignorada de Deus**. Traduzido por Walter O. Shulupp e Helga H. Teinhold. 10. ed. rev. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2007.

_____. **Em busca de sentido**. Tradução de Walter Schlupp e Carlos Aveline. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

_____. **Fundamentos antropológicos da psicoterapia**. Tradução de Renato Bittencourt. Rio de Janeiro, RJ: Zahar, 1978.

_____. **Logoterapia y análisis existencial: textos de cinco décadas.** Tradução Jonas Pereira dos Santos. Campinas, SP: Psy II., 2003

_____. **Man's search for meaning.** Editora Rider, 2011b (Trechos no texto traduzido por Hellen Luiza Meireles Silva).

_____. **O sofrimento de uma vida sem sentido: caminhos para encontrar a razão de viver.** Tradução de Karleno Bocarro. São Paulo: É Realizações, 2015.

_____. **Psicoterapia e sentido da vida.** Tradução de Alipio Maia de Castro. 5 ed. São Paulo, SP: Quadrante, 2010.

_____. **Teoria e terapia das neuroses:** introdução à logoterapia e análise existencial. Tradução de Claudia Abeling. São Paulo: É Realizações, 2016.

GARCÍA PINTOS, C.C. **Viktor E. Frankl:** la humanidad posible. Buenos Aires: Editorial Maestro, Colecciones Perfiles, 1998.

GIJSBERTS, M. J. E. et al. Review spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent european literature, **Medical Sciences**, vol. 7, no. 2, Feb. 2019. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6409788/>>. Acessado em: 06 de ago. 2019.

HAUG, et al., How older people with incurable câncer experience daily living: A qualitative study from Norway. **Palliat Support Care**. Aug. Vol.13, no. 4, pp. 1037-1048, 2015. Disponível em: < <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportivecare/article/how-older-people-with-incurable-cancer-experience-daily-living-aqualitative-study-from-norway/C764149028DE1280C72C283F403FAEF8>>. Acessado em: 10 ago. 2016.

IBGE 2010. Disponível em:<<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>>. Acesso em: 11 out. 2019.

IBGE 2012. Disponível em:< <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/14244-asi-censo-2010-numero-de-catolicos-cai-e-aumentou-de-evangelicos-espiritas-e-sem-religiao>>. Acesso em: 11 out. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estimativa 2018:** incidência de câncer no Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2018.

IRWIN, S.A.; HISRT, J.M. **Overview of anxiety in palliative care.** 2016. Acesso: Disponível em:< <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-anxiety-in-palliative-care>>. Acesso em: 11 out. 2019.

JORDAN, K. et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. **Annals of Oncology**. Vol. 29, pp. 36-43, 2018.

JOSÉ, S.S.P. et al. A experiência de viver com câncer de mama localmente avançado: um estudo de enfermagem. **Paraninfo Digital Monográficos de Investigación em Salud**. Vol. 3, no. 20, 2014.

JULIÃO; BARBOSA. Depressão em cuidados paliativos: prevalência e avaliação. **Acta Med Port.**, vol. 24 (S4), pp. 807-818, 2011. Disponível em: <<https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/amp/article/download>>

KAMAL, A. H. et al. Quality Measures for Palliative Care in Patients With Cancer: A Systematic Review. **J Clin Oncol**, pp. 281-287.

KASSIANOS, A.P. et al. The impact of specialized palliative care on cancer patients' health related quality of life: a systematic review and meta-analysis. **Support Care Cancer**. Jan Vol 26, no. 1, pp. 61-79, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28932908>>. Acessado em: 03 de ago. 2019.

KODISH, E. P.; POST, S. G. Oncology and hope. **Journal of Clinical Oncology**. Vol. 13, no. 7, pp. 1817-1822, 1995.

KOHLER, L.B., CERCHIARO, A.C.B., LEVITES, M.R. Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos. **Diagn Tratamento**, vol. 21, no. 3, pp. 101-105, 2016.

KROEFF, P. **Logoterapia e existência: a importância do sentido da vida**. Porto Alegre: Evangref, 2014.

LALA, A. P.; KINSELLA, E. A. A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, vol. 78, pp. 246-254, 2011.

LEITE, R.V.; MAHFOUD. M. “A tradição faz parte do distrito, agora está fazendo parte da escola”: a articulação entre cultura popular e educação escolar na comunidade rural de Morro Vermelho. **Revista @mbienteeducação**. São Paulo, v. 3, n.1, p. 52-74, jan./jun. 2010.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. Terapias integradas à oncologia. In: CARVALHO, V. A.; MACIEIRA, R. C.; LIBERATO, R. P. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus editorial, 2008, p. 351-357.

LICHTENTHAL et al. The Desire for Death. In: WALSH, T. D. **Palliative Medicine**. Philadelphia: Elsevier, p. 55-59, 2009.

LINDSEY, C. PINZON, E. **Multiple equation models: Estimation and marginal effects using gsem**. The Stata Blog: Not Elsewhere Classified. 2016. Disponível em: <<http://blog.stata.com/2016/06/07/multiple-equation-models-estimation-and-marginal-effects-using-gsem/>>. Acessado em: 03 de ago. 2018.

LUKAS, E. **Logoterapia**: a força desafiadora do espírito. Tradução de José de Sá Porto. São Paulo: Edições Loyola, 1989a.

_____. **Prevenção psicológica**: a prevenção de crises e a proteção do mundo interior do ponto de vista da logoterapia. Tradução de Helga Hinkenickel Reinhold. Petrópolis: Editora Vozes, 1989b.

MAIKO, S. et al., Spiritual experiences of adults with advanced cancer in outpatient clinical settings. **J Pain and Symptom Management**, vol. 57, no.3, 2019.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: **Cuidado Paliativo**/Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MATOS et al. Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, 2017.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2012. Disponível em: <<https://www.google.com.br/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=anep%20manual>> Acesso em: 10 nov. 2015.

MELO, M.I.A.A., SOUZA, W., PERETTI, C. Cuidados paliativos e uma análise fenomenológica das vivências dos cuidadores de pacientes oncológicos. **Caminhos**, Goiânia, vol.17, no., 1, pp. 371-389, jan/jun., 2019. Disponível em: <<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/caminhos/article/view/6817>>. Acessado em: 08 de jul. 2019.

MENEGUIM, S., MATOS, T.D.S., FERREIRA, M.F.S.M. A percepção de pacientes em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. **Rev bras Enferm.**, vol 71, no. 4, pp. 2114-2120, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n4/pt_0034-7167-reben-71-04-1998.pdf>. Acessado em: 18 de jan. 2019.

MEYER, H. A. M.; SINNOT, C.; SEED, P. T. Depressive symptoms in advanced cancer. Part 2. Depression over time; the role of the palliative care professional. Depressive symptoms in advanced cancer. **Palliative Medicine**, no. 17, pp.604-607, 2003. Disponível em <<https://www.researchgate.net/publication/9029868>>Acesso em: 20 jul. 2019.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

MINAYO, M. C. S; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MITCHELL, A. J. et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. **Lancet Oncol**, vol.12, pp. 160-74, 2011.

MODELL, S. Triangulation between case study and survey methods in management accounting research: An assessment of validity implications. **Management Accounting Research**, vol. 16, no. 2, pp. 231-254, 2005.

MONFORT-ROYO, et al. What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients. **PLoS ONE**, vol. 7, no. 5, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3351420/pdf/pone.0037117.pdf>> Acessado em: 7 de set. 2019.

NASCIMENTO, L.C. et al. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. **Aquichan**, vol 16, no. 2, pp.179-192. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n2/v16n2a06.pdf>>. Acesso em: 01 de abril 2019.

NEDJAT-HAIEM, F.R. et al., Experiences with advanced cancer among Latinas in a public health care system. **J Pain Symptom Manage**. Jun. Vol. 43, no. 6, pp. 1013-1024, 2012.

NIEROP-VAN BAALEN, C. et al. Hope dies last ... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. **Eur J Cancer Care (Engl)**. Jul, vol. 25, no. 4, pp. 570-579, 2016.

NOBRE, M. A. R. **Purpose in Life Test (PIL-Test) evidências de validade e precisão**. Monografia (Graduação em Psicologia). Universidade Federal do Ceará, 2014.

NUNES, N. A. H. **Qualidade de vida de pacientes brasileiros com cancer avançado: validação do European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de Guarulhos, 2013.

O'CONNOR et al. The prevalence of anxiety and depression in palliative care patients with cancer in Western Australia and New South Wales, **The Medical Journal of Australia**, vol. 193, pp. 44-47, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21542445>>. Acessado em: 07 set. 2018.

PACCIOLA, A. **Psicologia Contemporânea e Viktor Frankl**: Fundamentos Cidade Nova, 2015.

PAIVA, C. E. et al. Further evaluation of the EORTC QLQ-C30 psychometric properties in a large Brazilian cancer patient cohort as a function of their educational status. **Support Care Cancer**, vol. 22, no. 8, pp. 2151-60, 2014.

PARK, C. L. Overview of theoretical perspectives. In: PARK, C. L.; LECHNER, M. H. S.; ANTONI; STANTON, A. (Eds.). **Positive life change in the context of medical illness**: can the experience of serious illness lead to transformation? Washington, DC: American Psychological Association, 2009. p. 11–30

PEREIRA, I. S. **A ética do sentido da vida**: fundamentos filosóficos da logoterapia. Aparecida, S: Ideias e Letras, 2013.

PESSINI, L. Espiritualidade, finitude, medicina e cuidados paliativos. In: FUKUMITSU, K. O. (Org.). **Vida, morte e luto**: atualidades brasileiras. São Paulo: Summus, 2018.

PUCHALSKI, C.M., DORF, R.E., HENDI, I.Y. Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clin Geriatr Med*, vol 20, pp. 689-714, 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15541620>. Acessado em 02 de jul. 2019.

RAYNER et al. Expert opinion on detecting and treating depression in palliative care. A Delphi study. **BMC Palliative Care**, vol. 10, no. 10, p. 1-10, 2011.

RAYNER, et al. **The management of depression in palliative care**: European Clinical Guidelines. London: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation/ European Palliative Care Research Collaborative, 2010. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/the%20management%20of%20depression%20in%20palliative%20care_web.pdf> . Acesso em: 01 jul. 2019.

REIS, C. G.C.; FARIAS, C.P.; QUINTANA, A.M. O vazio de sentido: suporte da religiosidade para pacientes com câncer avançado. **Psicologia: Ciências e Profissão**. Jan/Mar vol 37, no. 1, pp 106-118, 2017.

REVAN, M. T. A method of phenomenological interview. **Qualitative Health Research**, vol. 24, no. 1, pp.136-44, 2014. Disponível em: <<http://www.journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/10407323135119711>> . Acesso em: 31 mar. 2019.

REDONDO-ELVIRA, T., IBANEZ-del-PRADO, C., BARBAS-ABAD, S. Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidade y resiliência em cuidados paliativos. **Clínica y Salud**, vol. 28, pp. 117-121, 2017. Disponível em: < http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742017000300117> . Acessado em: 10 de set. 2018.

ROBINSON, C.A. "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. **Palliat Support Care**, Jun; vol. 10, no. 2, pp. 75-82, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22361348>>. Acessado em: 01 de jan. 2019.

RODRIGUES, A.R. et al. Fatigue in patients with advanced terminal câncer correlates with inflammation, poor quality of life and sleep, and anxiety/depression. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, vol. 33, no. 10, pp. 942-947, 2016.

ROMERO, M., VIVAS-CONSULELO, D., ALVIS-GUZMAN, N. Is health related quality of life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation. **SpringerPlus**, vol. 2, pp. 664-670, 2013

ROSENFELD, B. et al. Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study. **Palliative Medicine**, vol. 31, no. 2, pp. 1-7, Feb. 2017.

ROSENFELD, B. et al. Why is meaning-centered group psychotherapy (MCGP) effective? enhanced sense of meaning as the mechanism of change for advanced cancer patients. **Psychooncology**, vol. 27, no. 2, pp.654-660, Feb., 2018.

SAFRA, G. Prefácio. In: FUKUMITSU, K. O. (Org.). **Vida, morte e luto: atualidades brasileiras**. São Paulo: Summus, 2018.

SALES, C.R.G, PIRES, J.C.R., JÚLIO, I.C.F. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes Oncológicos sob Cuidados Paliativos. **Rev. Cult. Ext. USP**, no. 10, p.121-130, Nov., 2013.

SAS INSTITUTE. **Statistical Analysis System**. 2008.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Patient Education and Counseling**, no. 41, pp. 7-13, 2000. Disponível em: <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(00\)00110-5/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(00)00110-5/pdf)>. Acesso em: 12 out. 2019.

SHAH, S. K.; CORLEY, K. G. Building better theory by bridging the quantitative-qualitative divide. **Journal of Management Studies**, vol. 46, no. 8, pp.14, 2006.

SILVA, W.C.B.P. et al. Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. **Online braz j nurs** [internet]. Vol.13, no. 1, pp. 72-81. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4125>.

SILVEIRA, D. R.; GRADIM, F. J. Contribuições de Viktor Frankl ao movimento da saúde coletiva. **Revista da Abordagem Gestáltica - PhenomenologicalStudies**. v. 22, n. 2, p. 153-161, 2015. Disponível em: <[://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v21n2/v21n2a05.pdf](http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v21n2/v21n2a05.pdf)>. Acesso em: 05 fev. 2016.

SORATO, D. B.; OSÓRIO, F. L. Coping, psychopathology, and quality of life in cancer patients under palliative care, vol. 13, no. 3, pp. 517-25, Jun. 2015.

SPANISH SOCIETY OF PALLIATIVE CARE. **Spiritual care. Nation-wide Guideline.** 2014. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Spiritual%20care/Publications/SpiritualCareGuideline_Spanish_2014.pdf> Acesso em: 11 out. 2019.

STATA Corp. **Stata Statistical Software: Release 14.** College Station, TX: StataCorp LP, 2015.

TESTONI, I. et al. Meaning of life, representation of death, and their association with psychological distress. **Palliative and Supportive Care**, vol. 16, pp. 511-519, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28789719>>. Acessado em: 16 de fev. 2019.

THIR, M.; BATTYÁNY, A. (2016), “The State of Empirical Research on Logotherapy and Existential Analysis”, In: Batthyány A. (eds), **Logotherapy and Existential Analysis. Logotherapy and Existential Analysis: Proceedings of the Viktor Frankl Institute Vienna**, vol 1. Springer, Cham. van der SPEK et al. Cost-utility analysis of meaning-centered group psychotherapy for cancer survivors. *Psychooncology*, Jul, Vol.27, no 7, pp. 1772-1779, 2018.

van der SPEK, N. et al. Effectiveness and cost-effectiveness of meaning-centered group psychotherapy in cancer survivors: protocol of a randomized controlled trial. **BMC Psychiatry**, p. 14-22, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3942178/>>. Acessado em: 10 de abril 2018.

VASCONCELOS, S.X.P. et al. Religiosidade para pacientes sob cuidados paliativos. In: AQUINO, T.A.A.A; CLADAS, M.T; PONTES, A.M (Org.). **Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa**. Curitiba: CDV, 2016.

VIKTOR FRANKL INSTITUTE. Disponível em: <https://www.viktorfrankl.org/>. 2019

WALSHE, C. E. Mixed method research in palliative care. In: MACLEOD, R. D; BLOCK, L. (Eds). **Textbook of palliative care**. Springer, 2018. Disponível em: <[http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/mixed-method-research-in-palliative-care\(17102480-3fdb-44a1-a563-c7a79073218f\).html](http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/mixed-method-research-in-palliative-care(17102480-3fdb-44a1-a563-c7a79073218f).html)>. Acesso em: 02 abr. 2019.

WARMENHOVEN et al. ‘Life is still worth living’: a pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. **BMC Family Practice**, Vol. 17, pp. 1-6, 2016.

WILLIG, C; WIRTH, L. A meta-synthesis of studies of patients' experience of living with terminal cancer. **Health Psychology**, Vol. 37, no.3, pp. 228-237, 2018.

WNUK, M. et al., The Relationship of Purpose in Life and Hope in Shaping Happiness Among Patients with Cancer in Poland. **Journal of Psychosocial Oncology**, vol. 30, no. 4, pp. 461-483, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Annotated bibliography of the WHO Quality of Life Assessment Instrument – WHOQOL**. Geneva, 1999. Disponível em: <http://depts.washington.edu/seaol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf> Acesso em: 20 maio 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Division of mental health and prevention of substance abuse. WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB)**. Geneva, 1998. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70897/1/WHO_MSA_MHP_98.2_eng.pdf> Acesso em: 17 jul. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programs: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva, 2002. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42494/1/9241545577.pdf>> Acesso em: 15 jul. 2016.

YENNURAJALINGAM et al. Perception of curability among advanced cancer patients: an International Collaborative Study. **The Oncologist**, vol. 23, no. 4, 2018. Disponível em: <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/early/2018/03/05/theoncologist.2017-0264?cited-by=yes&legid=theoncologist;theoncologist.2017-0264v2>>. Acesso em: 15 jul. 2019.

YOON et al. Spiritual Well-being Among Palliative Care Patients With Different Religious Affiliations: a Multicenter Korean Study. **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 56, no. 6, pp. 893–901, 2018. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30201487>>. Acessado em: 02 de fev. 2019.

ANEXOS

ANEXO 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1

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

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

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do Projeto: Compreensão da vontade de sentido e qualidade de vida em pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

Pesquisador Responsável: Hellen Luiza Meireles Silva

Telefone para contato: (16) 3602-2901- Email: hellen.luiza@gmail.com

Orientador Responsável: Prof. Dra. Fernanda Maris Peria

Telefone para contato: (16) 3602-2304 - Email: fernandaperia@fmrp.usp.br

O objetivo desta pesquisa é entender sobre questões relacionadas a vontade de sentido na vida e a relação com a qualidade de vida e também como pacientes com câncer e que estejam em Cuidados Paliativos vivenciam este momento. Os resultados dessa pesquisa poderão nos fornecer informações que ajudarão a entender melhor sobre aspectos do sentido de vida, o estado emocional e a qualidade de vida desta situação clínica que o Sr (a) está

vivenciando e com isso definir estratégias mais eficazes para o atendimento de pacientes nesta situação.

Para obter tais informações, serão coletados dados sobre você e sua doença a partir de seu prontuário médico, assim como utilizando instrumentos específicos que serão realizados no início da sua participação nesta pesquisa. Esses instrumentos pretendem identificar informações pessoais, a capacidade de realizar atividades do dia-a-dia, a vontade de sentido da vida, sintomas de ansiedade e depressão e sobre sua qualidade de vida. E, por último, será realizada uma entrevista para você dizer sobre suas experiências de adoecimento.

Para realizarmos isso, precisaremos de dois dias e estimamos que no primeiro dia seja necessário permanecer no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo com a pesquisadora responsável por aproximadamente 50 minutos e no segundo dia 30 minutos. A marcação dos dois dias ficará conforme a sua disponibilidade.

A entrevista que será realizada para que não se perca suas informações será gravada em áudio. Depois este áudio será passado para um arquivo de computador e em seguida as gravações serão apagadas. Não serão disponibilizados os áudios para outra pessoa que não seja o pesquisador ou para eventos científicos ou outro evento de qualquer natureza.

Informamos que os procedimentos realizados por esta pesquisa não há benefícios diretos previstos e possui baixo risco para sua saúde física e mental, como risco de constrangimento. É importante lembrar que este é apenas um convite e, caso o Sr. (a) aceite participar deste estudo, informamos que o Sr. (a) poderá desistir a qualquer momento, sem que isto interfira no atendimento ou no tratamento que o Sr (a) esteja recebendo.

A sua participação em nosso estudo é voluntária, portanto não será dada nenhuma ajuda financeira e nem adicional de deslocamento para o segundo dia da entrevista e também não será cobrada nenhuma taxa.

Destacamos que manteremos o sigilo de todas as informações e resultados obtidos no sentido de preservar sua identidade. Asseguramos que o Sr. (a) não será identificado, pois utilizaremos códigos para a sua identificação. Os resultados e conclusões científicas obtidas através deste estudo serão divulgadas exclusivamente nos meios científicos e acadêmicos.

Se o Sr. (a) tiver dúvidas ou se sentir de alguma forma prejudicado (a) sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da USP, pelo telefone (16) 3602-2228, que funciona de segunda à sexta-feira das 8:00 às 17:00 h. O Comitê de Ética em Pesquisa é formado por um grupo de pessoas que avalia projetos para ver se apresenta algum prejuízo para quem participa da pesquisa. A equipe de Oncologia Clínica e Grupo de Cuidados Paliativos também se encontrará à disposição, para isso, o Sr.(a) deverá utilizar do número (16) 3602-2901 ou 3602-2304.

Agradecemos pelas suas contribuições, colaboração e participação.

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

Concordo em participar da pesquisa.

Data: ____/____/____

Assinatura do paciente ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 2 **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2**

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

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

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do Projeto: Compreensão da vontade de sentido e qualidade de vida em pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

Pesquisador Responsável: Hellen Luiza Meireles Silva

Telefone para contato: (16) 3602-2901- Email: hellen.luiza@gmail.com

Orientador Responsável: Prof. Dra. Fernanda Maris Peria

Telefone para contato: (16) 3602-2304 - Email: fernandaperia@fmrp.usp.br

O objetivo desta pesquisa é entender sobre questões relacionadas a vontade de sentido na vida e a relação com a qualidade de vida e também como pacientes com câncer e que estejam em Cuidados Paliativos vivenciam este momento. Os resultados dessa pesquisa poderão nos fornecer informações que ajudarão a entender melhor sobre aspectos do sentido de vida, o estado emocional e a qualidade de vida desta situação clínica que o Sr (a) está vivenciando e com isso definir estratégias mais eficazes para o atendimento de pacientes nesta situação.

Para obter tais informações, serão coletados dados sobre você e sua doença a partir de seu prontuário médico, assim como utilizando instrumentos específicos que serão realizados no início da sua participação nesta pesquisa. Esses instrumentos pretendem identificar informações pessoais, a capacidade de realizar atividades do dia-a-dia, a vontade de sentido da vida, sintomas de ansiedade e depressão e sobre sua qualidade de vida. E, por último, será realizada uma entrevista para você dizer sobre suas experiências de adoecimento.

Para realizarmos isso, precisaremos que você permaneça no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo com a pesquisadora responsável por aproximadamente 30 minutos.

Informamos que os procedimentos realizados por esta pesquisa não há benefícios diretos previstos e possui baixo risco para sua saúde física e mental, como risco de constrangimento. É importante lembrar que este é apenas um convite e, caso o Sr. (a) aceite participar deste estudo, informamos que o Sr. (a) poderá desistir a qualquer momento, sem que isto interfira no atendimento ou no tratamento que o Sr (a) esteja recebendo.

A sua participação em nosso estudo é voluntária, portanto não será dada nenhuma ajuda financeira e também não será cobrada nenhuma taxa.

Destacamos que manteremos o sigilo de todas as informações e resultados obtidos no sentido de preservar sua identidade. Asseguramos que o Sr. (a) não será identificado, pois utilizaremos códigos para a sua identificação. Os resultados e conclusões científicas obtidas através deste estudo serão divulgadas exclusivamente nos meios científicos e acadêmicos.

Se o Sr. (a) tiver dúvidas ou se sentir de alguma forma prejudicado (a) sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da USP, pelo telefone (16) 3602-2228, que funciona de segunda à sexta-feira das 8:00 às 17:00 h. O Comitê de Ética em Pesquisa é formado por um grupo de pessoas que avalia projetos para ver se apresenta algum prejuízo para quem participa da pesquisa. A equipe de Oncologia Clínica e Grupo de Cuidados Paliativos também se encontrará à disposição, para isso, o Sr.(a) deverá utilizar do número (16) 3602-2901 ou 3602-2304.

Agradecemos pelas suas contribuições, colaboração e participação.

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

Concordo em participar da pesquisa.

Data: ____/____/____

Assinatura do paciente ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO 3 - Avaliação Geral**Avaliação Geral**

A avaliação geral que o sr. (a) está sendo convidado a realizar não há benefícios diretos previstos e os riscos são mínimos, como o de constrangimento.

Data da inclusão no estudo: ____/____/____

Dados pessoais

Nome: _____

Registro HC: _____ Data de nascimento: ____/____/____

Sexo: () M () F Estado civil: _____ Número filhos: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Ativo: () Sim () Não / Benefício: () Sim () Não / Aposentado: Sim () Não ()

Renda: () Até 1 SM () 2 a 4 SM () 4 a 10 SM () 10 a 20 SM () Acima de 20 SM

Moradores da casa: _____

Funcionalidade

PPS: _____

Variáveis do tumor e tratamento oncológico

Diagnóstico: _____ Estadiamento: _____

Início da doença: _____

Tratamento cirúrgico prévio? () Sim () Não Tipo: _____

Tratamento radioterápico prévio? () Sim () Não

Tratamento radioterápico atual? () Sim () Não

Tratamento quimioterápico prévio? () Sim () Não

Tratamento quimioterápico atual? () Sim () Não

ANEXO 4 - Teste Propósito de Vida-PIL Teste

Teste Propósito de Vida

Instruções: Para cada uma das seguintes afirmações, circule o número que indica o seu grau de concordância ou discordância.

	Discordo totalmente	Discordo um pouco	Nem concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo	Concordo totalmente	
01. Geralmente estou completamente aborrecido	1	2	3	4	5	6	7
02. A vida para mim parece sempre empolgante	1	2	3	4	5	6	7
03. Tenho na vida metas e objetivos muito claros	1	2	3	4	5	6	7
04.Minha experiência pessoal é inteiramente sem sentido ou propósito	1	2	3	4	5	6	7
05. Todo dia é constantemente novo	1	2	3	4	5	6	7
06. Se eu pudesse escolher preferiria nunca ter nascido	1	2	3	4	5	6	7
07. Quanto a alcançar metas na vida, não tenho feito nenhum progresso	1	2	3	4	5	6	7
08. Minha vida é vazia, preenchida só com desespero	1	2	3	4	5	6	7
09. Se eu morresse hoje, sentiria que minha vida foi muito valiosa	1	2	3	4	5	6	7
10. Considerando o mundo em relação a minha vida, o mundo deixa-me totalmente confuso(a)	1	2	3	4	5	6	7
11. Eu não sou uma pessoa muito responsável	1	2	3	4	5	6	7

12. Quanto ao suicídio, tenho pensado seriamente ao seu respeito como uma saída	1	2	3	4	5	6	7
13. Encarar minhas tarefas diárias é uma fonte de prazer e satisfação	1	2	3	4	5	6	7
14. Não descobri qualquer missão ou propósito na vida	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO 5 - Questionário de qualidade de vida European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC-C30)

EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda você mesmo/a, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Durante a última semana :

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou de descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjoos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

ANEXO 6 - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta

A (1) Eu me sinto tenso ou contraído:

3 () A maior parte do tempo

2 () Boa parte do tempo

1 () De vez em quando

0 () Nunca

D (2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

0 () Sim, do mesmo jeito que antes

1 () Não tanto quanto antes

2 () Só um pouco

3 () Já não sinto mais prazer em nada

A (3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

3 () Sim, e de um jeito muito forte

2 () Sim, mas não tão forte

1 () Um pouco, mas isso não me preocupa

0 () Não sinto nada disso

D (4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

0 () Do mesmo jeito que antes

1 () Atualmente um pouco menos

2 () Atualmente bem menos /

3 () Não consigo mais

A (5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

3 () A maior parte do tempo

2 () Boa parte do tempo

1 () De vez em quando

0 () Raramente

D (6) Eu me sinto alegre:

0 () A maior parte do tempo

1 () Muitas vezes

2 () Poucas vezes

3 () Nunca

A (7) Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado:

0 () Sim, quase sempre

1 () Muitas vezes

2 () Poucas vezes

3 () Nunca

D (8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

3 () Quase sempre

2 () Muitas vezes

1 () De vez em quando

0 () Nunca

A (9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

0 () Nunca

1 () De vez em quando

2 () Muitas vezes

3 () Quase sempre

D (10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

3 () Completamente

2 () Não estou mais me cuidando como deveria

1 () Talvez não tanto quanto antes

0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A (11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

3 () Sim, demais

2 () Bastante

1 () Um pouco

0 () Não me sinto assim

D (12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

0 () Do mesmo jeito que antes

1 () Um pouco menos do que antes

2 () Bem menos do que antes

3 () Quase nunca

A (13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

3 () A quase todo momento

2 () Várias vezes

1 () De vez em quando

0 () Não sinto isso

D (14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

0 () Quase sempre

1 () Várias vezes

2 () Poucas vezes

3 () Quase nunca

ANEXO 7 - Regressão linear das escalas de qualidade de vida em função de sentido de vida, sintomas de ansiedade e depressão, tratamento e dados sociodemográficos

Funcionamento físico				
Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	0,34	-0,20	0,88	0,21
		-		
Ansiedade (não - sim)	-3,57	18,19	11,04	0,63
Depressão (não - sim)	13,57	-4,43	31,57	0,14
		-		
Tratamento (não - sim)	-42,49	62,82	-22,16	<0,01
		-		
Sexo (feminino - masculino)	-14,80	26,61	-2,98	0,02
Idade (acima de 60 - até 60)	2,93	-9,22	15,08	0,63
		-		
Estado civil (com parceiro - sem)	-2,85	14,66	8,96	0,63
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	1,98	-		
		10,04	14,01	0,74
		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	0,98	14,93	16,90	0,90
		-		
Religião (Católico - outra)	-6,26	23,08	10,55	0,46
		-		
Religião (Evangélico - outra)	-19,20	38,60	0,21	0,05

Desempenho papel				
Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	0,59	-0,18	1,36	0,13
		-		
Ansiedade (não - sim)	-10,45	31,50	10,59	0,32
Depressão (não - sim)	17,69	-8,22	43,60	0,18
		-		
Tratamento (não - sim)	-55,12	84,39	-25,86	<0,01
		-		
Sexo (feminino - masculino)	-13,92	30,93	3,09	0,11
Idade (acima de 60 - até 60)	19,19	1,70	36,68	0,03
		-		
Estado civil (com parceiro - sem)	3,66	13,34	20,66	0,67
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	12,74	-4,58	30,05	0,15
		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	9,81	13,10	32,73	0,39
		-		
Religião (Católico - outra)	-6,50	30,70	17,70	0,59

Religião (Evangélico - outra)	-27,11	-	55,04	0,82	0,06
-------------------------------	--------	---	-------	------	------

Funcionamento emocional

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	0,73	0,18	1,29	0,01
Ansiedade (não - sim)	33,55	18,53	48,57	<0,01
Depressão (não - sim)	12,47	-6,03	30,96	0,18
Tratamento (não - sim)	-11,53	-	32,42	0,27
Sexo (feminino - masculino)	-4,95	-	17,09	0,42
Idade (acima de 60 - até 60)	-2,23	-	14,71	0,72
Estado civil (com parceiro - sem)	3,26	-8,88	15,39	0,59
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	1,39	-	10,98	0,82
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	5,71	-	10,65	0,49
Religião (Católico - outra)	6,76	-	10,52	0,44
Religião (Evangélico - outra)	13,84	-	6,10	0,17

Funcionamento cognitivo

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	0,34	-0,34	1,02	0,33
Ansiedade (não - sim)	1,13	-	17,34	0,90
Depressão (não - sim)	11,97	-	10,78	0,30
Tratamento (não - sim)	1,32	-	24,37	0,92
Sexo (feminino - masculino)	-15,37	-	30,30	0,04
Idade (acima de 60 - até 60)	-8,12	-	23,47	0,29
Estado civil (com parceiro - sem)	-2,91	-	17,84	0,70
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	4,07	-	11,13	0,59
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	3,45	-	16,67	0,73
Religião (Católico - outra)	-8,07	-	13,18	0,45

		29,32		
		-		
Religião (Evangélico - outra)	-8,69	33,21	15,83	0,48

Funcionamento social

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	0,53	-0,15	1,22	0,13
		-		
Ansiedade (não - sim)	-1,98	20,63	16,67	0,83
Depressão (não - sim)	21,79	-1,17	44,75	0,06
		-		
Tratamento (não - sim)	-47,12	73,06	-21,19	<0,01
		-		
Sexo (feminino - masculino)	-10,28	25,36	4,79	0,18
Idade (acima de 60 - até 60)	6,66	-8,84	22,16	0,39
Estado civil (com parceiro - sem)	6,99	-8,08	22,06	0,36
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	-3,65	-		
		18,99	11,69	0,64
		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	3,88	16,43	24,19	0,70
		-		
Religião (Católico - outra)	3,81	17,64	25,26	0,72
		-		
Religião (Evangélico - outra)	-0,54	25,30	24,21	0,97

Fadiga

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-0,65	-1,23	-0,06	0,03
		-		
Ansiedade (não - sim)	-0,37	16,29	15,55	0,96
		-		
Depressão (não - sim)	-3,51	23,11	16,09	0,72
		-		
Tratamento (não - sim)	5,73	16,41	27,87	0,61
Sexo (feminino - masculino)	12,06	-0,80	24,93	0,07
Idade (acima de 60 - até 60)	10,04	-3,19	23,27	0,13
Estado civil (com parceiro - sem)	4,21	-8,66	17,07	0,52
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	-4,97	-		
		18,07	8,12	0,45
		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	-3,70	21,03	13,64	0,67
		-		
Religião (Católico - outra)	-12,83	31,14	5,48	0,17

Religião (Evangélico - outra)	-4,40	-	25,53	16,73	0,68
-------------------------------	-------	---	-------	-------	------

Náusea/vômito

		Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Comparação	Estimativa			
Sentido de vida	-0,44	-1,01	0,13	0,13
		-		
Ansiedade (não - sim)	-13,57	29,06	1,91	0,08
		-		
Depressão (não - sim)	-7,88	26,95	11,18	0,41
		-		
Tratamento (não - sim)	-4,20	25,74	17,33	0,70
Sexo (feminino - masculino)	6,47	-6,05	18,99	0,31
		-		
Idade (acima de 60 - até 60)	1,72	11,15	14,59	0,79
Estado civil (com parceiro - sem)	3,01	-9,51	15,52	0,63
		-		
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	-3,36	16,10	9,38	0,60
		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	0,83	16,03	17,69	0,92
		-		
Religião (Católico - outra)	-26,82	44,63	-9,00	<0,01
		-		
Religião (Evangélico - outra)	-21,16	41,72	-0,61	0,04

Dor

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança		Valor-p
		(95%)		
Sentido de vida	-0,76	-1,60	0,08	0,08
Ansiedade (não - sim)	-6,75	-	29,64 16,15	0,56
Depressão (não - sim)	-2,26	-	30,46 25,93	0,87
Tratamento (não - sim)	14,30	-	17,54 46,14	0,37
Sexo (feminino - masculino)	15,98	-	-2,53 34,49	0,09
Idade (acima de 60 - até 60)	5,82	-	13,21 24,85	0,54
Estado civil (com parceiro - sem)	5,18	-	13,32 23,68	0,58
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	0,73	-	18,11 19,57	0,94

		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	-24,70	49,63	0,23	0,05
		-		
Religião (Católico - outra)	-18,17	44,51	8,16	0,17
		-		
Religião (Evangélico - outra)	-11,13	41,52	19,26	0,47

Dispneia

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-0,42	-1,01	0,17	0,16
		-		
Ansiedade (não - sim)	-4,38	20,39	11,63	0,59
		-		
Depressão (não - sim)	-7,37	27,45	12,71	0,47
Tratamento (não - sim)	45,39	23,37	67,41	<0,01
Sexo (feminino - masculino)	7,82	-5,07	20,72	0,23
Idade (acima de 60 - até 60)	6,70	-6,65	20,05	0,32
Estado civil (com parceiro - sem)	3,93	-9,04	16,90	0,55
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)		-		
	-6,19	19,24	6,86	0,35
		-		
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	-2,56	19,80	14,69	0,77
		-		
Religião (Católico - outra)	-8,35	26,59	9,90	0,36
		-		
Religião (Evangélico - outra)	3,75	17,26	24,77	0,72

Insônia

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-0,43	-1,46	0,61	0,41
		-		
Ansiedade (não - sim)	1,71	26,42	29,85	0,90
		-		
Depressão (não - sim)	-11,62	46,27	23,02	0,50
		-		
TTO (não - sim)	20,79	18,34	59,92	0,29
Sexo (feminino - masculino)	12,76	-9,99	35,50	0,27
		-		
Idade (acima de 60 - até 60)	3,25	20,13	26,63	0,78
		-		
Estado civil (com parceiro - sem)	-3,63	26,36	19,11	0,75
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)		-		
	2,41	20,74	25,56	0,84

Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	9,54	-	21,09 40,18	0,54
Religião (Católico - outra)	7,62	-	24,74 39,98	0,64
Religião (Evangélico - outra)	1,10	-	36,25 38,45	0,95

Perda apetite

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-0,46	-1,24	0,32	0,24
Ansiedade (não - sim)	-18,84	-	39,98 2,30	0,08
Depressão (não - sim)	13,30	-	12,74 39,33	0,31
Tratamento (não - sim)	6,69	-	22,72 36,09	0,65
Sexo (feminino - masculino)	6,79	-	10,30 23,88	0,43
Idade (acima de 60 - até 60)	7,58	-	-9,99 25,15	0,39
Estado civil (com parceiro - sem)	4,11	-	12,97 21,20	0,63
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	-15,21	-	32,61 2,18	0,09
Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	4,67	-	18,35 27,69	0,69
Religião (Católico - outra)	-12,11	-	36,43 12,21	0,32
Religião (Evangélico - outra)	2,12	-	25,95 30,18	0,88

Constipação

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-1,05	-1,96	-0,15	0,02
Ansiedade (não - sim)	-6,65	-	31,22 17,92	0,59
Depressão (não - sim)	4,20	-	26,06 34,45	0,78
Tratamento (não - sim)	37,02	-	2,86 71,19	0,03
Sexo (feminino - masculino)	13,94	-	-5,92 33,80	0,17
Idade (acima de 60 - até 60)	-1,33	-	21,75 19,09	0,90
Estado civil (com parceiro - sem)	-0,19	-	20,04 19,66	0,98
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	-2,74	-	22,95 17,48	0,79

Renda (Acima de 4 sm - até 4 sm)	7,53	-	19,22 34,29	0,58
Religião (Católico - outra)	-20,01	-	48,26 8,25	0,16
Religião (Evangélico - outra)	-5,85	-	38,46 26,76	0,72

Diarreia

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-0,38	-1,05	0,29	0,26
Ansiedade (não - sim)	-19,04	-	37,33 -0,75	0,04
Depressão (não - sim)	15,43	-	-7,09 37,96	0,18
Tratamento (não - sim)	10,65	-	14,79 36,09	0,41
Sexo (feminino - masculino)	-3,06	-	17,84 11,73	0,68
Idade (acima de 60 - até 60)	-1,63	-	16,83 13,58	0,83
Estado civil (com parceiro - sem)	13,48	-	-1,31 28,26	0,07
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	-4,77	-	19,82 10,28	0,53
Renda (Acima de 4 sm - até 4 sm)	-6,75	-	26,67 13,17	0,50
Religião (Católico - outra)	-5,18	-	26,23 15,86	0,62
Religião (Evangélico - outra)	3,40	-	20,89 27,68	0,78

Dificuldades financeiras

Comparação	Estimativa	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Sentido de vida	-0,34	-1,35	0,68	0,51
Ansiedade (não - sim)	-12,81	-	40,38 14,75	0,36
Depressão (não - sim)	-6,65	-	40,60 27,29	0,70
Tratamento (não - sim)	0,83	-	37,50 39,17	0,97
Sexo (feminino - masculino)	5,03	-	17,26 27,31	0,65
Idade (acima de 60 - até 60)	-5,11	-	28,02 17,80	0,66
Estado civil (com parceiro - sem)	-9,25	-	31,53 13,02	0,41
Escolaridade (Acima de 8 anos - até 8)	13,85	-	-8,83 36,54	0,23

Renda (Acima de 4 sm* - até 4 sm)	3,63	-	26,39	33,65	0,81
Religião (Católico - outra)	-21,85	-	53,56	9,86	0,17
Religião (Evangélico - outra)	-18,45	-	55,04	18,14	0,32

*sm=salários mínimos

ANEXO 8 - Box plots

Figura 1

Figura 2

Figura 3

Figura 4

Figura 5

ANEXO 9 - Protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 04 de outubro de 2017

Ofício nº 3022/2017
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“COMPREENSÃO DA VONTADE DE SENTIDO E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS” – versão 2, de 17/09/2017** foi analisado “AD REFERENDUM” pelo Comitê de Ética em Pesquisa, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, bem como o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão 2, de 17/09/2017**, de acordo com o Processo HCRP nº 10402/2017.

De acordo com Carta Circular nº 003/2011/CONEP/CNS, datada de 21/03/2011, o sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última do referido Termo; o pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 466/12 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DR^ª. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

HELLEN LUIZA MEIRELES SILVA
PROF^ª. DR^ª. FERNANDA MARIS PERIA (Orientadora)
Depto. de Clínica Médica

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733; IRB-00002186 e Registro PB/CONEP nº 5440
(16) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br