

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

AMANDA ANTUNES FAGUNDES

ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA
À SAÚDE DE PESSOAS COM CÂNCER COLORRETAL
AVANÇADO.

RIBEIRÃO PRETO

2020

AMANDA ANTUNES FAGUNDES

ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA
À SAÚDE DE PESSOAS COM CÂNCER COLORRETAL
AVANÇADO.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde
Pública.

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e
epidemiologia

Orientador: Marysia Mara Rodrigues do Prado De
Carlo

RIBEIRÃO PRETO

2020

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.

FAGUNDES, AMANDA ANTUNES
ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE
PESSOAS COM CÂNCER COLORRETAL AVANÇADO.. Ribeirão Preto, 2020.
102 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.
Orientador: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

1. Espiritualidade. 2. qualidade de vida. 3. câncer colorretal. 4. cuidados paliativos.
5. terapia ocupacional.

FAGUNDES, AMANDA ANTUNES

ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE
PESSOAS COM CÂNCER COLORRETAL AVANÇADO.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde
Pública.

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha vó Zuilda (in memoriam) e aos participantes desta pesquisa que lidam e lidaram com uma doença que nos permite refletir sobre a vida.

À minha família, particularmente a minha mãe Eliane, que sempre acreditou em mim e me apoiou.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, que fez com que meus objetivos fossem alcançados, sempre me dando forças e me mostrando o caminho certo.

À minha orientadora Prof^a Dr^a Marysia, por aceitar falar de um tema cheio de desafios, que se mostrou aberta a trilhar comigo um caminho ainda pouco discutido (ou divulgado), por isso a agradeço pelo incentivo e dedicação ao meu projeto de pesquisa.

Sou grata a minha amiga Cristiane, que o mestrado me deu de presente, que segurou minha mão quando pensei em desistir, que me acalmou e me orientou, me inspirando ser uma profissional dedicada, surgindo uma parceria entre nós e a Gabriela.

Agradeço também a minha amiga Raquel, minha vizinha de porta e mãezona de Ribeirão Preto, que me acolheu com brigadeiros, compressas, choros e aulas de estatísticas, obrigada pelo acolhimento. Sou grata também aos meus amigos Bassan, Fábio, Marcela, Mariana e Vanessa pelo apoio e conforto sempre que precisei.

À Adrielli minha parceira de tema, a qual apadrinhei de coração e sem ela eu não conseguiria terminar a coleta, obrigada pelo carinho e dedicação.

Sou extremamente grata à minha família pelo apoio que sempre me deram durante toda a minha vida, principalmente a minha mãe Eliane, meu exemplo de vida que acreditou em mim mesmo quando eu deixei de acreditar, eu não chegaria até aqui sem ela, sem sua dedicação a minha formação profissional e pessoal.

Aos meus irmãos Ana Carla e Ian pela amizade e atenção dedicada sempre precisei, mesmo com mais de 1000km entre nós, nunca fomos distantes. Agradeço também ao meu cunhado Roni e aos meus sobrinhos Luísa e Heitor que me mostram a simplicidade da vida nos momentos de complicações.

A todas as pessoas que participaram deste processo, eu jamais conseguiria sozinha, mas também, sou grata a mim mesmo, pelo esforço e persistência, pois apesar das dificuldades consegui finalizar este projeto e acima de tudo me tornar um ser humano melhor.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – Processo nº 88882.328436/2019-01 e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ) – Processo: 130101/2020-6.

EPÍGRAFE

*“O sentido da vida pode ser encontrado naquilo que fazemos,
naquilo que vivemos e nas atitudes que tomamos perante as
circunstâncias da vida, mormente as mais dolorosas, pois, na
verdade, o problema não é o que acontece, mas como
respondemos ao que acontece”.*

Victor Frankl

RESUMO

FAGUNDES, Amanda Antunes. Espiritualidade e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer colorretal avançado. 2020. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Introdução: A espiritualidade refere-se ao que dá sentido à vida e pode estar ou não ligada a religião. Compõe a integralidade do indivíduo e pode interferir no tratamento e enfrentamento da doença. Exerce uma função importante na qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer e pode ser alterada com o avanço da doença e a proximidade da morte. **Objetivo:** Identificar a relação entre o bem-estar espiritual, a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com diagnóstico de câncer colorretal avançado (estadiamento clínico III e IV) e analisar se existem correlações entre espiritualidade, ansiedade e depressão e o desempenho funcional desta população. **Método:** Trata-se de estudo desenvolvido com metodologia quantitativa, delineamento transversal e amostragem aleatória simples. Foram aplicadas as escalas *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Group (FACT-G)*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-SP 12)*, *Escala Karnofsky Performance Status (KPS)* e *Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (Hospital Anxiety and Depression Scale – HAD)*, em pessoas com diagnósticos de câncer colorretal avançado em tratamento ambulatorial no setor de Proctologia e na Central de Quimioterapia em um hospital público, universitário, de grande porte, localizado no interior do Estado de São Paulo. Foram convidadas 72 pessoas para participar do estudo, que preencheram os critérios de inclusão, no decorrer dos meses de novembro de 2019 à março de 2020, sendo o N final constituído por 60 participantes. **Resultados:** O bem estar funcional apresentou correlação positiva com o escore total e os domínios de significado, paz e fé do FACT-SP12; foi possível identificar correlação negativa entre os participantes que não apresentaram prática religiosa e o domínio da fé. De acordo com a análise dos *boxplots*, a mediana dos participantes que não possuíam prática religiosa foi inferior nos domínios de paz e fé. A funcionalidade leva a melhora do bem estar espiritual e a falta da prática religiosa interfere de forma negativa na fé e na paz. **Conclusão:** A espiritualidade influencia na qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal avançado. Há necessidade de que a equipe de saúde considere estes aspectos e proporcione o cuidado espiritual às pessoas adoecidas e seus familiares.

DESCRITORES: Espiritualidade, qualidade de vida, câncer colorretal, cuidados paliativos, terapia ocupacional.

ABSTRACT

FAGUNDES, Amanda Antunes. Spirituality and quality of life related to the health of people with advanced colorectal cancer. 2020. Essay (Master of Health Sciences) – Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Introduction: Spirituality refers to what gives meaning to life and may or may not be connected to religion. It composes the integrality of the individual and can interfere in the disease's treatment and confrontation. It plays an important role in the quality of life related to the health of people with cancer and can change along with disease's progression and imminent death.

Objective: Identify the relationship between spiritual well-being and quality of life related to the health of people diagnosed with advanced colorectal cancer (clinical staging III e IV) and analyze if there are correlations between spirituality, anxiety and depression and the functional performance of this population. **Method:** Study developed with quantitative methodology, cross-sectional design and random sampling. The scales applied were *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Group (FACT-G)*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-SP 12)*, *Escala Karnofsky Performance Status (KPS)* e *Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (Hospital Anxiety and Depression Scale – HAD)*, in individuals diagnosed with advanced colorectal cancer in outpatient treatment of Proctology sector and Chemotherapy Center at a large public university hospital, located in the country side of State of São Paulo. 72 people that met the inclusion criteria were invited to participate in the study during the months of November 2019 to March 2020, with the final N being 60 participants. **Results:** Functional well-being presented a positive relationship with the total score and the domains of meaning, peace and faith of FACT-SP12; It was possible to identify negative correlation between participants who did not present religious practice and domain of faith. According to the analysis of the boxplots, the median of participants who did not have religious practice was lower in the domains of peace and faith. Functionality leads to the improvement of spiritual well being and the lack of religious practice interferes negatively with faith and peace. **Conclusion:** Spirituality influences the quality of life of individuals with advanced colorectal cancer. Health care team need to consider these aspects and provide spiritual care to ill people and their families.

DESCRIPTIONS: Spirituality, quality of life, colorectal cancer, palliative care, occupational therapy.

RESUMEN

FAGUNDES, Amanda Antunes. Espiritualidad y calidad de vida relacionada con la salud de personas con cáncer colorrectal avanzado. 2020. Disertación (Maestría en Ciencias de la Salud) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Introducción: La espiritualidad se refiere a lo que da sentido a la vida y puede estar o no vinculado a la religión. Constituye la integralidad del individuo y puede interferir en el tratamiento y afrontamiento de la enfermedad. Desempeña un papel importante en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con cáncer y puede modificarse con el avance de la enfermedad y la proximidad de la muerte. **Objetivo:** Identificar la relación entre bienestar espiritual, calidad de vida relacionada con la salud de personas diagnosticadas de cáncer colorrectal avanzado (estadio clínico III y IV) y analizar si existen correlaciones entre espiritualidad, ansiedad y depresión y el desempeño funcional de esta población. **Método:** Se trata de un estudio desarrollado con metodología cuantitativa, diseño transversal y muestreo aleatorio simple. Se aplicó la escala de Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas (FACT-G), Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (FACIT-SP 12), Escala de Estado de Desempeño de Karnofsky (KPS) y Escala de Ansiedad Hospitalaria. Depresión (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión - HAD), en personas con diagnóstico de cáncer colorrectal avanzado en tratamiento ambulatorio en el sector de Proctología y en el Centro de Quimioterapia de un gran hospital público, universitario, ubicado en el interior del Estado de São Paulo. Se invitó a participar en el estudio a 72 personas, que cumplieron con los criterios de inclusión, desde noviembre de 2019 hasta marzo de 2020, siendo la N final compuesta por 60 participantes. **Resultados:** el bienestar funcional mostró una correlación positiva con la puntuación total y los dominios de significado, paz y fe de FACT-SP12; fue posible identificar una correlación negativa entre los participantes que no tenían una práctica religiosa y el dominio de la fe. Según el análisis de los diagramas de caja, la mediana de participantes que no tenían práctica religiosa fue menor en los dominios de la paz y la fe. La funcionalidad mejora el bienestar espiritual y la falta de práctica religiosa interfiere negativamente con la fe y la paz. **Conclusión:** la espiritualidad influye en la calidad de vida de las personas con cáncer colorrectal avanzado. Es necesario que el equipo de salud considere estos aspectos y brinde atención espiritual a las personas enfermas y sus familias.

DESCRITORES: Espiritualidad, calidad de vida, cáncer colorrectal, cuidados paliativos, terapia ocupacional.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma: Caracterização da amostra de processo dos participantes.....36

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Barras com frequências originais para o escore total, Ribeirão Preto 2020.....	37
Gráfico 2 – Barras com frequências originais para os escores dos domínios, Ribeirão Preto, 2020.....	37
Gráfico 3 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Dupla (DPO), Ribeirão Preto 2020.....	38
Gráfico 4 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Dupla Truncada (DPOtr48), Ribeirão Preto 2020.....	39
Gráfico 5 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson (PO) para o domínio <i>meaning</i> (significado), Ribeirão Preto 2020.	42
Gráfico 6 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Truncada (POtr16) para o domínio <i>meaning</i> (significado), Ribeirão Preto 2020.....	42
Gráfico 7 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson (PO) para domínio <i>peace</i> (paz), Ribeirão Preto 2020.....	44
Gráfico 8 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Truncada (POtr16) para domínio <i>peace</i> (paz), Ribeirão Preto 2020.	45
Gráfico 9 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson (PO) para o domínio <i>Faith</i> (fé), Ribeirão Preto 2020.....	48
Gráfico 10 – Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Truncada (POtr16) para o domínio <i>faith</i> (fé), Ribeirão Preto 2020.	48
Gráfico 11– Distribuição e boxplot da amostra de receber ou não ajuda e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.	51
Gráfico 12 – Distribuição e boxplot da amostra de receber ou não ajuda e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.	51
Gráfico 13 – Distribuição e boxplot da amostra segundo aposentadoria e escore total FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	52
Gráfico 14 – Distribuição e boxplot da amostra segundo aposentadoria e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	52

Gráfico 15 – Distribuição e boxplot da amostra CCEB e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	53
Gráfico 16– Distribuição e boxplot da amostra CCEB e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	53
Gráfico 17– Distribuição e boxplot da amostra religião e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	54
Gráfico 18 – Distribuição e boxplot da amostra de religião e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	54
Gráfico 19– Distribuição e boxplot da amostra de prática religiosa e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	55
Gráfico 20 – Distribuição e boxplot da amostra prática religiosa e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	55
Gráfico 21 – Distribuição e boxplot da amostra escolaridade e escore total do FACT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	56
Gráfico 22 – Distribuição e boxplot da amostra escolaridade e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	56
Gráfico 23– Distribuição e boxplot da amostra KPS e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	57
Gráfico 24 – Distribuição e boxplot da amostra KPS e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	57
Gráfico 25 – Distribuição e boxplot da amostra de metástase e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	58
Gráfico 26 – Distribuição e boxplot da amostra de metástase e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	58
Gráfico 27– Distribuição e boxplot da amostra vigência de quimioterapia e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	59
Gráfico 28 – Distribuição e boxplot da amostra vigência de quimioterapia e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	59
Gráfico 29– Distribuição e boxplot da amostra de radioterapia e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	60

Gráfico 30 – Distribuição e boxplot da amostra radioterapia e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	60
Gráfico 31– Distribuição e boxplot da amostra de ansiedade (HADS) e escore total FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	61
Gráfico 32– Distribuição e boxplot da amostra de ansiedade (HADS) e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	61
Gráfico 33 – Distribuição e boxplot da amostra de depressão (HADS) e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	62
Gráfico 34 – Distribuição e boxplot da amostra de depressão (HADS) e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	62

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Amostra de localização e sub-localização de câncer colorretal.....	20
Tabela 2 – Apresentação do TNM e classificação clínica.....	21
Tabela 3 – Cálculo do valor AIC para os Fatores da escala FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.....	32
Tabela 4 - Caracterização da amostra segundo dados sociodemográficos, Ribeirão Preto, 2020.....	35
Tabela 5 – Caracterização da amostra religiosa, Ribeirão Preto, 2020.....	36
Tabela 6 - Caracterização da amostra segundo dados clínicos, Ribeirão Preto, 2020.....	36
Tabela 7 – Cálculo dos valores do Critério AIC para FACIT-SP12 score total, Ribeirão Preto, 2020.....	38
Tabela 8 – Estimativa dos parâmetros modelo GAIC FACIT-SP12 score total e dados sociodemográfico, Ribeirão Preto 2020.....	40
Tabela 9 – Estimativa dos parâmetros modelo GAIC FACIT-SP12 score total e domínios do FACT-G, Ribeirão Preto 2020.....	41
Tabela 10 – Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio o <i>meaning</i> (significado) e dados sociodemográficos, dados clínicos, KPS, religião e HADS, Ribeirão Preto 2020.....	42
Tabela 11– Estimativas dos parâmetros modelo GAIC GAMLSS para o domínio <i>meaning</i> (significado), Ribeirão Preto 2020.....	44
Tabela 12 – Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio o <i>peace</i> (paz) e dados sociodemográficos, dados clínicos, KPS, religião e HADS, Ribeirão Preto 2020.....	46
Tabela 13 – Estimativas dos parâmetros modelo GAIC GAMLSS para o domínio <i>peace</i> (paz) e os domínios de bem estar social e funcional da FACT-G, Ribeirão Preto 2020.....	47
Tabela 14 – Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio <i>faith</i> (fé) e dados sociodemográficos, dados clínicos, KPS, religião e HADS, Ribeirão Preto 2020.....	49

Tabela 15 – Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio <i>Faith</i> (fé) e variável não possuir prática religiosa, bem estar físico, emocional e funcional do FACT-G, Ribeirão Preto 2020.....	50
--	----

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa
AVDs	Atividades de Vida Diária
AIVDs	Atividades Instrumentais de Vida Diária
BEE	Bem Estar Emocional
BEF	Bem Estar Físico
BEF	Bem Estar Funcional
BESF	Bem Estar Social/Familiar
CCEB	Critérios de Classificação Econômica Brasil
CCR	Câncer Colorretal
EFC	Ensino Fundamental Completo
EFI	Ensino Fundamental Incompleto
EMC	Ensino Médio Completo
EMI	Ensino Médio Incompleto
FACT G	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy - General</i>
FACT SP12	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale - FACIT-Sp 12</i>
INCA	Instituto Nacional do Câncer
KPS	<i>Escala Karnofsky Performance Status –KPS</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Tumor, Linfonodo, Metástase
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	19
1.1. CÂNCER COLORRETAL AVANÇADO E CUIDADOS PALIATIVOS.....	20
1.2. ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	23
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	26
2.1. CENÁRIO DO ESTUDO	26
2.2. CASUÍSTICA	26
2.3. INSTRUMENTOS DE COLETAS DE DADOS.....	26
2.4. ASPECTOS ÉTICOS.....	28
2.5. PROCEDIMENTOS DA COLETA DE DADOS.....	29
2.5.1. Critérios de inclusão.....	29
2.5.2. Critérios de exclusão.....	29
2.6. ANÁLISE DE DADOS	29
2.6.1. ANÁLISE POR DOMÍNIOS DO BEM ESTAR ESPIRITUAL.....	32
3. RESULTADOS	34
3.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA.....	35
3.2. BEM ESTAR ESPIRITUAL.....	37
3.2.1. Bem estar espiritual escore total.....	37
3.2.3. Bem estar espiritual domínio significado (<i>meaning</i>).....	41
3.2.4. Bem estar espiritual domínio paz (<i>peace</i>).....	44
3.2.5. Bem estar espiritual domínio fé (<i>faith</i>).....	47
3.2.6. Representação do bem estar espiritual escore total e domínio.....	51
4. DISCUSSÃO	65
CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS.....	78
APÊNDICES.....	84
ANEXOS.....	92

INTRODUÇÃO

“A ciência não é só compatível com a espiritualidade; é uma profunda fonte de espiritualidade”.

Carl Sagan

1. INTRODUÇÃO

A relação entre religião, medicina e saúde foi abordada desde os antigos registros históricos, como referência ao fato de que nos hospitais no ocidente foram os religiosos os primeiros a cuidar dos doentes. Pesquisas mais recentes têm demonstrado que espiritualidade e a religião podem influenciar a saúde e o desempenho do ser humano, crenças religiosas e espirituais podem ser usadas para o enfrentamento da doença e de outros aspectos estressores da vida e pessoas que tem maior espiritualidade e religiosidade enfrentam melhor os problemas de saúde, podendo ter melhoras no bem estar, na saúde física e na saúde mental (KOENIG, 2012)

O crescimento das pesquisas sobre a complexidade da relação entre ciência, religião, espiritualidade e saúde têm proporcionando o aumento do oferecimento de cursos sobre religião e espiritualidade em muitas escolas de medicina dos EUA. Linhas de pesquisas em “religião, espiritualidade e saúde” vem aumentando, principalmente após 2009, fortalecendo esse campo da ciência. (SLOAN; BAGIELLA; POWELL, 1999; LUCCHETTI; LUCCHETTI, 2014; POWELL; SHAHABI; THORESEN, 2003).

Não há unanimidade na definição sobre espiritualidade, mas compreende-se que é um conceito multidimensional, sendo a conexão do indivíduo com o que é sagrado, referente a vida ou algo divino, podendo estar fora e dentro de si. A espiritualidade é dinâmica, é a forma como o indivíduo vivencia sua transcendência, buscando seu propósito, sua relação com a família, a comunidade e/ou sagrado, podendo incluir ou não a dimensão religiosa. A religião, apesar de envolver preocupações com a espiritualidade, é institucional, baseada em crenças e práticas particulares; embora seu foco seja o espiritual, as religiões podem ser caracterizadas por outros fatores como cultura, economia, política etc. A religiosidade refere-se à capacidade das pessoas de vivenciarem fenômenos religiosos em diferentes aspectos. Por isso a religião é voltada para a contexto social e a espiritualidade para o individual (KOENIG, 2012; STEINHAUSER et al., 2017; POWELL; SHAHABI; THORESEN, 2003; FREITAS, 2014).

A espiritualidade é um aspecto da qualidade de vida e pode ser de grande interesse para indivíduos com câncer frente a seu adoecimento. A espiritualidade e a religiosidade ressignificam o adoecimento e podem auxiliar a lidarem com a doença, promovendo conforto e proporcionando força. Pessoas que não apresentam um forte apoio religioso podem ser mais vulneráveis a experimentar a dor espiritual e quanto maior este sofrimento, maior o

questionamento de sua fé (KANG et al., 2012; DELGADO-GUAY et al., 2013; THIENGO, 2019).

1.1. CÂNCER COLORRETAL AVANÇADO E CUIDADOS PALIATIVOS

O câncer pode ser considerado como um grande problema de saúde pública mundial. O câncer de colorretal (CCR) refere-se a tumores que se iniciam na parte do intestino grosso (cólon) e no reto (final do intestino e anterior ao ânus) e ânus (INCA, 2019). A tabela 1, a seguir, mostra as possibilidades de localização anatômicas do câncer colorretal, que é considerado como uma das neoplasias mais frequentes em adultos e com grande índice de mortalidade.

No Brasil o CCR é a 3^a neoplasia mais frequente em homens e a 2^o em mulheres, sendo assim o esta favorece uma maior morbidade aos brasileiros, sendo que quanto mais tardio o diagnóstico, maior será o impacto na sobrevida do paciente (DOMINGUEZ; FERREIRA; AZEVEDO, 2018; INCA, 2019).

Tabela 1: localização e sub-localização de câncer colorretal.

Cólon e Reto
Localizações e sub-localizações anatômicas
<i>Cólon (C18)</i>
1. Apêndice (vermiforme) (C18.1)
2. Ceco (C18.0)
3. Cólon ascendente (C18.2)
4. Ângulo hepático do cólon (C18.3)
5. Cólon transverso (C18.4)
6. Ângulo esplênico do cólon (C18.5)
7. Cólon descendente (C18.6)
8. Cólon sigmóide (C18.7)
<i>Junção retossigmoidiana (C19)</i>
<i>Reto (C20)</i>

(BRASIL, 2004)

O sistema TNM é utilizado para classificar os tumores, como apresentado a seguir:

Regras Gerais do Sistema TNM

O Sistema TNM para descrever a extensão anatômica da doença tem por base a avaliação de três componentes:

T - a extensão do tumor primário

N - a ausência ou presença e a extensão de metástase em linfonodos regionais

M - a ausência ou presença de metástase à distância A adição de números a estes três componentes indica a extensão da doença maligna. Assim temos:

T0, T1, T2, T3, T4 N0, N1, N2, N3 M0, M1 Na verdade,

Esse sistema foi desenvolvido por Pierre Denoix na França entre 1943 a 1952, e é uma 'anotação taquigráfica' para descrever a extensão clínica de um determinado tumor maligno (BRASIL, 2004).

Tabela 2: apresentação do TNM e classificação clínica.

TNM	CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA
T	Tumor primário
TX	O tumor primário não pode ser avaliado
T0	Não há evidência de tumor primário
Tis	Carcinoma in situ: intra-epitelial ou invasão da lâmina própria
T1	Tumor que invade a submucosa
T2	Tumor que invade a muscular própria
T3	Tumor que invade além da muscular própria, alcançando a subserosa ou os tecidos pericólicos ou perirretais, não peritonizados
T4	Tumor que invade diretamente outros órgãos ou estruturas 2.3 e/ou que perfura o peritônio visceral
N	Linfonodos Regionais
NX	Os linfonodos regionais não podem ser avaliados
N0	Ausência de metástase em linfonodos regionais
N1	Metástase em 1 a 3 linfonodos regionais
N2	Metástase em 4 ou mais linfonodos regionais
M	Metástase à distância
MX	A presença de metástase à distância não pode ser avaliada
M0	Ausência de metástase à distância
M1	Metástase à distância
Estadio	Agrupamento por Estádios
0	Tis N0 M0
I	T1, T2 N0 M0
IIA	T3 N0 M0
IIB	T4 N0 M0
IIIA	T1, T2 N1 M0
IIIB	T3, T4 N1 M0
IIIC	Qualquer T N2 M0
IV	Qualquer T Qualquer N M1

(BRASIL, 2004)

O estadiamento clínico (I, II, III e IV) é uma forma de identificar a extensão local dos tumores malignos. Quando estes referem-se os estágios iniciais (I e II), podem apresentar um bom prognóstico, porém, os estadiamentos clínicos III e IV são considerados tumores avançados, o intuito em se dividir os casos de câncer em grupos surgiu do fato de que há maiores sobrevidas para casos no quais a doença ainda não havia se estendido a outros órgãos (BRASIL, 2004).

O cuidado paliativo é uma parte essencial da atenção oncológica e a pessoa com câncer colorretal avançado está em cuidados paliativos, pois trata-se de uma condição limitadora da vida, sem possibilidade de modificação da doença. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabelece o Cuidado Paliativo (CP) como prioridade no cuidado de doenças crônico-degenerativas e o define como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pessoas (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças limitadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais e Espirituais (WHO, 2018).

Os cuidados paliativos se caracterizam como uma abordagem holística focada na integralidade, a qual considera as múltiplas dimensões do indivíduo - física, psíquica, social ou espiritual. Busca humanizar o processo de cuidar de pessoas que apresentam doenças limitadoras da vida, por meio de alívio de sintomas, conforto, intervenções de uma equipe multiprofissional e a presença da família. O morrer faz parte da vida e a abordagem de cuidados paliativos busca promover a qualidade de vida do indivíduo até o final da sua existência e incluindo o cuidar de seu familiar (ARRIEIRA et al., 2017; GOMES; OTHERO, 2016). De acordo com Bertachini e Pessini (2010), da mesma forma que é essencial ofertar cuidados no nascimento, é necessário cuidar daqueles que caminham para a terminalidade da vida e seus familiares.

Desta forma, é fundamental refletir que o câncer de colorretal avançado pode prejudicar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) da pessoa acometida e de sua família, afetando seu bem-estar físico, mental, social e espiritual (NICOLUSSI; SAWADA, 2010). Portanto, deve-se considerar a importância de compreender o indivíduo em sua totalidade, abordando a espiritualidade dentre as dimensões humanas, e oferecer cuidados paliativos para a promoção a qualidade de vida.

1.2. ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1998) a qualidade de vida (QV) é a percepção do indivíduo sobre seu posicionamento na vida referente a fatores como valores pessoais, culturais e sociais e estes englobam aspectos físicos, psicológicos sociais e de meio ambiente, porém, é relevante considerar que a QV é subjetiva e possui dimensões positivas e negativas.

Quando abordamos a QV na saúde utilizamos o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), que refere-se a aspectos interligados a enfermidades e suas modificações na saúde do indivíduo, transcendendo a ausência de doença, pois compreende as condições de bem estar físico, mental, social e espiritual, assim como a percepção do indivíduo sobre a doença e o impacto dela em sua vida (FREIRE, 2014; NICOLUSSI; SAWADA, 2010).

A espiritualidade é um aspecto ou dimensão da qualidade de vida e exerce uma função importante na QVRS, tornando-se um componente relevante a ser trabalhado na perspectiva da integralidade dos cuidados em saúde. A dimensão espiritual envolve a relação do ser humano consigo mesmo, com os outros e com a natureza, incluindo fatores como crenças pessoais, bem-estar, conforto e esperança, que podem interferir no tratamento e no enfrentamento da doença (FREIRE, 2014; SANTOS et al., 2012).

A qualidade de vida é um dos fatores que podem ser alterados devido a uma doença crônica. O câncer colorretal e as terapêuticas oncológicas interferem na vida da pessoa acometida, podendo modificar muitos aspectos de sua vida, como a rotina, funcionalidade e desempenho em atividades de vida diária (AVDs). Por isso é importante avaliar a qualidade de vida e refletir sobre o impacto do CCR na QV dessa população (DOMINGUEZ; FERREIRA; AZEVEDO, 2018).

A espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais são importantes no processo de enfrentamento dos impactos desencadeados pelo adoecimento e pelos tratamentos, promovendo conforto e proporcionando força (DELGADO-GUAY et al., 2011). Cuidar da dimensão espiritual do paciente podem auxiliar a lidar com a doença, na resignificação e na reorganização da vida (FREIRE et al., 2018). Algumas pessoas na fase de final de vida podem alcançar conforto espiritual por meio do apoio religioso, pois acreditam que isso preserva o contato com Deus, garantindo um local tranquilo em outro mundo (SHIH et al., 2009).

As preocupações espirituais são comumente relatadas por pessoas com câncer avançado, sendo relacionadas a um menor bem-estar psicológico. O bem-estar espiritual pode ser impactado pelo avanço da doença e a proximidade da morte, relacionado aos sintomas físicos e de sofrimento psicológico. Assim, as necessidades espirituais devem ser parte do tratamento do câncer proporcionado pela equipe multiprofissional, devendo ser abordado nos serviços de cuidados paliativos (KANDASAMY; CHATURVEDI; DESAI, 2011; WINKELMAN et al., 2011).

Dentro do contexto de cuidados paliativos a espiritualidade movimenta-se na busca de sentido e propósito de vida, podendo ou não estar ligada a uma divindade. O cuidado espiritual pode promover QV e outros resultados benéficos dentro dos cuidados paliativos, para explorar as experiências espirituais do paciente, incluindo assim a qualidade de vida e os seus efeitos na saúde, além dos cuidados no final da vida. Grande parte das intervenções oferecidas utilizam a psicoterapia para trabalhar aspectos espirituais, como o significado e o perdão, e alguns incluem a Logoterapia Existencial criada por Viktor Frankl (BALBONI et al., 2017).

Por fim, o tema da espiritualidade em cuidados paliativos está dentre as linhas de pesquisas que ganharam forças nos últimos anos. Algumas dessas pesquisas abordam a triagem e anamnese espiritual, avaliação e desenvolvimento de medidas, intervenções e educação da equipe, para o entendimento da espiritualidade em suas relações com o bem-estar humano, dentre outros.

Apesar do crescente número nas pesquisas sobre espiritualidade e saúde, ainda são necessários mais estudos para identificar sua relação com câncer colorretal avançado, em cuidados paliativos. Desta forma, este estudo buscou identificar a relação o bem-estar espiritual, a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com diagnóstico de câncer colorretal avançado (estadiamento clínico III e IV) e analisar se existem correlações entre espiritualidade, ansiedade e depressão e o desempenho funcional desta população.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

“A ciência sem a religião é manca, a religião sem a ciência é cega”.

Albert Einstein

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo exploratório com metodologia quantitativa e delineamento transversal. A coleta de dados da pesquisa foi realizada pela pesquisadora principal, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos da instituição.

2.1. CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado no ambulatório de Proctologia e na Central de Quimioterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), que é um hospital público universitário, de grande porte e alta complexidade, localizado na cidade de Ribeirão Preto – SP, referência do Departamento Regional de Saúde (DRS) XIII e recebe também pessoas de outras regiões do país.

2.2 CASUÍSTICA

A definição da casuística seguiu um plano amostragem aleatório simples. O teste de tamanho amostral foi baseado no número total de pessoas que apresentava a doença e haviam sido atendidos no ambulatório de proctologia, no período de um ano antes da coleta. O tamanho amostral requerido inicialmente para o estudo era de 100 participantes.

Porém, devido à ocorrência da pandemia da COVID-19 durante o período de coleta de dados e consequente diminuição do fluxo pessoas no hospital, foi necessário interromper a coleta de dados, o que não comprometeu a realização dos testes estatísticos propostos. A casuística final foi composta por 60 participantes (N=60), de ambos os sexos, diagnosticados com câncer de colorretal avançado (em estadiamentos clínicos III e IV) e que estavam em tratamento ambulatorial na Clínica de Proctologia ou na Central de Quimioterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

2.3. INSTRUMENTOS DE COLETAS DE DADOS

Para a coleta dos dados foram aplicados os instrumentos apresentados a seguir, de forma aleatória randomizada pelo estatístico.

- Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB): o CCEB é um instrumento da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), e sua metodologia é baseada na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE. Entrou em vigor no início de 2015, com o objetivo de averiguar características demográficas e condições socioeconômicas, a variação engloba as classes A1, A2, B1,B2, C1,C2,D e E, estas são referentes a renda média bruta familiar no mês em R\$, quanto maior a classe maior a renda bruta (ABEP, 2017).
- Mini Exame do Estado Mental: é um teste de rastreio cognitivo para pessoas adultas e idosas, composto por duas seções que medem funções cognitivas, que objetiva detectar eventuais perdas cognitivas em diferentes perfis. Segundo Brucki et al. (2003), na primeira versão do MEEM apresentava escore total de 30 pontos baseados em itens dicotômicos, sendo que os pontos de corte 23/24 eram considerados como sugestivos de *déficit* cognitivo. Porém, este estudo optou em seguir a indicação de nota de corte de 18 pontos para pessoas com baixa e média escolaridade, pois no Brasil o ensino fundamental apresenta heterogênea e características regionais próprias, interferindo na alfabetização da população (BERTOLUCC et al., 1994).
- *Escala Karnofsky Performance Status –KPS*: avalia as condições de desempenho funcional dos indivíduos, sendo muito utilizada até os dias atuais principalmente com pessoas em cuidados paliativos. Seu desenvolvimento e aplicação inicial foram direcionados a pacientes diagnosticados com câncer, para comparar o prognóstico individual ou a efetividades de diferentes terapias (PÉUS et al., 2013; CORREA, 2012). Seus resultados variam de 0% a 100%, sendo os escores mais baixos na escala associados ao menor tempo de sobrevivida de pessoas com doenças graves.
- *Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (Hospital Anxiety and Depression Scale–HAD)*: esta escala foi elaborada para avaliação de pessoas não psiquiátricos internados em hospitais gerais e foi validada no Brasil. Seu objetivo é avaliar os sintomas de ansiedade e depressão relacionadas às doenças físicas. Possui 14 itens de múltipla escolha, sendo 7 direcionados para ansiedade e 7 para a depressão, sendo a pontuação máxima de 21 pontos, sua classificação refere-se a ansiedade e depressão como improvável (0 a 7) possível (8 a 11) e provável (≥ 12) (BODEGA, 1995). A escala foi validada e adaptada para uso no Brasil e pode ser autoaplicável, porém, neste estudo as perguntas foram lidas e mostrada aos participantes.

- *O Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Group – FACT-G*: esta é uma escala de avaliação funcional de qualidade de vida foi validada no Brasil, composta por 27 itens e pode ser de autopreenchimento. Contém quatro domínios: Bem-estar físico, funcional, social/familiar e emocional e as repostas são apresentadas em escala Likert de 0 a 5 pontos. O resultado é a soma das subescalas, sendo que quanto maior o valor, melhor a qualidade de vida (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).
- *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale - FACIT-SP 12*: esta escala tem sido a mais utilizada em pesquisas em todo o mundo para avaliar o estado espiritual dos pessoas e foi validada no Brasil, não sendo restrita a uma tradição religiosa e espiritual. Possui 12 itens e três subdomínios: paz, significado e fé, suas repostas são apresentadas do tipo Likert de 0 a 5 (LUCCHETTI; LUCCHETTI; VALLADA, 2013; LUCCHETTI et al., 2015).

2.4. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada no ambulatório de proctologia e na central de quimioterapia da Oncologia do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa no dia 22/10/2020 com o protocolo 3.654.839. Após a apresentação, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram aplicados os questionários descritos anteriormente, cujas repostas ficarão guardados pelas pesquisadoras responsáveis por 5 anos em local seguro e após esta data serão descartados.

Os riscos desta pesquisa foram: a possibilidade de gerar desconfortos, cansaço ao responder às perguntas e quebra de sigilo. Os nomes dos participantes serão mantidos em sigilo, identificados apenas por códigos, minimizando o risco da perda da confidencialidade e a pesquisadora ofereceu suporte caso houve desconforto.

Os benefícios são referentes a proporcionar conhecimento para distintos profissionais que atuam nesta área, sobre a espiritualidade, qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia.

2.5. PROCEDIMENTOS DA COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de diferentes instrumentos, disponibilizados na forma de questionários aos participantes do estudo. Foram realizadas triagens de pessoas com câncer colorretal avançado durante todos os dias da semana na Central de Quimioterapia e às quintas-feiras no período da tarde no ambulatório de proctologia do HCFMRP-USP, no decorrer dos meses de novembro e dezembro de 2019 e de janeiro a março de 2020. Os prontuários clínicos das pessoas selecionadas eram verificados com os membros da equipe de cada unidade (médicos, enfermeiros ou outros profissionais) e a elegibilidade do participante para a pesquisa foi estabelecida de acordo com os critérios de inclusão previamente estabelecidos e apresentados a seguir.

2.5.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Idade igual ou superior a 18 anos, estando este devidamente consciente e orientado sobre o estudo;
- Ter diagnóstico confirmado de câncer de colorretal e estadiamento clínico de III e IV;
- Estar em acompanhamento ambulatorial na proctologia e/ou central de quimioterapia na oncologia no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP;
- Aceitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);

2.5.2. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Apresentar disfunções que afetem significativamente aspectos cognitivos, avaliadas pelo Mini Exame do Estado Mental;

Os participantes elegíveis eram convidados a participar da pesquisa no dia da sua consulta no ambulatório de proctologia e/ou na central de quimioterapia. Os questionários propostos foram aplicados após esclarecimento sobre a proposta e assinatura do TCLE.

2.6. ANÁLISE DE DADOS

Para a realização da análise dos dados foi utilizado a classe de modelos aditivos generalizados de localização, escala e forma (*Generalized Additive Models for Location Scale and Shape - GAMLSS*, Rigby e Stasinopoulos, 2005). A classe GAMLSS é adequada, sobretudo,

para modelagem da variável resposta quando ela não segue uma distribuição da família exponencial e nos casos em que o regressando exibe heterogeneidade, ou seja, quando a escala ou a forma da distribuição da variável resposta mudam com as variáveis explanatórias (FLORÊNCIO, 2010).

Seja $y^T = (y_1, \dots, y_n)$ um vetor de tamanho n da variável resposta com função densidade $f(y_i|\theta^i)$, onde $\theta^i = (\theta_{1i}, \theta_{2i}, \theta_{3i}, \theta_{4i}) = (\mu_i, \sigma_i, \nu_i, \tau_i)$, e seja $k = 1, 2, 3, 4$ e seja $g_k(\cdot)$ uma função de ligação monótona que relaciona os parâmetros com as variáveis independentes a partir das equações :

$$\begin{aligned} g_1(\mu) &= \eta_1 = \mathbf{X}_1\beta_1 + \sum_{j=1}^{J_1} h_{j1}(\mathbf{x}_{j1}) \\ g_2(\sigma) &= \eta_2 = \mathbf{X}_2\beta_2 + \sum_{j=1}^{J_2} h_{j2}(\mathbf{x}_{j2}) \\ g_3(\nu) &= \eta_3 = \mathbf{X}_3\beta_3 + \sum_{j=1}^{J_3} h_{j3}(\mathbf{x}_{j3}) \\ g_4(\tau) &= \eta_4 = \mathbf{X}_4\beta_4 + \sum_{j=1}^{J_4} h_{j4}(\mathbf{x}_{j4}). \end{aligned}$$

Onde μ , σ , ν e τ são vetores de comprimento n , $\beta_k = (\beta_{1k}, \beta_{2k}, \dots, \beta_{jk})$ é um vetor de comprimento j^k e \mathbf{X}_k é a matriz de delineamento de ordem $n \times j^k$. A função h_{jk} é uma função não aditiva não paramétrica da variável explicativa X_k avaliada em x_{jk} .

Em algumas situações pode ocorrer alguma restrição na ocorrência na faixa de valores possíveis da variável. De forma geral, isto ocorre com os Escores das Escalas, cujos valores mínimos e máximos dependem da pontuação de cada item e do número total de itens. As distribuições de probabilidade de contagem (0, 1, 2, ...) situam-se no intervalo $[0, \infty)$ e com alguma frequência o ajuste dos dados não acompanha a restrição. A forma pela qual a restrição é inserida no modelo é pela condição denominada como truncamento.

Seja Y uma variável aleatória com função densidade de probabilidade $g(y)$ e função de distribuição $G(y)$, $y \in \mathbb{R}$. A distribuição de probabilidade da variável aleatória X , que representa a distribuição de Y no intervalo $[a, b]$, com $-\infty < a < b < \infty$, é uma distribuição de probabilidade truncada. A função densidade de probabilidade é dada por:

$$f(x) = \begin{cases} \frac{g(x)}{G(b) - G(a)} & \text{se } a < x < b \\ 0 & \text{caso contrario} \end{cases}$$

A classe de modelos GAMLSS pode ser utilizada através do pacote R (R Core Team, 2020) através do pacote *gamlss* (RIGBY; STASINOPOULOS, 2005). A correspondente extensão para permitir o ajuste de modelos com distribuições truncadas é feita através do pacote *gamlss.tr* (STASINOPOULOS; RIGBY, 2018).

Como variáveis dependentes do estudo foram consideradas o escore total e os fatores *meaning* (significado), *peace* (paz) e *faith* (fé) da Escala FACIT-SP12. Todas suas variáveis são contínuas, com intervalos respectivos de [0,48] para o escore total e [0,16] para os fatores.

As variáveis independentes que foram utilizadas para as análises foram Idade (anos), Escolaridade (Sem estudo, Fundamental, Médio, Superior), Classificação Econômica (B1, B2, C1, C2) Religião (Católica, Evangélica, Outra), Prática Religião (Sim, Não), Aposentado (Sim, Não), Necessita de Ajuda (Sim, Não), Diagnóstico (1, 2 e 3), Metástase (Sim, Não), Data da Quimioterapia (Sim, Não), Radioterapia (Sim, Não) e Avaliação do KPS (70-80, 90, 100).

Foram avaliadas também como independentes a Escala de HADS: Domínios Ansiedade (Improvável [0-7], Possível [8-11], Provável [>11]) e Depressão (Improvável [0-7], Possível [8-11], Provável [>11]) e a Escala FACT-G com os domínios bem estar físico (*gp_total*), bem estar socio familiar (*gs_total*), bem estar emocional (*ge_total*) e bem estar funcional (*gf_total*). O escore dos domínios é de [0-24] para bem estar emocional e [0-28] para os demais domínios.

O critério de Informação de Akaike Generalizado (GAIC) foi utilizado para efetuar a seleção da distribuição da variável dependente e das variáveis independentes. No caso da distribuição foi utilizado o parâmetro de penalização $k = 2$ (AIC padrão) e $k = 4$ (BASTIANI, 2018). No caso das variáveis independentes. As comparações entre os modelos adjacentes (completo versus seleção pelo GAIC) foram realizadas através do teste da Razão de Verossimilhança (LRT) (VENABLES; RIPLEY, 2002).

A partir do modelo escolhido, foram calculadas o aumento (ou a redução) relativo na média a partir da expressão $AR(\beta) = [\exp(\beta) - 1] * 100\%$ e a avaliação da adequação do modelo através de uma análise de diagnóstico com 4 gráficos: resíduos versus valores ajustados, resíduos versus ordem das observações, estimativa da densidade kernel dos resíduos e um QQ normal dos resíduos.

2.6.1. ANÁLISE POR DOMÍNIOS DO BEM ESTAR ESPIRITUAL

Na análise por domínios o procedimento realizado é similar ao apresentado para o escore Geral. Na tabela 3 temos os correspondentes valores do critério AIC para os 3 Fatores: *meaning* (significado), *peace* (paz) e *faith* (fé). Nos fatores paz e fé a distribuição de Poisson Truncada apresentou melhores resultados do que as demais.

Tabela 3: Cálculo do valor AIC para os Fatores da escala FACIT-SP12, Ribeirão Preto, 2020.

SP_Meaning		SP_Peace		SP_Faith	
distribuição	AIC	distribuição	AIC	Distribuição	AIC
DPOtr16	248,16	POtr16	282,1261	POtr16	248,20
POtr16	248,76	DPOtr16	282,4222	GPOtr16	249,98
ZAPtr16	250,76	GPOtr16	282,4989	NBItr16	249,98
NBItr16	250,76	PIGtr16	282,5148	DPOtr16	250,05
GPOtr16	250,78	ZAPtr16	284,1256	ZAPtr16	250,20

Uma variável Y é dita ter distribuição de Poisson ($Y \sim PO(\mu)$) quando sua função densidade de probabilidade é dada por

$$p_Y(y|\mu) = P(Y = y|\mu) = \frac{e^{-\mu} \mu^y}{y!}$$

Onde $y = 0, 1, 2, \dots$ e $\mu > 0$. A correspondente função de ligação para o parâmetro da distribuição PO é dada respectivamente por $g_1(\mu) = \log(\mu)$.

Por meio do teste da Razão de Verossimilhança (LRT = 2.60, p-value= 0.1067) para o domínio *meaning* constatou-se que não existe diferença com relação ao ajuste das distribuições truncadas da Poisson Dupla (DPOtr16) e Poisson (POtr16). Por esta razão também será utilizado o modelo PO (mais simples) para os ajustes do domínio *meaning* (significado).

Os resultados da pesquisa serão apresentados no próximo capítulo.

RESULTADOS

“Toda a espiritualidade é sobre aliviar o sofrimento”.

Buda

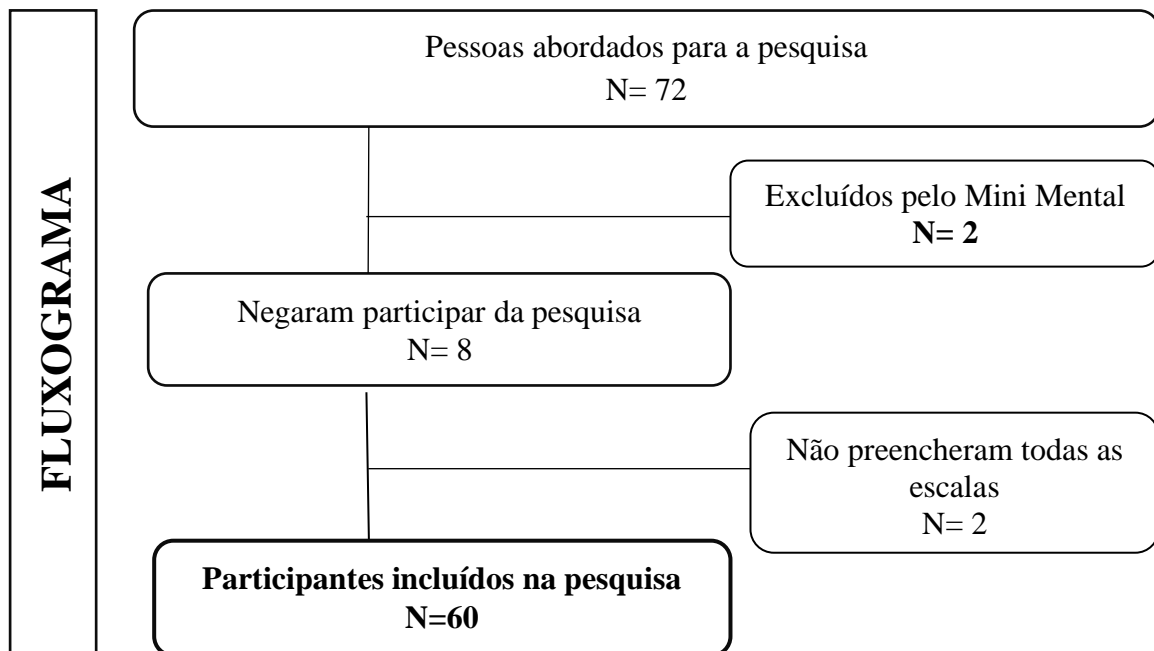
3. RESULTADOS

Serão apresentados, nesse capítulo, os resultados do estudo: dados sociodemográficos, dados clínicos, bem estar espiritual total, significado, paz, fé, com respectiva representação dos dados por meio de gráficos e *boxplots*.

No decorrer dos meses de novembro e dezembro de 2019 e de janeiro a março de 2020 foram abordadas 72 pessoas atendidas na central de quimioterapia e no ambulatório de proctologia do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP - HCFMRP-USP que preencheram os critérios de inclusão da pesquisa. Destas 72 pessoas 8 não aceitaram participar da pesquisa, 2 não preencheram todas as escalas, pois foram chamados para consulta médica e 2 não passaram no Exame Mini Mental.

A Fig.1, a seguir, é o Fluxograma do processo de seleção dos participantes. A casuística final do estudo é composta por 60 indivíduos diagnosticadas com câncer colorretal avançado acompanhadas nos serviços acima citados.

Fig. 1 - Caracterização da amostra de participantes.



3.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

A Tabela 4 apresenta a caracterização sociodemográfica (idade, sexo, etnia, estado civil, escolaridade, ativo profissionalmente, aposentado, se recebiam ajuda nas AVDs e classe econômica), dos participantes deste estudo. Todos os entrevistados procedem de Ribeirão Preto - SP e/ou região.

Tabela 4 - Caracterização da amostra segundo dados sociodemográficos, Ribeirão Preto, 2020.

<i>VARIÁVEIS</i>	<i>FREQUÊNCIA</i>	<i>PERCENTUAL</i>	
Idade	36 até 47 anos	9	15%
	48 a 59 anos	18	30%
	60 a 71 anos	26	43%
	72 a 84 anos	7	12%
Sexo	Feminino	36	60%
	Masculino	24	40%
Etnia	Branca	45	75%
	Negra	4	6,7%
	Parda	11	18,3%
Estado civil	Solteiro	10	16,7%
	Casado	40	66,7%
	Divorciado	4	6,7%
	Viúvo	6	10%
Escolaridade	Sem estudos	5	8%
	EF incompleto	14	23%
	EF completo	14	23%
	EM incompleto	4	7%
	EM completo	14	23%
	Superior completo	9	15%
Ativo profissionalmente	Sim	13	21,7%
	Não	47	78,3%
Aposentado	Sim	22	36,7%
	Não	38	63,3%
Recebem ajuda nas AVDs	Sim	22	36,7%
	Não	38	63,3%
CCEB	B1	14	23,3%
	B2	21	35%
	C1	14	23,3%
	C2	11	18,3%

EF: Ensino Fundamental, EM: Ensino Médio, AVDs: atividade básica de vida diária.

A Tabela 5, a seguir, refere-se à caracterização segundo a prática religiosa dos participantes deste estudo.

Tabela 5 - Caracterização da amostra religiosa, Ribeirão Preto, 2020.

VARIÁVEIS		FREQUÊNCIA	PERCENTUAL
<i>Religião</i>	Sim	57	95,0%
	Não	3	5,0%
<i>Prática religiosa</i>	Sim	44	77,2%
	Não	13	22,8%
<i>Qual religião</i>	Evangélico	16	28,1%
	Católico	34	59,6%
	Outras	10	12,3%

Obs: Outras religiões citadas: Espírita, Santo Daime, Testemunha de Jeová, Bruxaria e Umbanda.

Os dados clínicos dos participantes deste estudo serão apresentados na Tabela 6, a seguir:

Tabela 6 - Caracterização da amostra segundo dados clínicos, Ribeirão Preto, 2020.

VARIÁVEIS		FREQUÊNCIA	PERCENTUAL
<i>Diagnóstico</i>	Colón	34	56,7%
	Reto	17	28,3%
	Retossigmoide	9	15,0%
<i>Estadiamento</i>	III	42	70,0%
	IV	18	30,0%
<i>KPS</i>	100	14	23,3%
	90	21	35,0%
	70-80	25	41,7%
<i>Cirurgia</i>	Sim	59	98,3%
	Não	1	1,7%
<i>Radioterapia</i>	Sim	15	25,0%
	Não	45	75,0%
<i>Quimioterapia</i>	Sim	58	96,7%
	Não	2	3,3%
<i>Em vigência de Quimioterapia</i>	Sim	40	66,7%
	Não	20	33,3%

Este capítulo apresentou a caracterização sociodemográfica, religiosa e dados clínicos dos participantes desta pesquisa, em sequência será demonstrado os resultados da escala FACIT-SP12 agrupados nos domínios do escore total, significado, paz e fé correlacionados as variáveis das tabelas e os dados ilustrados neste tópico. Posteriormente serão apresentados os gráficos de distribuição e *boxplot* para representação destas variáveis.

3.2. BEM ESTAR ESPIRITUAL

3.2.1. BEM ESTAR ESPIRITUAL - ESCORE TOTAL

Os gráficos 1 e 2 correspondem à distribuição do escore total e fatores *meaning* (significado), *peace* (paz) e *faith* (Fé).

Gráfico 1: Barras com frequências originais para o escore total, Ribeirão Preto 2020.

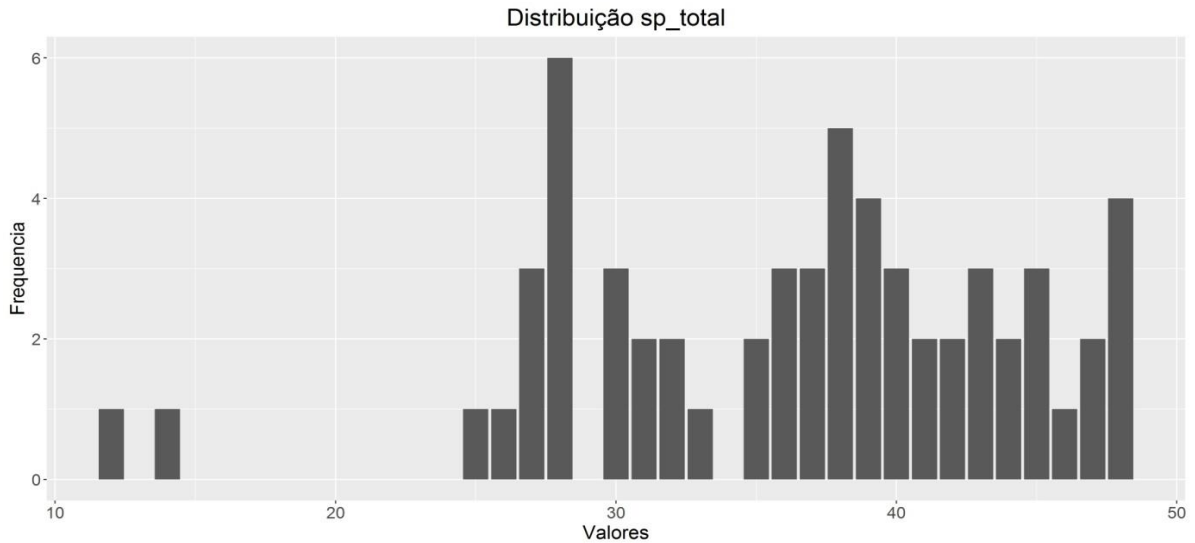
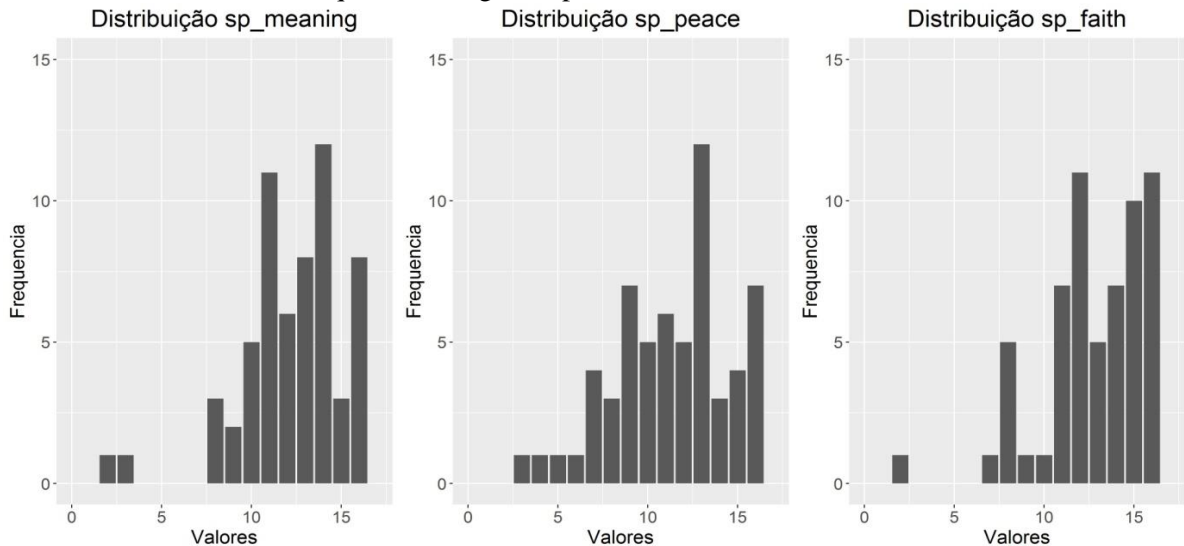


Gráfico 2: Barras com frequências originais para os escores dos domínios, Ribeirão Preto, 2020.



A Tabela 7 apresenta as estimativas dos modelos de contagem da classe GAMLSS que apresentaram os melhores ajustes dos valores de AIC. Na primeira coluna foram calculados os valores das distribuições sem efetuar qualquer truncamento nas distribuições. Para as 5

primeiras colocadas foram construídas as correspondentes versões truncadas (em 48 para o escore geral, 16 para os fatores). Os valores AIC das versões truncadas encontram-se na segunda coluna.

Tabela 7: Cálculo dos valores do Critério AIC para FACIT_SP12 – escore total, Ribeirão Preto, 2020.

DISTRIBUIÇÃO	AIC	DISTRIBUIÇÃO	AIC
DPO	426,77	DPOtr48	410,07
NBI	429,30	NBItr48	410,65
GPO	429,64	GPOtr48	410,87
PIG	430,32	PIGtr48	411,21
BNB	431,30	BNBtr48	412,65

Observa-se que as distribuições truncadas apresentaram melhores resultados do que as versões originais. Nos gráficos 3 e 4 pode-se considerar as correspondentes distribuições observadas e o ajuste feito pela distribuição Poisson Dupla (DPO).

Gráfico 3: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Dupla (DPO), Ribeirão Preto 2020.

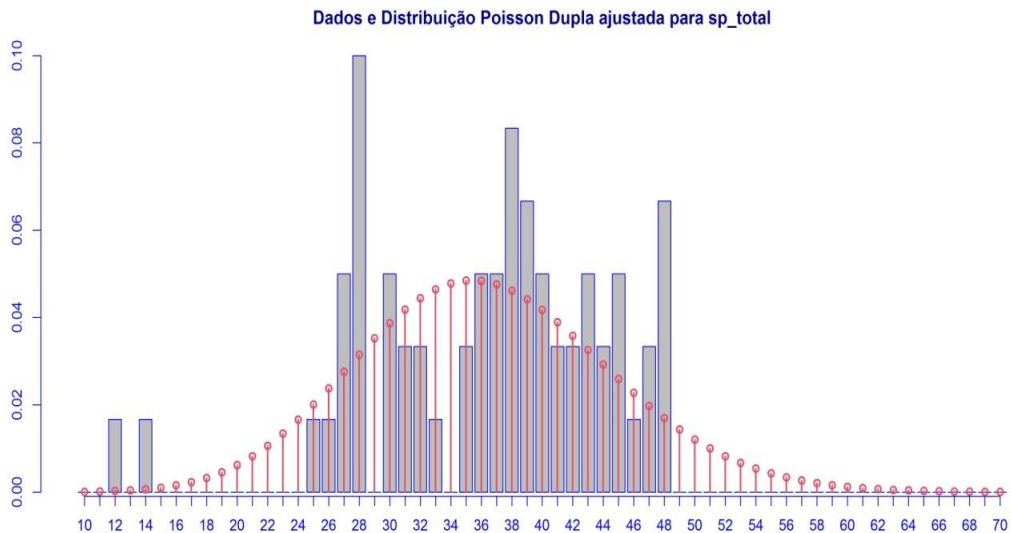
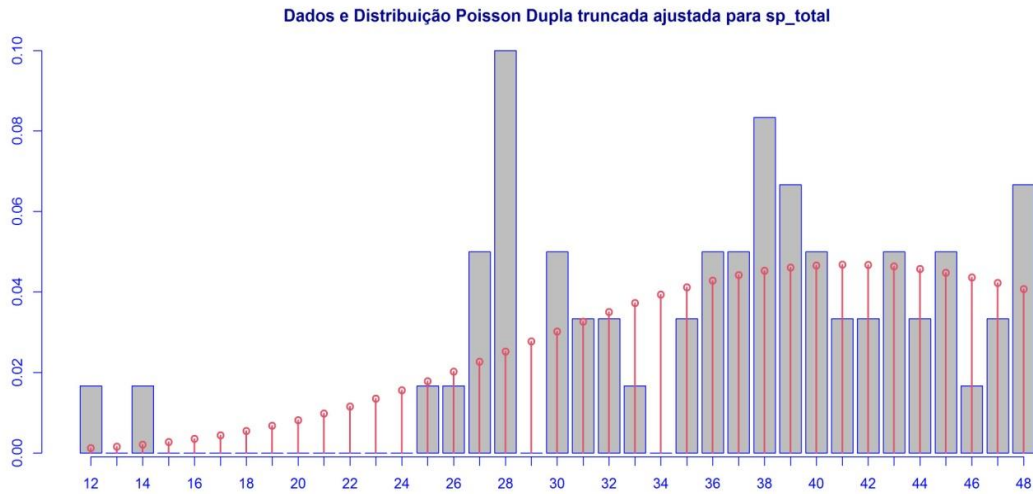


Gráfico 4: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Dupla Truncada (DPOtr48), Ribeirão Preto 2020.



Uma variável aleatória Y segue distribuição Poisson Dupla ($Y \sim \text{DPO}(\mu, \sigma)$) quando sua função densidade de probabilidade é dada por:

$$f(y|\mu, \sigma) = \left(\frac{1}{\sigma}\right)^{1/2} e^{-\mu/\sigma} \left(\frac{e^{-y} y^y}{y!}\right) \left(\frac{e\mu}{y}\right)^{y/\sigma} C$$

Onde $y = 0, 1, 2, \dots, \infty$, $\mu > 0$ e $\sigma > 0$ e C é uma Constante de Proporcionalidade que é calculada por algum método numérico. As correspondentes funções de ligação dos parâmetros μ e σ são dadas respectivamente por $g_1(\mu) = \log(\mu)$ e $g_2(\sigma) = \log(\sigma)$.

Na tabela 8, a seguir, das estimativas dos parâmetros do modelo GAMLSS com distribuição de resposta DPO truncada ($Y \sim \text{DPOtr48}(\mu, \sigma)$) com todas as variáveis independentes, tem-se que somente o domínio bem estar funcional (gf_total) apresenta significância estatística no modelo. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 2.14% [$\exp(0.0212) - 1$] na média do Escore Total de FACIT-SP12. A dispersão estimada é de 0.56 [$\exp(-0.5792)$] pontos.

Tabela 8: Estimativa dos parâmetros modelo GAIC FACIT-SP12 escore total e dados sociodemográficos, Ribeirão Preto 2020.

	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
μ				
(INTERCEPT)	3,4597	0,3623	9,5481	0,0000
DADOS SOCIODEOGRAFICOS				
Idade	-0,0016	0,0033	-0,4799	0,6351
Escolar Ensino Medio	0,0969	0,0587	1,6495	0,1106
Escolar Sem Estudo	0,1682	0,0919	1,8299	0,0783
Escolar Ensino Superior	0,0329	0,0735	0,4478	0,6579
CCEBB2	0,0696	0,0617	1,1279	0,2693
CCEBC1	0,0358	0,0636	0,5638	0,5775
CCEBC2	-0,0556	0,0752	-0,7393	0,4661
Não Está Aposentado	-0,0410	0,0605	-0,6772	0,5041
Não Precisa De Ajuda	-0,0280	0,0666	-0,4207	0,6773
DADOS CLÍNICOS				
Diagnosto_2	-0,1985	0,1098	-1,8079	0,0818
Diagnosto_3	0,0621	0,1025	0,6061	0,5495
Diagnosto_4	-0,0630	0,0681	-0,9260	0,3627
Não Tem Metástase	-0,0399	0,0552	-0,7223	0,4763
Não Fez Radio	-0,0906	0,1059	-0,8558	0,3996
Não Está Em Químio	0,0137	0,0517	0,2654	0,7927
KPS				
KPS_CAT_70-80	0,0698	0,0786	0,8882	0,3823
KPS_CAT_90	0,0457	0,0633	0,7226	0,4761
RELIGIÃO				
Não Possui Prática Religiosa	-0,0746	0,0620	-1,2039	0,2391
Religião Evangelica	-0,0072	0,0573	-0,1262	0,9005
Outras Religiões	0,0365	0,0777	0,4693	0,6426
HADS				
Ansiedade_Possível (8-11)	0,1015	0,0776	1,3079	0,2019
Ansiedade_Provável (>11)	0,0701	0,1333	0,5258	0,6033
Depressao_Possível (8-11)	-0,0499	0,1041	-0,4789	0,6359
Depressao_Provável (>11)	-0,2297	0,1230	-1,8671	0,0728
FACT-G				
Bem Estar Físico	0,0051	0,0068	0,7412	0,4650
Bem Estar Social Familiar	0,0031	0,0060	0,5073	0,6161
Bem Estar Emocional	-0,0141	0,0097	-1,4470	0,1594
Bem Estar Funcional	0,0212	0,0059	3,5726	0,0014(*)

(*) T VALUE > 0,0000

A tabela 9, a seguir, apresenta a após a seleção de variáveis pelo critério do GAIC com penalização $k = 4$ tem que todos os domínios da escala FACT-G apresentaram significância estatística. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é

esperado um aumento de 2.14% [$\exp(0.0212) - 1$] na média do escore total da FACIT- SP12. O bem estar físico tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação é esperado um aumento de 1.41% [$\exp(0.0140) - 1$] na média do escore total da FACIT-SP12. Assim como no bem estar social familiar tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação é esperado um aumento de 1.17% [$\exp(0.0116) - 1$], no bem estar emocional tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação é esperado uma **redução** de 1.71% [$\exp(-0.0172) - 1$], no bem estar funcional tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação é esperado um aumento de 2.29% [$\exp(0.0227) - 1$]. A dispersão estimada é de 0.83 [$\exp(-0.1870)$] pontos.

Tabela 09: Estimativa dos parâmetros modelo GAIC FACIT-SP12 escore total e domínios do FACT-G, Ribeirão Preto 2020.

μ	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	3,0412	0,1599	19,0242	0,0000
Bem Estar Físico	0,0140	0,0058	2,3983	0,0202(*)
Bem Estar Social Familiar	0,0116	0,0053	2,1756	0,0342(*)
Bem Estar Emocional	-0,0172	0,0077	-2,2247	0,0306(*)
Bem Estar Funcional	0,0227	0,0062	3,6567	0,0006(*)

(*) T VALUE > 0,0000

Na aplicação do teste da Razão de Verossimilhança para comparar os modelos tem-se que não existir diferença entre os modelos completo e o reduzido, optou-se na escolha do modelo reduzido. Sendo realizada análise de diagnóstico do modelo GAIC apresentada no (APÊNDICE 3) a qual indica que o modelo ajustado sob aspecto da análise.

3.2.2. BEM ESTAR ESPIRITUAL - DOMÍNIO SIGNIFICADO (*MEANING*)

Nos gráficos 5 e 6 temos os correspondentes gráficos das distribuições observadas e ajustadas da Poisson e Poisson Truncada para o domínio de significado nos quais observa-se que a versão truncada (em 16) da distribuição apresenta melhor adequação. Os correspondentes testes de normalidade dos resíduos das distribuições para PO(W = 0.97188, p-value = 0.205) e POtr16(W = 0.97985, p-value = 0.4573) confirmam a escolha pela Poisson Truncada.

Gráfico 5: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson (PO) para o domínio *meaning* (significado), Ribeirão Preto 2020.

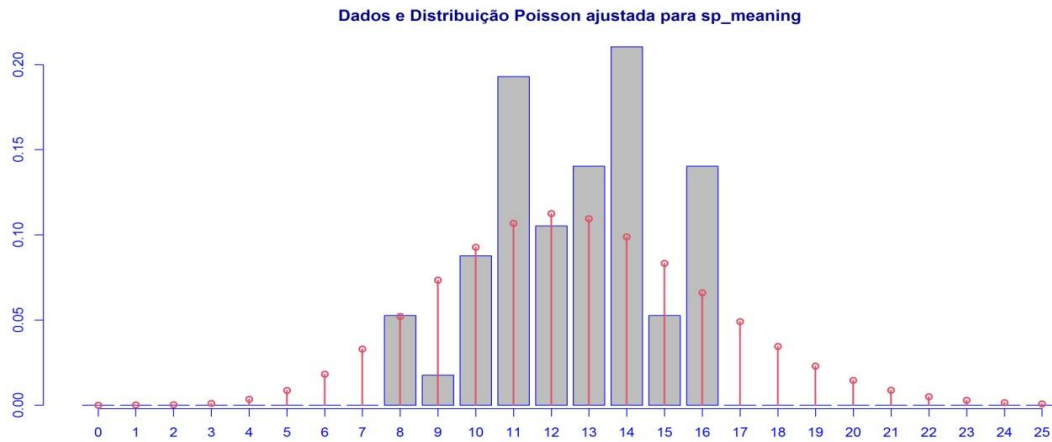
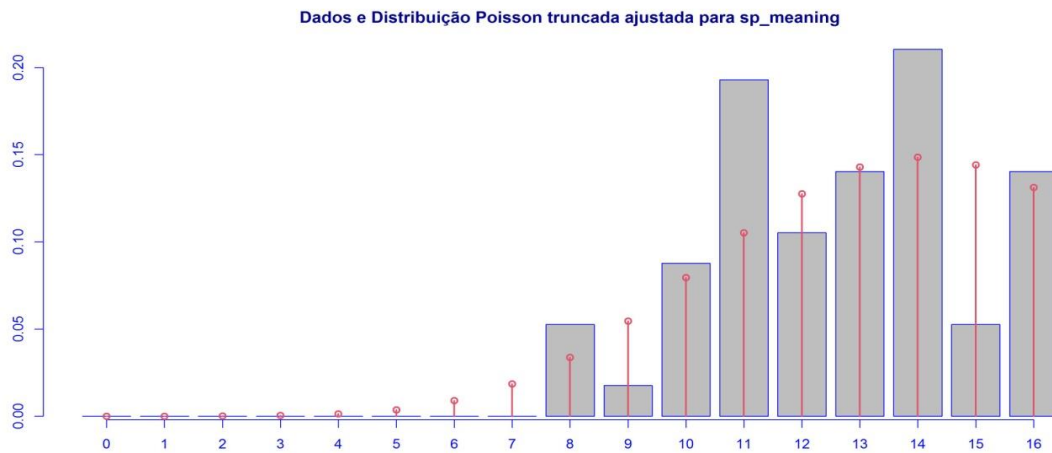


Gráfico 6: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Truncada (POtr16) para o domínio *meaning* (significado), Ribeirão Preto 2020.



Na tabela 10, a seguir, das estimativas dos parâmetros do modelo GAMLSS com distribuição de resposta PO truncada ($Y \sim \text{POtr16}(\mu)$) para o domínio de significado com todas as variáveis independentes, tem-se que somente o domínio bem estar funcional (*gf_total*) apresenta significância estatística no modelo. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 3.76% [$\exp(0.0369) - 1$] na média do domínio de significado da FACIT-SP12.

Tabela 10: Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio o *meaning* (significado) e dados sociodemográficos, dados clínicos, KPS, religião e HADS, Ribeirão Preto 2020.

μ	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	2,648	1,098	2,4116	0,0227
DADOS SOCIODEOGRAFICOS				
Idade	-0,0052	0,0102	-0,5143	0,6111
Escolar Ensino Médio	0,1716	0,1831	0,9372	0,3567
Escolar Sem Estudo	0,0746	0,2867	0,2601	0,7967
Escolar Ensino Superior	-0,0785	0,2289	-0,343	0,7342
Ccebb2	0,189	0,2129	0,8874	0,3824
Ccebc1	-0,0203	0,2138	-0,0948	0,9252
Ccebc2	-0,1596	0,2207	-0,7234	0,4754
Não Esta Aposentado	-0,0631	0,194	-0,3255	0,7472
Não Precisa De Ajuda	-0,0139	0,2154	-0,0646	0,949
DADOS CLÍNICOS				
Diagnosto_2	-0,3272	0,3511	-0,9319	0,3594
Diagnosto_3	-0,0322	0,3195	-0,1006	0,9206
Diagnosto_4	-0,1371	0,2174	-0,6307	0,5333
Não Tem Metástase	-0,0836	0,1682	-0,4967	0,6233
Não Fez Radio	-0,2937	0,3553	-0,8264	0,4156
Não Esta Em Quimio	0,092	0,1723	0,534	0,5975
KPS				
KPS_CAT_70-80	-0,0227	0,27	-0,0842	0,9335
KPS_CAT_90	0,0156	0,2087	0,0748	0,9409
RELIGIÃO				
Não Possui Prática Religiosa	0,1146	0,1964	0,5838	0,564
Religião Evangélica	-0,0035	0,1697	-0,0205	0,9838
Outras Religiões	0,2577	0,2818	0,9146	0,3682
HAD				
Ansiedade_Possível (8-11)	0,0698	0,2345	0,2976	0,7682
Ansiedade_Provável (>11)	-0,0202	0,3707	-0,0545	0,9569
Depressao_Possível (8-11)	0,062	0,3165	0,1958	0,8462
Depressao_Provável (>11)	-0,239	0,3457	-0,6913	0,495
FACT-G				
Bem Estar Físico	0,0043	0,0221	0,1962	0,8459
Bem Estar Social Familiar	0,0026	0,0198	0,1310	0,8967
Bem Estar Emocional	-0,0102	0,0292	-0,3475	0,7308
Bem Estar Funcional	0,0369	0,0174	2,1160	0,0434(*)

(*) T VALUE > 0,0227

Na tabela 11, a seguir, após a seleção de variáveis pelo critério do GAIC com penalização $k = 4$ tem que somente o domínio bem estar funcional (gf_total) apresentou significância estatística no modelo. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 4.33% [$\exp(0.0424) - 1$] no escore do domínio *meaning* (significado) da FACIT-SP12.

Tabela 11: Estimativas dos parâmetros modelo GAIC GAMLSS para o domínio *meaning* (significado), Ribeirão Preto 2020.

μ	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	1,9002	0,2180	8,7178	0,0000
BEM ESTAR FUNCIONAL	0,0424	0,0119	3,5634	0,0008 (*)

(*) T VALUE > 0,0000

Após a aplicação do teste da Razão de Verossimilhança, optou-se na escolha do modelo reduzido. Sendo realizada análise de diagnóstico do modelo GAIC apresentada no (APÊNDICE 3) a qual indica que o modelo ajustado sob aspecto da análise,

3.2.3. .BEM ESTAR ESPIRITUAL - DOMÍNIO PAZ (*PEACE*)

Os gráficos 7 e 8 temos os correspondentes gráficos das distribuições observadas e ajustadas da Poisson e Poisson Truncada para o domínio *peace* (paz), nos quais observa-se que a versão truncada (em 16) da distribuição apresenta melhor adequação. Os correspondentes testes de normalidade dos resíduos das distribuições para PO($W = 0.94656$, $p\text{-value} = 0.01378$) e POtr16($W = 0.98818$, $p\text{-value} = 0.8505$) confirmam a escolha pela Poisson Truncada.

Gráfico 7: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson (PO) para domínio *peace* (paz), Ribeirão Preto 2020.

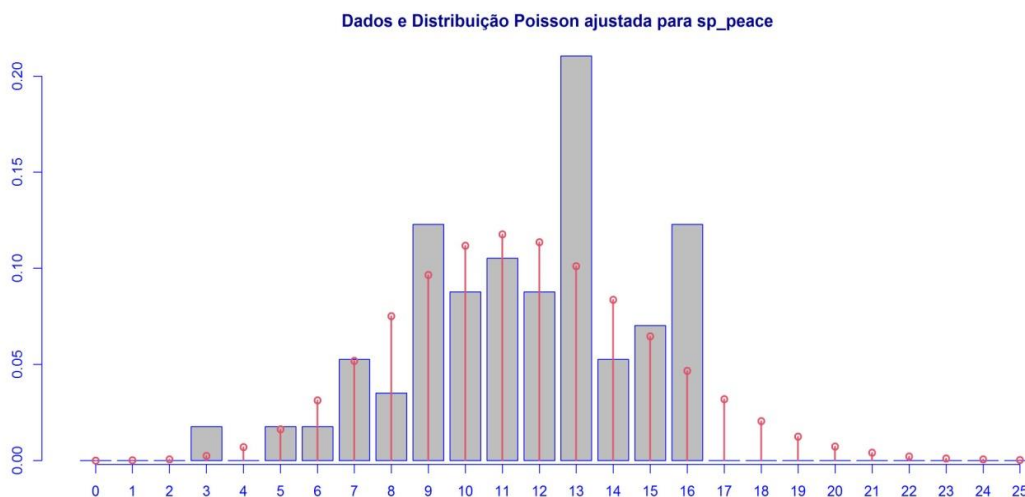
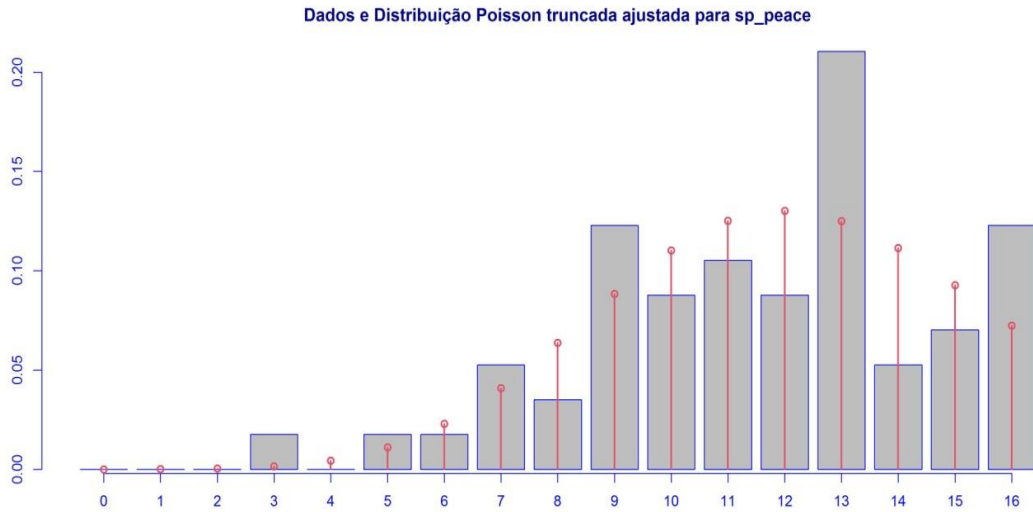


Gráfico 8: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Truncada (POtr16) para domínio *peace* (paz), Ribeirão Preto 2020.



Na tabela 12, a seguir, as estimativas dos parâmetros do modelo GAMLSS com distribuição de resposta PO truncada ($Y \sim \text{POtr16}(\mu)$) para o domínio *peace* (paz) com todas as variáveis independentes, tem-se que somente o domínio bem estar funcional (*gf_total*) apresenta significância estatística no modelo. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 4.88% [$\exp(0.0477) - 1$] na média do Escore do Fator Peace de FACIT-SP12.

Tabela 12: Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio o *peace* (paz) e dados sociodemográficos, dados clínicos, KPS, religião e HADS, Ribeirão Preto 2020.

μ	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	2,2619	1,0747	2,1047	0,0444
DADOS SOCIODEOGRAFICOS				
Idade	-0,0013	0,0096	-0,1322	0,8958
Escolar Ensino Médio	0,1691	0,1714	0,9867	0,3323
Escolar Sem Estudo	0,2005	0,2633	0,7616	0,4527
Escolar Ensino Superior	-0,0864	0,2052	-0,4210	0,6770
CCEBB2	0,0243	0,1796	0,1353	0,8933
CCEBC1	0,0839	0,1940	0,4327	0,6685
CCEBC2	0,0177	0,2201	0,0803	0,9366
Não Está Aposentado	-0,2113	0,1802	-1,1728	0,2508
Não Precisa De Ajuda	-0,0457	0,1995	-0,2289	0,8206
DADOS CLÍNICOS				
Diagnosto_2	-0,3272	0,3511	-0,9319	0,3594
Diagnosto_3	-0,0322	0,3195	-0,1006	0,9206
Diagnosto_4	-0,1371	0,2174	-0,6307	0,5333
Não Tem Metastase	-0,0836	0,1682	-0,4967	0,6233
Não Fez Radio	-0,2937	0,3553	-0,8264	0,4156
Não Esta Em Quimio	0,092	0,1723	0,534	0,5975
KPS				
KPS_CAT_70-80	-0,0227	0,27	-0,0842	0,9335
KPS_CAT_90	0,0156	0,2087	0,0748	0,9409
RELIGIÃO				
Não Possui Prática Religiosa	0,1146	0,1964	0,5838	0,564
Religião Evangelica	-0,0035	0,1697	-0,0205	0,9838
Outras Religiões	0,2577	0,2818	0,9146	0,3682
HAD				
Ansiedade_Possível (8-11)	0,0698	0,2345	0,2976	0,7682
Ansiedade_Provável (>11)	-0,0202	0,3707	-0,0545	0,9569
Depressao_Possível (8-11)	0,062	0,3165	0,1958	0,8462
Depressao_Provável (>11)	-0,239	0,3457	-0,6913	0,495
FACT-G				
Bem Estar Físico	0,0079	0,0198	0,3980	0,6937
Bem Estar Social Familiar	-0,0018	0,0175	-0,1017	0,9197
Bem Estar Emocional	-0,0249	0,0276	-0,9018	0,3749
Bem Estar Funcional	0,0477	0,0165	2,8944	0,0073 (*)

(*) T VALUE > 0,0444

Na Tabela 13, a seguir, após a seleção de variáveis pelo critério do GAIC com penalização $k = 4$ tem que os domínios bem estar funcional (*gf_total*) e bem estar social familiar (*gs_total*) apresentaram significância estatística no modelo. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 3.12% [$\exp(0.0307) -$

1] no domínio de paz. No caso de bem estar social tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 2.85% [$\exp(0.0281) - 1$] no escore de paz da FACIT-SP12.

Tabela 13: Estimativas dos parâmetros modelo GAIC GAMLSS para o domínio *peace* (paz) e os domínios de bem estar social e funcional da FACT-G, Ribeirão Preto 2020.

μ	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	1,4826	0,2293	6,4651	0,0000
Bem Estar Social Familiar	0,0281	0,0113	2,4791	0,0163(*)
Bem Estar Funcional	0,0307	0,0123	2,4915	0,0158(*)

(*) T VALUE > 0,0000

Após a aplicação do teste da Razão de Verossimilhança, optou-se por escolher o modelo reduzido. Sendo realizada análise de diagnóstico do modelo GAIC apresentada no (APÊNDICE 3) a qual indica que o modelo ajustado sob aspecto da análise.

3.2.4. BEM ESTAR ESPIRITUAL - DOMÍNIO FÉ (*FAITH*)

Nos gráficos 9 e 10 temos os correspondentes gráficos das distribuições observadas e ajustadas da Poisson e Poisson Truncada para o domínio de *faith* (fé), nos quais observa-se que a versão truncada (em 16) da distribuição apresenta melhor adequação. Os correspondentes testes de normalidade dos resíduos das distribuições para PO(W = 0.91406, p-value = 0.0006309) e POtr16(W = 0.97726, p-value = 0.3567) confirmam a escolha pela Poisson Truncada.

Gráfico 09: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson (PO) para o domínio *Faith* (fé), Ribeirão Preto 2020.

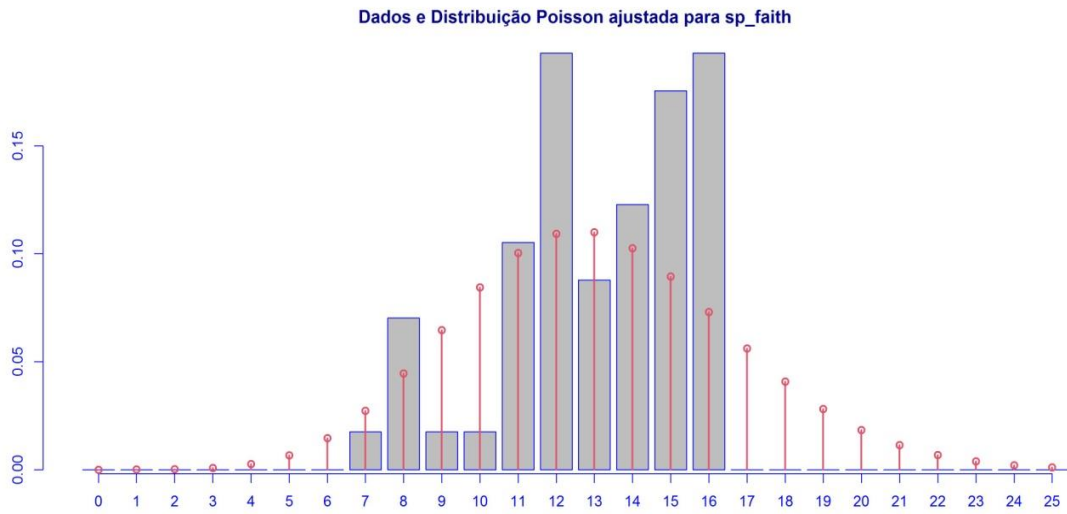
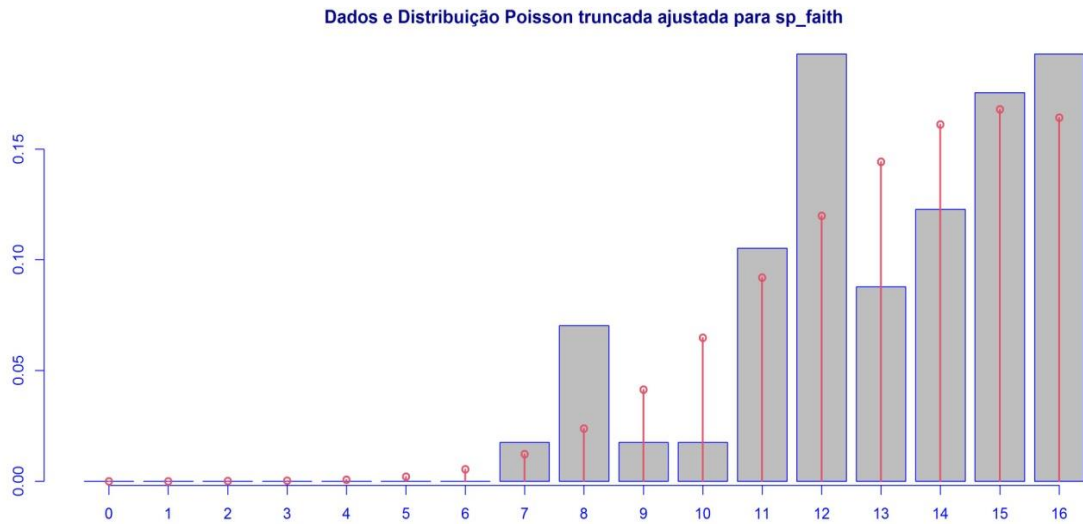


Gráfico 10: Frequências originais e ajuste distribuição Poisson Truncada (POtr16) para o domínio *faith* (fé), Ribeirão Preto 2020.



Na tabela 14, a seguir, as estimativas dos parâmetros do modelo GAMLSS com distribuição de resposta PO truncada ($Y \sim \text{POtr16}(\mu)$) para o domínio de *faith* (fé) com todas as variáveis independentes, tem-se que somente a variável Prática Religiosa apresenta significância estatística no modelo. Tem-se que para os participantes que não efetuam a prática religiosa é esperado uma redução de 4.68% [$\exp(-0.6289) - 1$] na média do Escore do Fator Faith de FACIT-SP12 com relação aos que efetuam a prática religiosa.

Tabela 14: Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio *faith* (fé) e dados sociodemográficos, dados clínicos, KPS, religião e HADS, Ribeirão Preto 2020.

M	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	2,4748	1,4087	1,7568	0,0899
DADOS SOCIODEOGRAFICOS				
Idade	-0,0052	0,0135	-0,3866	0,702
Escolar Ensino Medio	0,2492	0,214	1,1643	0,2541
Escolar Sem Estudo	0,8028	0,4241	1,8928	0,0688
Escolar Ensino Superior	0,5145	0,2752	1,8698	0,072
CCEBB2	0,1271	0,2206	0,5763	0,569
CCEBC1	0,055	0,2542	0,2162	0,8304
CCEBC2	-0,1704	0,2723	-0,6259	0,5364
Não Está Aposentado	0,0301	0,2226	0,135	0,8936
Não Precisa De Ajuda	-0,0256	0,2701	-0,0949	0,925
DADOS CLÍNICOS				
Diagnosto_2	-0,296	0,417	-0,7099	0,4836
Diagnosto_3	0,5357	0,4081	1,3125	0,2
Diagnosto_4	-0,1197	0,2405	-0,4976	0,6226
Não Tem Metastase	-0,1093	0,1932	-0,5659	0,576
Não Fez Radio	0,0087	0,4152	0,0209	0,9834
Não Esta Em Quimio	0,0566	0,1887	0,3	0,7664
KPS				
KPS_CAT_70-80	0,3157	0,2979	1,0598	0,2983
KPS_CAT_90	0,1408	0,223	0,6312	0,533
RELIGIÃO				
Não Possui Prática Religiosa	-0,6289	0,218	-2,8847	0,0075(*)
Religião Evangelico	0,0803	0,2216	0,3625	0,7197
Outras Religiões	-0,0091	0,3027	-0,0301	0,9762
HAD				
Ansiedade_Possível (8-11)	0,3325	0,3093	1,0752	0,2914
Ansiedade_Provável (>11)	0,6276	0,4456	1,4084	0,17
Depressao_Possível (8-11)	-0,0177	0,4396	-0,0403	0,9682
Depressao_Provável (>11)	-0,3937	0,3965	-0,9929	0,3293
FACT-G				
Bem Estar Físico	0,0115	0,0234	0,4900	0,6279
Bem Estar Social Familiar	0,0117	0,0233	0,5004	0,6207
Bem Estar Emocional	-0,0600	0,0344	-1,7428	0,0923
Bem Estar Funcional	0,0382	0,0202	1,8941	0,0686

(*) T VALUE > 0,0829

Na Tabela 15, a seguir, após a seleção de variáveis pelo critério do GAIC com penalização $k = 4$ tem que os domínios bem estar funcional (*gf_total*), bem estar físico (*gp_total*) e bem estar social (*ge_total*), além da prática religiosa, apresentaram significância

estatística no modelo. Tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar funcional é esperado um aumento de 5.13% [$\exp(0.0501) - 1$] no escore do domínio de fé. No caso de bem estar físico tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar físico é esperado um aumento de 4.12% [$\exp(0.0404) - 1$] no domínio de fé. No caso de bem estar social tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação de bem estar social familiar é esperado uma redução de 3.68% [$\exp(-0.0375) - 1$] no domínio da fé da FACIT-SP12.

Tabela 15: Estimativas dos parâmetros modelo completo GAMLSS para domínio *Faith* (fé) e variável não possuir prática religiosa, bem estar físico, emocional e funcional do FACT-G, Ribeirão Preto 2020.

μ	ESTIMATE	STD. ERROR	T VALUE	PR(> T)
(INTERCEPT)	1,9703	0,3532	5,5789	0,0000
Não Possui Prática Religiosa	-0,4037	0,1295	-3,1168	0,0030(*)
Bem Estar Físico	0,0404	0,0161	2,5035	0,0155(*)
Bem Estar Emocional	-0,0375	0,0185	-2,0292	0,0476(*)
Bem Estar Funcional	0,0501	0,0149	3,3637	0,0015(*)

(*) T VALUE > 0,0000

Por fim, este domínio também optou na escolha do modelo reduzido após a aplicação do teste da Razão de Verossimilhança, sendo também realizada análise de diagnóstico do modelo GAIC apresentada no (APÊNDICE 3) a qual indica que o modelo ajustado sob aspecto da análise.

3.2.5. REPRESENTAÇÃO DO BEM ESTAR ESPIRITUAL -ESCORE TOTAL E DOMÍNIOS

Este estudo utilizou gráficos de distribuição e boxplot para representação de variáveis junto ao FACT-SP12 escore geral e seus domínios. O boxplot utiliza resumos estatísticos como mediana, outliers e intervalos interquartil para fornecer uma impressão visual de aspectos relevantes da distribuição empírica de um grupo de dados (Marcílio, 2017).

Os gráficos 11 e 12, a seguir, representam a amostra dos participantes que receberam ou não ajuda na realização de atividades básicas de vida diária e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 11: Distribuição e boxplot da amostra de receber ou não ajuda e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

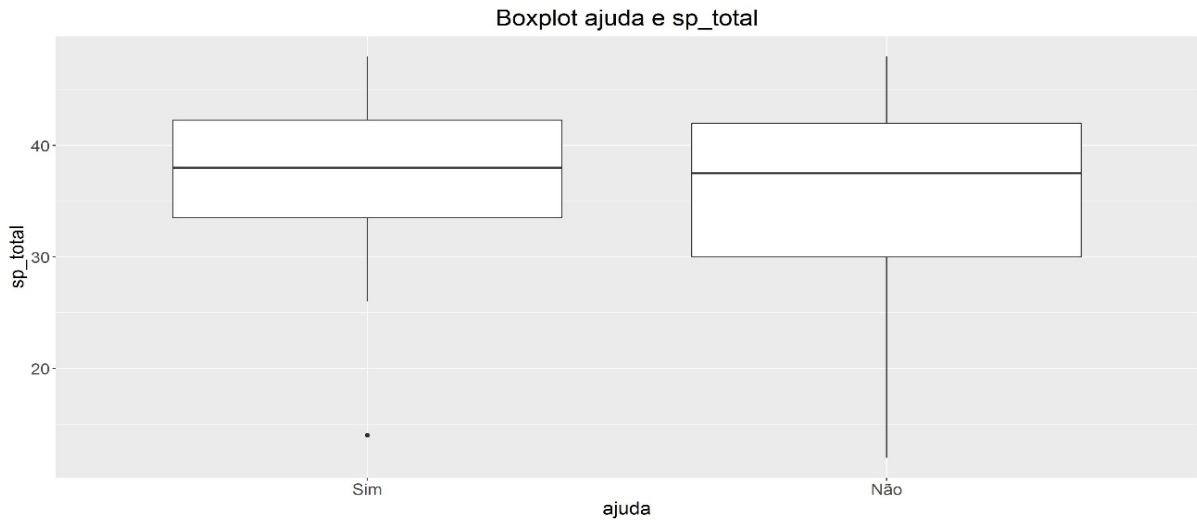
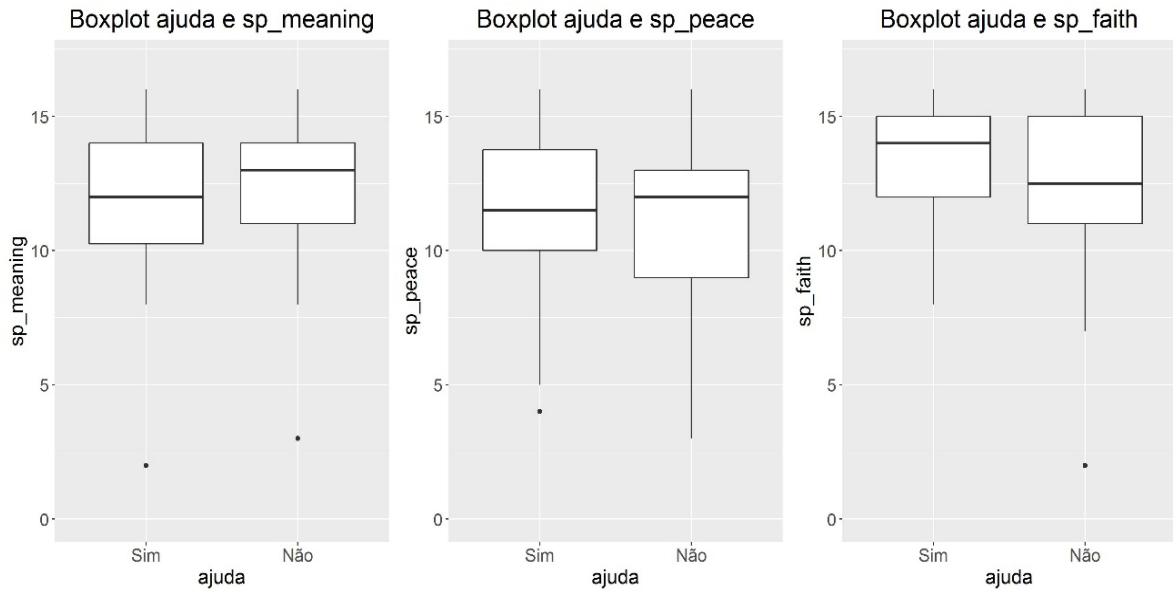


Gráfico 12: Distribuição e boxplot da amostra de receber ou não ajuda e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 13 e 14, a seguir, referem-se a amostra dos participantes que estão ou não aposentados e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 13: Distribuição e boxplot da amostra segundo aposentadoria e escore total FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

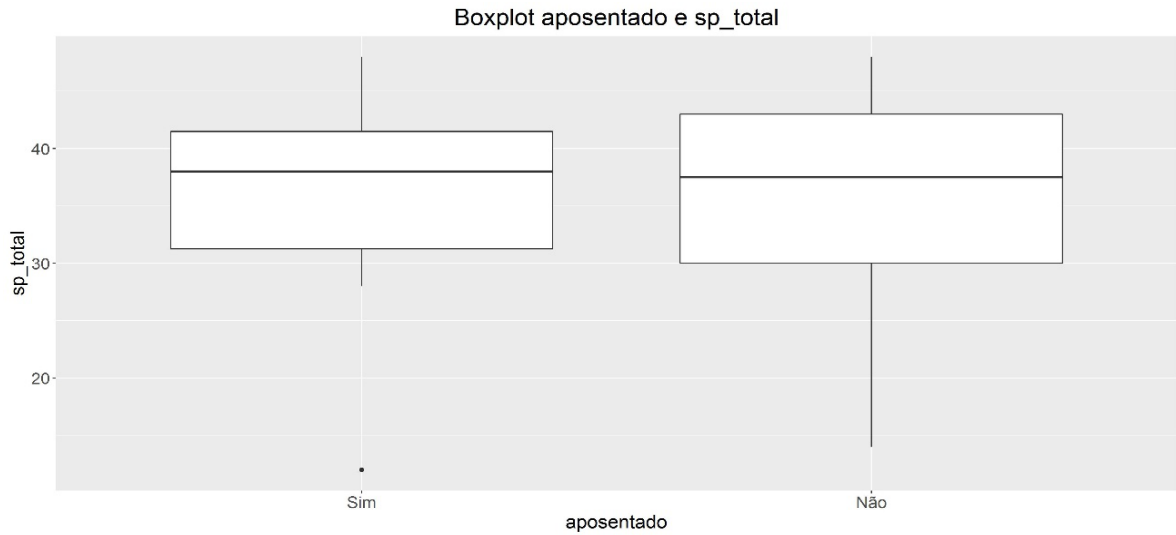
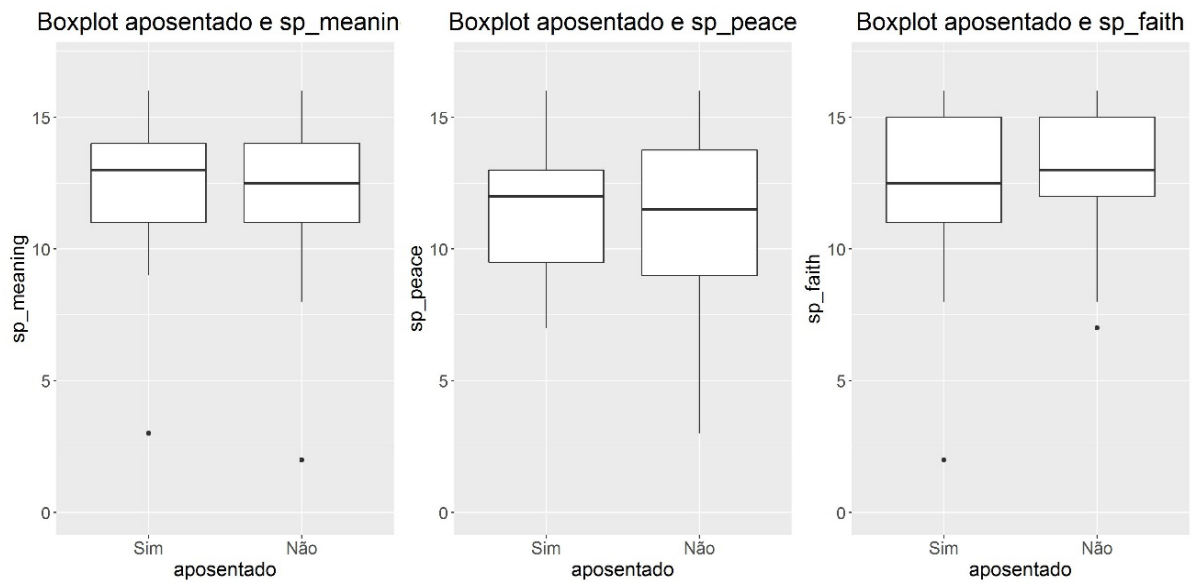


Gráfico 14: Distribuição e boxplot da amostra segundo aposentadoria e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



A seguir são apresentados os gráficos 15 e 16 que representam a amostra Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 15: Distribuição e boxplot da amostra CCEB e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

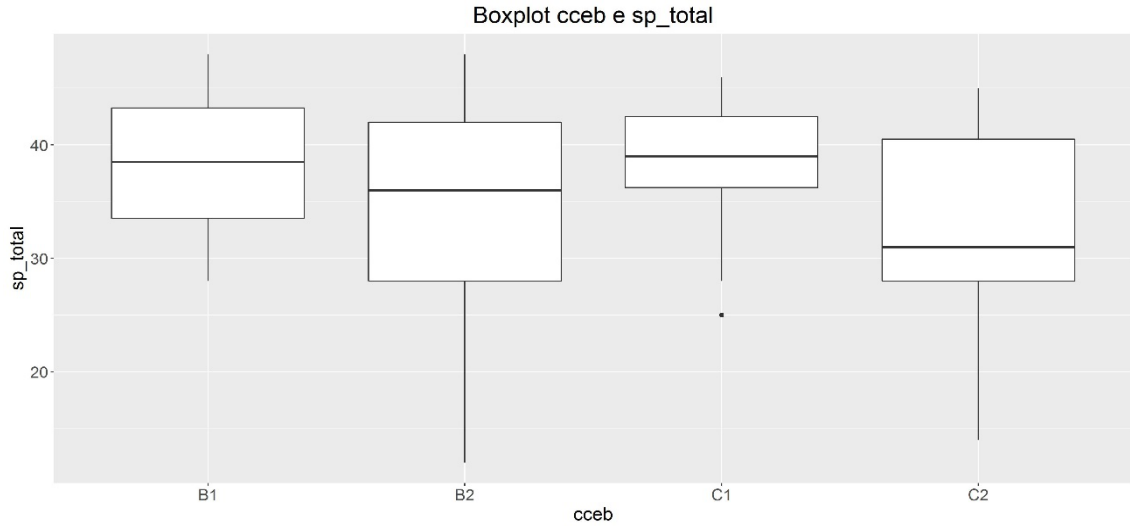
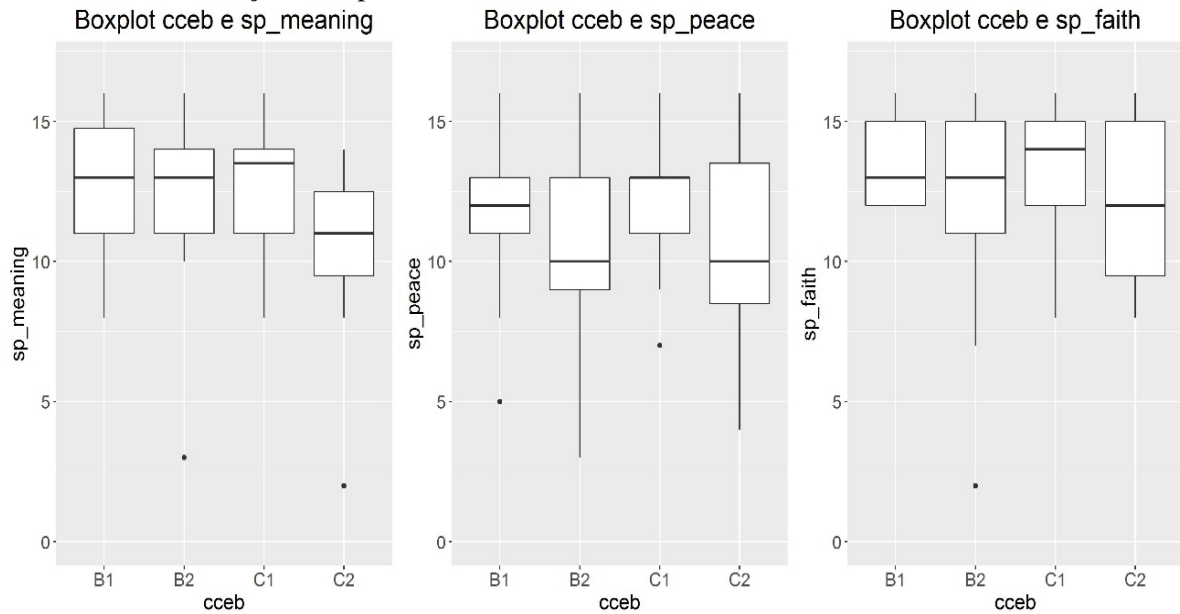


Gráfico 16: Distribuição e boxplot da amostra CCEB e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 17 e 18 que representam a amostra escolaridade e agrupamentos (sem estudo, ensino fundamental, ensino médio, superior) e sua mediana frente ao FACIT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 17: Distribuição e boxplot da amostra escolaridade e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

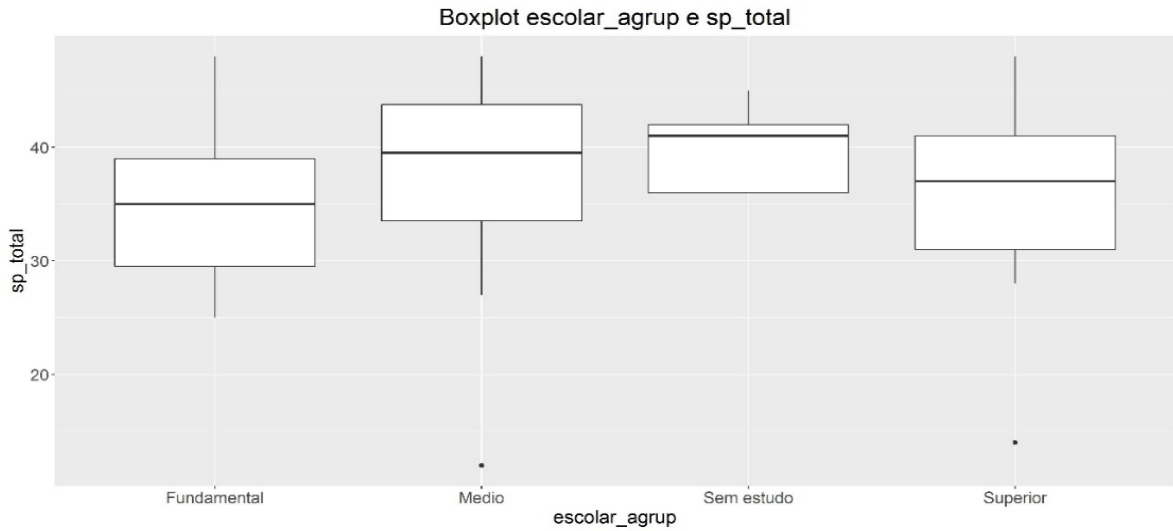
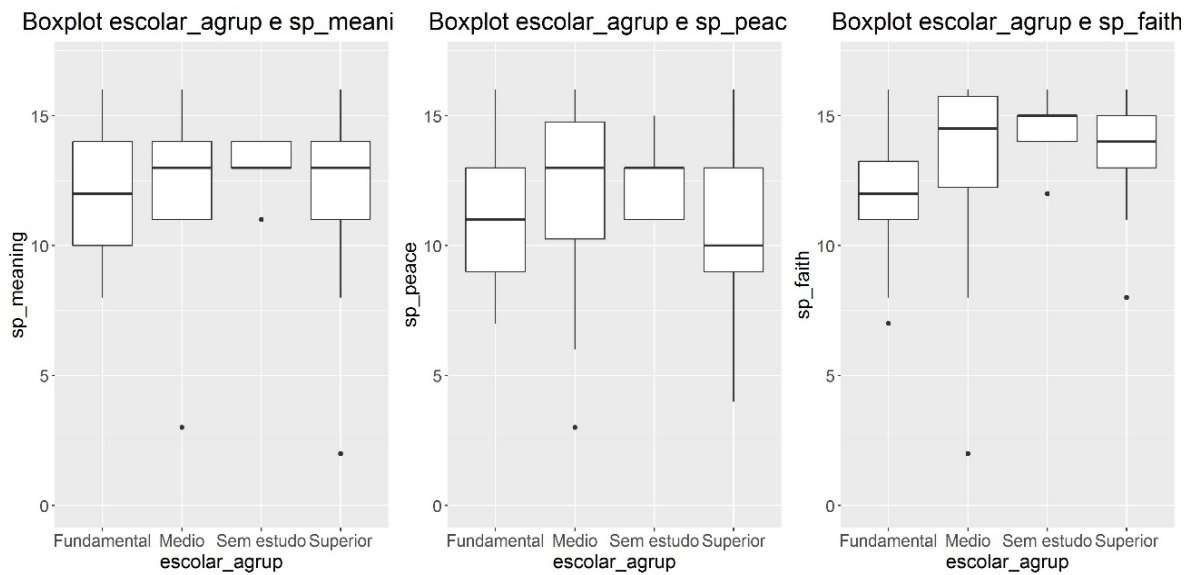


Gráfico 18: Distribuição e boxplot da amostra escolaridade e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 19 e 20 representam a amostra das religiões apresentadas pelos participantes e seus agrupamentos (católica, evangélica e outros: Espírita, Santo Daime, Testemunha de Jeová, Bruxaria e Umbanda) e sua mediana frente ao FACIT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 19: Distribuição e boxplot da amostra religião e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

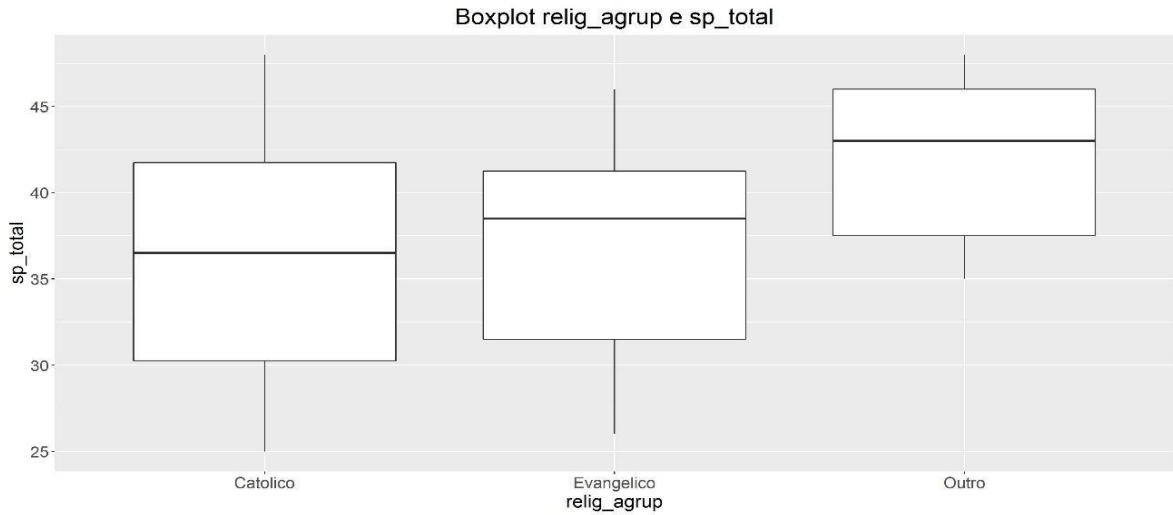
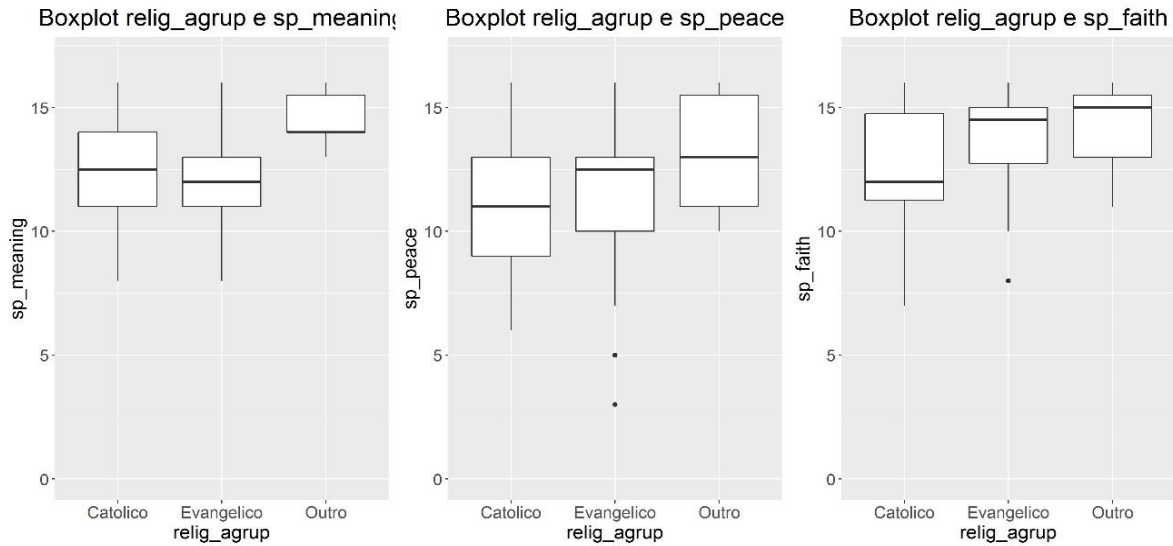


Gráfico 20: Distribuição e boxplot da amostra de religião e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 21 e 22 representam a amostra de participantes que possuíam ou não prática religiosa e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 21: Distribuição e boxplot da amostra de prática religiosa e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

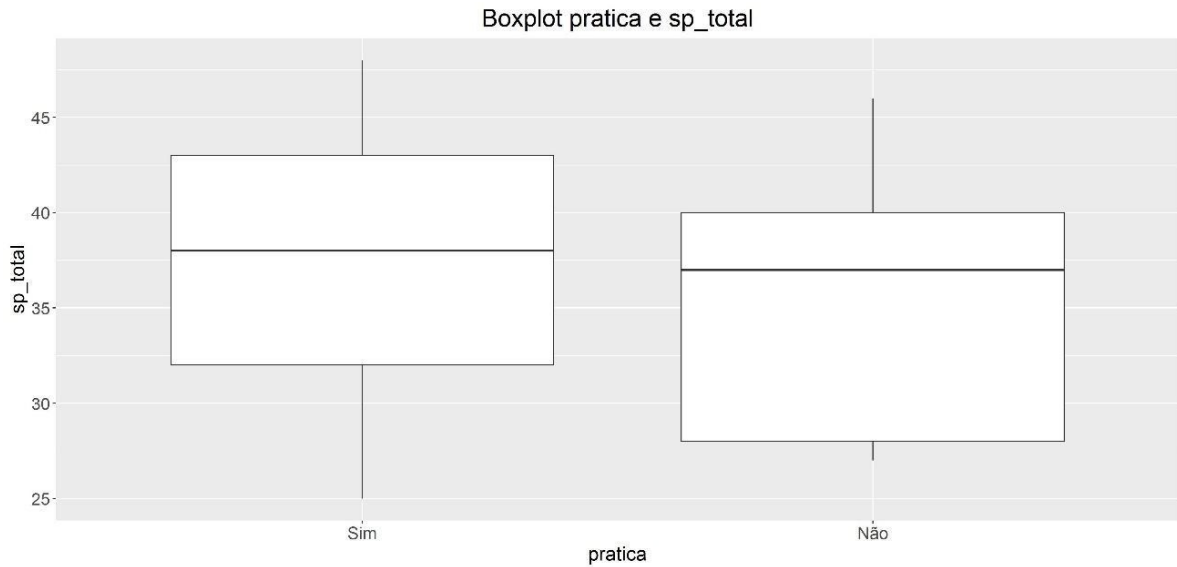
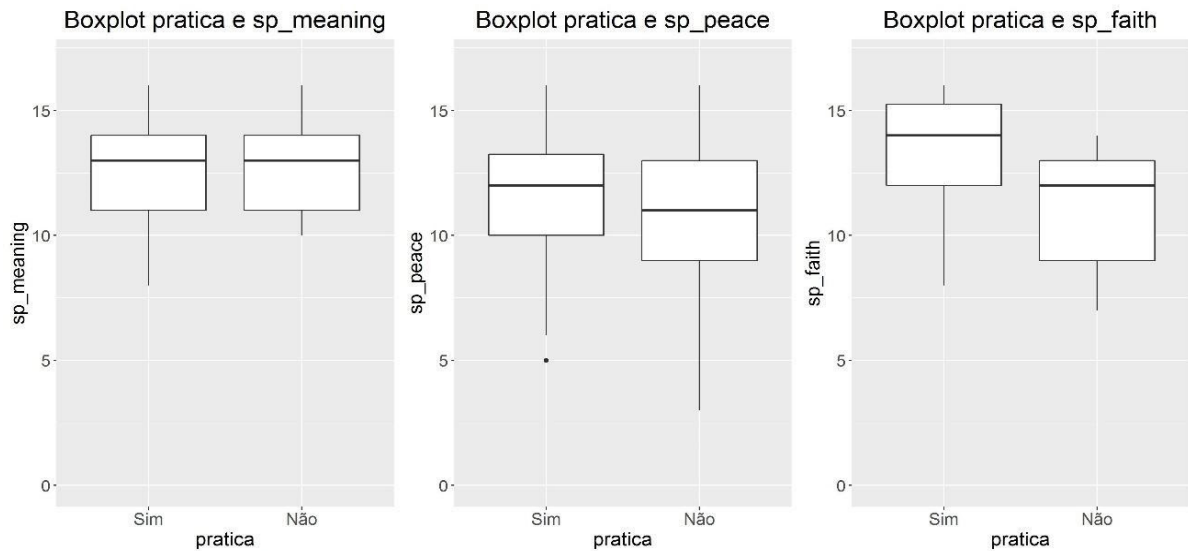


Gráfico 22: Distribuição e boxplot da amostra prática religiosa e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 23 e 24 que representam a amostra do KPS e agrupamentos (100, 90, 70-80) e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 23: Distribuição e boxplot da amostra KPS e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

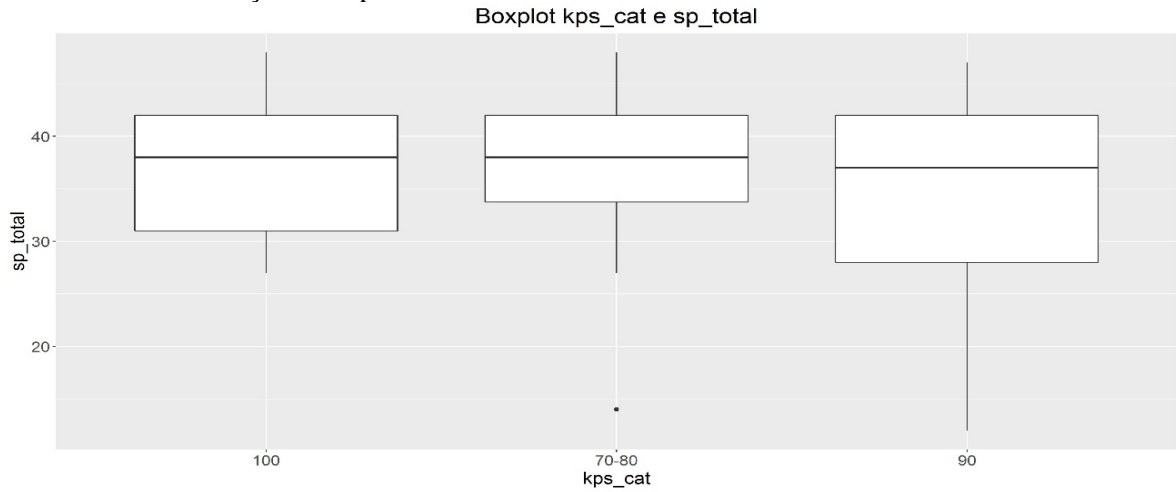
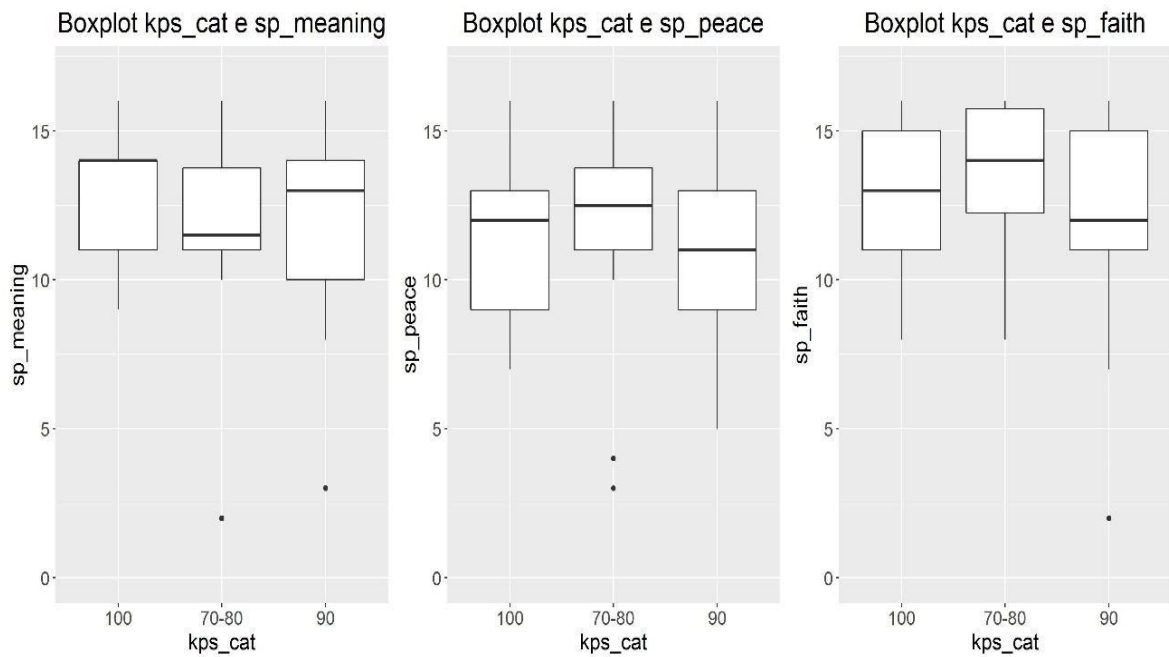


Gráfico 24: Distribuição e boxplot da amostra KPS e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 25 e 26 apresentam a amostra de metástase e sua mediana frente ao FACIT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 25: Distribuição e boxplot da amostra de metástase e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

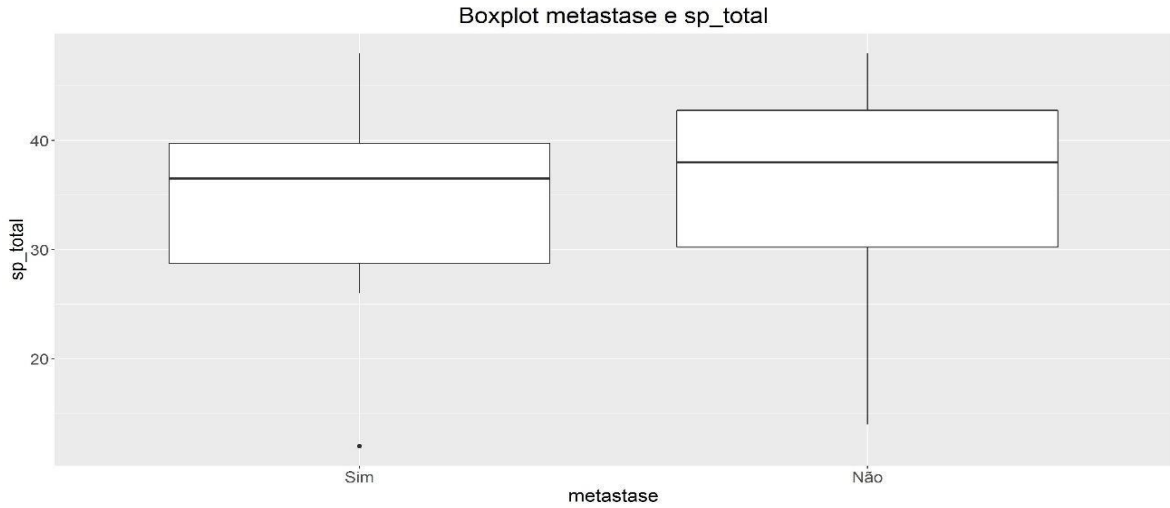
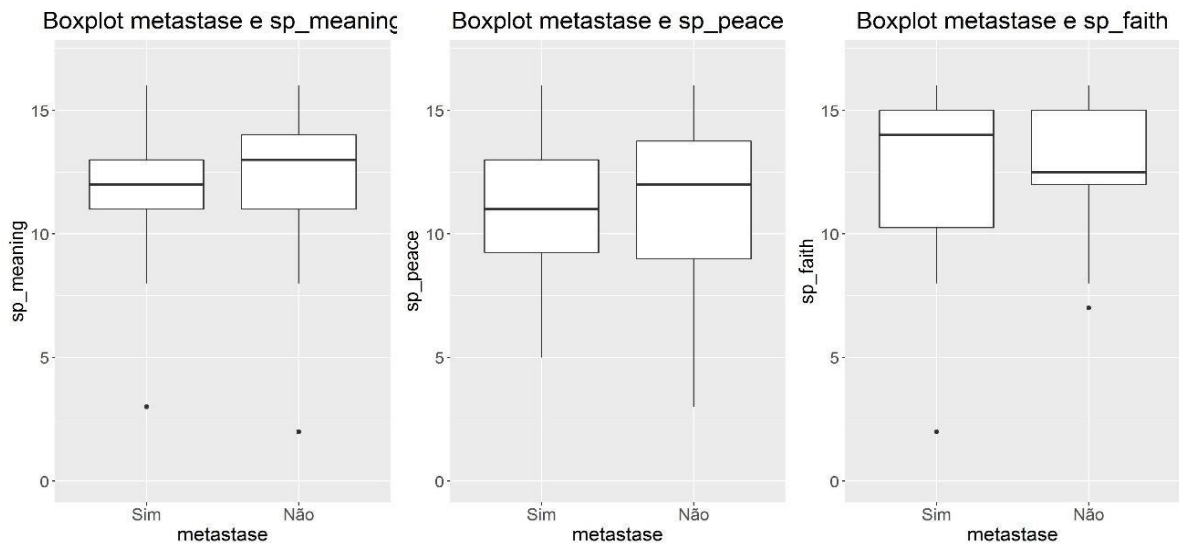


Gráfico 26: Distribuição e boxplot da amostra de metástase e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 27 e 28 representam a amostra de participantes que estavam ou não em quimioterapia e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 27: Distribuição e boxplot da amostra vigência de quimioterapia e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

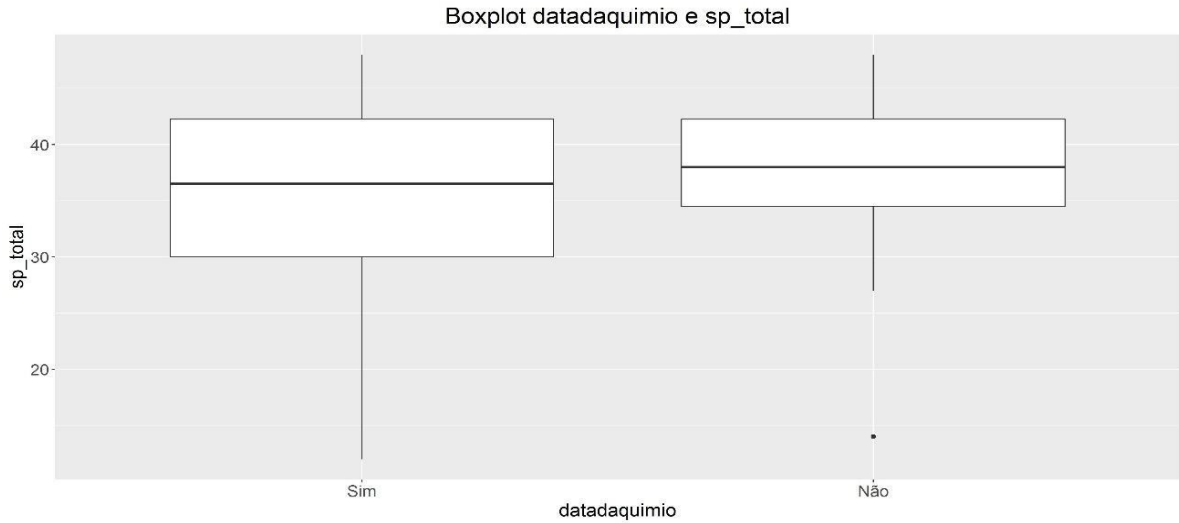
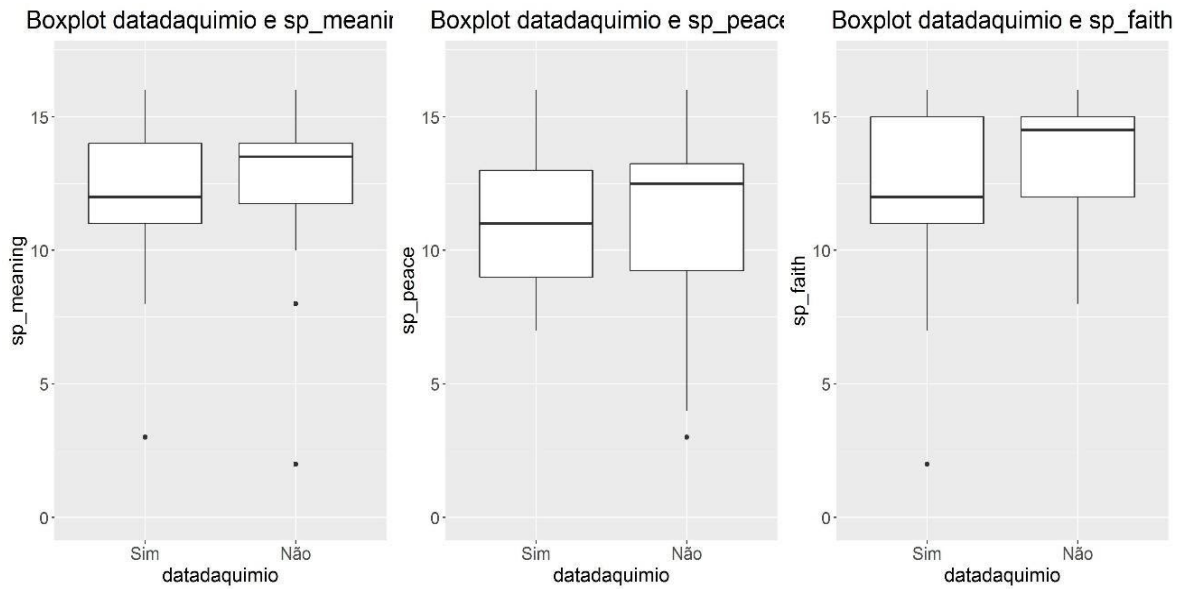


Gráfico 28: Distribuição e boxplot da amostra vigência de quimioterapia e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 29 e 30 representam a amostra de participantes que fizeram ou não em radioterapia e sua mediana frente ao FACT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 29: Distribuição e boxplot da amostra de radioterapia e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

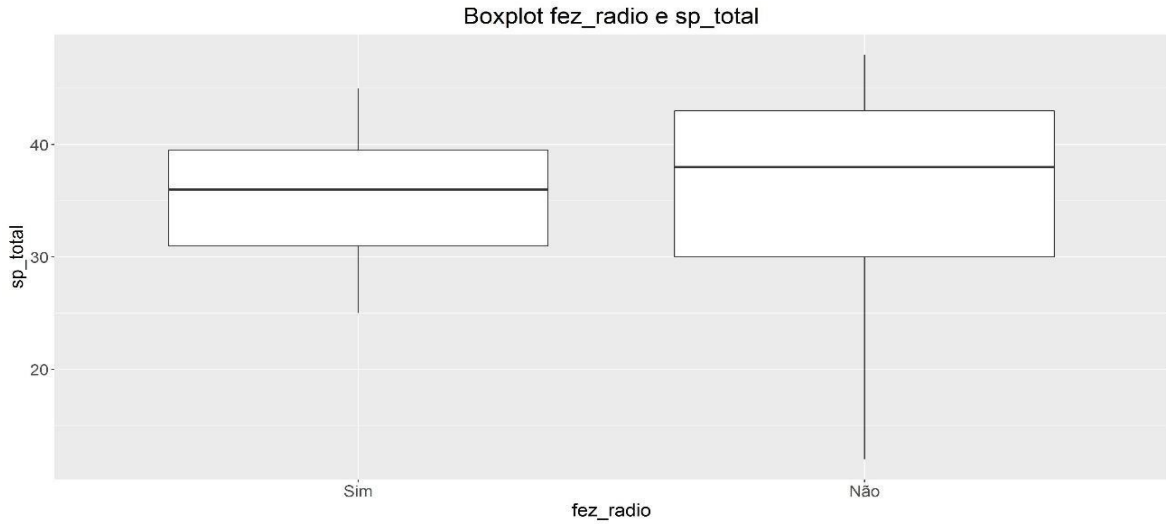
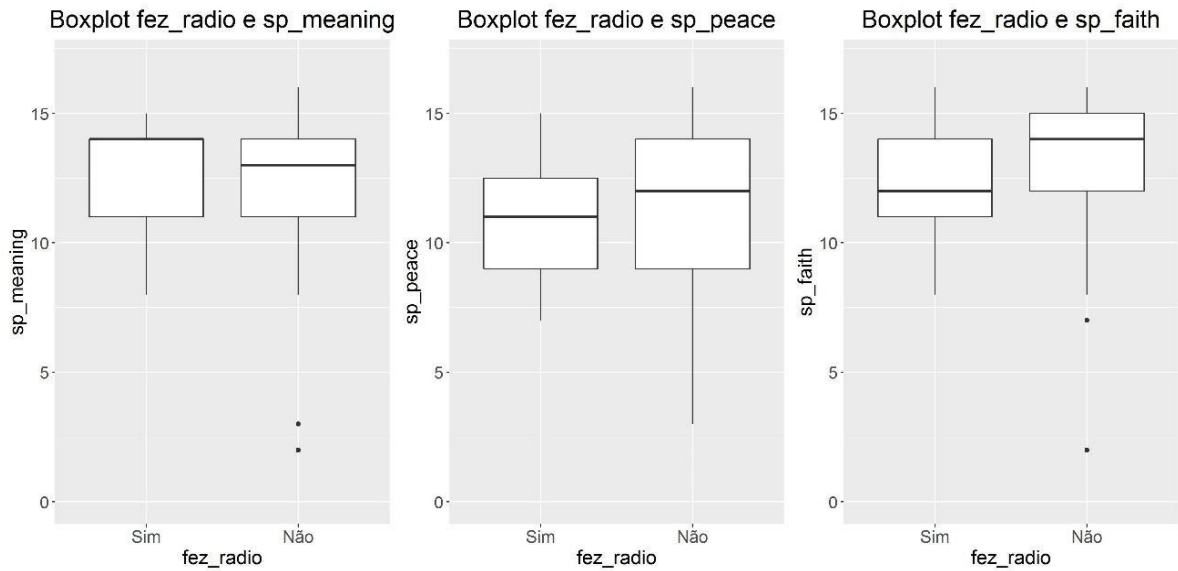


Gráfico 30: Distribuição e boxplot da amostra radioterapia e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 31 e 32 representam a amostra de ansiedade dos participantes segundo a HADS e sua mediana frente ao FACIT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 31: Distribuição e boxplot da amostra de ansiedade (HAD) e escore total FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

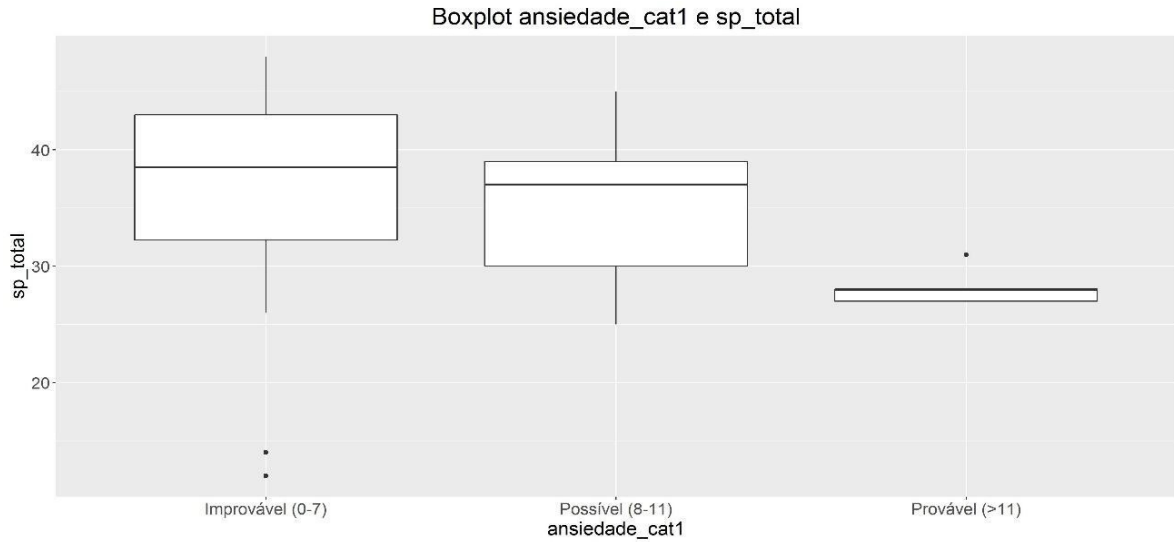
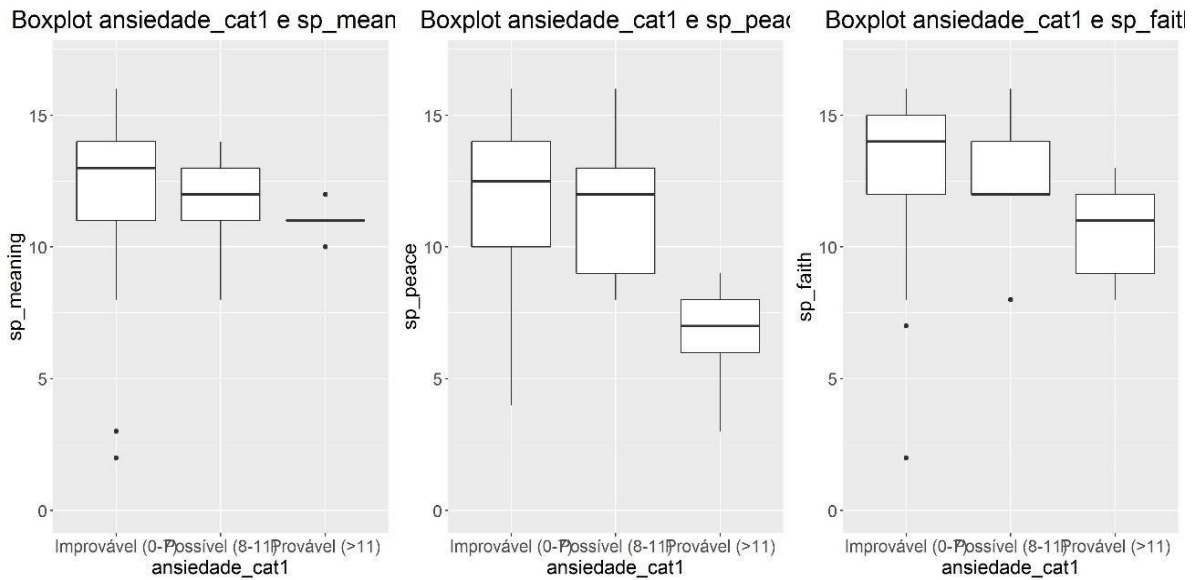


Gráfico 32: Distribuição e boxplot da amostra de ansiedade (HAD) e escore total do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os gráficos 33 e 34 representam a amostra de depressão dos participantes segundo a HADS e sua mediana frente ao FACIT-SP12, escore total e domínios.

Gráfico 33: Distribuição e boxplot da amostra de depressão (HADS) e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.

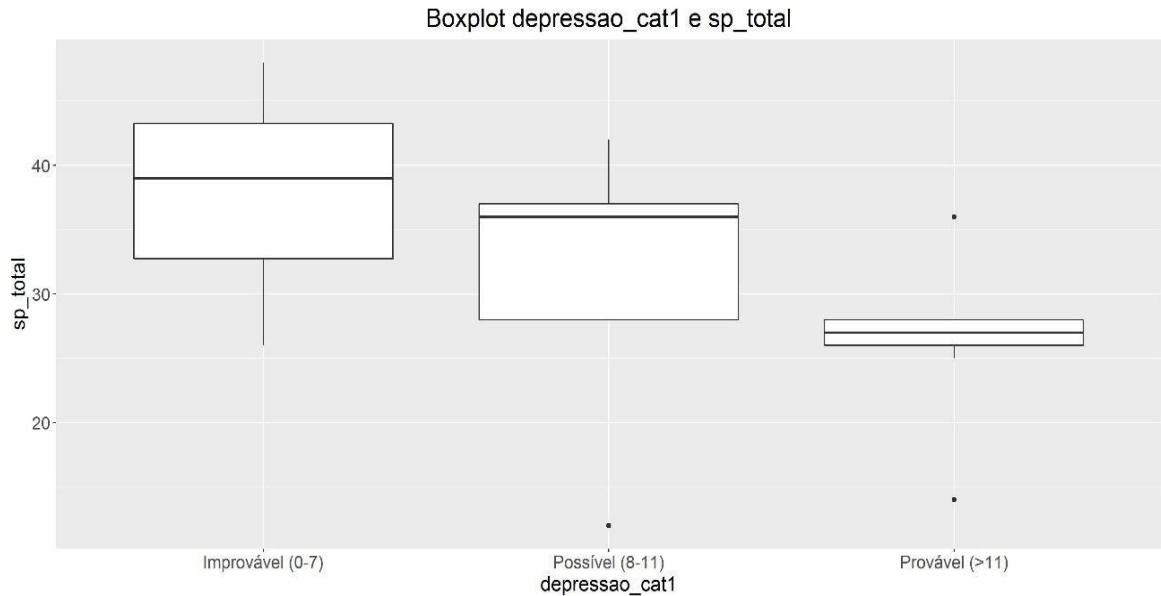
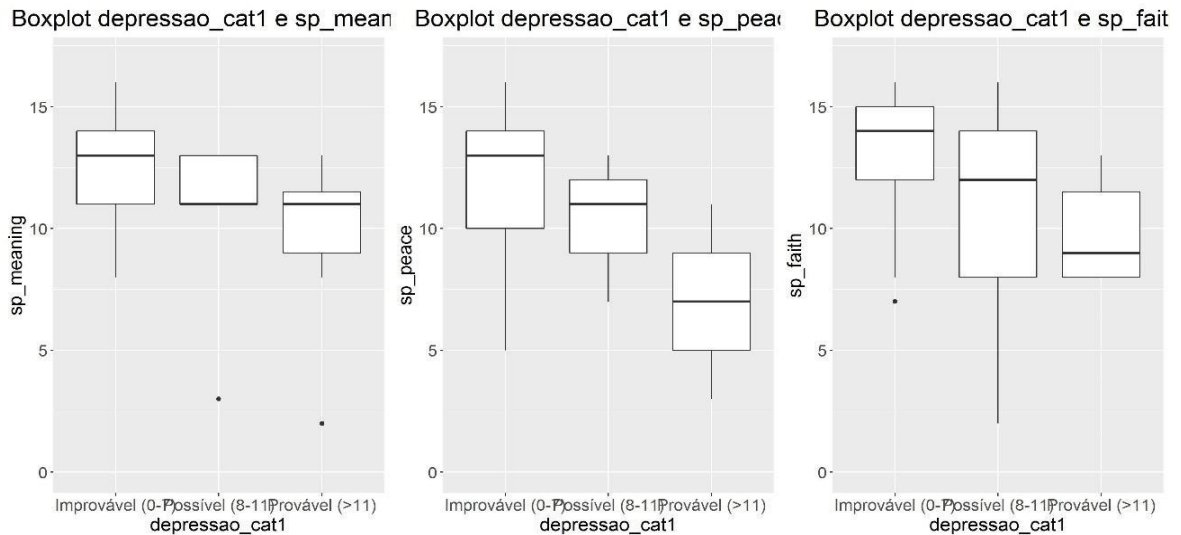


Gráfico 34: Distribuição e boxplot da amostra de depressão (HADS) e domínios do FACIT-SP12, Ribeirão Preto 2020.



Os resultados deste estudo identificaram que o domínio de bem estar funcional dos participantes apresentou correlação positiva com os domínios de significado, paz e fé e o escore total da escala FACT-SP12, entretanto também foi possível identificar correlação negativa entre os participantes que não apresentaram prática religiosa e o domínio da fé. Os boxplot

demonstraram a que a mediana dos participantes que não possuíam prática religiosa foi inferior nos domínios de paz e fé.

Os resultados deste estudo serão discutidos no capítulo 4, a seguir.

DISCUSSÃO

“Quem tem porque viver, pode suportar quase qualquer como!”

Friedrich Nietzsche

4. DISCUSSÃO

O câncer colorretal (CRR) está entre as neoplasias mais frequentes no mundo, com uma das maiores taxas de mortalidade. Seus fatores de riscos estão relacionados a hábitos de vida, como má alimentação, uso de álcool, tabagismo e inatividade física, os quais podem variar de acordo com as condições socioeconômicas; as regiões Sul e Sudeste brasileiras são as que têm maior prevalência destes fatores de risco (OLIVEIRA et al., 2018; SILVA;ERRANTE, 2016).

Este estudo foi realizado na cidade de Ribeirão Preto, localizada no interior do Estado de São Paulo, na região Sudeste do Brasil. Foram entrevistadas 60 pessoas com câncer colorretal, dentre os quais 55% eram idosos, 75% eram brancos, 60% eram do sexo feminino e 66,7% eram casados.

Em relação à escolaridade, 15% dos participantes possuíam ensino superior, 30% ensino médio completo/incompleto, 46% ensino fundamental completo/incompleto e 8% não possuíam estudos. Os dados apresentados nos gráficos 17 e 18 mostram que os participantes com ensino fundamental completo e incompleto apresentaram pontuação superior no bem estar espiritual total, mesmo expressando pontuação menor no domínio da fé, e apresentaram mediana inferior no escore geral do FACIT-SP12 quando comparados aos outros grupos. No domínio de significado e fé, a mediana neste grupo também se apresenta inferior em comparação aos outros, enquanto que, no domínio de paz, o grupo de ensino superior apresenta mediana inferior frente os outros grupos, despertando a questão: o maior nível escolaridade leva a mais questionamentos e dúvidas que afetando a paz do indivíduo?

Outras variáveis socioeconômicas também foram avaliadas para melhor compreensão da caracterização e bem estar espiritual desta população, como a atividade profissional. Apesar de 78,3% dos participantes não estarem ativos profissionalmente, apenas 36,7% recebiam aposentadoria, o que indica um impacto nas condições financeiras familiares e compromete a QV. Ao analisar os gráficos 13 e 14, constata-se que a mediana do escore total do FACIT-SP12 dos aposentados é levemente superior comparado aos que não estavam aposentados. Contudo, no que diz respeito ao domínio de fé, a mediana dos que estão aposentados é inferior aos que não estavam, diferente dos domínios de significado e paz, nos quais a mediana dos participantes aposentados é superior aos que não estavam.

A aposentadoria pode favorecer a melhora da QV e maior disponibilidade de tempo para realizar suas ocupações, mas pode também estar associada à perda da condição física e funcional e dificuldades no desempenho ocupacional quando associada ao envelhecimento (BOVERO, 2015).

Outra variável analisada neste estudo foi a das classes socioeconômicas. Os resultados mostraram que 41,6% pertenciam às classes econômicas C1 ou c2 de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). Nos gráficos 15 e 16, as medianas do escore total do FACIT-SP12 dos participantes de classe B2 e C2 são inferiores quando comparadas com as classes B1 e C1. No domínio de paz as classes B2 e C2 apresentam medianas inferiores comparadas aos outros grupos, porém, a classe C1 representa mediana superior em todos os domínios.

Desta forma, é importante considerar que fatores socioeconômicos, como escolaridade, aposentadoria e classe econômica também podem influenciar na espiritualidade de pessoas com câncer colorretal avançado.

A maior parte da população deste estudo tem mais de 60 anos e é do sexo feminino. Os idosos, em geral, costumam reconhecer a relevância e valorizam a espiritualidade em suas vidas em relação à habilidade de suportar limitações e perdas, estando vinculada ao enfrentamento de situações cotidianas e preparação para a morte. A espiritualidade relacionada ao envelhecimento proporciona viver a vida com maior sensibilidade (CHAVES; GIL, 2015; GUTZ, CARMARO, 2013; BALBINOTTI, 2017). Para a melhor compreensão do processo de adoecimento e tratamento dessas pessoas e seu impacto na qualidade de vida (QV), há necessidade de análise de outros fatores (MARTINS; DOMINGUES; CALDEIRA, 2020).

A espiritualidade e a religiosidade (R/E) compõem a totalidade do indivíduo e podem resignificar fatores estressores como o câncer. Nesta vertente, os resultados obtidos neste estudo mostraram que 95,0% dos participantes possuíam uma religião, sendo que 59,6% consideram-se católicos, 28,1% eram evangélicos e 12,3% referiram outras religiões (espíritas, santo daime, testemunha de jeová, bruxaria e umbanda). Destes participantes que possuíam alguma religião 77,2% disseram ter uma prática religiosa. Desta forma, estes resultados refletem que há uma dimensão religiosa importante como parte da vida destes participantes.

Nos gráficos 21 e 22 a mediana dos participantes que apresentaram prática religiosa foi superior comparado aos que não a possuíam frente ao escore geral do FACT-SP12. Nos domínios de paz e fé, os participantes que não possuem prática religiosa apresentaram mediana inferior comparado aos que possuem essa prática. Nos gráficos 18 e 19 foi demonstrado que a mediana dos participantes que possuem outras religiões foi superior quando comparado aos outros grupos frente ao escore geral do FACT-SP12, assim como nos domínios paz e fé, cuja mediana é consideravelmente superior no domínio de significado.

A espiritualidade e a religiosidade podem auxiliar os pessoas a lidar com a doença, promovendo conforto e proporcionando força; indivíduos que não apresentam um forte apoio

religioso podem ser mais vulneráveis a experimentar a dor espiritual e, quanto maior este sofrimento, mais suscetível o questionamento de sua fé (DELGADO-GUAY et al., 2013).

O indivíduo que lida com a doença sofre quando passa a perceber sua incompletude e finitude, tornando este sofrimento uma dimensão existencial e/ou religiosa. Por isso a importância de considerar que a pessoa que apresenta uma doença é um ser humano único e original em sua totalidade, que tem o direito de ser reconhecida em sua diversidade, considerando seus diferentes aspectos inclusive o religioso. As práticas religiosas referem-se ao envolvimento do indivíduo em orações, crenças, hábitos, cultos e reuniões definidos por determinadas religiões. Essas crenças podem nortear decisões cognitivas e comportamentais frente a fatores estressores, como uma doença, pois também podem promover sentido de vida e segurança (CARQUEJA, 2009; THIENGO, 2019)

Desta forma, é essencial compreender que as pessoas com câncer avançado utilizam sua religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença e contam inclusive com o apoio de líderes e comunidades religiosas. A espiritualidade e a religiosidade influenciam de forma positiva na saúde integral de pessoas com câncer, as auxiliando a aderir melhor ao tratamento, a reduzir o estresse, dor, fadiga e aprimorar a compreensão da sua própria finitude. A utilização destes aspectos transcende demandas físicas, funcionais, emocionais e psicológicas, melhorando a QV desta população (FERREIRA et al., 2020; SILVA et al., 2019).

Em relação à caracterização clínica, a população deste estudo foi composta por pessoas com câncer colorretal (CRR) avançado, sendo que: 56,7% dos participantes possuíam adenocarcinoma de cólon, seguido por 28,3% de reto e 15% de retossigmoide. 70,0% dos participantes apresentaram estadiamento III e 30,0% apresentaram estadiamento IV, sendo que os estadiamentos III e IV (com metástase) são considerados diagnósticos avançados (critério de elegibilidade para este estudo).

A representação das variáveis de metástase apresentadas nos gráficos 25 e 26, demonstrou que a mediana dos participantes que não tem metástase é levemente superior aos que a possuem no que se refere ao escore geral do FACT-SP12. Nos domínios de significado e paz os participantes que não têm metástase apresentaram mediana superior comparada aos que tem metástase, mas no domínio da fé os participantes que têm metástase apresentaram mediana superior.

O câncer colorretal avançado afeta a qualidade de vida e um dos fatores a sofrer alteração é o desempenho funcional da pessoa acometida. Apesar da população deste estudo ter diagnóstico de câncer avançado, era atendida ambulatorialmente e apresentava uma boa condição funcional avaliada pela escala de Karnofsky (KPS). Sendo assim, foram apresentados

os resultados em três grupos: 41,8% da amostra tinha KPS de 70% ou 80% , 35% da amostra tinha KPS de 90% e 23,3% dos participantes tinha KPS de 100%.

Embora apenas 23,3% dos participantes apresentaram KPS de 100, os resultados deste estudo demonstraram que 63,3% precisavam de ajuda na realização AVDs e AIVDs e apenas 36,7% não precisavam dessa ajuda no momento da coleta. Porém, é necessário considerar que os tratamentos como quimioterapia, radioterapia e cirurgia propostos para o CRR podem afetar o desempenho funcional levando à necessidade de auxílio para realização as atividades de vida diária (AVDs) e atividades instrumentais de vida diária (AIVDs).

Nos gráficos 23 e 24, a mediana do grupo com KPS de 90% foi inferior quando comparado aos outros grupos em relação ao escore geral do FACT-SP12. No domínio de significado os participantes da categoria de KPS de 70-80% apresentaram mediana inferior comparada aos outros grupos. No domínio de paz e fé, o grupo de KPS 90% apresentou menor mediana no domínio de paz, enquanto o grupo de 70-80% apresentou melhor mediana destes dois domínios.

Os resultados apresentados nos gráficos 11 e 12 representam que a mediana no escore total do FACIT-SP12 dos participantes que precisavam de ajuda para realização as atividades de vida diária (AVDs) e atividade instrumentais de vida diária (AIVDs) foi superior aos que não precisavam de ajuda. Já no domínio de fé, os participantes que recebiam ajuda apresentaram mediana superior aos que não recebiam, porém, nos domínios de significado e paz os participantes que não recebiam ajuda apresentaram mediana superior. Desta forma, a população deste estudo que precisa de ajuda na realização das AVDs apresenta mediana superior no escore total e no domínio de fé comparado aos que não precisam.

A funcionalidade é um aspecto da qualidade de vida (KOENIG, 2012; MARTONI et al., 2017; VALLURUPALL et al., 2012). A capacidade funcional destaca-se na forma que o indivíduo executa as AVDs e AIVDs tais como: tomar banho, comer, fazer comprar, entre outros. A espiritualidade e a religiosidade (R/E) podem auxiliar pessoas a sustentar a funcionalidade e retomar sua espiritualidade após a doença, sendo melhor em pessoas que apresentam maior (R/E). Assim, o aumento da espiritualidade apoia uma melhora na funcionalidade, principalmente dos participantes que apresentam prática religiosa.

Os tratamentos oferecidos a pessoas com câncer avançado também podem interferir na sua funcionalidade. Neste estudo, 98,3% dos participantes fizeram cirurgia e 96,7% dos participantes fizeram quimioterapia, mas apenas 66,7% estavam fazendo a quimioterapia no período da coleta de dados da pesquisa, enquanto apenas 35% fizeram radioterapia. Os resultados apresentados nos gráficos 27 e 28 demonstraram que a mediana dos participantes que

não estavam fazendo quimioterapia no momento da pesquisa, foi levemente superior comparando aos que estavam fazendo quimioterapia, no que se refere ao escore total e domínios de significado paz e fé do FACT-SP12.

Seguindo a vertente de que os tratamentos podem interferir na QV e no bem estar espiritual do indivíduo com câncer colorretal avançado, os resultados apresentados nos gráficos 29 e 30 demonstraram que a mediana dos participantes que não fizeram radioterapia foi levemente superior comparado aos fizeram frente ao escore total do FACT-SP12. Em contrapartida, nos domínios da fé e paz os participantes que realizaram este tratamento apresentaram mediana inferior, diferente do domínio de significado onde a mediana foi superior.

Portanto é importante considerar que mesmo os tratamentos sendo escolhidos e ajustados individualmente, ainda assim podem interferir na qualidade de vida do indivíduo, mudando sua rotina, seus hábitos, sua funcionalidade os levando a despertar para outra realidade.

Segundo Rohde et al. (2017), pessoas diagnosticadas com câncer colorretal recebendo quimioterapia paliativa buscavam aumentar seu bem estar espiritual mudando seus objetivos de vida passados para objetivos alcançáveis, entretanto, na relação com os outros, Deus ou algo maior, ressaltavam relações que eram mais importantes antes da doença. Em outro estudo realizado por Martins, Domingues e Caldeira (2020), pessoas com câncer em quimioterapia apresentaram correlação positiva entre o perfil religioso e o bem estar espiritual. A espiritualidade também é fundamental nos pessoas em tratamento quimioterápico pois também auxilia no enfrentamento da doença, visto que o *Coping* (estratégia de enfrentamento) Religioso/ Espiritual (CRE) e o apoio espiritual podem reduzir a ansiedade e o estresse situacional, favorecendo a adesão do tratamento (SOUSA et al., 2017).

A espiritualidade e o *coping* religioso são indispensáveis para a maioria das pessoas que também estão em tratamentos radioterápicos paliativos pois são relacionados positivamente a QV. Algumas pessoas se consideram religiosas e/ou espirituais dependem de suas crenças para lidar com o câncer avançado (VALLURUPALL et al., 2012).

Os participantes deste estudo atual lidam com uma doença avançada, podendo considerá-los em cuidados paliativos. Contudo, apresentaram boa pontuação no bem estar espiritual (SWB), como apresentado no Gráfico 1, referente ao escore total do FACIT- SP12; a maior parte dos participantes apresentou bem estar espiritual acima de 24 pontos tendo sua maior concentração acima dos 35 pontos, destoando apenas dois participantes, onde o SWB

apresentou-se baixo próximo aos 10 pontos (visto que a maior pontuação no escore total da FACIT-SP12 é de 48 pontos e em cada domínios a pontuação máxima é de 16).

Na Tabela 8 foi apresentada a correlação do escore total da FACIT-SP12 com as variáveis sociodemográficas, dados clínicos, KPS, HAD e FACIT-G. Com a aplicação do critério de GAIC, houve correlação significativa com o bem estar funcional (FWB), seguido do bem estar físico (PWB) e bem estar emocional (EWB) e houve correlação negativa no domínio de bem estar sociofamiliar (PWB).

No gráfico 2, com a distribuição dos 3 domínios do FACT-SP12, o domínio da fé apresentou maior concentração e frequência de pontuação máxima (16 pontos) comparado aos domínios de os domínios de significado e paz, embora estes também tenham apresentando boa pontuação.

Desta forma, pode-se considerar que o aumento da funcionalidade do indivíduo com câncer colorretal avançado é capaz de aumentar o bem estar espiritual, o bem estar físico e emocional estando ambos interligados, assim como o bem estar social pode afetar negativamente o BWS deste indivíduo.

No estudo realizado por Burkley et al. (2013), 64% dos participantes com câncer colorretal apresentaram pontuação alta no bem estar espiritual. Nas respostas abertas estes mencionaram que o bem estar espiritual é uma fonte de resiliência ou parte da luta para lidar com as alterações do corpo após a cirurgia. As pessoas podem ser capazes de sustentar seu relacionamento com Deus ou algo superior mesmo quando seu desempenho funcional diminua e seus papéis sociais mudem. Além disso, o bem-estar espiritual pode ser positivamente significativo na Qualidade de Vida no Final Da Vida (QOLEOLO) (PRINCE-PAUL, 2008).

Após a análise do escore total do FACIT-SP12 foi realizada a análise individual de cada domínio, assim, no Gráfico 6 foi apresentada a distribuição do domínio de significado, onde a pontuação mínima dos participantes foi de 8 pontos e a máxima 16, apresentando maior concentração na pontuação 11 e 14; pode-se dizer que os participantes deste estudo apresentam boa pontuação no domínio de significado. Porém, este domínio não apresentou correlação significativa com as variáveis sociodemográficas, dados clínicos, KPS, HAD e FACIT-G apresentado pela Tabela 10, onde a única variável significativa foi o domínio de bem estar funcional (FWB). Mesmo após a aplicação do critério de GAIC a variável FWB permaneceu sendo a única correlação significativa.

Pesquisas realizadas com pessoas com câncer em cuidados paliativos apresentaram mais correlações positivas no domínio de significado (*meaning*), como nos estudos de Martoni et al. (2017), Bai et al. (2015) e Whitford e Olver, (2012), onde o domínio de significado apresentou

correlação positiva tanto com o bem estar funcional, como também com o bem estar social familiar e bem estar emocional, sendo que este último foi fortemente correlacionado ao SWB. Já na pesquisa de Wang e Lin (2016), o domínio do foi o maior indicador significativo no desejo de acelerar a morte e qualidade de vida.

No estudo de Clay, Talley e Young (2010) pessoas com câncer colorretal apresentaram pontuações significativas nos domínios de paz e significado, acreditando que a melhora nestes domínios pode melhorar a qualidade de vida e aspectos psicossociais.

Neste estudo atual, os resultados do domínio da paz apresentado no Gráfico 8 demonstrou que a pontuação mínima dos participantes foi de 3 pontos e a máxima 16, sendo sua maior concentração da pontuação 9 ao 13, apresentando maior concentração na pontuação 13. Assim, pode-se dizer que houve uma homogeneidade na distribuição deste domínio, apresentando pontuações menores comparada aos domínios de fé e significado. Apesar disso, foi possível observar na Tabela 12 que este domínio também apresentou correlação positiva entre o bem estar funcional, mesmo não tendo resultado significativo com as variáveis sociodemográficas, dados clínicos, KPS, HAD e FACT-G. Após a aplicação do critério de GAIC, houve significância estatística no modelo nos domínios de bem estar funcional e bem estar social familiar.

Os resultados desta pesquisa referentes ao domínio de paz (*peace*) foram corroborados pelos estudos realizados por Whitford e Olver, (2012), Bai et al. (2015) e Martoni et al. (2017), onde a paz apresentou correlação positiva com o bem estar funcional. Porém, estes também apresentaram maior associação deste domínio com a QV geral e o bem estar emocional. Neste mesmo sentido, na pesquisa de Ayik et al (2019) os domínios de paz e significado apresentaram correlação significativa entre o ajuste do tratamento de estoma e a QV, divergente do aspecto da fé que não apresentou correlação com estas variáveis.

Por fim, o terceiro domínio de fé (*faith*) apresentou correlação negativa com os participantes que não apresentaram prática religiosa, mesmo não obtendo estatística significativa com SP12 com as variáveis sociodemográficas, dados clínicos, KPS, HAD e FACT-G, apresentado na Tabela 14. Após a aplicação do critério de GAIC, houve correlação positiva com o domínio de bem estar funcional e o bem estar físico, e correlação negativa com o bem estar social familiar e a não prática religiosa. No gráfico 10 foi apresentado a distribuição do domínio de fé, onde a pontuação mínima dos participantes foi de 7 pontos e a máxima 16, sendo sua maior concentração da pontuação 11 ao 16. Assim, pode-se dizer que os participantes deste estudo apresentando boa pontuação no domínio de fé.

No estudo elaborado por Bai et al. (2015), pessoas recém-diagnosticados com câncer avançado passam por uma crise existencial e sua fé pode ser positivamente relacionada a QV no início do diagnóstico. Porém, pode diminuir ao longo do tratamento, diferente dos aspectos de paz e significado (dimensões existenciais do SpWB) que são positivamente correlacionados com a QV ao longo do tempo.

Prince-Paul (2008) referiu que o domínio da fé apresentou maior correlação com a qualidade de vida, comparado a outros domínios, a fé pode ser associada a religião e ser útil para determinar o bem estar de pessoas em terminalidade e auxiliando a lidar com situações desagradáveis nas últimas semanas de vida de pessoas com câncer avançado. Pessoas com câncer confiam em suas crenças religiosas para enfrentar a doença; o *coping religioso* (CRE) é associado positivamente a qualidade de vida (VALLURUPALL et al., 2012).

Neste sentido, Yoon et al (2018) demonstrou que o domínio da fé foi mais aparente em pessoas que apresentaram afiliação religiosa, visto que estes participantes apresentaram pontuação significativamente maior no bem estar espiritual, assim como foi demonstrado na pesquisa desenvolvida por Martoni et al. (2017), onde os rituais religiosos foram estatisticamente significativos com os três domínios (significado, paz e fé) da FACIT-SP12.

As crenças espirituais e religiosas constroem uma importante rede de apoio. A participação em comunidades religiosas influencia na conexão social e oferece oportunidades altruístas, como também pode aumentar as preocupações com a saúde física e mental. A religiosidade e a espiritualidade podem estar associadas positivamente ao apoio social, os quais são conhecidos por influenciar a saúde mental e física, pois pessoas com melhor R/E se adaptam mais a problemas de saúde (GALL e BILODEAU, 2020; KOENIG, 2012).

Portanto a R/E também pode auxiliar no enfrentamento do sofrimento e na saúde mental das pessoas. Nos gráficos 31 e 32 a mediana dos participantes que tem provável ansiedade é inferior em comparação aos que pontuam como possíveis e improváveis frente ao escore total e domínios de significado, paz e fé do FACT-SP12. Já os gráficos 33 e 34 representam que a mediana dos participantes que tem provável depressão foi inferior em comparação aos que pontuam como possíveis e improváveis frente escore total e domínios de significado, paz e fé do FACT-SP12.

A espiritualidade é um fator de proteção do sofrimento psíquico no final da vida. O baixo bem estar espiritual pode estar associado ao desejo de acelerar a morte em pessoas com câncer terminal, os aspectos psicológicos e físicos então associados a este desejo. A espiritualidade pode prevenir este desejo e preservar a qualidade de vida das pessoas em terminalidade (BERNARD et al, 2017; VILLAVENCIO-CHAVEZ et al., 2014).

A depressão é um fator primordial no desejo de abreviar a vida em pessoas com câncer avançado. Quando ocorre uma diminuição do sentido da vida, a depressão pode desencadear o desejo de antecipar a morte. Desta forma, existe a necessidade de atuações que buscam entender o sentido da vida do indivíduo, que são essenciais no alívio do sofrimento espiritual (GUERRERO-TORRELLES et al., 2017).

No estudo realizado por Zare et al, (2019) os resultados apresentaram uma correlação positiva entre bem-estar espiritual, saúde mental e QV em pessoas adultas com câncer. Porém, os participantes com maior nível de BWS apresentaram melhor nível em saúde mental e QV, vivenciando menos emoções negativas. Na pesquisa de Kandasamy et al. (2011), a depressão e ansiedade apresentaram correlação negativa com o bem estar espiritual. Apesar deste estudo não ter encontrado correlações entre essas variáveis, as pessoas que pontuaram como prováveis a ter ansiedade e depressão apresentarão mediana inferior no SWB.

Embora este estudo tenha demonstrado que a maioria dos participantes apresentou bom nível de espiritualidade e prática religiosa, é importante ressaltar que o cuidado espiritual e o religioso não são necessariamente a mesma coisa. Existe uma preocupação quando a espiritualidade é compreendida como crenças e práticas religiosas, pois, vistas desta perspectiva, as necessidades espirituais podem não ser abordadas à medida que o paciente não apresenta uma afiliação religiosa (KANG et al., 2012).

Ichihara et al., (2019) utilizaram uma ferramenta clínica chamada *Spiritual Pain Assessment Sheet* (SpiPas) estruturada para avaliar a dor espiritual de pessoas com câncer avançado. Primeiro realizaram entrevista por SpiPas e a avaliação da dor espiritual; após ser traçada uma linha de base, a equipe multidisciplinar desenvolveu o plano espiritual. Este estudo concluiu que o SpiPas melhora a o bem estar espiritual e a QV e reduz a depressão e a ansiedade de forma total, porém, nas análises individuais, a redução da ansiedade é mais significativa do que a depressão.

Deste modo, é necessário ofertar o cuidado espiritual apropriado e desenvolver algumas estratégias para que os serviços de cuidados paliativos proporcionem o cuidado espiritual a as pessoas. Além disso, é importante promover discussões com profissionais de cuidados paliativos sobre assuntos espirituais, para que contribuam para o processo de enfrentamento das aflições espirituais e outras questões que são relevantes para o paciente nos cuidados paliativos, buscando oferecer um tratamento holístico. Utilizar recursos como aconselhamento, leitura e canto para ofertar o cuidado espiritual como as diretrizes do MATCH (M-Mercy, A-Austerity, T-Truthfulness, C-Cleanliness e H-Holy name), podem reduzir ou acabar com a angústia dos

peças e seus cuidadores primários (WANG E LIN, 2016; SANKHE et al., 2016; ASGEIRSDOTTIR et al, 2017).

Por fim, a espiritualidade é um importante aspecto da qualidade de vida relacionada a saúde, porém, muitas vezes passa despercebida para a equipe de saúde. O câncer avançado afeta a vida interior do indivíduo, fazendo-o lidar com a possibilidade da sua própria morte. Assim, a espiritualidade e a religião devem ser entendidas como parte do tratamento, sendo ofertados por meio do cuidado espiritual, pois quando estes não são abordados pela equipe de saúde podem-se desencadear sofrimentos espirituais, que irão interferir na QV do indivíduo, de seu cuidador e conseqüentemente no seu tratamento. Por isso, a necessidade da implementação de intervenções espirituais em serviços de saúde e maior aprofundamento nesta temática (RIPAMONTI et al, 2018; PUCHALSKI et al., 2019).

CONCLUSÃO

“Nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas”.
Cora Coralina

CONCLUSÃO

A espiritualidade é um aspecto importante da qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal avançado e em cuidados paliativos, que lidam com o avanço da doença e a impossibilidade da cura e colocando-se frente a frente com a própria morte.

Este estudo permitiu avaliar a relação do bem estar espiritual e a qualidade de vida de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer colorretal avançado, de uma população idosa, predominantemente feminina. Constatou-se que os participantes deste estudo apresentaram boa pontuação no bem estar espiritual e que a espiritualidade e bem estar espiritual são componentes que podem influenciar na qualidade de vida.

O bem estar funcional foi a variável mais significativa e apresentou correlação positiva com o escore total e os domínios de significado, paz e fé. A funcionalidade está relacionada à capacidade de desempenhar as AVDs e AIVDs, Na avaliação do KPS, as pessoas com menor funcionalidade apresentaram mediana inferior no bem estar espiritual total. Portanto, é importante considerar que, mesmo dentro das limitações desencadeadas pelo adoecimento e tratamento, a melhora da funcionalidade do sujeito pode desencadear um aumento no seu bem estar espiritual e, conseqüentemente, a melhora na QV.

Aspectos religiosos também fazem parte da espiritualidade, como pode-se observar pelos dados da maior parte da população deste estudo, que apresentou religião e prática religiosas, sendo pessoas que não possuem prática religiosa apresentaram menor pontuação no domínio da fé, além de haver correlação negativa entre estas variáveis.

Desta forma, pode-se concluir que é essencial avaliar e identificar a espiritualidade de pessoas com câncer colorretal avançado, visto que este aspecto compõe a qualidade de vida relacionada à saúde dessas pessoas, sendo relevante considerar suas individualidades. A espiritualidade refere-se ao que dá sentido de vida, assim pode estar ligada a religião, a Deus, a sua funcionalidade e/ou até a um papel ocupacional, havendo a necessidade de preparar a equipe para conseguir ofertar o cuidado espiritual adequado a esta população.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO:

Por ser uma pesquisa quantitativa de delineamento transversal, não foi possível realizar a comparação dos dados em momentos distintos da evolução da doença e do tratamento, o que configura uma limitação do estudo.

Outra limitação refere-se ao tamanho amostral. Devido à pandemia da COVID-19 e consequente diminuição do fluxo de pacientes no hospital, a coleta de dados da pesquisa teve que ser interrompida com um número total de 60 participantes, menor do que havia sido estimado inicialmente. Contudo, as análises estatísticas puderam ser realizadas a contento e demonstraram resultados estatisticamente significativos.

Por se tratar de uma temática inovadora e ainda relativamente pouco explorada no campo das ciências da saúde, consideramos a necessidade de continuação das pesquisas para o aprimoramento dos conhecimentos e de ampliação das publicações, para que o tema da espiritualidade sejam cada vez mais valorizado tanto nos trabalhos científicos como na assistência à saúde

REFERÊNCIAS¹

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP) **Critério de classificação econômica Brasil**. São Paulo: ABEP: 2016. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 13 set. 2017.
- ARRIEIRA, I.C.O. et al. O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. **Rev Gaúcha Enferm**. v.38, n.3, 2017: doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.58737>.
- ASGEIRSDOTTIR, G. H. et al. *Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer*. **European Journal of Cancer Care**., v.26, n.2, pag:1–8. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12394>
- AYIK, C. OZDEN, D. CENAN, D. *Relationships Among Spiritual Well-being, Adjustment, and Quality of Life in Patients With a Stoma: A Cross-sectional, Descriptive Study*. **Wound Manag Prev**. v.65, n.5, pag:40-47. 2019. PMID: 31364994.
- 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*. **J Palliat Med**. V.18, n.3, pag:286-298. 2015. doi:10.1089/jpm.2014.0189.
- BALBONI, T.A. et al. *State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions*. **Journal of Pain and Symptom Management**. v.54, n.3, Setembro, 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>
- BALBINOTTI, H.B.F. A importância da espiritualidade no envelhecimento. *Memorialidades*, n. 27, jan./jun. e n. 28, p. 13-44, 2017.
- BASTIANI, F. et al. *Gaussian Markov random field spatial models in GAMLSS*. **Journal of Applied Statistics**. v.45, n.1, pag:168-186. 2018.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **TNM: classificação de tumores malignos**. Traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg, 6. ed. - RJ: INCA, 2004.
- BERTACHINI, L.; PESSINI, L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Revista - Centro Universitário São Camilo**. v.4, n.3, pag:315-323, 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf> Acesso em 10 de Out, 2020.
- BERNARD, M. et al. *Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients*. **J Pain Symptom Manage**. v.54, n.4, pag:514-522. 2017. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019.

¹ Este trabalho foi realizado segundo normas: UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema integrado de Bibliotecas. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: parte I (ABNT). 4. ed. São Paulo: SIBI USP, 2020. 76 p.

BERTOLUCCI, P.H.F. et al. O miniexame do estado mental em uma população geral. Impacto da escolaridade. **Arq Neuropsiquiatr.** v.52, n.1, pag:1-7, 1994.

BRUCKI, S.M.D. et al. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no brasil. **Arq Neuropsiquiatr;** v.61, n.3B, pag:777-781, 2003.

BULKLEY J. et al. *Spiritual well-being in long-term colorectal cancer survivors with ostomies.* **Psychooncology.** v.22, n.11, pag:2513-21. 2013. doi: 10.1002/pon.3318.

BOTEGA, N.J. et al . Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo , v. 29, n. 5, p. 359-363, 1995. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101995000500004>.

BOVERO, A. et al. *Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice.* **European Journal of Cancer Care,** v.25, n.6, pag:961–969, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12360>

CARQUEJA, E. A prática religiosa e a percepção do sofrimento: um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. **Cadernos de Saúde.** v.1, n.1, 2009.

CHAVES, L.J.; GIL, C.A. Concepções de idosos sobre espiritualidade relacionada ao envelhecimento e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva,** v.20, n.12, pag:3641-3652, 2015

CLAY, K.S.; TALLEY, C.; YOUNG, K.B. *Exploring Spiritual Well-Being Among Survivors of Colorectal and Lung Cancer.* **J Relig Spiritual Soc Work.** v.29, n.1, pag:14-32, 2010. doi: 10.1080 / 15426430903479247

CORREIA, F.R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS).** 2012. 146f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Disponível em: < <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-27032012-153946/pt-br.php>> Acesso em: 01 Out, 2019.

DELGADO-GUAY, M. O. et al. *Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain Among Caregivers of Patients With Advanced Cancer.* **American Journal of Hospice and Palliative Medicine,** v.30, n.5, pag: 455–461. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909112458030>

DOMINGUEZ, R.G.S.; FERREIRA, T.C.R.; AZEVEDO, L.O.N. Qualidade de vida dos doentes com cancro colorretal: revisão integrativa da literatura. **Pensar Enfermagem.** v.22, n.1, 2018.

FERREIRA, F.L. et al. A influência da espiritualidade e da religiosidade na aceitação da doença e no tratamento de pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Cancerol.** v.66, n.2, 2020. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n2.422>

FREIRE, M.E.M.; et al. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos. **Texto Contexto Enferm,** v,27, n.2, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>

FREIRE, M.E.M et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP,** v.48, n.2, pag:357-67, 2014.

BASTIANI, F. *Gaussian Markov random field spatial models in GAMLSS*, *Journal of Applied Statistics*, v.45, n.1, pag:168-186, 2018.

FREITAS, M.H. Religiosidade e saúde: experiências dos pacientes e percepções dos profissionais. *Rev. Pistis Prax., Teol. Pastor.*, Curitiba, v. 6, n. 1, p. 89-105, jan./abr. 2014. doi: 10.7213/revistapistispraxis.06.001.DS05.

FLORENCIO, L.A. **Engenharia de avaliações com base em modelos gamlss**, Dissertação – Mestrado, Universidade Federal de Pernambuco. CCEN, Estatística, 2010

GALL, T.L.; BILODEAU, C. *The role of positive and negative religious/spiritual coping in women's adjustment to breast cancer: A longitudinal study*. *Journal of Psychosocial Oncology*. v.38, n.1, pag:103-117, 2020.

GUERRERO-TORRELLES, M.. et al. Meaning in Life as a Mediator Between Physical Impairment and the Wish to Hasten Death in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, v.54, n.6, pag:826–834, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.018>

GUTZ, L.; CAMARGO, B.V. Espiritualidade entre idosos mais velhos: um estudo de representações sociais. *Rev. bras. geriatr. gerontol.*, Rio de Janeiro , v. 16, n. 4, p. 793-804, Dec. 2013 .. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000400013>.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, v. 30, n. 88, 2016.

ICHIHARA, K. et al. *Effectiveness of spiritual care using spiritual pain assessment sheet for advanced cancer patients: A pilot non-randomized controlled trial*. *Palliative and Supportive Care*, n.1, v.8, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951518000901>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Estimativa - 2020 Incidência de Câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA, 2019. 120p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 14 nov. 2020.

KANDASAMY, A.; CHATURVEDI, S.; DESAI, G. *Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer*. *Indian Journal of Cancer*, v.48, n.1, pag:55, 2011. DOI: <https://doi.org/10.4103/0019-509X.75828>.

KANG, J., SHIN, D. W., CHOI, J. Y., PARK, C. H., BAEK, Y. J., MO, H. N., ... SON, K. Y. *Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea: Patient perspectives in a multi-religious Asian country*. *Psycho-Oncology*, v.21, n.4, pag: 374–381, 2012. <https://doi.org/10.1002/pon.1901>

KOENIG H.G. *Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications*. *ISRN Psychiatry*. 2012. DOI: doi:10.5402/2012/278730

LUCCHETTI G, et al. *Validation of the Portuguese version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp 12) among Brazilian psychiatric inpatients*. *J Relig Health*. v.54, n.1, pag:112-21, 2015. doi: 10.1007/s10943-013-9785-z.

- LUCCHETTI, G.; LUCCHETTI, A. L. *Spirituality, religion, and health: over the last 15 years of field research (1999–2013)*. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, v.48, n.3, pag: 199–215, 2014.
- LUCCHETTI, G.; LUCCHETTI, A.L.G.; VALLADA, H.; *Measuring spirituality and religiosity in clinical research: a systematic review of instruments available in the Portuguese language*. *São Paulo Med. J.* v.131, n.2, São Paulo, 2013.
- MARTINS, H.; DIAS, D.T.; CALDEIRA, S. *Spiritual Well-Being in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy in an Outpatient Setting: A Cross-Sectional Study*. *J Holist Nurs.* v.38, n.1, pag:68-77, 2020. DOI: 10.1177/0898010119858269.
- MARTONI, A. A. et al. *Spiritual well-being of Italian advanced cancer patients in the home palliative care setting*. *European Journal of Cancer Care.*, v.26, n.4, pag:1–9, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12677>.
- NICOLUSSI, A.C.; SAWADA, N.O.; Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com câncer de cólon e reto. *Acta Paul Enferm* v.23, n.1, pag:125-30, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000100020>
- OLIVEIRA, M.M, et al. Disparidades na mortalidade de câncer colorretal nos estados brasileiros. *Ret al. Rev Bras Epidemiol* 2018; 21: e180012
- OMS. **Promoción de la salud:** glosario. Genebra: OMS, 1998. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=C7B34C014662AAD97A291F170CF40935?sequence=1. Acesso em: 07.11.2020.
- PÉUS, D.; NEWCOMB, N.; HOFER, S. *Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation*. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. v.13, n.72, 2013.
- PEREIRA, F.M.P.; SANTOS, C.S.V.B.; Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*. v.3, n.5, Dez., 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1041>.
- R Core Team (2020). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <http://www.R-project.org/>.
- PRINCE-PAUL, M. *Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice*. *Journal of palliative medicine*. v11, n.1, 2008. DOI: 10.1089/jpm.2007.0119
- POWELL, L.H; SHAHABI, L.; THORESEN, C.E.; *Religion and Spirituality*. *American Psychologist*. v.58, n.1, pag:36–52, 2003.
- PUCHALSKI, C.M; et al. *Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review*. *ESMO Open*. v.4, n.000465, 2019. doi:10.1136/esmoopen-2018-000465
- RIGBY, R.A.; STASINOPOULOS, D.M. *Generalized additive models for location, scale and shape, (with discussion)*, *Appl. Statist.*, 54, part 3, pp 507-554. 2005.
- RIPAMONTI, C.I. et al. *Spiritual Care In Cancer Patients: A Need Or An Option?*, *Current Opinion in Oncology:* v.30, n.4, p:212-218, July, 2018. doi: 10.1097/CCO.0000000000000454

- ROHDE, G. et al. *Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study*. **Cancer Nurs.** v.40, n.3, pag:209-216., 2017. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000385. PMID: 27101099; PMCID: PMC5402710.
- SANKHE, A. et al. *Spiritual care therapy on quality of life in cancer patients and their caregivers: a prospective non-randomized single-cohort study*. **J Relig Health.** v.56, pag.725–731, 2017. DOI 10.1007/s10943-016-0324-6.
- SANTOS, I.; et al. Cuidar da integralidade do ser: perspectiva estética/ sociopoética de avanço no domínio da enfermagem. **Rev. Enferm. UERJ**, v.20, n.1, pag:9-14, jan/mar, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: Acesso em: 30 Set,2019.
- SHIH, F. et al. *Spiritual Needs of Taiwan's Older Patients With Terminal Cancer*. **Oncology Nursing Forum**, v.36, n.01, 2009.
- SOUSA, F.F.P.R.D, et al. Enfrentamento religioso/espiritual em pacientes com câncer em quimioterapia: revisão integrativa da literatura. **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.** v.;13, n.1, pag:45-5, Jan-Mar, 2017. DOI: 10.11606/issn.1806-6976.v13i1p45-51.
- SILVA, M.; ERRANTE, P. R.; Câncer colorretal: fatores de risco, diagnóstico e tratamento. **Revista UNILUS Ensino e Pesquisa.** v. 13, n. 33, out./dez. 2016.
- SILVA, L.S. et al. Religião/espiritualidade e apoio social na melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro avançado. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra , v. serIV, n. 23, p. 111-120, dez. 2019 . DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV19072>.
- SLOAN, R.P.; BAGIELLA, E.; POWELL, T. Religion, spirituality, and medicine. **The Lancet.**, v.353, fevereiro, 1999.
- STASINOPOULOS, M; RIGBY, B. *Gamlss.tr: Generating and Fitting Truncated 'gamlss.family' Distributions*. **R package version.** v.5, pag.1-0. 2018. <https://CRAN.R-project.org/package=gamlss.tr>
- STEINHAUSER, K.E. et al. *State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes*. **Journal of Pain and Symptom Management.** v.54, n.3, Setembro, 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>
- THIENGO, P.C.S. et al. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. **Cogitare enferm. [Internet]**. 24. 2019. DOI: DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692> ;
- VALLURUPALLI, M. et al. *The Role of Spirituality and Religious Coping in the Quality of Life of Patients With Advanced Cancer Receiving Palliative Radiation Therapy*. **Journal of Support Oncol.**, v.10, n.2, pag: 81–87, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.09.003>
- VENABLES, W. N.; RIPLEY, B. D. *Modern Applied Statistics with S. Fourth edition*. Springer. 2002.
- VILLAVENCIO-CHÁVEZ, C. et al. *Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients*. **Psychooncology.** 2014 Oct;23(10):1125-32. doi: 10.1002/pon.3536. Epub 2014 Apr 4. PMID: 24706522.

ZARE, A. et al. *The relationship between spiritual well-being, mental health, and quality of life in cancer patients receiving chemotherapy.* **J Family Med Prim Care.** v.8, n.5, pag:1701-1705. 2019. doi:10.4103/jfmpe.jfmpe_131_19

WANG, Y.C.; LIN, C.C. *Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients.* **Cancer Nurs.** v.39, n.4, pag:43-50. 2016. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000298. PMID: 26378401.

WHITFORD, H.S.; OLVER, I.N. *The multidimensionality of spiritual wellbeing: peace, meaning, and faith and their association with quality of life and coping in oncology.* **Psychooncology.** v.21, n.6, pag:602-10. 2012. DOI: 10.1002/pon.1937. Epub 2011 Mar 2. PMID: 21370313.

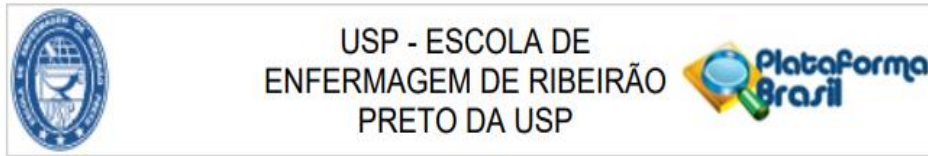
WINKELMAN, W. D. et al. *The Relationship of Spiritual Concerns to the Quality of Life of Advanced Cancer Patients: Preliminary Findings.* **Journal of Palliative Medicine.,** v.14, n.9, pag:1022–1028, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0536>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Palliative Care. Key facts.* <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. 19 February 2018, accessed on 20/11/2018.

WHOQOL GROUP et al. *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.* **Social science & medicine,** v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

YOON, S.J. et al. *Spiritual Well-being Among Palliative Care Patients With Different Religious Affiliations: A Multicenter Korean Study.* **J Pain Symptom Manage.** v.56, n.6, pag:893-901. 2018. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.09.001. Epub 2018 Sep 8. PMID: 30201487.

APÊNDICE A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PACIENTES COM CÂNCER COLORRETAL AVANÇADO

Pesquisador: Amanda Antunes Fagundes

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 15184719.3.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.654.839

Apresentação do Projeto:

Trata-se da avaliação das respostas às pendências

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi adequado de acordo com a solicitação do CEP

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado ad referendum.

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br



**USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP**



Continuação do Parecer: 3.654.839

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1329120.pdf	17/10/2019 23:13:33		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_VERSAO_2.pdf	17/10/2019 23:12:31	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_VERSAO_3.pdf	17/10/2019 22:58:33	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_CEP.pdf	10/09/2019 14:56:13	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_VERSAO_2.pdf	10/09/2019 09:27:20	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_2.pdf	10/09/2019 09:25:19	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	UPC.pdf	23/05/2019 13:34:41	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Orçamento	Orcamento_.pdf	23/05/2019 13:34:24	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.pdf	23/05/2019 13:20:44	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	23/05/2019 13:20:21	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	OFICIO.pdf	23/05/2019 13:20:06	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	questionario_CEP.pdf	23/05/2019 13:18:41	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	Instrumento_MEEM.pdf	23/05/2019 13:17:09	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	CCEB.pdf	23/05/2019 13:12:58	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	FACT_G.pdf	23/05/2019 11:13:54	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	HADS.pdf	23/05/2019 11:12:59	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	FACIT_SP_12.pdf	23/05/2019 11:12:15	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Outros	KPS.pdf	23/05/2019 11:03:55	Amanda Antunes Fagundes	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	23/05/2019 10:55:22	Amanda Antunes Fagundes	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 3.654.839

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRÃO PRETO, 22 de Outubro de 2019

Assinado por:
RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a))

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 - CNS)

- 1. Título da Pesquisa:** “Espiritualidade e Qualidade de Vida relacionada à saúde de pessoas com câncer colorretal avançado”
- 2. Pesquisadora Responsável:** Amanda Antunes Fagundes – amandaa_fagundes@hotmail.com
- 3. Orientadora:** Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
- 4. Telefone:** (16) 3315-0747 (sala da professora USP)
- 5. Endereço:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902
- 6. Promotor da Pesquisa:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Meu nome é Amanda Antunes Fagundes, sou terapeuta ocupacional e aluna de mestrado do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP – USP/RP).

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa que tem como título “Espiritualidade e Qualidade de Vida relacionada à Saúde de pessoas com câncer colorretal”, que tem como objetivo identificar as relações entre o bem-estar espiritual, a qualidade de vida relacionada à saúde, a funcionalidade e os sintomas de ansiedade e depressão de pessoas com diagnóstico de câncer colorretal avançado. Sua participação poderá contribuir para uma maior compreensão sobre a espiritualidade e a qualidade de vida de pessoas com câncer de colorretal avançado.

Se concordar em participar deste estudo:

1. Sua participação é voluntária. Portanto você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar.
2. As informações das entrevistas realizadas e os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não; poderão ser usados para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade; sua identidade será sempre preservada e seus dados não serão expostos de forma que o(a) identifique.
3. Caso você aceite participar, será entregue um questionário de identificação para que você preencha ou eu poderei lê-lo para que você responda (o que achar mais conveniente).
4. Serão aplicados 7 questionários para avaliar aspectos socioeconômicas, cognitivas, bem-estar espiritual, qualidade de vida, desempenho funcional, ansiedade e depressão, sendo necessários aproximadamente 45 minutos para respondê-los por completo.
5. Sua participação neste estudo não trará benefício direto para você, mas poderá contribuir para uma maior compreensão, por parte dos profissionais da área da saúde, sobre a espiritualidade e a qualidade de vida de pessoas com câncer de colorretal avançado.
6. Sua participação nesta pesquisa não lhe trará despesas financeiras, nem será oferecido pelo pesquisador ressarcimentos de custos de qualquer natureza.
7. Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevista, o risco potencial ou eventual é muito limitado, restringindo-se a algum incômodo ou mal-estar emocional por questionarmos sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde. Caso isso ocorra você pode escolher não responder qualquer pergunta que o(a) faça se sentir incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.
8. O participante da pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação direta na pesquisa;

9. A entrevista irá ocorrer em um único momento sendo este no ambulatório da Proctologia ou na Central de Quimioterapia do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – Ribeirão Preto/SP, em uma sala reservada, buscando a maior privacidade possível.
10. Se não assinar esse Termo de consentimento livre e esclarecido, não poderá ser incluído no estudo;
11. Garantimos que você pode ter acesso aos resultados que obteremos ao final.
12. Garantimos que você receberá uma via deste termo, assinado e rubricado em todas as páginas por mim e por você.
13. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, que tem a finalidade de proteger eticamente o participante desse estudo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

Nome do pesquisador	Assinatura do pesquisador	Data
---------------------	---------------------------	------

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: “Espiritualidade e Qualidade de Vida relacionada à saúde de pessoas com câncer colorretal avançado” sob a responsabilidade da pesquisadora Amanda Antunes Fagundes, eu, _____, RG n° _____, declaro que concordo em participar da pesquisa.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Nome do participante	Assinatura do participante	Data
----------------------	----------------------------	------

I. Dados De Identificação do participante da pesquisa:

Nome: _____
 Documento De Identidade N°: _____ Telefone: (____) _____

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.

1.Amanda Antunes Fagundes

Endereço Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040- 902 – tel.: (17) 981005179. e-mail: amandaa_fagundes@hotmail.com;

2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)

Endereço EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902 Horário de atendimento: segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas. Tel.: (16) 3315 9197 E-mail: cep@eerp.usp.br

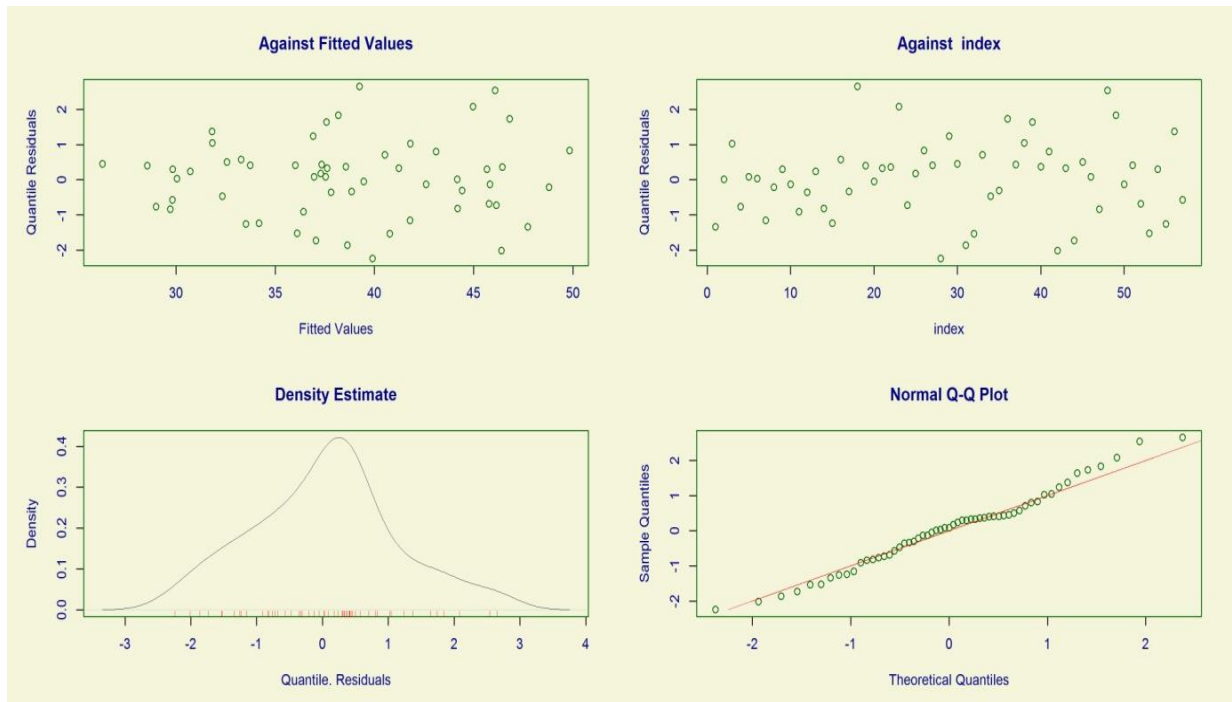
3.Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas Ribeirão Preto - Av.

Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Monte Alegre, Subsolo, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14048-900, Brasil. Tel.: (16) 3602-2228 de segunda a sexta-feira das 08:00 às 17:00.

APÊNDICE C- ANÁLISE DE DIAGNÓSTICO MODELO GAIC DO FACIT-SP12.

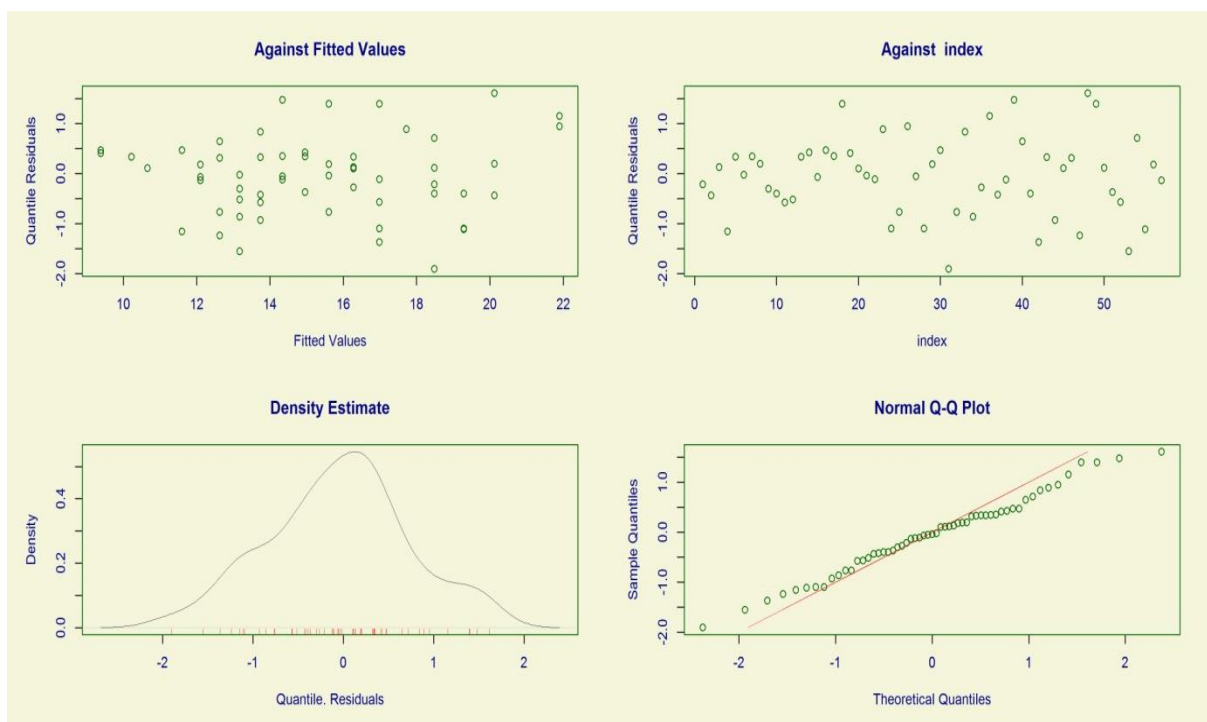
- Análise de Diagnóstico Modelo GAIC do escore total FACIT-SP12.

A análise de diagnóstico abaixo indica que o modelo ajustado é satisfatório sob o aspecto da análise de diagnóstico. Valores ajustados não apresentam qualquer estrutura funcional, resíduos oscilando em torno de 0, distribuição dos resíduos com característica da distribuição Normal Padrão (média = 0, Desvio Padrão = 1) e os quantis dos resíduos se assemelham aos quantis teóricos da distribuição Normal Padrão. O teste de normalidade de Shapiro-Wilk para os resíduos não indica rejeição para Normalidade ($W = 0.98324$, $p\text{-value} = 0.6136$)



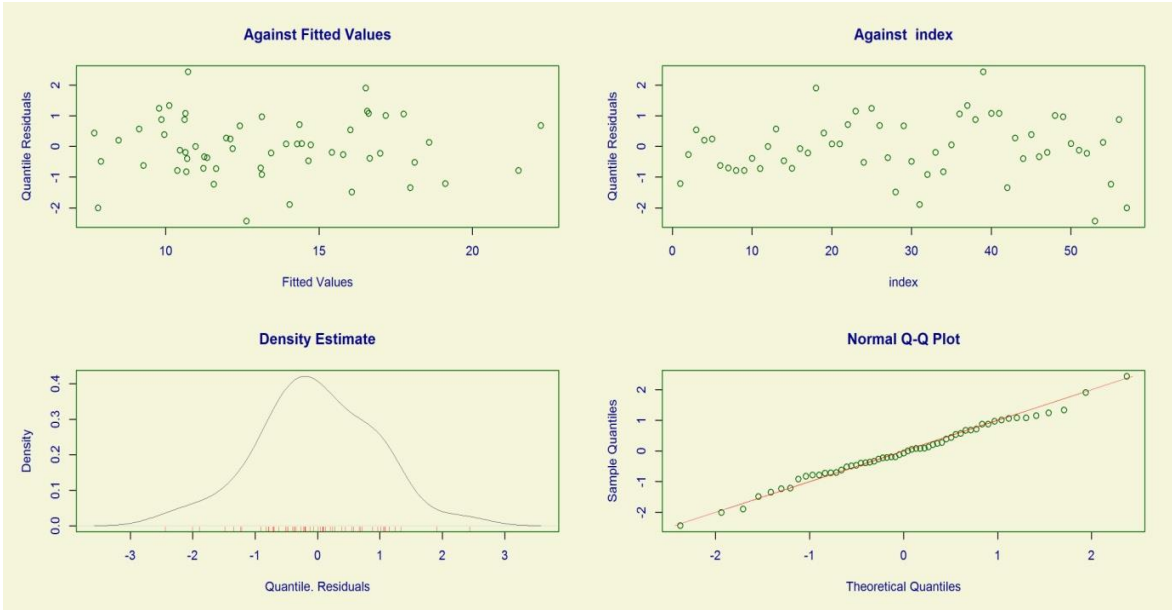
- Análise de Diagnóstico Modelo GAIC o domínio *meaning* (significado).

A análise de diagnóstico no gráfico 8 indica que o modelo ajustado é satisfatório sob o aspecto da análise de diagnóstico: Valores ajustados não apresentam qualquer estrutura funcional, resíduos oscilando em torno de 0, distribuição dos resíduos com característica da distribuição Normal Padrão (média = 0, Desvio Padrão = 1) e os quantis dos resíduos se assemelham aos quantis teóricos da distribuição Normal Padrão. O teste de normalidade de Shapiro-Wilk para os resíduos não indica rejeição para Normalidade ($W = 0.9879$, $p\text{-value} = 0.8385$).



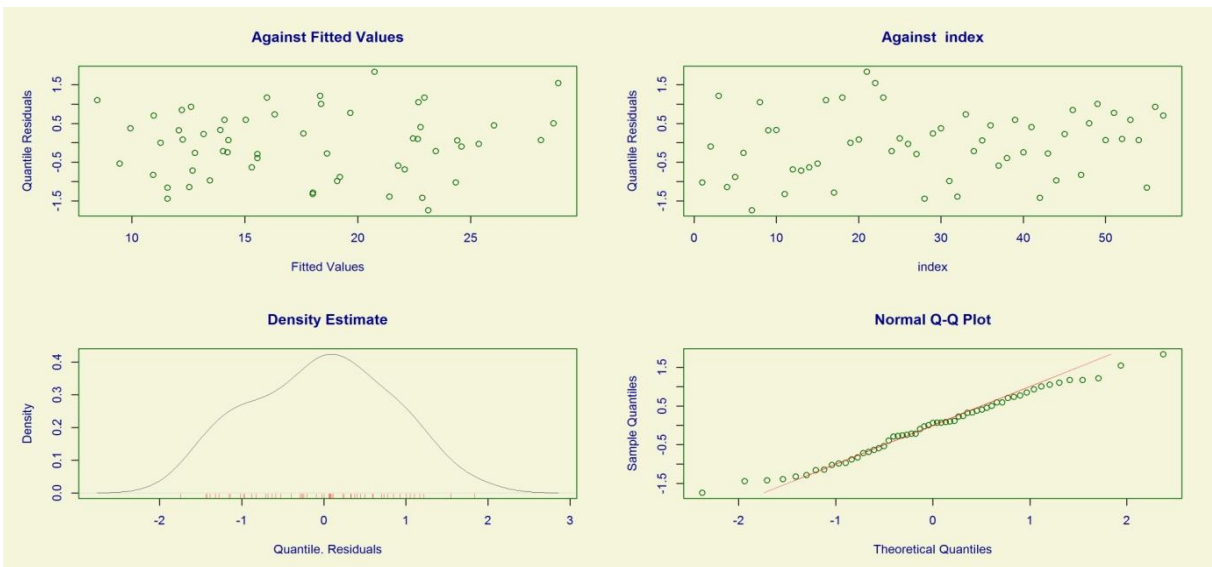
- Análise de Diagnóstico Modelo GAIC domínio paz (*peace*)

A análise de diagnóstico abaixo indica que o modelo ajustado é satisfatório sob o aspecto da análise de diagnóstico: valores ajustados não apresentam qualquer estrutura funcional, resíduos oscilando em torno de 0, distribuição dos resíduos com característica da distribuição Normal Padrão (média = 0, Desvio Padrão = 1) e os quantis dos resíduos se assemelham aos quantis teóricos da distribuição Normal Padrão. O teste de normalidade de Shapiro-Wilk para os resíduos não indica rejeição para Normalidade ($W = 0.9912$, $p\text{-value} = 0.9527$).



- Análise de Diagnóstico Modelo GAIC domínio fé (*Faith*).

A análise de diagnóstico abaixo indica que o modelo ajustado é satisfatório sob o aspecto da análise de diagnóstico: valores ajustados não apresentam qualquer estrutura funcional, resíduos oscilando em torno de 0, distribuição dos resíduos com característica da distribuição Normal Padrão (média = 0, Desvio Padrão = 1) e os quantis dos resíduos se assemelham aos quantis teóricos da distribuição Normal Padrão. O teste de normalidade de Shapiro-Wilk para os resíduos não indica rejeição para Normalidade ($W = 0.98378$, $p\text{-value} = 0.6402$).



ANEXO A - LICENÇA PARA USO FACIT-SP12 E FACT-G



FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY | (FACIT) LICENSING AGREEMENT

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to Amanda Antunes Fagundes (“Investigator”) the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that **Amanda Antunes Fagundes** (“Investigator”) is granted license to use the **Portuguese version of the FACIT-~~Sp~~ and FACT-G in one not for profit study:**

This current license is only extended to Investigator’s research project subject to the following terms:

- 1) (Investigator) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, Investigator will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (Investigator) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture by third party vendors. Electronic versions by third party vendors of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if Investigator engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of Investigator's project.
- 10) Investigator agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on April 21, 2020 by:

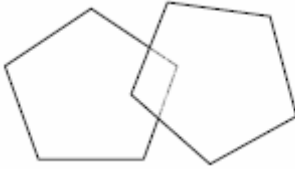
Shannon C Romo
Licensing and Financial Administrator
FACIT.org
151 Bay Cove Drive
Ponte Vedra, FL 32082-4161 USA
www.FACIT.org

ANEXO B - Mini Exame do Estado Mental (MEEM)

Data:

Analfabeto: () Sim () Não

AVALIAÇÃO	NOTA	VALOR
ORIENTAÇÃO TEMPORAL		
Que dia é hoje?		1
Em que mês estamos?		1
Em que ano estamos?		1
Em que dia da semana estamos?		1
Qual a hora aproximada? (considere a variação de mais ou menos uma hora)		1
ORIENTAÇÃO ESPACIAL		
Em que local nós estamos? (consultório, enfermaria, andar)		1
Qual é o nome deste lugar? (hospital)		1
Em que cidade estamos?		1
Em que estado estamos?		1
Em que país estamos?		1
MEMÓRIA IMEDIATA		
Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir, preste atenção, pois depois você terá que repeti-las novamente. (dê 1 ponto para cada palavra) Use palavras não relacionadas.		3
ATENÇÃO E CÁLCULO		
5 séries de subtrações de 7 (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). (Considere 1 ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinado espontaneamente se autocorriger). Ou: Soletrar a palavra mundo ao contrário		5
EVOCAÇÃO		
Pergunte quais as três palavras que o sujeito acabara de repetir (1 ponto para cada palavra)		3
NOMEAÇÃO		
Peça para o sujeito nomear dois objetos mostrados (1 ponto para cada objeto)		2
REPETIÇÃO		
Preste atenção: vou lhe dizer uma frase e quero que você repita depois de mim: Nem aqui, nem ali, nem lá. (considere somente se a repetição for perfeita)		1
COMANDO		
Pegue este papel com a mão direita (1 ponto), dobre-o ao meio (1 ponto) e coloque-o no chão (1 ponto). (Se o sujeito pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas)		3

LEITURA		
Mostre a frase escrita: FECHER OS OLHOS. E peça para o indivíduo fazer o que está sendo mandado. (Não auxilie se pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando)		1
FRASE ESCRITA		
Peça ao indivíduo para escrever uma frase. (Se não compreender o significado, ajude com: alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer. Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos)		1
CÓPIA DO DESENHO		
Mostre o modelo e peça para fazer o melhor possível. Considere apenas se houver 2 pentágonos interseccionados (10 ângulos) formando uma figura de quatro lados ou com dois ângulos.		1
		
TOTAL		

Considera-se inapto para o estudo pessoas com pontuação igual ou acima de 19, para analfabetos e pontuação igual ou acima de 24 para pessoas com escolaridade.

ANEXO C : Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

ANEXO D - Questionário Sociodemográfico

Dados de Identificação:

Nome: _____
 Data de Nascimento: _____ (Idade: _____)
 Naturalidade: _____ Procedência: _____
 Estado civil: _____ Número de filhos (se houver): _____
 Orientação Religiosa: Sim () Não () Qual?: _____
 Praticante: () Sim () Não
 Formação: _____
 Profissão: _____

Etnia (IBGE):	<input type="checkbox"/> Branca	<input type="checkbox"/> Negra	<input type="checkbox"/> Parda	<input type="checkbox"/> Amarela	<input type="checkbox"/> Indígena
Escolaridade:	<input type="checkbox"/> Sem estudos		<input type="checkbox"/> EF incompleto		<input type="checkbox"/> EF completo
	<input type="checkbox"/> EM incompleto		<input type="checkbox"/> EM completo		<input type="checkbox"/> E Superior
Estado Civil:	<input type="checkbox"/> Solteiro	<input type="checkbox"/> Casado/ Amasiado	<input type="checkbox"/> Divorciado/Separado		<input type="checkbox"/> Viúvo

Renda familiar: _____
 Endereço: _____
 Com quem mora: _____
 Tem filhos: () Sim () Não Quantos? _____
 Profissão: _____ Telefone: () _____
 a) Ativo: () Sim () Não;
 B) Aposentado: () Sim () Não;
 c) com benefícios () Sim () Não
 Precisa de ajuda para realizar suas atividades? () Sim () Não
 Se sim: a) Cuidador principal: _____ b) Parentesco: _____

Dados Clínicos

Diagnóstico: _____
 Metástase: _____
 Estadiamento: _____
 Fez Cirurgia () Sim () Não Qual?: _____ Data da Cirurgia: __/__/__
 Fez ou faz Radioterapia () Sim () Não
 Quimioterapia () Sim () Não
 Data de Início: __/__/__ Ciclo Atual: _____
 Protocolo: _____
 Efeitos colaterais da quimioterapia: _____
 Outras informações relevantes: _____

ANEXO E - Escala Karnofsky Performance Status – KPS.

Número (%)	Significado
100	Normal, nenhuma queixa, nenhuma evidência de doença.
90	Capaz de continuar as atividades normalmente; pequenos sintomas presentes.
80	(Realiza) Atividade normal com esforço; alguns sintomas presentes.
70	(Requer poucos) Cuidados para si; incapaz para continuar suas atividades normalmente.
60	Requer ajuda ocasional; (precisa de) cuidados para a maioria das necessidades.
50	Requer ajuda considerável e cuidados frequente.
40	Incapacitado; requer cuidado especial e ajuda.
30	Severamente incapacitado; (precisa ser) hospitalizado; morte não evidente.
20	Muito doente e debilitado; precisa de cuidado intensivo.
10	Morte iminente (últimas 48 horas); processo de fatalidade progredindo rapidamente.
0	Morte/óbito.

ANEXO F - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HADS

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:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à 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 G - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Group – FACT-G:

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

BEM-ESTAR FÍSICO		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GP1	Estou sem energia	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado(a)	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente	0	1	2	3	4
GP7	Tenho que me deitar durante o dia	0	1	2	3	4
BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, favor de responder à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo [] e passe para a próxima seção</i>					
GS7	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual	0	1	2	3	4
BEM-ESTAR EMOCIONAL		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso(a)	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado(a) com a ideia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4
BEM-ESTAR FUNCIONAL		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento	0	1	2	3	4

ANEXO H - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale

FACT-Sp 12

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
Sp1	Sinto-me em paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tenho uma razão para viver	0	1	2	3	4
Sp3	A minha vida tem sido produtiva	0	1	2	3	4
Sp4	Custa-me sentir paz de espírito.....	0	1	2	3	4
Sp5	Sinto que a minha vida tem um propósito.....	0	1	2	3	4
Sp6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a.....	0	1	2	3	4
Sp8	Falta sentido e propósito em minha vida	0	1	2	3	4
Sp9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força	0	1	2	3	4
Sp11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem.....	0	1	2	3	4