

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ

DOR TOTAL DE PESSOAS COM CÂNCER DE PULMÃO
AVANÇADO – ESTUDO COM MÉTODO MISTO

RIBEIRÃO PRETO

2022

CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ

DOR TOTAL DE PESSOAS COM CÂNCER DE PULMÃO
AVANÇADO – ESTUDO COM MÉTODO MISTO

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

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia

Orientador: Prof^a Dr^a. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo.

RIBEIRÃO PRETO

2022

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.

Gomes Ferraz, Cristiane Aparecida

Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto. Ribeirão Preto, 2022.

ppp228 p. : il. ; 30 cm

pppTese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

pppOrientador: Profª Drª. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo.

p

1. Dor total. 2. Dor oncológica. 3.Cancer de Pulmão. 4.Cuidados Paliativos.

GOMES FERRAZ, Cristiane Aparecida

Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor 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 ao meu filho, Miguel.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus que me deu forças e guiou o meu caminho para que eu pudesse chegar até aqui.

À minha mãe, Lourdes, pelo amor incondicional, por desde sempre, me apoiar e incentivar, muitas vezes se sacrificando para que eu pudesse estudar. Obrigada por confiar em mim e acreditar nos meus sonhos.

Ao meu marido, meu amigo, meu grande amor, Felipe, por todo amor, carinho compreensão, companheirismo, incentivo e respeito. Obrigada por ser meu parceiro de vida, por sempre ver luz nas minhas sombras e por estar ao meu lado em todos os momentos, me dando forças para continuar.

Ao meu filho, Miguel, que chegou no meio dessa trajetória para me mostrar que existe um amor maior do que tudo que eu podia imaginar, por ser a força que eu precisava para continuar e por dar sentido à minha vida. Não sei como vivi tantos anos sem você.

À minha família Araraquarense, Marisa, Carlos, Vó Lia, Biel, Carol, Bill, por todo carinho e apoio, principalmente no suporte e ajuda nos momentos de finalização desta pesquisa.

À minha querida orientadora, Prof^a Dr^a Marysia De Carlo, pela amizade, orientação, apoio, ética, afeto e dedicação. Obrigada por ser um exemplo de ser humano e profissional, por toda paciência e compreensão, por direcionar os caminhos, por suportar minhas ansiedades e angústias e me ajudar em todos os momentos.

À Prof.^a Dr.^a Nereida Kilza da Costa Lima e à Prof.^a Dr.^a Thais de Oliveira Gozzo, pelas valiosas contribuições e sugestões realizadas durante o Exame de Qualificação, que auxiliaram no desenvolvimento e aprimoramento deste trabalho.

Ao Prof^o Dr^o Adilson Faccio e toda a equipe do ambulatório de Oncopneumologia e da Central de Quimioterapia do HCFMRP-USP, por me receberem de forma tão afetuosa em seu ambiente de trabalho, oferecendo suporte, disposição e apoio durante a fase da coleta de dados.

Ao grupo de pesquisa LIATH-CP, e à liga LESCP-USP pela troca de conhecimentos, apoio e assistência.

À Flora, por todo carinho, amizade, apoio e ajuda em todos os momentos;

À minha amiga Gabi, o presente que a pós-graduação me deu, obrigada por permanecer, por ser apoio, afeto, carinho, escuta e amor. Gratidão pelo nosso encontro, pela nossa parceria de vida!

À família da Gabi, que eu “roubei” para mim: Elineuza, Eliniuzza, Mara, Marcelo, Fernando, Mariana, Manuela e Luís Antônio, por me acolherem em diversos momentos e por todo momento compartilhado durante minha estadia em Ribeirão.

Aos meus grandes amigos e compadres, Cassio e Rita, que me acompanharam em vários momentos neste percurso, sempre compartilhando momentos de alegria, conquistas, dificuldades, fazendo dos meus dias mais felizes.

Ao meu grande amigo Guto, por sempre estar presente, mesmo que distante fisicamente, obrigada por todo afeto, incentivo, carinho e compreensão.

Às minhas amigas Silsam, Crischina e Tábata, por todo carinho, troca, afeto, risadas e momentos compartilhados.

Aos participantes desta pesquisa, por dividirem comigo suas histórias, dores, angústias, medos e sofrimentos. Por aceitarem me ajudar e cederem seu tempo mesmo em meio à pandemia da COVID-19, muitas vezes com medo, mas sempre dispostos. A vocês, minha profunda gratidão.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e ao Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, aos funcionários e docentes, pela possibilidade da realização do doutorado, por todo auxílio, assistência e conhecimento partilhado durante esta caminhada.

À Edilene, secretária do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, pelo suporte carinhoso e respeitoso, por estar sempre disponível e oferecendo ajuda em todos os momentos, desde as angústias durante a pandemia da COVID-19 e depois durante minha licença maternidade. Obrigada.

Ao Jonas, pelo apoio Estatístico e à Gabriele pela revisão ortográfica deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo financiamento da pesquisa.

Obrigada a todos!

EPÍGRAFE

“Uma vez perguntei a um homem que sabia que estava morrendo, o que ele precisava, sobretudo daqueles que estavam cuidando dele. Ele disse:

- “Preciso que alguém me olhe como se estivesse tentando me entender.”

Realmente, é impossível compreender plenamente outra pessoa, mas nunca me esqueci que ele não me pediu por sucesso, apenas que alguém se importasse o suficiente para tentar.”

Cicely Saunders

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), código de financiamento 001.

RESUMO

GOMES-FERRAZ, C.A. **Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto**. 2022. 228f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2022.

Introdução: São múltiplas as causas de dor de pessoas com câncer, relacionadas tanto ao adoecimento quanto ao tratamento. De acordo com o conceito de Dor Total preconizado por Cicely Saunders, além da dimensão física da dor, há componentes emocionais, sociais e espirituais que influenciam na gênese da dor e do sofrimento, nos modos de enfrentamento ao longo do tratamento e diante da morte. A identificação da Dor Total permite o oferecimento de melhor assistência e promoção de bem-estar e qualidade de vida no processo de morte e morrer. **Objetivos:** Investigar o conceito multidimensional da Dor Total, sua complexidade na sua avaliação em pessoas com câncer de pulmão avançado e analisar, do ponto de vista multidimensional, como os participantes do estudo compreendem seu processo doloroso, compreendido como Dor Total. **Método:** Estudo de método misto, sequencial explanatório, realizado com pessoas diagnosticadas com câncer de pulmão avançado. Foi realizado em duas etapas: na primeira, quantitativa, com 81 pessoas, foram descritas as características sociodemográficas e clínicas dos participantes e foram aplicados instrumentos de avaliação multidimensional de dor e sintomas. Na segunda fase, com metodologia qualitativa, foi explorada a perspectiva dos participantes sobre a experiência da dor total, por meio de entrevistas semiestruturadas com 8 participantes previamente selecionados. Para análise dos dados quantitativos, foi realizada análise descritiva simples e utilizado a classe de modelos aditivos generalizados GAMLSS. Para os dados qualitativos, foi utilizado o método de análise temática reflexiva. **Resultados:** Na etapa quantitativa, houve a prevalência de participantes do sexo masculino (55,6%) e a associação com a variável sexo mostrou um aumento relativo de 49,22% no escore médio de dor para participantes do sexo feminino em relação aos do sexo masculino. Em relação à escolaridade, houve um aumento relativo de 74,53% no nível médio de dor entre os participantes com ensino fundamental. Pacientes de baixa renda apresentaram aumento relativo de 9,99% na pontuação média de sintomas e dor, tristeza e ansiedade, em relação aos participantes com maior escolaridade. Na etapa qualitativa houve prevalência de mulheres (n=7) e foram analisadas e contextualizadas as percepções sobre o diagnóstico, tratamento e interferência da dor na vida dos participantes. Os dados foram organizados em três categorias temáticas, com seus respectivos subtemas: Unidade de sentido 1, referente ao modo como os participantes compreendem e vivenciam o diagnóstico e tratamento; Unidade de sentido 2- referente as dimensões da dor total; Unidade de sentido 3- referente as vivências dos participantes em relação à finitude da vida. Os resultados indicaram que problemas relacionados à dor influenciaram no cotidiano, acarretaram preocupações e afetaram a qualidade de vida dos participantes. Níveis mais elevados de ansiedade e depressão foram observados naqueles que tinham dores e preocupações sociais e

emocionais. Religiosidade e espiritualidade apareceram nas entrevistas como recursos no enfrentamento da Dor Total em sua forma multifacetada, de acordo com suas dimensões emocionais, sociais e espirituais/existenciais. Por fim, a análise das duas etapas ocorreu por meio da narração, transformação e exibição conjunta dos dados através de *joint displays* para cada participante, retratando as citações relacionadas ao marco teórico referencial da dor total e a interface com os escores quantitativos dos instrumentos aplicados. **Conclusão:** A integração dos dados permitiu inferir que os sentidos das falas dos participantes da etapa qualitativa, deu suporte e conferiu validade aos resultados da etapa quantitativa. A abordagem conjugada ou integrada, de acordo com o método misto, permitiu compreender a dor em sua multidimensionalidade e complexidade, o que favorece uma abordagem do cuidado integral. A identificação e avaliação da Dor Total em suas múltiplas dimensões, em cada fase do tratamento, permite melhorar a assistência oncológica, principalmente em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Dor Total. Dor oncológica. Câncer de Pulmão. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

GOMES-FERRAZ, C.A. **Total Pain in People with Advanced Lung Cancer – Mixed Method Study**. 2022. 228f. Thesis (Doctorate in Science) – Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, 2022.

Introduction: There are multiple causes of pain in people with cancer, related to both illness and treatment. According to the concept of Total Pain advocated by Cicely Saunders, in addition to the physical dimension of pain, there are emotional, social and spiritual components that influence the genesis of pain and suffering, in the ways of coping during treatment and in the face of death. The identification of Total Pain allows the provision of better assistance and promotion of well-being and quality of life in the process of death and dying. **Objectives:** To investigate the multidimensional concept of Total Pain, its complexity in its assessment in people with advanced lung cancer and to analyze, from a multidimensional point of view, how the study participants understand their painful process, understood as Total Pain. **Method:** A mixed-method, sequential, explanatory study conducted with people diagnosed with advanced lung cancer. It was carried out in two stages: in the first, quantitative, with 81 people, the sociodemographic and clinical characteristics of the participants were described and instruments for the multidimensional assessment of pain and symptoms were applied. In the second phase, with a qualitative methodology, the participants' perspective on the experience of total pain was explored through semi-structured interviews with 8 previously selected participants. For the analysis of quantitative data, a simple descriptive analysis was performed and the GAMLSS generalized additive model class was used. For qualitative data, the reflective thematic analysis method was used. **Results:** In the quantitative stage, there was a prevalence of male participants (55.6%) and the association with the gender variable showed a relative increase of 49.22% in the mean pain score for female participants in relation to the males. Regarding education, there was a relative increase of 74.53% in the average level of pain among participants with elementary education. Low-income patients showed a relative increase of 9.99% in the average score of symptoms and pain, sadness and anxiety, in relation to participants with higher education. In the qualitative stage, there was a prevalence of women (n=7) and perceptions about the diagnosis, treatment and interference of pain in the participants' lives were analyzed and contextualized. Data were organized into three thematic categories, with their respective subthemes: Unit of meaning 1, referring to the way participants understand and experience the diagnosis and treatment; Unit of meaning 2- referring to the dimensions of total pain; Unit of meaning 3- referring to the participants' experiences in relation to the finitude of life. The results indicated that pain-related problems influenced daily life, caused concerns and affected the participants' quality of life. Higher levels of anxiety and depression were seen in those who had social and emotional pain and concerns. Religiosity and spirituality appeared in the interviews as resources for coping with Total Pain in its multifaceted form, according to its emotional, social and spiritual/existential dimensions. Finally, the analysis of the two stages took place through the narration,

transformation and joint display of data through joint displays for each participant, portraying the citations related to the theoretical framework of total pain and the interface with the quantitative scores of the applied instruments. **Conclusion:** The integration of data allowed us to infer that the meanings of the speeches of the participants in the qualitative stage supported and validated the results of the quantitative stage. The combined or integrated approach, according to the mixed method, made it possible to understand pain in its multidimensionality and complexity, which can favor a comprehensive care approach. The identification and evaluation of Total Pain in its multiple dimensions, in each phase of treatment, allows improving cancer care, especially in palliative care.

Keywords: Total Pain. Cancer pain. Lung cancer. Palliative care.

RESUMEN

GOMES-FERRAZ, C.A. **Dolor total en personas con cáncer de pulmón avanzado: estudio de método mixto.** 2022. 228f. Tesis (Doctorado en Ciencias) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, 2022.

Introducción: Existen múltiples causas de dolor en las personas con cáncer, relacionadas tanto con la enfermedad como con el tratamiento. Según el concepto de Dolor Total defendido por Cicely Saunders, además de la dimensión física del dolor, existen componentes emocionales, sociales y espirituales que influyen en la génesis del dolor y del sufrimiento, en las formas de afrontamiento durante el tratamiento y frente a muerte. La identificación del Dolor Total permite brindar una mejor asistencia y promoción del bienestar y calidad de vida en el proceso de muerte y morir.

Objetivos: Indagar en el concepto multidimensional de Dolor Total, su complejidad en su evaluación en personas con cáncer de pulmón avanzado y analizar, desde un punto de vista multidimensional, cómo los participantes del estudio entienden su proceso doloroso, entendido como Dolor Total. **Método:** Estudio explicativo secuencial de métodos mixtos realizado con personas diagnosticadas con cáncer de pulmón avanzado. Se llevó a cabo en dos etapas: en la primera, cuantitativa, con 81 personas, se describieron las características sociodemográficas y clínicas de los participantes y se aplicaron instrumentos para la evaluación multidimensional del dolor y los síntomas. En la segunda fase, con una metodología cualitativa, se exploró la perspectiva de los participantes sobre la experiencia del dolor total a través de entrevistas semiestructuradas con 8 participantes previamente seleccionados. Para el análisis de los datos cuantitativos se realizó un análisis descriptivo simple y se utilizó el modelo de clase aditivo generalizado GAMLSS. Para los datos cualitativos, se utilizó el método de análisis temático reflexivo. **Resultados:** En la etapa cuantitativa, hubo predominio de participantes del sexo masculino (55,6%) y la asociación con la variable género mostró un aumento relativo del 49,22% en el puntaje medio de dolor de las participantes del sexo femenino con relación a los del sexo masculino. En cuanto a la educación, hubo un aumento relativo del 74,53% en el nivel medio de dolor entre los participantes con educación básica. Los pacientes de bajos recursos mostraron un aumento relativo de 9,99% en el puntaje promedio de síntomas y dolor, tristeza y ansiedad, con relación a los participantes con educación superior. En la etapa cualitativa hubo predominio del sexo femenino (n=7) y se analizaron y contextualizaron las percepciones sobre el diagnóstico, tratamiento e interferencia del dolor en la vida de los participantes. Los datos fueron organizados en tres categorías temáticas, con sus respectivos subtemas: Unidad de sentido 1, referida a la forma en que los participantes comprenden y experimentan el diagnóstico y el tratamiento; Unidad de significado 2- referente a las dimensiones del dolor total; Unidad de sentido 3- referente a las experiencias de los participantes con relación a la finitud de la vida. Los resultados indicaron que los problemas relacionados con el dolor influyeron en la vida diaria, causaron preocupaciones y afectaron la calidad de vida de los participantes.

Se observaron niveles más altos de ansiedad y depresión en aquellos que tenían dolor y preocupaciones sociales y emocionales. La religiosidad y la espiritualidad aparecieron en las entrevistas como recursos para el enfrentamiento del Dolor Total en su forma multifacética, según sus dimensiones emocional, social y espiritual/existencial. Finalmente, el análisis de las dos etapas ocurrió a través de la narración, transformación y visualización conjunta de datos a través de visualizaciones conjuntas para cada participante, retratando las citas relacionadas con el marco teórico del dolor total y la interfaz con los puntajes cuantitativos de los instrumentos aplicados. **Conclusión:** La integración de datos permitió inferir que los significados de los discursos de los participantes en la etapa cualitativa apoyaron y validaron los resultados de la etapa cuantitativa. El abordaje combinado o integrado, según el método mixto, posibilitó comprender el dolor en su multidimensionalidad y complejidad, lo que puede favorecer un abordaje integral de atención. La identificación y evaluación del Dolor Total en sus múltiples dimensiones, en cada fase del tratamiento, permite mejorar la atención del cáncer, especialmente en cuidados paliativos.

Palabras llave: Dolor Total. Dolor de cáncer. Cáncer de pulmón. Cuidados paliativos.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2020, segundo o INCA, 2019	33
Figura 2 – A experiência total da dor: um modelo interativo (Mehta;Chan,2008).....	51
Figura 3 – Mecanismo de busca da revisão integrativa, adaptação a partir do PRISMA <i>FlowDiagram</i> . Brasil, 2021	58
Figura 4 – Síntese esquemática das Etapas Analíticas da Pesquisa, Ribeirão Preto, 2021	78
Figura 5 - Caracterização da amostra de participantes do estudo	95
Figura 6 – Seleção de participantes elegíveis para a Segunda etapa- Qualitativa..	119

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Seleção dos participantes elegíveis para a Segunda Etapa	88
Tabela 2 – Características sociodemográficas dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021	96
Tabela 3 - Características clínico-patológicas dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021	98
Tabela 4 – Distribuição dos medicamentos utilizados pelos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021	99
Tabela 5 - Características referentes ao uso de tabaco e ciência do diagnóstico dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021	100
Tabela 6 - Características Funcionais dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021	101
Tabela 7 – Avaliação da Dor de acordo com a escala unidimensional END, Ribeirão Preto, 2021	102
Tabela 8 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Escala Visual Analógica - END, Ribeirão Preto, 2021	103
Tabela 9 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 3 (Dor nas últimas 24 horas), Ribeirão Preto, 2021	104
Tabela 10 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 4 (dor mais fraca que sentiu nas últimas 24 horas), Ribeirão Preto, 2021	106
Tabela 11 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado - Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 5 (descreva a média da sua dor), Ribeirão Preto, 2021	106
Tabela 12 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 6 (descreva quanta dor você está sentindo agora), Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2021	107

Tabela 13 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 8 (nas últimas 24 horas, descreva a intensidade de melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações que você está usando), Ribeirão Preto, 2021	108
Tabela 14 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Atividade Geral, Ribeirão Preto, 2021	110
Tabela 15 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Humor, Ribeirão Preto, 2021	111
Tabela 16 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Habilidade de Caminhar, Ribeirão Preto, 2021	112
Tabela 17 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Trabalho, Ribeirão Preto, 2021	114
Tabela 18 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Relacionamento com outras Pessoas, Ribeirão Preto, 2021	115
Tabela 19 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Sono, Ribeirão Preto, 2021	116
Tabela 20 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Habilidade de Apreciar a Vida, Ribeirão Preto, 2021	117

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Classificação TNM, American Joint Committee on Cancer 8ª edição	36
Quadro 2 - Apresentação dos artigos contemplados na revisão de literatura, segundo autor/periódico, local e ano de publicação, método, principais desfechos, fator de impacto e nível de evidência, Ribeirão Preto, 2021	60
Quadro 3 - Categorias temáticas elaboradas	91
Quadro 4 - Características socioculturais dos participantes da Segunda Etapa - Qualitativa, Ribeirão Preto, Brasil, 2021	120
Quadro 5 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 1 (P1) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.	152
Quadro 6 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 2 (P2) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.	154
Quadro 7 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 3 (P3) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022	156
Quadro 8 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 4 (P4) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022	158
Quadro 9 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 5 (P5) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.	160
Quadro 10 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 6 (P6) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022	162

Quadro 11 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 7 (P7) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.	164
Quadro 12 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 8 (P8) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.	166

LISTA DE SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AOT	<i>Association of Occupational Therapists</i>
APS	Sociedade Americana de Dor
AT	Análise Temática
BPI	Inventário breve de Dor
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Program</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
CPNPC	Câncer de Pulmão não Pequenas Células
CPPC	Câncer de Pulmão Pequenas Células
CP	Cuidados Paliativos
CREFITO	Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRS	Departamento Regional de Saúde
EAPC	<i>European Association of Palliative</i>
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Embase	Embase
EPI	Equipamentos de Proteção Individual
ESAS-Br	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
EUA	Estados Unidos da América
END	Escala Numérica de Dor
FACT-Sp 12	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale</i>
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
G1	Grupo de Estudos 1
G2	Grupo de Estudos 2
GAIC	critério de Informação de Akaike Generalizado
GAMLSS	<i>Generalized Additive Models for Location Scale and Shape</i>

HADS	Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar
HC	Hospital das Clínicas
HCFMRP- USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano;
IFMD	Índice FIRJAN de Desenvolvimento Municipal
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ISNCC	<i>International Society of Nurses Care - ISNCC</i>
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
LIATH-CP	Laboratório de Investigação sobre a Atividade Humana e Cuidados Paliativos
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MAXQDA	<i>Computer Aided Qualitative Data Analysis Software</i>
MEC	Ministério da Educação
MQCRF	<i>McMaster's Critical Review Form for Quantitative Studies</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
P1	Participante 1
PEP	Prontuário Eletrônico do Paciente
PICo	PICo
POS	<i>Palliative Outcome Scalle</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PubMed	<i>National Center for Biotechnology Information, National Center for Biotechnology Information, US National Library of Medicine</i>
Qual	Qualitativo
QUAN	Quantitativo
RAS	Rede Atenção à Saúde
SBED	Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor
WOS	<i>Web of Science</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Classificação de Tumores Malignos (T- Tumor, N- Linfonodo, M- Metástases).
UFSCAR	Universidade Federal de São Carlos
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	26
INTRODUÇÃO	30
1.1. O Câncer de Pulmão	32
1.1.1. Diagnóstico e tratamento	37
1.2. Cuidados Paliativos	38
1.3. Dor	42
2. MARCO TEÓRICO CONCEITUAL: A DOR TOTAL	48
3. REVISÃO DE LITERATURA	55
4. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	66
5. OBJETIVOS	68
5.1. Objetivo Geral	68
5.2. Objetivos Específicos	68
6. PERCURSO METODOLÓGICO	71
6.1. Tipo de Estudo	71
6.2. Cenário de Estudo	73
6.3. Participantes do Estudo	74
6.3.1. Grupo de Estudo Quantitativo (G1)	75
6.3.2. Grupo de Estudo Qualitativo (G2)	75
6.4. Aspectos Éticos	76
6.5. Etapas da Pesquisa	78
6.6. Produção dos Dados	79
6.6.1. Primeira Etapa – O Estudo Quantitativo	79
6.6.2. Segunda Etapa – O Estudo Qualitativo	82
6.7. Análise dos Dados	83
6.7.1. Primeira Etapa – Análise dos Dados Quantitativos	83

6.7.2. Segunda Etapa – Análise dos Dados Qualitativos	86
6.7.2.1. Seleção dos Participantes da Segunda Etapa	86
6.7.2.2. Método da Análise dos Dados Qualitativos	89
6.8. Projeto Piloto	91
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO	93
7.1. Resultados – Etapa Quantitativa.....	94
7.1.1. Caracterização Sociodemográfica e Clínica.....	95
7.1.2. Avaliação Quantitativa dos Instrumentos Aplicados	102
7.2. Resultados – Etapa Qualitativa	119
7.2.1. Apresentação das Categorias Temáticas.....	122
7.2.1.1. Categoria Temática 1 – Diagnóstico e Tratamento	123
7.2.1.2. Categoria Temática 2 – Dor Total – Onde dói mais?	128
7.2.1.3. Categoria Temática 3 – Reconhecimento da Finitude.....	141
7.3. Resultados Integrados.....	150
7.3.1. Discussão.....	168
CONSIDERAÇÕES FINAIS	171
REFERÊNCIAS.....	174
APÊNDICES	191
ANEXOS	200

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Esta tese é fruto de uma inquietação. A dor em sua forma mais silenciosa, se fez presente em vários momentos durante minha trajetória profissional. Muitas vezes o silêncio confundido com tristeza, guardava uma dor que não podia ser nomeada, que sequer poderia ser identificada, não naquele momento. Poucos pacientes, muitas histórias. Apesar da ambivalência do sentido, juntando o profissional com o pessoal, uma pergunta sempre aparecia: Por quê?

Muitas pessoas me perguntam: “Você gosta do que você faz?”, “Pesquisa, cuidados paliativos, gente que está morrendo, tem que ter coragem.” Coragem, palavrinha esta que move montanhas, será?! Pesquisar sobre dor, sofrimento e finitude pode gerar um desconforto quando se anuncia ao público o que se faz, visto que ainda vivemos sob um estigma social que detém como obscuro, triste e pesado qualquer coisa que envolva a morte e o morrer. Porém, é por isso que esse tema deve ser dialogado, estimulado e, quantas vezes forem necessárias, explicado.

A partir da minha graduação em 2012, pelo curso em Terapia Ocupacional do Centro Universitário de Araraquara (UNIARA), ingressei no programa de Aprimoramento profissional em Terapia Ocupacional em Saúde Mental do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Essa foi uma experiência de grande relevância na minha trajetória, porque possibilitou um fortalecimento da minha capacidade de intervir junto aos pacientes e uma maior compreensão acerca da atuação do terapeuta ocupacional em contextos hospitalares, que é o campo de conhecimentos e de atuação com o qual mais me identifico profissionalmente. Durante o aprimoramento em saúde mental, eu vi dores e amores que até hoje levo comigo.

Em 2013, comecei a participar das atividades de Pesquisa do “Laboratório de Investigação sobre a Atividade Humana e Cuidados Paliativos - LIATH-CP” da USP de Ribeirão Preto, coordenado pela Prof^a Dr^a Marysia M.R. Prado De Carlo. O grupo, que está credenciado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq desde 2001, reúne pesquisadores de pós-graduação, de graduação e profissionais de saúde que compartilham do interesse pelos trabalhos realizados neste campo de conhecimentos e de atuação. Participar desse grupo de pesquisa foi (e ainda é) fundamental para que

eu possa aprimorar meu olhar de pesquisadora e somar conhecimento científico à prática, além da vivência e troca de experiências com os colegas.

De maio de 2014 a fevereiro de 2015 participei, como bolsista de Treinamento Técnico III da FAPESP, de um projeto aprovado pelo Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/SES-SP/MS/CNPq, coordenado pela minha orientadora, intitulado “Assistência a pacientes em cuidados paliativos no complexo do hospital das clínicas da FMRP-USP e sua integração na rede assistencial de saúde do município de Ribeirão Preto” (Processo nº 2012/51821-1). Este projeto teve por objetivo estabelecer um método de coleta de dados e analisar a demanda e o perfil dos pacientes em cuidados paliativos em hospitais secundários e terciários pertencentes ao complexo do HCFMRP-USP. Durante esse projeto eu entrevistava pacientes atendidos no complexo HC e pude ouvir muitas histórias que, naquele momento eu não sabia, mas que fariam sentido durante a construção desse projeto.

Ainda em 2014, iniciei o mestrado pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), pela linha de pesquisa “Processo de Saúde-doença e epidemiologia” sob orientação da Prof^a Dr^a Marysia M.R. Prado De Carlo, tendo desenvolvido a pesquisa intitulada: “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço.” Defendi a dissertação em março de 2016 e obtive o título de Mestre em Ciências.

Após a minha defesa do mestrado, cresceu meu interesse pela pesquisa com população com câncer. Observei que a doença, a internação hospitalar e o próprio tratamento provocam mudanças significativas na vida ocupacional do paciente e de seus familiares, nos relacionamentos interpessoais e papéis sociais-ocupacionais desempenhados por estas pessoas, afetando-os de modo significativo. A dor é uma condição frequente em pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Frente às indagações e experiências vividas, decidi continuar a estudar a temática dos cuidados paliativos e focar no estudo da complexidade que envolve a Dor. Para aprimorar meus conhecimentos, realizei o curso de “Especialização Interdisciplinar em Dor” (pós-graduação *lato sensu*) da Universidade Federal de São

Carlos - UFSCar, que me permitiu dar continuidade ao estudo sobre meu tema de interesse em pesquisa: A Dor no Câncer.

Em julho de 2017, ingressei no Doutorado, também pelo Programa de Pós-graduação em “Enfermagem em Saúde Pública” da EERP/USP, com foco no estudo da temática da Dor Total, de acordo com o conceito definido por Cicely Saunders, para explicar a dor oncológica em suas variadas dimensões: física, espiritual, social e emocional.

A questão da Dor Total na população com câncer de pulmão avançado, que foi escolhida para esta pesquisa pela alta incidência mundial da doença, bem como pela sua complexidade, tem relevância tanto no que diz respeito à assistência, como à pesquisa nos campos de conhecimentos da Enfermagem em Saúde Pública, da Oncologia Clínica e da Terapia Ocupacional.

Muitos obstáculos foram enfrentados desde o início deste estudo. Os planos iniciais, de 2017, tiveram que ser redesenhados ao longo do percurso, primeiramente pela ocorrência da pandemia da COVID-19, que dificultou a coleta de dados, gerando angústia e preocupações referentes a finalização do estudo. Além disso, em 2020, engravidei e precisei me reorganizar e me readaptar para conseguir finalizar esta pesquisa. Felizmente, contei com o apoio da minha orientadora e do programa de pós-graduação da EERP-USP que, em todos os momentos, me acolheram, auxiliaram nas dúvidas e procedimentos para que esse estudo pudesse ser concluído com a qualidade esperada.

Introdução

INTRODUÇÃO

Para compreender a amplitude e relevância do presente trabalho, faz-se necessário contextualizar o tema estudado. O conceito da Dor Total e a multidimensionalidade que ele engloba é complexo e subjetivo, principalmente se tratando de pacientes com câncer avançado e/ou em cuidados paliativos.

Com o envelhecimento populacional e, conseqüente aumento da ocorrência de enfermidades crônicas, múltiplas e complexas, que persistem durante anos, o setor da saúde necessita de mudanças de forma a englobar vários problemas de saúde relacionados a prevenção e assistência da população (PESSINI; BERTACHINI, 2005; LOUREIRO *et al.*, 2013; RITCHIE; ZULMAN, 2013).

Dados epidemiológicos têm demonstrado que doenças crônicas, como o câncer, vêm aumentando consideravelmente. A estimativa mundial, realizada em 2018, indica ocorrência de 18 milhões de novos casos de câncer (17 milhões sem contar os casos de câncer de pele não melanoma) e 9,6 milhões de óbitos, a nível global. Dos tipos de canceres, o câncer de pulmão é um dos mais incidente no mundo, seguido pelo câncer de mama, colón, reto e próstata (BRAY *et al.*, 2018; GLOBOCAN, 2018).

No Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022, realizada pelo Instituto Nacional do Câncer - INCA, aponta que devem ocorrer 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma), sendo o câncer de pele não melanoma o mais incidente (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil) (INCA, 2019). Esses dados reforçam a necessidade da oferta de tratamento à essas pessoas e de políticas públicas assistenciais de saúde.

O câncer, muitas vezes, é diagnosticado já em estágio avançado de progressão. Pessoas com doença oncológica avançada requerem uma abordagem de alta complexidade e com cuidados qualificados, pois apresentam dor e sintomas de difícil controle (como fadiga e dispneia), sintomas psicológicos (por exemplo, ansiedade, depressão) e perda da qualidade de vida, dentre outros. (OSSE *et al.*, 2005; TSAI *et al.*, 2006; PETERS; SELICK, 2006).

O controle de dor, dos sintomas e manutenção das funções são aspectos centrais ao tratamento do paciente oncológico. O inadequado manejo de dor e sintomas pode ter um grande impacto funcional e psicossocial, causando incapacidades, sofrimento significativo e prejudicando a qualidade de vida da pessoa doente e de sua família (SANTIAGO-PALMA; PAYNE, 2001).

A dor é uma das mais frequentes razões de sofrimento e incapacidade dos pacientes com câncer e manifesta-se de 70% a 90% dos casos, nos diversos estágios da doença. Nesse sentido, a dor associada ao tratamento do câncer deve ser aliviada. A dor pode gerar complicações como sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, prejudicando a funcionalidade, a vida ocupacional e as atividades diárias da pessoa (TWYXCROSS, 2003; MINSON *et al.*, 2012).

O sofrimento global, que foi definido por Cicely Saunders como “Dor Total”, é um conceito que necessita ser melhor investigado, compreendido e avaliado em sua complexidade e multidimensionalidade, principalmente quando em cuidados paliativos oncológicos.

Neste estudo foi estudada especificamente a população com câncer de pulmão avançado, por sua alta prevalência, o qual será discutido no capítulo a seguir.

1.1. O Câncer de Pulmão

*“O cancro equivale a desordem. Não a uma mera desordem fisiológica,
mas a uma desordem de outras ordens do viver,
do sentir e do pensar”
(Graça Carapinheiro)*

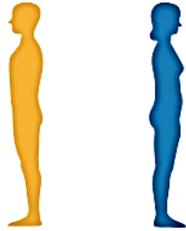
O câncer de pulmão é uma doença maligna que acomete principalmente a população adulta, na faixa etária entre 40 e 80 anos, com um pico de incidência entre os 55 e 65 anos. Cerca de 2 em cada 3 pessoas diagnosticadas com essa doença têm mais de 65 anos de idade e menos de 2% dos casos são de pessoas com menos de 45 anos, os quais são mais frequentes em mulheres que nunca fumaram e a

doença apresenta um comportamento mais agressivo (PASCHOAL, 2009; BARROS *et al.*, 2006).

Segundo as estimativas do projeto GLOBOCAN da *World Health Organization International / Agency for Research on Cancer (WHO/IARC)* para o período de 2018-2040, o câncer de pulmão é, mundialmente, o terceiro tipo de câncer com maior taxa de incidência (22,5%) e mortalidade (18,6%) em ambos os sexos, ficando atrás dos cânceres de mama (incidência 46,3%; mortalidade 13 %) e próstata (incidência 29,3%; mortalidade 7,6%) (GLOBOCAN, 2018).

Para o Brasil, estima-se que, para cada ano do triênio 2020-2022, haverá 17.760 casos novos de câncer de pulmão em homens e 12.440 em mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 16,99 casos novos a cada 100 mil homens e 11,56 para cada 100 mil mulheres (INCA, 2019), Figura 1.

Figura 1 – Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes no Brasil, estimados para 2020, segundo o INCA, 2019.

Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2020 por sexo, exceto pele não melanoma*							
Localização Primária	Casos	%			Localização Primária	Casos	%
			Homens	Mulheres			
Próstata	65.840	29,2%			Mama feminina	66.280	29,7%
Cólon e reto	20.520	9,1%			Cólon e reto	20.470	9,2%
Traqueia, brônquio e pulmão	17.760	7,9%			Colo do útero	16.590	7,4%
Estômago	13.360	5,9%			Traqueia, brônquio e pulmão	12.440	5,6%
Cavidade oral	11.180	5,0%			Glândula tireoide	11.950	5,4%
Esôfago	8.690	3,9%			Estômago	7.870	3,5%
Bexiga	7.590	3,4%			Ovário	6.650	3,0%
Linfoma não Hodgkin	6.580	2,9%			Corpo do útero	6.540	2,9%
Laringe	6.470	2,9%			Linfoma não Hodgkin	5.450	2,4%
Leucemias	5.920	2,6%			Sistema nervoso central	5.220	2,3%

*Números arredondados para múltiplos de 10.

Fonte: INCA, 2019.

Os tipos histológicos do câncer de pulmão são os carcinomas de pequenas células (*oat cell carcinomas*) e os carcinomas de não-pequenas células (*non oat cell carcinomas*), que incluem o carcinoma de células escamosas, o adenocarcinoma e carcinoma de grandes células. A expressão *oat cell* ganhou importância na linguagem médica por se tratar de um subtipo especial de câncer pulmonar com características de rápido crescimento, grande capacidade de disseminação e invasão cerebral

frequente, Apesar do alto grau de resposta ao tratamento, apresenta baixo percentual de cura (INCA, 2021).

O câncer de pulmão frequentemente apresenta maior incidência em homens, sendo responsável por mais de 80% dos casos (HUANG *et al.*, 2014; STEWART; WILD, 2014). Porém, observa-se atualmente, um declínio das taxas de incidência para entre os homens, ao contrário das mulheres. Essa mudança está relacionada com os padrões de adesão e cessação do tabagismo (LORTET-TIEULENT *et al.*, 2015; INCA, 2019).

O tabagismo e a exposição passiva ao tabaco são principais fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de pulmão, representando cerca de 85% dos casos na maioria das populações, um risco de 20 a 30 vezes maior quando comparado a não fumantes. O número de cigarros fumados por dia, idade de início, duração do tabagismo e grau de inalação estão relacionadas ao câncer de pulmão, assim como a exposição passiva à fumaça do cigarro. Outros fatores de risco conhecidos incluem: exposição a carcinógenos ocupacionais e ambientais, como amianto, asbesto, sílica, urânio, cromo e radônio, altas doses de suplementos de betacaroteno, doenças pulmonares preexistentes, repetidas infecções pulmonares, histórico de tuberculose, deficiência ou excesso de vitamina A e histórico familiar de câncer de pulmão (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2019; INCA, 2019; TYCZYNSKI *et al.*, 2003).

O tempo de sobrevida em pessoas com câncer de pulmão varia de acordo com o estadiamento da doença no momento do diagnóstico; sua alta taxa de mortalidade está associada ao diagnóstico tardio da doença, o que limita as opções de tratamento modificador da doença. O percentual de cura representa cerca de 15% dos casos (PASCHOAL, 2009).

O estadiamento do câncer de pulmão, no momento do diagnóstico, é um bom preditor de sobrevida e das opções de tratamento oferecidas ao paciente (DETTERBECK, 2018). Esse estadiamento é definido pelo Sistema TNM, que classifica o câncer baseado principalmente na extensão anatômica da doença, nas características do próprio tumor, nos linfonodos regionais e em sítios potencialmente metastáticos.

TNM é abreviatura de tumor (T), linfonodo (N) e metástase (M), onde:

- T** - Indica o tamanho do tumor primário e se disseminou para outras áreas; considerando o tamanho, a extensão, o local e a presença de focos tumorais separados.
- N** - Descreve se existe disseminação da doença para os linfonodos regionais ou se há evidência de metástases em trânsito; o N no sistema TNM representa os linfonodos regionais, pode também ser atribuído a ele um número (0 a 3), que indica se a doença disseminou para os gânglios linfáticos.
- M** - Indica se existe ou não, presença de metástase em outras partes do corpo.

(Carter et al, Revisions to the TNM Staging of Lung Cancer: Rationale, Significance, and Clinical Application, 2018)

Esse sistema tem sido adotado para o estadiamento do câncer de pulmão desde o final da década de 1960. Em 2017, essa classificação foi atualizada para sua 8ª edição (ARITOSHI, *et al.*, 2019) e incluiu algumas modificações, como alterações de dimensão e fusão de descritores T específicos na mesma categoria, introdução de um novo conceito de classificação de adenocarcinoma in situ (Tis) e adenocarcinoma minimamente invasivo (T1mi). Para a classificação M, foi proposta a subdivisão adicional da doença metastática em descritores que são baseados no número e locais de metástases (SILVA *et al.*, 2021; ARITOSHI, *et al.*, 2019).

Esses novos critérios definidores do estadiamento TNM impactaram positivamente no prognóstico e nas estimativas de sobrevida do câncer de pulmão, pois permitiu o refinamento da análise de diferentes descritores que não era possível anteriormente, e aumentaram a capacidade prognóstica, tanto no estadiamento clínico quanto patológico (SILVA *et al.*, 2021).

O Quadro 1, a seguir, apresenta detalhadamente, a divisão da classificação TNM da *American Joint Committee on Cancer* 8ª edição, de acordo com cada categoria.

Quadro 1 – Classificação TNM, American Joint Committee on Cancer 8ª edição

T – Tumor primário				
TX	Tumor primário não individualizado.			
T0	Sem evidência de tumor.			
Tis	Carcinoma in situ.			
T1	Tumor ≤ 3cm no maior diâmetro, circundado por pulmão e pleura visceral: T1a – tumor ≤ 2cm T1b – tumor > 2cm mas ≤ 3cm T1c – tumor > 2cm > 3cm T1mi: <0,5cm total que < 3cm			
T2	tumor >2 cm mas ≤ 7cm ou qualquer destes achados: envolvimento do brônquio principal a mais de 2cm da carina principal, invasão da pleura visceral, associação com atelectasia ou pneumonia obstrutiva sem envolvimento de todo o pulmão. T2a – tumor > 3cm mas ≤ 5 cm T2b – tumor > 5cm mas ≤ 7 cm			
T3	Tumores 5cm < X < 7cm ou que invade qualquer uma das seguintes estruturas: parede torácica, diafragma, nervo frênico, pleural mediastinal, pericárdio; ou tumor com menos de 2cm da carina principal, mas sem envolvimento desta; ou se houver atelectasia ou pneumonite obstrutiva de todo pulmão; ou nódulo(s) tumoral (ais) no mesmo lobo do tumor primário.			
T4	tumor de qualquer tamanho que invade qualquer uma das seguintes estruturas: mediastino, coração, grandes vasos, nervo laríngeo recorrente, traqueia, esôfago, corpo vertebral, carina principal; nódulo(s) tumoral (ais) isolado (s) em outro lobo ipsilateral. X > 7cm total, é o pior prognóstico			
N – Linfonodos				
NX	Linfonodo regional não foram avaliados.			
N0	Sem metástase em linfonodo regional.			
N1	O câncer se disseminou para os linfonodos no interior do pulmão ou em torno da área onde o brônquio penetra no pulmão. Os linfonodos afetados estão localizados do mesmo lado do tumor primário.			
N2	O câncer se disseminou para linfonodo mediastinal ipsilateral e/ou subcarinal. Os linfonodos afetados estão localizados do mesmo lado que o tumor primário.			
N3	O câncer se disseminou para os linfonodos próximos à clavícula em ambos os lados ou para os linfonodos hilares ou mediastinais no lado oposto do tumor primário.			
M – Metástases à distância				
MX	Metástase a distância não estudada			
M0	Sem evidência de metástase a distância			
M1	Metástase a distância: M1a – Nódulo (s) tumoral (ais) em lobo contralateral; tumor com nódulo pleural ou derrame pleural ou pericárdico maligno. M1b – Metástase a distância (fora do tórax) em um único local/órgão Mic: Múltiplas metástases em um ou mais órgãos.			
Estágios				
	N0	N1	N2	N3
T1a	IA	IIA	IIIA	IIIB
T1b	IA	IIA	IIIA	IIIB
T2a	IB	IIA	IIIA	IIIB
T2b	IIA	IIB	IIIA	IIIB
T3	IIB	IIIA	IIIA	IIIB
T4 (nódulo no mesmo lobo)	IIB	IIIA	IIIA	IIIB
T4 (extensão)	IIIA	IIIA	IIIB	IIIB
M1a	IV	IV	IV	IV
M1b	IV	IV	IV	IV
Mic	IV	IV	IV	IV

Adaptado de Silva et al, 2021.

1.1.1 Diagnóstico e Tratamento

Como o diagnóstico do câncer de pulmão comumente é tardio, há necessidade de uma investigação precoce da doença (BARROS et al., 2006; FERNÁNDEZ-BUSSY et al., 2015) que pode ser realizada por meio de tomografia computadorizada, complementado pelo exame histopatológico do material do tumor obtido por mediastinoscopia, broncoscopia, biópsia pleural, biópsia pulmonar ou punção por agulha fina, para assim, obter um diagnóstico definitivo (ARAUJO et al., 2018).

As melhores opções de tratamento podem incluir radioterapia, quimioterapia e/ou cirurgia. Em geral, é necessária a utilização da combinação de dois ou mais métodos de tratamento. O tipo e duração do tratamento variam para cada paciente, dependendo do subtipo do câncer, da extensão e localização do tumor e do estado de saúde geral do paciente (INCA, 2019). Quando o tumor se encontra localizado, restrito ao pulmão, nos estágios I e II, o tratamento cirúrgico é indicado para a retirada dos tumores, nesses casos a chance de cura e sobrevida em cinco anos é de 67,57,55 e 39%, para os estádios IA, IB, IIA e IIB respectivamente (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2015; MOUNTAIN, 1997). No entanto, apenas 20% dos pacientes com câncer de pulmão apresentam indicação cirúrgica no momento do diagnóstico. Cerca de 40% dos pacientes têm indicação para terapia de radiação e quimioterapia como o principal tratamento, com uma taxa média de sobrevida inferior a 10% (GIACONELLI *et al.*, 2017).

Doenças avançadas, com progressão significativa, podem causar intenso sofrimento físico, emocional, social e espiritual na pessoa acometida. O diagnóstico tardio e a baixa taxa de sobrevida, ocasionam, na maioria dos pacientes com câncer de pulmão, maiores dificuldades durante o tratamento, com a presença de dor e sintomas de difícil controle. Esses pacientes necessitam da abordagem de cuidados paliativos para controle e prevenção de dor e sintomas que interferem na qualidade de vida. A quimioterapia paliativa é um tratamento sistêmico indicado para objetivos como conforto e alívio desses sintomas, fornecendo melhor qualidade de vida para a pessoa adoecida, seja breve ou não, seu tempo de vida (ZUKIN, 2000).

1.2. Cuidados Paliativos

"Curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre."

Oliver Holme

Os Cuidados Paliativos (CP) constituem um campo interdisciplinar e multiprofissional de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças crônicas fora de possibilidades terapêuticas de cura (SAUNDERS, 1990). Centrados no direito do paciente de viver e de morrer com dignidade, os Cuidados Paliativos estão, historicamente, associados ao Movimento *Hospice*, cujos princípios básicos foram difundidos pela inglesa Cicely Mary Strode Saunders na década de 60 do século passado (CHERNY, 2004; LUTZ, 2011; HUI *et al.*, 2013; NHPCO, 2016). Têm por objetivos o controle de dor e sintomas, a obtenção de conforto e o alívio dos sofrimentos para o paciente e seus cuidadores, através de uma abordagem integral.

Os CP muitas vezes são, erroneamente, reduzidos aos cuidados de fim de vida e predominantemente oferecidos depois que falhou o tratamento de prolongamento da vida. Porém, essa abordagem constitui-se numa resposta à necessidade de cuidar ativamente de pessoas com enfermidades crônico-degenerativas potencialmente fatais, desde o diagnóstico (DE CARLO, 2017).

Os cuidados paliativos implicam uma visão holística, que considera, além da dimensão física, as dimensões psicológica, social e espiritual do sujeito (PESSINI, 2006). Vários fatores contribuíram para a organização de serviços que oferecem cuidados paliativos e de final de vida, como as mudanças demográficas, envelhecimento populacional, o crescimento das doenças crônico-degenerativas, crescimento das especialidades médicas, nascendo assim, o moderno movimento *Hospice* (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Hoje, os cuidados paliativos não exigem um lugar específico para se morrer, já que podem ser oferecidos em quaisquer equipamentos de saúde e de quaisquer níveis de complexidade da atenção à saúde, são uma filosofia aplicada a serviços prestados onde quer que a pessoa esteja, seja em contextos hospitalares ou mesmo na atenção básica e domiciliar (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Uma estimativa realizada em 2014 aponta que, a cada ano, cerca de 20 milhões de pessoas precisem de CP no final de vida e cerca de 20 milhões a mais deles necessitem nos anos anteriores à morte (CONNOR; BERMEDO, 2014).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabelece Cuidados Paliativos como prioridade no cuidado de doenças crônico-degenerativas e os define como:

“uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (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 ou Espirituais” (WHO, 2018).

Essa abordagem é recomendada como elemento essencial dos cuidados à saúde da pessoa com doença crônico-degenerativa limitadora da vida, sejam condições oncológicas ou não-oncológicas, e seus familiares. O objetivo deixa de ser a cura e foca no sujeito em si, buscando conforto e assegurando a melhor qualidade de vida possível à pessoa doente, para que ela possa viver tão ativa e intensamente quanto possível até sua morte. Além disto, oferece condições para que aquele que se encontra em situação de finitude da vida tenha uma morte com dignidade e respeito, aceitando esse estágio como uma etapa natural da vida (DE CARLO, 2017; WHO, 2018).

O cuidado paliativo pode ser oferecido ao doente e a sua família em qualquer fase de evolução de uma doença crônico-degenerativa potencialmente fatal, desde o diagnóstico até o luto familiar, em conjunto com o tratamento clínico (PESSINI, 2006; RABELLO; RODRIGUES, 2010). Porém, o pouco conhecimento a respeito das possibilidades terapêuticas e a limitada oferta de serviços de cuidados paliativos resultam em falta de acesso aos serviços especializados existentes (FLORIANI, 2004).

Buscando nortear as práticas implementadas de Cuidados Paliativos, a OMS (WHO, 2004), traz alguns princípios básicos relacionados aos cuidados paliativos:

- Prover o controle e alívio para a dor e outros sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado da pessoa para alcançar o máximo conforto possível;

- Afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural (ortotanásia), sem antecipá-la ou retardá-la, respeitando a autonomia e dignidade da pessoa;
- Estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte (eutanasia), nem a prolongue com medidas que não terão impacto positivo sobre a qualidade de vida da pessoa (distanásia);
- Oferecer um sistema de suporte para ajudar a pessoa a viver ativamente até sua morte, de acordo com as suas possibilidades;
- Integrar a pessoa, conforme suas possibilidades, nas decisões terapêuticas e oferecer-lhe reabilitação quando necessário, em um ambiente adequado e facilitador da comunicação;
- Aplicar esses cuidados mesmo na fase precoce do curso da doença, associados a outras terapias que intencionam prolongar a sobrevivência da pessoa (tratamento ativo), como quimioterapia ou radioterapia. O tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes.

Exige-se, portanto, atenção integral e interdisciplinar ao enfermo e à sua família, com a finalidade de possibilitar o alívio da dor e dos sintomas e a vivência de situações saudáveis, nas quais suas potencialidades e autonomia auxiliem na manutenção de sua vida ativa, com maior participação e inclusão social, máximo bem-estar e qualidade de vida (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007).

Os Cuidados Paliativos buscam oferecer, fundamentalmente, o conforto e bem-estar, assegurando a melhor qualidade de vida possível aos doentes e às suas famílias, tendo como objetivos o controle de dor e sintomas e o alívio dos sofrimentos para o paciente e seus cuidadores, através de uma abordagem integral (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007; ALI *et al.*, 2012). A abordagem deve integrar diferentes saberes, habilidades e técnicas das diferentes categorias profissionais.

Pode prevenir sofrimentos e agravos motivados pelos desconfortos físicos, psicossociais e espirituais, decorrentes do adoecimento, dos sintomas de difícil controle e pelas múltiplas perdas (físicas e psicossociais) vividas. Os cuidados de fim de vida voltam-se, primordialmente, aos pacientes com doenças crônicas avançadas, que podem apresentar dor intensa, além de sintomas físicos, sofrimento

emocional, social e espiritual tão intensos que podem tornar a vida insuportável (MCCOUGHLAN, 2003).

Estudos apontam que algumas das principais preocupações de enfermeiros na assistência ao paciente em cuidados paliativos, são a avaliação, o controle e o alívio do desconforto e do sofrimento causados pela dor oncológica (RECCO *et al.*, 2005; MICELI, 2009; WATERKEMPER *et al.*, 2010; ALMEIDA *et al.*, 2012).

Os princípios dos cuidados paliativos trazem a importância de olhar o ser humano em sua integralidade, como um ser humano biopsicossocial e espiritual, considerando além da dimensão física, as dimensões psicológica, social e espiritual.

Esse ser humano integral, que busca e tem um sentido de vida, gera reflexões sobre as intenções e finalidades do existir, e o quanto o desejo de ter saúde interfere na trajetória que os torna humanizados. Essa perspectiva, faz com que olhemos o ser humano sob um ponto de vista não apenas biológico, mas que envolve amplos aspectos relacionados ao ponto de vista psicológico e sociocultural. É importante enxergar a complexidade desse existir, superando a lógica do racionalismo, do positivismo e da fragmentação dos sujeitos, enxergando-os como um ser com mais dimensões do que o corpo físico ou mental. (ARANTES, FERREIRA, 2020)

O ser humano é um ser multidimensional, indivisível e complexo, carregado de histórias, desejos, subjetividades. As diferentes dimensões compõem o sujeito e fazem parte do processo vivido por ele durante o adoecimento, que, muitas vezes, traz implicações que interferem de forma importante nas suas escolhas e na qualidade de vida. Em uma situação de falta ou perturbação da saúde, o indivíduo sente e sofre de maneira pessoal, de acordo com suas vivências anteriores ou da falta delas (NUCCI, 2003).

Nesse sentido, diante do cuidado a pessoa com uma doença crônica, não devemos fragmentar as ações diante de seu diagnóstico, e sim olhar para ele com um olhar global, compreendendo que para o seu bem-estar, não basta que ele seja fisicamente saudável, é preciso um cuidado integralizado, envolvendo todas as áreas que compõe sua vida, contemplando possibilidades de tratamento, ressignificação de sentidos, para que o sujeito possa viver e morrer com dignidade. Assim, faz-se

necessário compreender a multidimensionalidade da existência humana para oferecer uma assistência multidisciplinar e eficaz.

É importante compreender a pessoa adoecida como um ser total desde avaliação até o tratamento oferecido, não somente tendo o enfoque nos aspectos unicamente biológicos ou fisiológicos, mas buscando esse olhar multidimensional, respeitando e valorizando a perspectiva do próprio paciente e de seus familiares e/ou cuidadores, principalmente quando põe em evidência os limites da vida e das possibilidades terapêuticas, diante da iminência da morte.

Esta pesquisa buscou compreender as várias dimensões da dor oncológica de acordo com o conceito de Dor Total, proposto por Cicely Saunders, que é ainda pouco utilizado na prática assistencial dos Cuidados Paliativos brasileiros.

1.3. DOR

“A dor é a origem do conhecimento.”

Simone Weil

A Dor está ligada ao homem desde os primórdios da humanidade e pode ser descrita como o resultado de um conflito entre um estímulo e o indivíduo como um todo (VASCONCELOS, 2006). Anteriormente, a visão clássica associava a dor à sensação pura, que por sua vez conduziria à sua percepção. Porém, numa visão mais atual, a dor implica a representação de um fenômeno cuja complexidade não se esgota na consciência de um estímulo, mas se prolonga num crescente de emoções, atitudes e comportamentos que traduzem a extensão do sofrimento (VASCONCELOS, 2006).

Muito além da sensação, a dor é uma percepção moldada pela personalidade de quem a vive e varia de acordo com as crenças e valores de cada povo, sendo uma das principais fontes de sofrimento para quem a vivencia. No caso das doenças crônicas, a dor se faz frequente e configura uma experiência penosa para a maioria das pessoas que a sentem.

A Associação Internacional de Estudos da Dor (IASP) revisou o conceito de dor em 2020 e trouxe uma nova definição onde afirma que: “a dor é uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2020). Essa nova definição veio acompanhada de seis notas importantes sobre a dor:

- A dor é sempre uma experiência pessoal que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais;
- Dor e Nocicepção são fenômenos diferentes. A dor não pode ser determinada exclusivamente pela atividade dos neurônios sensitivos;
- Através de suas experiências de vida, as pessoas aprendem o conceito de dor;
- O relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser respeitado;
- Embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico;
- A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor; a incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor (IASP, 2020).

Estudos neuroanatômicos indicam que regiões do cérebro responsáveis pela cognição e emoção (sistema límbico, tálamo, córtex, dentre outros) modulam positiva e negativamente a percepção e interpretação da dor no ser humano (PIMENTA; FERREIRA, 2006). O componente fisiológico da dor é denominado nocicepção, que consiste dos processos de transdução, transmissão e modulação de sinais neurais gerados em resposta a um estímulo nocivo externo, é o reconhecimento de sinais dolorosos pelo sistema nervoso, que formulam informações relacionadas à lesão (HELLEBREKERS, 2002; BASBAUM, JESSEL, 2000; TAZAWA, 2006; KLAUMANN, 2008).

A dor não é simplesmente uma transmissão neuronal de parte específica do corpo para a medula espinhal e cérebro, como bem definido pela IASP. Há também a modulação por meio dos aspectos cognitivo, emocional e espiritual (FUCHS E VANNMACHER, 2017).

A dor pode ser classificada por localização, severidade e determinação temporal/duração, sendo dor aguda (inferior a trinta dias) ou crônica (maior que doze

semanas) e, pela patofisiologia, como dor nociceptiva, dor neuropática e dor nociplástica (mista) (IASP, 2012; BASBAUM, 2009).

A dor nociceptiva tem como característica a preservação e segurança da pessoa, é produzida por qualquer tecido que não seja o nervo, proveniente do estímulo a nociceptores, receptores de perigo. Em geral, serve para alertar o corpo de que existe alguma coisa errada acontecendo (GALHARDONI *et al.*, 2015). A dor nociceptiva acontece quando há estimulação direta dos nociceptores intactos, com ativação dos mediadores inflamatórios e com transmissão do estímulo através das vias fisiológicas da dor. Normalmente, a informação nociceptiva é transmitida por fibras do A- δ , que conduzem os sinais dolorosos pontuais rápidos, desencadeados por estímulos mecânicos ou térmicos e por fibras tipo C, relacionadas a condução lenta, desencadeada principalmente por estímulos químicos (KANDEL, 2014; PURVES *et al.*, 2012; BASBAUM, 2009).

A maior parte dos neurônios de segunda ordem da via rápida ativam diferentes regiões do tálamo e córtex sensorial para identificar a intensidade e local da dor. Já a condução lenta tem grande parte dos seus terminais direcionados ao hipotálamo, sistema límbico e tálamo, que tem um caráter mais afetivo da dor, gerando percepções de sofrimento e embotamento (KANDEL, 2014; PURVES *et al.*, 2012). No Sistema Nervoso Central (SNC), estas estruturas estimuladas geram nos estímulos, agora inibitórios que descendem pelos tratos de dor para o controle e modulação da dor. Essa dor pode ser somática superficial (origem na pele ou tecidos) ou profunda (origem nos ossos, articulações e músculos), ou visceral, com origem nas vísceras nomeadamente no trato gastrointestinal e pâncreas. No caso da dor crônica, quando se tem uma sensibilização nociceptiva, há uma redução do limiar de dor e amplificação da resposta, com alteração da modulação da dor (FANGEL, 2018; APKARIAN, 2018).

Já a dor neuropática resulta da lesão das vias nociceptivas ascendentes e moduladoras descendentes. É ocasionada por dano ou doença no SNC ou periférico, normalmente relatada como sensação de queimação, choque e latejamento (GALHARDONI *et al.*, 2015). Pode ocorrer a compressão do nervo próximo à sua saída na coluna vertebral (radiculopatia), parte do seu trajeto (como em algumas doenças, como a hanseníase) ou de um nervo mais central. Nesse tipo de problema, além da dor, as pessoas se queixam de perturbações na força muscular e na

capacidade de perceber tato e temperatura na área afetada. Na disfunção do SNC e/ou periférico, surge dor porque as vias lesadas reagem anormalmente aos estímulos (RIEDEL; NEECK, 2001).

A dor nociplástica (mista) é uma dor para a qual não se encontra uma base física, ocorre quando há componentes de dor neuropática e nociceptiva. A dor nociplástica é proveniente do aumento da sensibilidade do SNC e, possivelmente, a mais associada a dores de longa duração. Nesse caso é como se a lesão inicial já tivesse cicatrizado/ curado e o SNC continuasse produzindo dor. É uma dor de característica mais desproporcional, mais difícil de ser explicada e, geralmente, se caracteriza por localizações dolorosas múltiplas e variáveis no tempo, por vezes relatada pelo paciente como sendo muito antiga (VARANDAS, 2013).

A persistência da dor tem uma influência decisiva tanto na diminuição da qualidade de vida, como em atitudes mal adaptativas perante a doença. A forma como a pessoa sente, relata e tolera a dor reflete suas crenças e atitudes, que, por sua vez, estão intimamente atreladas à sua vivência e experiências prévias. Conhecer o comportamento e as expectativas do paciente e de seus familiares no tratamento da dor é de extrema importância para estabelecimento da meta terapêutica e saber como analisar e interpretar a dor desse indivíduo (PIMENTA; FERREIRA, 2006).

Existem, cada vez mais, estudos científicos que apontam que são necessárias abordagens holísticas, humanistas e multidimensionais no tratamento da dor, através do modelo biopsicossocial, devido à sua complexidade.

A abordagem biopsicossocial amplia o olhar sobre as relações saúde-doença, pois percebe o corpo humano como um ser biológico, emocional e social que organiza, armazena e atribui significados aos processos vivenciados, produzindo diferentes formas de se portar frente ao adoecimento. Na vivência da dor, a cognição, humor, ambiente e comportamento estão diretamente ligados ao papel da dor e sofrimento na vida do sujeito (FLORES; COSTA, 2008; SARDA *et al.*, 2012).

No caso de pacientes com câncer, a dor é um dos sintomas mais comuns e angustiantes. O sofrimento doloroso pode ser conceituado como fenômeno multidimensional e subjetivo, onde os aspectos fisiológicos, emocionais, sociais e espirituais perfazem a representação de fatores influentes na expressão e na vivência da nocicepção (NASCIMENTO *et al.*, 2011).

As síndromes dolorosas relacionadas ao câncer podem ser agudas ou crônicas e ter origem nociceptiva (somática ou visceral), neuropática ou mista. Na maior parte dos casos têm as características da dor crônica e origem mista. Podem ainda ser recorrentes, episódicas ou ambas, sendo importante lembrar a dor de ruptura (*breakthrough pain*) ou dor incidental, quando associada ao movimento (SUBI *et al.*, 2018).

A etiologia da dor vivenciada por pacientes oncológicos pode estar relacionada ao tumor, prevalente em 80% dos casos constatados, quando há invasão direta de osso, sistema nervoso, vísceras, vasos, músculos e mucosas; pode estar associada ao tratamento antitumoral, em 20% dos casos, e pode ocorrer também dor não relacionada ao câncer, com prevalência, em média, de 10% (KRAYCHETE *et al.*, 2011).

Invasão tumoral, compressão extrínseca, obstrução visceral, ulceração cutânea e fraturas patológicas são exemplos de causas de dor relacionadas diretamente ao câncer. Contudo, o desconforto pode também ter origem nos próprios procedimentos diagnósticos ou de tratamentos relacionadas à doença (como exemplos, as síndromes dolorosas pós-biópsias, cirurgias ou punções, assim como as neuropatias ou mucosites induzidas por quimioterapia e as injúrias por radioterapia). Infecções oportunistas dolorosas, como no Herpes Zoster, são frequentes em pacientes oncológicos e há ainda queixas dolorosas advindas da redução da mobilidade que pode resultar em sintomas musculoesqueléticos (SUBI *et al.*, 2018).

O estresse gerado pela dor é fator contribuinte para a lentificação dos processos de reabilitação e de recuperação de danos, redução da capacidade funcional e aumento de dependência. Poder levar a alterações do humor, isolamento social, distúrbio do sono, alterações do apetite, dificuldade de movimentação e deambulação, prejuízo da autoavaliação de saúde, aumento da necessidade de gastos com cuidados de saúde e comprometimento da qualidade de vida (SUBI *et al.*, 2018). Estudos atuais demonstram melhora da sobrevida global, da tolerância ao tratamento oncológico e da qualidade de vida nas pessoas com dor e outros sintomas controlados (RANGEL, 2012).

É um desafio tratar pessoas com dor, principalmente pessoas com câncer. Considerando seu caráter multifatorial, há a necessidade de se conhecer aspectos mais subjetivos, ter capacidade de acolher o sofrimento, desenvolver vínculo e avaliar a situação biopsicossocial do indivíduo em diferentes momentos do tratamento. Aproximadamente 90% dos pacientes podem alcançar a redução ou estabilidade da dor seguindo as diretrizes de tratamento.

No entanto, a dor permanece subtratada na esfera oncológica, o que compromete a qualidade de vida dos pacientes. Por vezes, a dor pode ser percebida como um aspecto inerente à história natural da doença e muitas vezes é colocada em segundo plano. O manejo efetivo da dor começa com uma avaliação apropriada, que inclui documentação de suas características, determinação de seus mecanismos, identificação de fatores moduladores, definição de um tratamento objetivo e personalizado da dor, e reavaliações regulares ao longo do tempo (HUI; BRUERA, 2014; WIERMANN, 2014).

De acordo com o que foi descrito por Cicely Saunders como Dor Total, é necessária uma abordagem multidimensional da dor vivenciada por pessoas com câncer, que ultrapassa a percepção física, resultando num sofrimento que alcança o ser humano nas suas dimensões física, social, emocional e espiritual, o que será discutido no próximo capítulo.

Marco Teórico: A Dor Total

2. MARCO TEÓRICO CONCEITUAL: A DOR TOTAL

*“O sofrimento humano só é intolerável
quando ninguém cuida.”
Cicely Saunders*

O processo de adoecimento, em geral, vem acompanhado de dor. A intensidade da dor varia de pessoa para pessoa, dependendo de fatores como sexo, idade, etnia, cultura e suporte social, não apenas do tipo de estímulo nociceptivo. A experiência dolorosa é individual e única de quem sente, está intrinsecamente relacionada às concepções sobre dor e seu manejo adquiridas na vivência em sociedade e em suas experiências anteriores, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido (ARANTES; MACIEL, 2008).

São múltiplas as causas de dor de pessoas com câncer, relacionadas tanto ao adoecimento quanto ao tratamento (COSTA, 2009; INCA, 2011). Além do sofrimento físico, a vida da pessoa com câncer modifica-se em vários aspectos, como decorrência da incerteza da cura, o receio do tratamento, o medo da dor, da hospitalização e da morte, dificuldades em se relacionar com a equipe de saúde, mudanças na sua rotina, aliadas aos sentimentos de raiva, tristeza, ansiedade e depressão que são comuns e afetam a qualidade de vida do sujeito (SCHISLER, 1997).

Com o objetivo de reunir profissionais interessados em aprofundar estudos sobre a dor e a possibilidade de uma maior sistematização do seu tratamento, em 1986, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu especialistas para elaborar o “Guia para Tratamento da Dor no Câncer”, onde são descritos os métodos para o seu controle. No Brasil, a preocupação com a dor no câncer ganhou maior destaque nas décadas de 80 e 90, quando foram desenvolvidos estudos com o objetivo de divulgar o conhecimento acerca da dor e seu tratamento (PIMENTA; KOIZUMI; TEIXEIRA, 1997). Em 1984, foi criada em São Paulo, a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), voltada para o estudo, pesquisa e tratamento da dor, principalmente a “dor do câncer” e medicina paliativa (SBED, 2007).

Nas últimas décadas, os conhecimentos, conceitos e as intervenções terapêuticas para o controle da dor no paciente oncológico tiveram uma grande

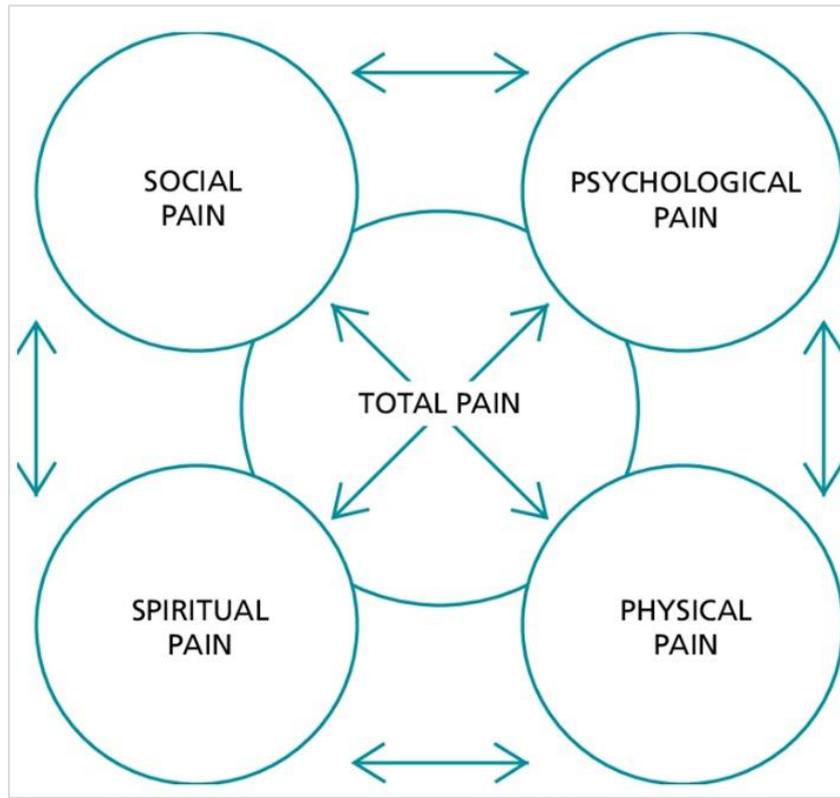
evolução. Contudo, segundo a *International Society of Nurses Care -ISNCC*, (2008), a dor oncológica continua sendo prevalente. De acordo com estimativa da OMS, das cinco milhões de pessoas que morrem de câncer a cada ano, quatro milhões morrem com dor não controlada. Considera ainda que este fato representa um desafio para os profissionais de saúde, pois a dor no paciente oncológico pode ter seu efetivo controle em aproximadamente 90% dos casos, tornando muitas vezes, este sofrimento desnecessário (SILVA; ZAGO, 2001).

Para que seja efetivamente controlada, a dor deve ser compreendida em sua complexidade e multidimensionalidade, em que o componente físico da dor pode se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e espirituais (FREITAS; PEREIRA, 2013). Essa relação vai ao encontro do conceito de Dor Total, proposto por Cicely Saunders (1960), pioneira nos Cuidados Paliativos e referência quando o assunto é a dor no câncer.

Nascida na Inglaterra, Cicely Saunders graduou-se como enfermeira, assistente social e médica e dedicou sua vida a cuidar de pacientes fora de possibilidades de tratamento modificador da doença. Considerava que, mesmo quando não é mais possível curar, ainda era possível cuidar. Em 1967 fundou o *St Christopher's Hospice* em Londres, Inglaterra, com o objetivo de cuidar desses pacientes em cuidados paliativos com uma equipe multiprofissional (SAUNDERS, 1990).

Em sua prática de acompanhamento de pessoas com doenças potencialmente fatais, observou que os tratamentos para alívio da dor crônica eram insuficientes. Foi a partir da sua prática e de pesquisas sobre a administração de morfina, que percebeu que seus pacientes apresentavam um complexo estado de sentimentos dolorosos que incluíam não apenas a **dor física**, mas também **a dor psíquica** (medo do sofrimento, da morte, raiva, tristeza, insegurança, desespero, depressão), **a dor social** (rejeição, dependência, inutilidade, perda de papéis ocupacionais) e **a dor espiritual** (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, culpas diante de Deus) (SAUNDERS, 1990; CLARK, 1999), como demonstrado na Figura 2, a seguir:

Figura 2 - A experiência total da dor: um modelo interativo (Mehta; Chan, 2008).



Fonte: MEHTA, A; CHAN, LS. Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, v.10, n.1, p.26-32, 2008.

Saunders propôs a definição de “Dor Total” em 1964, como sendo um conceito multidimensional que causa significativo impacto em todos os domínios da vida dos sujeitos (HENNEMANN-KRAUSE, 2012). A Dor Total está ligada a narrativa e biografia de cada paciente, o que pressupõe a necessidade de ouvir a sua história e compreender sua experiência de forma subjetiva e multifacetada (SAUNDERS, 1990).

O trabalho de Cicely Saunders é fundamental para uma abordagem integral da dor e compreensão do conceito da Dor Total. A construção histórica e aperfeiçoada desse conceito de Dor Total perpassa as décadas de 1950 e 1960. Das ideias iniciais de seus estudos, observou-se a perspectiva da inseparabilidade entre a dor física e os processos mentais, o gerenciamento da dor com algo que ultrapassa as questões físicas, explorando o sofrimento emocional. Indicou que poderia haver várias camadas que necessitavam ser entendidas para que se tenha uma compreensão completa do problema da dor de pessoas com doenças avançadas (CLARK, 1999).

Em 1964, Saunders publicou um artigo no *The Prescribers' Journal*, no qual transcreveu uma frase de um paciente: "-Tudo em mim está errado" para introduzir o conceito de Dor Total em seu sentido mais forte e definitivo: incluir sintomas físicos, sofrimento mental, problemas sociais e problemas emocionais. Este artigo destacou o valor da avaliação cuidadosa no tratamento dos sintomas da doença terminal e marcou um momento fundamental no qual a Dor Total foi descrita por Saunders pela primeira vez (CLARK, 2014).

Posteriormente, segundo Clark (1999), Saunders assumiu uma perspectiva de conectividade fenomenológica entre experiências individuais de dor, aflição e sofrimento, mostrando que estas são expressões multifacetadas e inter-relacionadas de nossa atitude incorporada no mundo. A partir dessa perspectiva, Dor Total foi sendo melhor compreendida como um fenômeno de considerável complexidade, opondo-se às práticas médicas da época em relação ao tipo de cuidados oferecidos às pessoas com doenças consideradas fatais.

A Dor Total torna-se, assim, uma elaboração do olhar clínico, um novo modo de vigilância e uma extensão do domínio médico onde a frase "Não há mais nada que possamos fazer" tornou-se "devemos pensar em novas possibilidades de fazer tudo" (SAUNDERS, 1996, p. 1600). Esta forma de olhar para a dor serviu como uma chave para desvendar outros problemas relacionados ao processo doloroso, e abriu caminho para uma reformulação do conceito da dor. Incorporou os elementos físicos psicológicos, emocionais, espirituais, financeiros e familiares como dimensões que se inter-relacionam e, devem ser abordadas.

Dor Total é a expressão do conceito de que ao ser humano é impossível interpretar apenas o aspecto nociceptivo da dor; além da nocicepção, outros fatores estão ligados de modo indissociável e influenciam na vivência e na expressão da queixa dolorosa (PIMENTA; MOTA, 2006). Compreender e avaliar a dor total da pessoa com doença crônica é de extrema importância para o plano de cuidado do paciente em Cuidados Paliativos.

Os cuidados totais, segundo Saunders (1990), são os tratamentos prestados no âmbito físico, emocional, social e espiritual, a partir da premissa de que "cada morte

era tão individual quanto a vida que a precedia e que toda experiência daquela vida estava refletida no modo de morrer do paciente" (SAUNDERS, 1996, p.1600).

Portanto, segundo Pimenta e Ferreira (2006) é necessário sistematizar e registrar a avaliação dessa dor para melhor detecção da queixa. Como a dor não identificada não pode ser tratada, os dados colhidos na avaliação são a base da identificação de componentes que possam estar interferindo no tratamento prescrito e no processo de cuidado, sejam eles, cognitivos, emocionais, espirituais e/ou sociais. A avaliação da dor deve considerar o que a pessoa diz que sente e, quando estiver incapacitada de descrevê-la, deve-se observar o seu comportamento e obter a impressão que o cuidador tem sobre a situação (ARANTES; MACIEL, 2008).

Por ser subjetiva, a dor não pode ser determinada apenas por instrumentos físicos, pois não existe um que permita a um observador externo, objetivamente, mensurar esta experiência interna, complexa e pessoal (SOUSA, 2002). Assim sendo, o relato da experiência dolorosa pelo paciente aos profissionais de saúde é fundamental para a compreensão do quadro algico (SILVA; ZAGO, 2001).

Para o efetivo controle da dor no ambiente hospitalar e ambulatorial, devemos avaliá-la sistematicamente como fazemos com os sinais vitais (DAVIS; WALSH, 2004). Nessa perspectiva, a Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública e a Sociedade Americana de Dor (APS) descreveram, em 1995, a dor como "Quinto Sinal Vital", que deve sempre ser avaliado e registrado ao mesmo tempo e no mesmo ambiente clínico, em que também são avaliados os outros sinais vitais (MENDONÇA; LEÃO, 2007; SOUSA; HORTENSE, 2007).

É preciso compreender a dor em sua totalidade e complexidade. A implantação de um instrumento de avaliação da dor de forma global pode ser uma das formas de sensibilizar os profissionais sobre a multidimensionalidade do cuidado. Contudo, este processo exige mudanças de postura e comportamento da equipe multiprofissional e conhecimentos técnico-científicos, sensibilidade, força de vontade e dedicação (FONTES; JAQUES, 2015).

Assim, a avaliação da dor de pessoas em cuidados paliativos deve ser feita de forma simples e satisfatória, buscando saber claramente o início, a duração e tipo de dor. É necessário que a equipe de saúde consiga identificar suas necessidades numa

perspectiva da integralidade, considerando a pessoa como um todo. Diversos instrumentos multidimensionais para avaliação da qualidade de vida, por exemplo, validados e disponíveis hoje no Brasil, incluem questões de avaliação das dimensões físicas, espirituais, emocionais e sociais, mas não são específicos para avaliação da dor. Existem avaliações unidimensionais e específicas de dor, mas que devem ser consideradas dentro do conjunto das demais avaliações que serão feitas com o paciente, com o cuidado de não o sobrecarregar ainda mais com diferentes exigências de avaliações e intervenções.

Com o avanço da tecnologia, os serviços de saúde estão cada vez mais informatizados e é necessário que as informações sejam integradas e estejam disponíveis num formato acessível e simplificado visando facilitar o serviço dos profissionais e, conseqüentemente, beneficiar a assistência prestada ao paciente. Porém os instrumentos de avaliação devem ser usados como sinalizadores, onde o profissional, possa identificar, por meio de uma abordagem holística e individualizada, quais aspectos que permeiam a dor daquele paciente e o quanto essa dor interfere em sua qualidade de vida.

Será apresentada, a seguir, a revisão de literatura sobre os temas centrais deste estudo.

Revisão de Literatura

3. REVISÃO DE LITERATURA

Com a finalidade de conhecer, identificar e avaliar o que a literatura científica já produziu referente à compreensão da dor relacionada ao câncer, bem como fortalecer o referencial teórico deste estudo, foi realizada uma revisão integrativa literatura em bases de dados eletrônicas nacionais e internacionais.

A revisão integrativa de literatura sintetiza as descobertas de uma ampla gama de métodos primários de pesquisa experimental e não experimental para fornecer amplas perspectivas e uma compreensão mais abrangente de um complexo problema de saúde (WHITTLEMORE; KNAFL, 2005).

As evidências científicas, aqui identificadas, possibilitaram que os pesquisadores e profissionais da saúde compreendessem melhor a relevância do conceito da dor total no contexto dos cuidados paliativos, principalmente em pacientes com câncer avançado.

Foi utilizada a estratégia de pesquisa PICO (acrônimo de Paciente-Intervenção-Contexto) para orientar a elaboração da questão de investigação e definição dos critérios de inclusão e exclusão no estudo (STERN, JORDAN, MCARTHUR, 2011). Foi utilizada a seguinte questão norteadora: “Quais as evidências disponíveis na literatura referentes a avaliação e manejo da dor/dor total e sintomas de pacientes com câncer avançado e/ou em tratamento paliativo?”

A busca bibliográfica demonstrou uma escassez de estudos especificamente relacionados a Dor Total e sua avaliação. Para isso, optamos por inserir estudos que abordassem quaisquer tipos de câncer, e não especificamente o câncer de pulmão (que é a população deste estudo). Com isso, pudemos ampliar o olhar acerca do que tem sido pesquisado e como tem sido abordado o conceito da dor total dentro do contexto oncológico.

Foram elaborados os critérios de elegibilidade (inclusão e exclusão), estabelecidos os termos de busca e realizado o levantamento da literatura, seguido pela definição das informações relevantes dos estudos selecionados, avaliação dos achados e realização da síntese dos resultados. O levantamento do material foi realizado por meio de consultas às bases eletrônicas *PubMed*, *Embase*, *Cinahl*, *Lilacs* e *Web of Science*. Os critérios de inclusão foram: estudos primários, indexados nas

bases de dados, realizados com seres humanos com idade igual ou superior a 18 anos, cuja proposta principal envolvesse a avaliação e o manejo da dor ou dor total e sintomas de pacientes com câncer. Foram excluídos estudos relacionados a procedimentos cirúrgicos e/ou tratamento farmacológicos, mesmo com intenção paliativa, estudos de fonte secundária, teses, cartas e editoriais.

A estratégia de busca eletrônica utilizou uma combinação de termos de busca com os descritores e palavras-chave: “*Total Pain*”, “*Cancer Pain*”, “*Pain*”, “*Symptom Assessment*”, “*Pain Measurement*”, “*Pain Evaluation*”, “*Neoplasms*”, “*Cancer*”, “*Tumor*”, “*Palliative care*”, “*Hospice care*” e “*Terminal care*”, que foram combinados entre si por meio dos conectores booleanos “OR” e “AND”.

A revisão foi baseada nas etapas e processos informados pelos padrões PRISMA de revisões sistemáticas (MOHER *et al.*, 2009). Seguiu as etapas: seleção da questão norteadora, definição dos critérios de elegibilidade, definição das informações relevantes dos estudos, avaliação dos achados, interpretação e síntese das informações encontradas (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

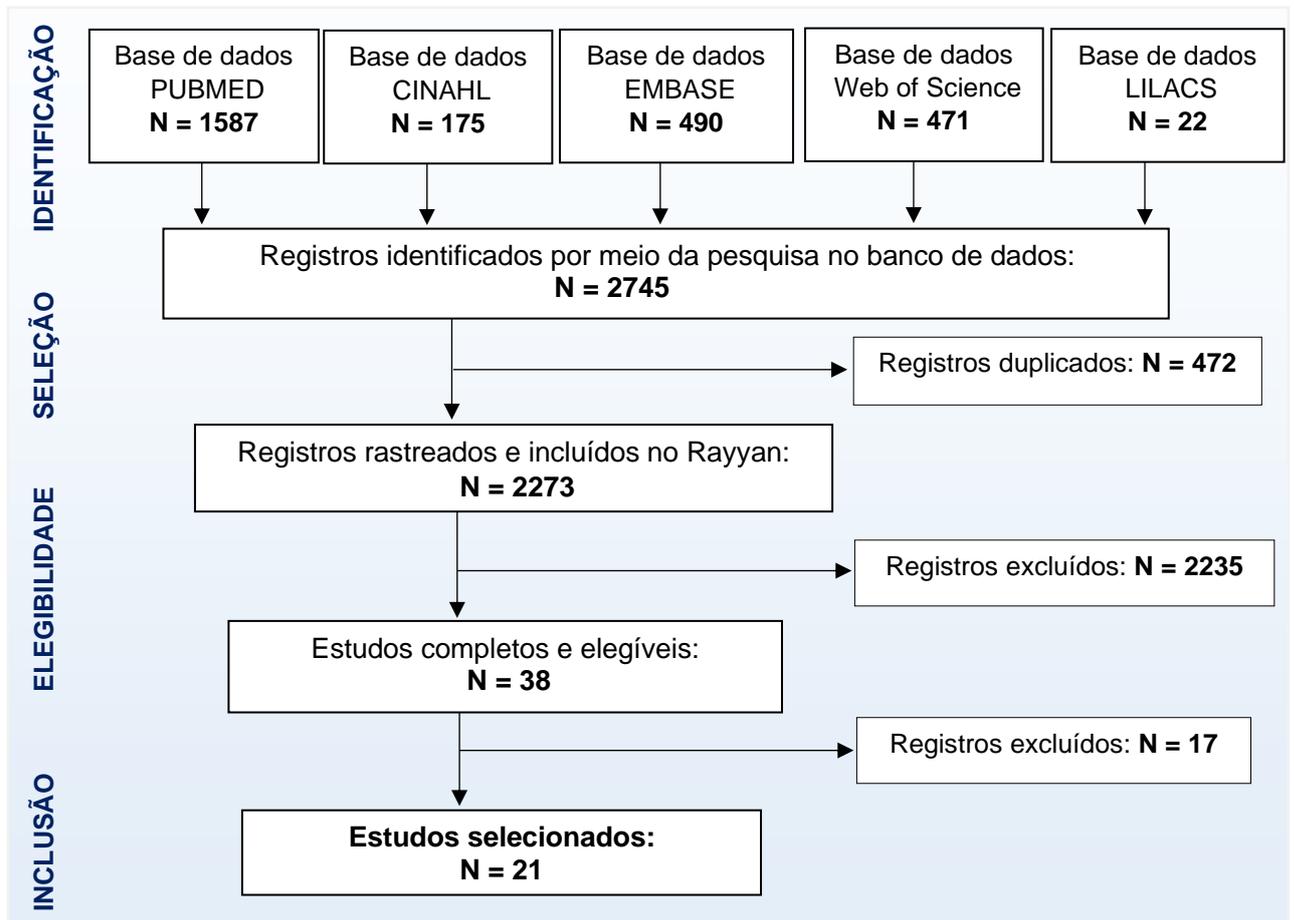
Para realizar a avaliação da qualidade metodológica dos artigos selecionados e determinar se as evidências eram fortes, moderadas ou fracas, dois pesquisadores avaliaram independentemente cada artigo selecionado. O gerenciador de referências Mendeley foi utilizado para organizar os estudos importados e excluir os duplicados e; o aplicativo Rayyan™, software desenvolvido pelo *Qatar Computing Research Institute*, foi utilizado na seleção criteriosa e inclusão dos estudos na amostra final (MOURAD *et al.*, 2016).

Dois revisores participaram do processo de seleção da amostra, de forma cega e independente. A triagem inicial foi feita baseando-se no título e o resumo. Todos os estudos potencialmente relevantes foram lidos de forma completa e avaliados de forma independente por um terceiro revisor e as divergências foram resolvidas através da discussão e obtenção de um consenso entre os avaliadores.

Como resultado, foram identificados 2745 artigos por meio da consulta a cinco bases de dados eletrônicas citadas, dos quais 472 foram excluídos por duplicidade, 2235 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão pré-estabelecidos e outros 17 estudos foram excluídos após leitura integral, sendo incluídos, 21 artigos

na amostra final desta revisão. A Figura 3, a seguir, representa o processo de busca com detalhamento das etapas percorridas.

Figura 3 - Mecanismo de busca da revisão integrativa, adaptação a partir do PRISMA FlowDiagram. Brasil, 2021.



Fonte: elaborado pelo próprio autor.

Em seguida, foi feita a extração e síntese dos dados dos 21 artigos selecionados por meio de um instrumento de avaliação (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008), contemplando os seguintes domínios: Autores, periódico, local e ano de publicação, objetivo e método, principais desfechos, fator de impacto e nível de evidência.

Para avaliação metodológica, utilizou-se uma classificação hierárquica de níveis de evidência (MELNYK, FINEOUT-OVERHOLT, 2011). De acordo com essa classificação, os níveis I e II indicam evidências fortes, sendo que compõem o Nível I- revisões sistemáticas ou meta-análise de ensaios clínicos randomizados controlados relevantes ou originados de diretrizes clínicas e o Nível II- ensaios clínicos

randomizados controlados bem delineados. Os níveis III a V indicam evidências moderadas, sendo que compõem o Nível III- ensaios clínicos sem randomização, o Nível IV- estudos de coorte ou caso-controle e o Nível V- revisões sistemáticas de estudos descritivos e qualitativos; os níveis VI e VII indicam evidências fracas, sendo que compõem o Nível VI- estudos qualitativos ou descritivos e o Nível VII- opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas.

O Quadro 2, a seguir, contempla os principais achados dos 21 artigos selecionados para esta revisão, em ordem cronológica de publicação do artigo.

Quadro 2 - Apresentação dos artigos contemplados na revisão de literatura, segundo autor/periódico, local e ano de publicação, método, principais desfechos, fator de impacto e nível de evidência, Ribeirão Preto, 2021.

N	Autor/Periódico	Local/Ano	Objetivo/Método	Principais Desfechos	Fator de Impacto	Nível de Evidência
1	GRYSCHKEK, G., MACHADO, D. A., OTUYAMA, L. J., GOODWIN, C., LIMA, M. <i>Psychology, health & medicine</i>	Brasil 2020	Estudo transversal.	Foi identificada relação significativa entre a dor psicológica e os mecanismos de enfrentamento espiritual negativos. Os sintomas depressivos e ansiosos foram significativamente associados entre si e o coping religioso/espiritual negativo foi associado aos sintomas depressivos	0.663	VI
2	MALHOTRA, C., HARDING, R., TEO, I. <i>et al.</i> Support Care Cancer	Singapore 2019	Estudo de coorte	As dificuldades financeiras foram associadas a piores resultados físicos, psicológicos, sociais, espirituais e menor qualidade percebida da coordenação e capacidade de resposta dos cuidados de saúde, menos significado e paz e níveis mais baixos de esperança. Pacientes em dificuldades financeiras podem se beneficiar de intervenções para promover seu bem-estar espiritual com uma abordagem holística centrada no paciente para cuidar no final da vida.	1.062	IV
3	LIN, JOHNSON <i>et al.</i> Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology	Taiwan 2018	Estudo transversal	O subtratamento da dor é altamente prevalente e afeta negativamente o funcionamento físico e psicológico dos pacientes. As estratégias para superar as barreiras para o controle eficaz da dor devem ser otimizadas para melhor aliviar a dor dos pacientes com câncer.	0.611	VI
4	EROL O, UNSAR S, YACAN L, PELIN M, KURT S, ERDOGAN B. Eur J Oncol Nurs.	Turkey 2018	Estudo descritivo qualitativo	Pacientes com câncer avançado que tinham dor experimentaram ansiedade, desamparo, desesperança e muitas restrições na vida diária, bem como incapacidade de controlar a dor. A maioria dos pacientes não estava satisfeita com os cuidados de enfermagem no que diz respeito ao manejo da dor.	0.753	VI
5	HACKETT, J; GODFREY, M; BENNETT, M. Palliative Medicine	United Kingdom 2016	Estudo qualitativo	A dor foi classificada como dinâmica, segundo os pacientes e cuidadores, o alívio da dor e o tratamento da dor não são garantidos de uma vez por todas. Os principais motivadores da busca de ajuda e da ação dos pacientes para controlar a dor foram as experiências sensoriais e o significado associado à dor, não estando relacionado às crenças sobre analgesia.	1.657	VI
6	KOYAMA, A., MATSUOKA, H., OHTAKE, Y. <i>et al.</i> BioPsychoSocial Medicine	Japan 2016	Estudo transversal	Pacientes do sexo femininos eram mais propensas a sofrer de problemas psicossociais, como mudanças na aparência, problemas familiares e questões de sexualidade, enquanto os pacientes do sexo masculino eram mais propensos a ter dor espiritual	0.318	IV

continua

Quadro 2 - Apresentação dos artigos contemplados na revisão de literatura, segundo autor/periódico, local e ano de publicação, método, principais desfechos, fator de impacto e nível de evidência, Ribeirão Preto, 2021 – continuação.

N	Autor/Periódico	Local/Ano	Objetivo/Método	Principais Desfechos	Fator de Impacto	Nível de Evidência
7	MEEKER, C.R. <i>et al.</i> Journal of Oncology Practice	USA 2016	Estudo transversal.	Foram identificados níveis significativos de sofrimento emocional, sofrimento financeiro e sofrimento geral. Esses fatores estavam interrelacionados com o estresse financeiro e emocional contribuindo para o sofrimento geral.	1.392	VI
8	PIDGEON T, JOHNSON CE, CURROW D, <i>et al.</i> BMJ Supportive & Palliative Care.	Australia 2016	Estudo transversal.	Os pacientes têm preocupações físicas e psicossociais, muitas vezes complexas e classificadas como "severas". Frequentemente experimentam altos níveis de dor, outros sintomas e preocupações psicossociais. Os participantes atendidos em serviços de CP relataram níveis mais elevados de sentimentos depressivos, ansiedade familiar e preocupações com questões práticas do que os participantes em contextos comunitários.	0.853	VI
9	DIDWANIYA, N., TANCO, K., DE LA CRUZ, M., BRUERA, E. Palliative and Supportive Care	USA 2015	Estudo de caso	O caso apresentado destaca a importância da intervenção multidisciplinar oportuna e do uso de uma unidade de cuidados paliativos agudos, que resultou no controle adequado da dor após vários procedimentos médicos e invasivos que causaram toxicidades.	1,968	VI
10	PATHMAWATHI S, BENG TS, LI LM, <i>et al.</i> Pain Manag Nurs	Malaysia 2015	Estudo qualitativo	Os participantes viram a dor como uma experiência insuportável que causou sofrimento em suas vidas. Eles viram sua experiência de dor como um indicador da progressão da doença, e tais ocorrências de dor podem ser um indicador da propagação da doença	0.447	VI
11	SATIJA, AANCHAL <i>et al.</i> Indian Journal of Palliative Care.	India 2014	Estudo de caso	O caso reflete que a boa comunicação dos profissionais com o paciente e cuidadores os ajuda a aceitar a situação de vida com mais facilidade e reduz a carga psicológica da dor. A equipe abordou as preocupações espirituais como parte dos cuidados de rotina e ele foi capaz de aceitar a sua situação melhor, a sua raiva diminuiu e estava preparado para retomar o tratamento.	0.327	VI
12	RAWDIN, B.; EVANS, C.; RABOW, M.W. Journal Of Palliative Medicine.	USA 2013	Estudo transversal	Os achados apontam que a esperança está mais intimamente relacionada aos elementos psicossociais da experiência da dor do que à sua intensidade. Os sintomas depressivos e bem-estar espiritual interferiam nas experiências de dor dos pacientes, influenciando suas crenças, atitudes e interpretações da dor.	0.929	VI
13	MORI, M. <i>et al.</i> Journal of Palliative Medicine Fator de Impacto:	USA 2012	Estudo de 3 casos clínicos.	Os casos demonstram a complexidade do manejo da dor no câncer e referem que a abordagem multidisciplinar pode efetivamente aliviar a dor severa, fornecendo tratamento multimodal, detectando e gerenciando os efeitos colaterais do tratamento, e abordando o sofrimento psicossocial subjacente e o enfrentamento químico.	0.929	VI

Quadro 2 - Apresentação dos artigos contemplados na revisão de literatura, segundo autor/periódico, local e ano de publicação, método, principais desfechos, fator de impacto e nível de evidência, Ribeirão Preto, 2021 – conclusão.

N	Autor/Periódico	Local/Ano	Objetivo/Método	Principais Desfechos	Fator de Impacto	Nível de Evidência
14	REDDY, A.; HUI, D.; BRUERA, E. Journal of Pain and Symptom Management	USA 2012	Estudo de caso.	Fatores psicológicos, delírio e sofrimento familiar podem contribuir para o aumento de dor. Uma abordagem interdisciplinar completa para abordar a dor total em pacientes com câncer avançado pode aliviar a necessidade de intervenções invasivas, e facilitar uma alta segura para a comunidade.	1.316	VI
15	O'CONNOR, M. <i>et al.</i> Journal of pain and symptom management.	United Kingdom 2012	Análise secundária de dados clínicos.	A dor está fortemente associada ao sofrimento emocional e essa associação é independente de gênero, diagnóstico primário de câncer e presença de doença ativa. As relações causais entre a dor e o sofrimento emocional são complexas e sustentam a hipótese de que a dor pode aumentar a angústia e a angústia também pode aumentar a dor.	1.316	VI
16	ARNOLD, B.L. BMC Palliat Care	Canada 2011	Estudo Transversal de Método misto	As percepções dos pacientes sobre as necessidades do fim da vida são multidimensionais, frequentemente ambíguas e incertas. A comunicação é fundamental para fornecer cuidados paliativos ideais.	1,056	VI
17	BRIANNE B. <i>et al.</i> Pain Medicine.	USA 2011	Estudo descritivo, correlacional.	Pacientes mais idosos com câncer experimentam dor e sintomas não dolorosos que podem afetar e confundir o tratamento de outros sintomas e interferir na QV geral do paciente. Os cuidados paliativos podem ter um impacto positivo na gravidade da dor e no sofrimento relacionado, bem como na QV dos pacientes à medida que a morte se aproxima.	0.911	VI
18	MUÑOZ, E.; MONJE, D. Revista El Dolor	Chile 2010	Estudo transversal	A avaliação e manejo da Dor Total, se alcançados, melhoram a qualidade de vida e o bem-estar psicológico do paciente com câncer e de sua família e de outras pessoas significativas	0.139	VI
19	TISHELMAN, C. <i>et al.</i> Journal Of Clinical Oncology	Sweden 2007	Estudo transversal	Alta prevalência de sintomas foi encontrada em todos os subgrupos, com maior intensidade nos subgrupos mais próximos da morte, indicando a necessidade de tratamento profilático e proativo dos sintomas.	44.544	VI
20	MYSTAKIDOU, K. <i>et al.</i> Archives of Psychiatric Nursing	Greece 2007	Estudo transversal	A intensidade da dor interfere significativamente na atividade geral, humor, trabalho e desfrute da vida. Associações significativas foram encontradas entre a interferência da dor no "humor" e no "gozo da vida" e a desesperança, bem como entre a dor com depressão e estado cognitivo.	0.495	VI
21	BUTLER, L.D. <i>et al.</i> Psychosomatic Medicine	USA 2003	Estudo randomizado	Intervenções clínicas especializadas são particularmente necessárias para pacientes com câncer à medida que se aproximam da morte. Estudos de intervenção com pacientes com doenças avançadas apresentaram sofrimento psicológico e dor quando próxima à morte nas avaliações de resultados psicológicos.	1.731	II

Fim do Quadro 2.

Dentre os 21 artigos selecionados, 7 foram publicados em revistas da área de cuidados paliativos, 5 na área de dor e sintomas, 4 na área de oncologia, 3 na área multidisciplinar e 2 na área de enfermagem. Sobre os locais onde foram publicados: 7 nos EUA, 1 no Canadá, 2 no Reino Unido, 1 na Austrália, 1 Brasil, 1 Chile, 1 Grécia, 1 Índia, 1 Japão, 1 Malásia, 1 Singapura, 1 Suécia, 1 Taiwan e 1 Turquia. O período de publicação dos artigos selecionados compreende os anos de 2002 a 2020.

Em relação aos delineamentos metodológicos, foram 11 estudos observacionais (8 transversais, 2 retrospectivos, 1 coorte), 9 estudos descritivos (4 estudos de caso, 3 qualitativos, 2 descritivos, 1 multicêntrico), 1 estudo de método misto.

Os níveis de evidência dos estudos selecionados variaram entre IV e VI, classificados como moderados e fracos de acordo com Melnyk; Fineout-Overholt (2011). Essas informações demonstram a necessidade de estudos baseados em métodos mais rigorosos. As pesquisas incluídas apresentaram limitações metodológicas como casuísticas pequenas, falta de cegamento e de randomização. Alguns dos estudos não forneceram perguntas de pesquisa que justificassem ou orientassem a metodologia e forneceram poucas explicações sobre os processos ou etapas que seguiram para garantir que os resultados fossem confiáveis.

Os principais desfechos desta revisão evidenciaram a escassez de pesquisas sobre o tema da dor total e reforçaram a importância da avaliação da dor de forma global, numa perspectiva da integralidade, junto a uma equipe multiprofissional, principalmente em pacientes em cuidados paliativos oncológicos. Indicaram a importância de olhar para a multidimensionalidade da dor e sinalizam a necessidade de expandir intervenções para outros pacientes, com intervenções baseadas no conceito da dor total. Apontaram também a necessidade do desenvolvimento de pesquisas futuras com maior rigor metodológico sobre a assistência à pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Os conteúdos apontaram que o processo de adoecimento, em geral, vem acompanhado da dor e a intensidade dessa dor varia de pessoa para pessoa, dependendo de diversos fatores como: sexo, idade, etnia, cultura e suporte social, não apenas do tipo de estímulo nociceptivo. A experiência dolorosa é individual e única de quem sente e está intrinsecamente relacionada às concepções sobre dor e seu manejo adquiridas em suas experiências anteriores em sociedade e modificadas pelo

conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido (RAJA *et al*, 2020; ARANTES, MACIEL, 2008).

A dor de pessoas com câncer pode ter inúmeras causas, relacionadas ao tumor primário, metástases e ao tratamento ou ainda relacionadas a desordens concomitantes (BUTLER, 2003).

São múltiplas as dimensões da dor de pessoas com câncer. Além do sofrimento físico, fatores psicológicos, sociais e espirituais e o sofrimento familiar podem estar relacionados ao aumento de dor, como angústia e incerteza de cura, o receio do tratamento, da hospitalização, da morte e dificuldades em se relacionar com a equipe de saúde (LIN *et al*, 2018). Isso tudo afeta qualidade de vida e interações sociais.

Nesse sentido, para que seja efetivamente controlada, a dor deve ser compreendida em toda a sua complexidade e multidimensionalidade, reconhecendo que os componentes físico, emocional, social e espiritual são mutuamente afetados e causam significativo impacto em todas as dimensões da vida das pessoas. Essa multidimensionalidade configura o conceito de Dor Total proposto por Cicely Saunders, em 1964, ligado a narrativa e biografia de cada pessoa, o que pressupõe a necessidade de ouvir a sua história e compreender sua experiência (HENNEMANN-KRAUSE, 2012; SAUNDERS, 1990).

Fatores psicológicos, sociais e sofrimento familiar podem contribuir para o aumento de dor. Crenças pessoais do paciente em relação aos analgésicos também podem influenciar o manejo da dor, particularmente em relação à adesão à medicação. Lin *et al*. (2018), mostraram que aproximadamente dois terços dos pacientes expressaram apreensão sobre o tratamento com opioides, incluindo o medo da dependência e efeitos colaterais.

Os estudos incluídos nessa revisão evidenciaram a importância da participação efetiva de uma equipe multiprofissional para o controle da dor de pessoas com câncer de forma global. A compreensão de seu estado de saúde, a boa relação com os profissionais e o reconhecimento de seu sofrimento melhoraram significativamente os sintomas e o sofrimento por elas vivenciado.

Pacientes com câncer avançado necessitam de uma equipe especializada e uma abordagem holística para ajudá-los com a carga complexa de sintomas. Intervenções clínicas específicas para pacientes com câncer em estágio final de vida

são necessárias à medida que se aproximam da morte. Além de intervenções complementares e integrativas que podem ser experimentadas como ferramentas eficazes em pacientes com alto sofrimento de sintomas, podem oferecer benefícios sem apresentar qualquer dano concebível (DIDWANIYA *et al*, 2015; BUTLER *et al*, 2003).

Compreender, avaliar e reconhecer a Dor Total da pessoa com doença crônica é fundamental. Dificilmente as opções medicamentosas serão eficazes para o alívio da dor se forem usadas de forma isolada. Portanto, é necessário a junção das intervenções farmacológicas e não-farmacológicas, buscando as associações e cuidado integral para as múltiplas dimensões da dor.

“A dor física nunca está só: com ela, as reminiscências de outras dores vividas pelo sujeito se fazem presentes” (DE ALMEIDA *et al*, 2018).

Justificativa do Estudo

4. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A avaliação da Dor Total, de acordo com o conceito estabelecido por Saunders, ainda é pouco aplicado no Brasil. Isso faz com que pessoas com câncer avançado apresentem altos níveis de dor total e consequente diminuição de sua qualidade de vida, em virtude dos sofrimentos emocionais, sociais e espirituais muitas vezes não tratados.

Embora seja um conceito reconhecido mundialmente, a revisão integrativa de literatura realizada demonstrou que existe uma lacuna de conhecimento relacionada ao processo de avaliação e tratamento da dor total em pacientes com câncer. Assim, identificou-se a necessidade de pesquisas que envolvam o conceito multidimensional da dor, para que se possa favorecer a assistência a pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

Desta forma, com base na importância e na complexidade dessa avaliação, chegou-se à seguinte pergunta norteadora: *“Como pessoas com câncer de pulmão avançado compreendem a origem e desenvolvimento da dor a partir do conceito multidimensional de Dor Total?”*

Este estudo pretende construir conhecimentos acerca da identificação e avaliação da dor no câncer na perspectiva multiprofissional e multidimensional da dor total e suas implicações na assistência ao paciente oncológico, de modo a contribuir para o tratamento às pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

Objetivos

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo Geral

- Investigar o conceito multidimensional da Dor Total e a complexidade da sua avaliação com pacientes com câncer de pulmão avançado.

5.2. Objetivos Específicos

- Identificar, por meio da aplicação de instrumentos, quais participantes do estudo, com câncer de pulmão avançado, apresentam características que configuram a ocorrência de dor física, emocional, social e espiritual;
- Na etapa quantitativa, identificar quais participantes do estudo apresentaram resultados que configuram maiores comprometimentos e que podem configurar o processo de Dor Total através de estudos de correlação com os resultados dos instrumentos propostos;
- Na fase qualitativa do estudo, analisar como os participantes do estudo compreendem, do ponto de vista multidimensional, a origem e o desenvolvimento do seu processo doloroso, compreendido como Dor Total;
- Analisar as demandas e prioridades de pessoas com câncer de pulmão avançado ao longo do processo de adoecimento com o foco na Dor Total.

Percurso Metodológico

6. PERCURSO METODOLÓGICO

6.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com delineamento transversal, e método misto, baseado na interação de abordagem quantitativa (QUAN) e qualitativa (qual). Segundo Creswell (2010), a pesquisa de Método Misto:

“é uma abordagem da investigação que combina ou associa as formas qualitativa e quantitativa. Envolve suposições filosóficas, o uso de abordagens qualitativas e quantitativas e a mistura das duas abordagens em um estudo. Por isso, é mais do que uma simples coleta e análise dos dois tipos de dados; envolve também o uso das duas abordagens em conjunto, de modo que a força geral de um estudo seja maior do que a da pesquisa qualitativa ou quantitativa isolada” (p.27).

São encontradas na literatura diversas conceituações sobre pesquisa de método misto, com diferentes níveis de especificidades (JOHNSON; ONWUEGBUZIE; TURNER, 2007). Contudo, existe uma concordância no fato de que a pesquisa de métodos mistos envolve tanto a pesquisa quantitativa quanto qualitativa.

"a relação entre quantitativo e qualitativo (...) não pode ser pensada como oposição contraditória (...) é de se desejar que as relações sociais possam ser analisadas em seus aspectos mais 'concretos' e aprofundadas em seus significados mais essenciais. Assim, o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente e vice-versa." (MINAYO, 1993).

Os estudos de métodos mistos promovem o entendimento sobre o fenômeno de escolha a partir da interação entre pesquisa quantitativa e qualitativa, de uma forma que não se obteria com a utilização de somente uma das abordagens (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013). “...os métodos mistos proporcionam uma ponte entre a divisão as vezes antagônica entre os pesquisadores quantitativos e qualitativos” (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013, p.28)

O estudo quantitativo prioriza e aponta numericamente a frequência e a intensidade dos comportamentos dos indivíduos de um determinado grupo, ou

população. Estas medidas são precisas e podem ser úteis para decisões mais acertadas.

O estudo qualitativo emprega uma concepção advinda das Ciências Humanas, segundo a qual não se estuda o fenômeno em si, mas sim seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas (TURATO, 2005). Um estudo com abordagem qualitativa permite observar com maior acurácia as relações, representações, percepções e opiniões que as pessoas fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam, trazendo contribuições singulares para a pesquisa (MINAYO, 2007).

A união dos dois métodos pode ocorrer em diferentes fases da pesquisa, fornecendo uma compreensão mais profunda do problema da pesquisa e conclusões mais confiáveis. Unir os dois desenhos metodológicos em um método misto proporciona mais evidências para o estudo de um problema de pesquisa, ajudando a responder perguntas que não poderiam ser respondidas pelas abordagens qualitativa e quantitativa separadamente.

A pesquisa de método misto apresenta diversas classificações de acordo com os tipos de estratégias utilizadas. O presente estudo segue a Estratégia Sequencial Explanatória (QUAN → qual), que no seu delineamento apresenta uma primeira etapa caracterizada pela coleta e análise de dados quantitativos, seguida por uma segunda etapa, desenvolvida a partir dos resultados quantitativos iniciais, na qual é feita a coleta e análise dos dados qualitativos. As duas fases de coletas estão separadas, mas existe uma conexão entre elas. Na etapa, qualitativa, o pesquisador identifica os resultados quantitativos específicos que requerem uma explanação adicional e os usa para guiar o desenvolvimento do elemento qualitativo (CRESWELL, 2010; CRESWELL; PLANO CLARK, 2013).

Neste tipo de estratégia o peso maior é comumente atribuído aos dados quantitativos. Porém, no estudo atual, foi priorizada a segunda etapa – qualitativa, na qual a seleção dos participantes “é utilizada quando o pesquisador busca examinar qualitativamente um fenômeno, mas necessita de resultados quantitativos iniciais para identificar e selecionar apropriadamente os melhores participantes” (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013, p.87).

Optou-se por utilizar o método misto nesta pesquisa, para a coleta e análise dos dados por ser considerado o mais apropriado para promover uma análise crítica e compreender qual a eficácia, importância e sistematização da avaliação da dor total em pacientes com câncer de pulmão avançado.

6.2. CENÁRIO DE ESTUDO

O estudo foi realizado no município de Ribeirão Preto, o qual situa-se na região nordeste do estado de São Paulo, região sudeste do Brasil. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 720.116 habitantes (IBGE, 2021). O seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,800, considerado elevado em relação ao país, sendo o quadragésimo maior do país e o vigésimo segundo maior do estado de São Paulo (IBGE, 2010).

De acordo com o Índice FIRJAN de Desenvolvimento Municipal (IFDM) o município está na 115ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (SISTEMA FIRJAN, 2018).

Em 2019, Ribeirão Preto registrou as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) como a segunda principal causa de mortalidade do município, com 967 óbitos causados por neoplasias conforme Classificação Internacional de Doenças (CID-10), e em 2020, registrou 3.640 internações neoplasias (RIBEIRÃO PRETO, 2021).

O município de Ribeirão Preto faz parte do Departamento Regional de Saúde (DRS) XIII, sendo formado por 26 municípios, abrangendo uma população estimada de 1.483.715 habitantes. Em 2009, o município contava com 319 estabelecimentos de saúde, dentre os quais, 255 são estabelecimentos de esfera administrativa privada, 64 são públicos. e 2.177 leitos de internação, sendo que destes, 947 são da esfera administrativa pública e 1.230 privada (IBGE, 2010).

O Hospital onde o estudo foi desenvolvido é um hospital público universitário, de grande porte e elevada complexidade, referência de atendimento do Departamento Regional de Saúde (DRS) XIII e que também recebe pacientes oriundos de outras

regiões do país. É uma das mais importantes instituições de saúde do País e referência internacional pela qualidade dos serviços prestados à população desde 1956, quando foi fundado.

Esse complexo hospitalar conta atualmente com 179.027,94m² de área construída, compreendendo 815 leitos gerais e 105 leitos UTI, além de 569 salas de consultórios/ atendimentos e 36 salas cirúrgicas. Em 2019, o hospital realizou 732.121 consultas/procedimentos, 26.313 cirurgias, 214 transplantes, 33.932 internações e mais de 3 milhões de exames/ procedimentos. (Fonte: site do hospital). É palco de inovações científicas que ajudam a melhorar a qualidade de vida da população e colabora com o desenvolvimento econômico e social da região.

Os participantes deste estudo eram atendidos no ambulatório de Pneumo-oncologia e na Central de Quimioterapia do referido hospital. A escolha do cenário justifica-se pela alta complexidade, bem como pela alta demanda e quantidade de atendimentos realizados a pessoas com câncer de pulmão.

6.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Antes do início da coleta de dados, foi realizado um levantamento dos dados dos serviços do ambulatório de Pneumo-oncologia e Central de Quimioterapia do hospital no período de julho a dezembro de 2018. O objetivo foi identificar a demanda de pacientes com câncer de pulmão atendidos nesses serviços. Constatou-se, por meio de informações de prontuário, que 369 pacientes foram atendidos nestas unidades no período citado.

O estadiamento do tumor foi um fator relevante para este estudo. Porém, não havia informações sobre o estadiamento descritas nos prontuários de 189 pacientes atendidos e 85 pessoas tinham estadiamentos iniciais ou eram casos novos. Assim, a casuística inicial do estudo quantitativo foi de N= 95 participantes com os estadiamentos III e IV, incluindo 16 pacientes em cuidados paliativos (que também se incluem nos nossos critérios de inclusão).

Porém, devido à pandemia da COVID-19 em março de 2020, houve uma diminuição do fluxo de atendimentos de pacientes no hospital, coincidindo com o

período da coleta de dados. Devido às medidas de segurança dos profissionais e pacientes, foi necessário reorganizar o cronograma de pesquisa e a forma de coleta o que afetou o número de participantes selecionados. Em todo caso, essas alterações não comprometeram a realização dos testes estatísticos apropriados.

A casuística final foi composta por 81 participantes, de ambos os sexos, diagnosticados com câncer de pulmão em estágio avançado, em tratamento vigente no ambulatório de Pneumo-oncologia e/ou Central de Quimioterapia do hospital em questão e foi organizada em dois grupos de estudos: um para a Etapa Quantitativa da pesquisa e o outro para a Etapa Qualitativa, descritos a seguir:

6.3.1. Grupo de Estudo Quantitativo (G1)

Composto por 81 participantes, diagnosticados com câncer de pulmão avançado, que concordaram em participar do estudo.

- Critérios de inclusão: Pessoas de ambos os sexos, maiores de 18 anos, diagnosticados com Câncer primário de Pulmão, localmente avançado e/ou metastático (estadiamento III e IV) e/ou em cuidados paliativos, atendidos na Central de Quimioterapia e/ou no Ambulatório de Pneumo-Oncologia do HCFMRP-USP.
- Critérios de exclusão: não estar consciente e cognitivamente orientado segundo avaliação da equipe local, não ter informações a respeito de estadiamento clínico de acordo com prontuário eletrônico ou não responder completamente a entrevista proposta.
- Critério de descontinuidade: não responder completamente a entrevista proposta, por motivos de desistência ou interrupção.

6.3.2. Grupo de Estudo Qualitativo (G2)

Composto por 8 participantes que participaram da primeira etapa da coleta de dados, de ambos os sexos, acima de 18 anos de idade, diagnosticados com Câncer primário de Pulmão, localmente avançado e/ou metastático (estadiamento III e IV)

e/ou em cuidados paliativos, atendidos na Central de Quimioterapia ou no Ambulatório de Pneumo-Oncologia e que aceitaram o convite para participar da segunda etapa da pesquisa.

Esse número de participantes foi definido através do cálculo de 10% dos participantes incluídos no G1, realizado pela fórmula: $N_p = \min(0,1N, 10)$ onde: N_p é o número de participantes do G2 e N o número de participantes do G1.

- Critérios de inclusão: Ter participado da primeira etapa do estudo quantitativo (G1); ter alcançado escores que apresentassem pontuação que indicasse a possível presença de dor total, após a aplicação dos instrumentos de avaliação utilizados na Primeira Etapa. Consideramos que os participantes que obtivessem menores escores nos instrumentos aplicados (após padronização dos escores de cada variável no intervalo unitário [0,1]) seriam selecionados, dentre todos os avaliados, partindo do pressuposto que, quanto menor o escore de cada instrumento, maior a presença de dor e sintomas, o que identificaria possível sofrimento total nos participantes.
- Critérios de exclusão: Não ter participado do G1, ter alcançado pontuações satisfatórias nos instrumentos de coleta de dados.
- Critério de descontinuidade: não responder completamente a entrevista proposta, por motivos de desistência ou interrupção.

6.4. ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, instituição proponente da pesquisa, sob o parecer número: 3.654.822 de 22 de outubro de 2019 (Anexo 8).

Após a realização do projeto piloto, houve a necessidade de adequação dos instrumentos de coleta de dados; foi submetida uma solicitação de emenda ao CEP da EERP-USP, nº: 3.744.137 que foi aprovada em 04 de dezembro de 2019 (Anexo 9). O projeto também foi aprovado pelo CEP do hospital onde o estudo foi realizado, instituição coparticipante, sob o parecer nº: 3.681.027 de 4 de novembro de 2019 (Anexo 10).

Foram obedecidas as exigências éticas e legais estabelecidas de acordo com a Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). A coleta de dados foi iniciada somente após a aprovação do presente estudo pelos CEP's. Todos os participantes assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices A, B e C) e foi garantido aos participantes, total anonimato, tendo seus nomes identificados apenas por códigos, além de sigilo das informações pessoais e uso dos dados apenas para fins científicos. Também foi assegurado o direito a recusa e desistência de participação em qualquer momento do estudo sem que isso representasse qualquer tipo de prejuízo a si ou ao seu tratamento.

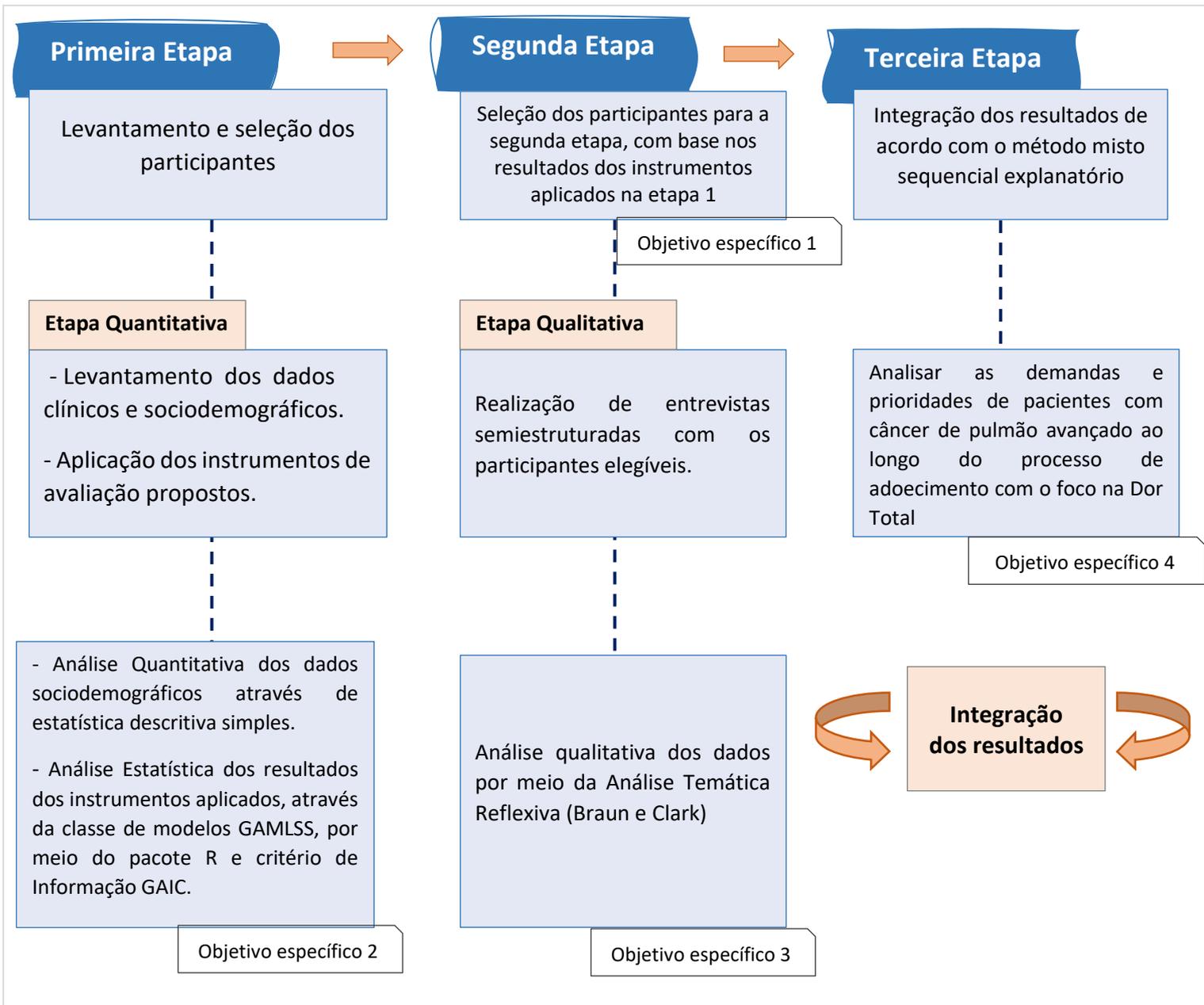
Por se tratar de um estudo baseado na aplicação de questionários de pesquisa e entrevista, o risco potencial ou eventual é muito limitado e restringe-se a possível mal-estar emocional decorrente do questionamento sobre o processo tratamento, adoecimento, dor, sintomas e qualidade de vida do participante e invasão de privacidade. Por este motivo, novamente a pesquisadora se comprometeu com a utilização das informações restritamente para fins científicos e os resultados obtidos divulgados em eventos na área temática, nacionais e internacionais e em revistas científicas.

Não houve benefícios diretos e de forma pessoal aos participantes do estudo. No entanto, os possíveis benefícios desta pesquisa estão relacionados ao desenvolvimento de novos conhecimentos, juntamente com as possíveis estratégias e condutas que podem ser utilizadas na avaliação e compreensão e tratamento da dor total em pacientes com câncer de pulmão avançado.

6.5. ETAPAS DA PESQUISA

Para atender os objetivos propostos, a pesquisa foi composta por três diferentes etapas investigativas apresentadas na Figura 4, a seguir:

Figura 4 – Síntese esquemática das Etapas Analíticas da Pesquisa, Ribeirão Preto, 2021.



Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

6.6. PRODUÇÃO DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada em duas etapas (quantitativa e qualitativa). Todos os participantes foram abordados pela pesquisadora principal e convidados a participar do estudo. A triagem dos participantes foi realizada de segunda à sexta-feira, na Central de Quimioterapia e às quintas-feiras no ambulatório de Pneumooncologia do hospital, de acordo com o horário de funcionamento dos respectivos serviços.

O período de coleta da Primeira Etapa (Quantitativa) compreendeu os meses de novembro de 2019 a outubro de 2020 e da Segunda Etapa (Qualitativa) ocorreu entre outubro de 2020 e fevereiro de 2021.

6.6.1. Primeira Etapa: O Estudo Quantitativo

Na Primeira Etapa do estudo, a etapa quantitativa, os dados foram coletados com os participantes do G1, por meio de uma entrevista individual de forma reservada, com pacientes elegíveis para este momento da pesquisa. Nesta Primeira Etapa, as hipóteses quantitativas trataram da avaliação multidimensional da dor e sintomas dos pacientes com câncer de pulmão avançado e/ou em cuidados paliativos.

A pesquisadora realizou contato com o serviço de origem, a fim de identificar quais participantes preenchiam os critérios de elegibilidade. As pessoas elegíveis estes foram esclarecidos sobre a proposta do estudo e os instrumentos de coleta de dados e convidados a participar do estudo e, após sua manifestação de concordância, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Os prontuários eletrônicos dos pacientes (PEP) agendados para consulta em cada dia eram verificados pela pesquisadora junto aos membros da equipe de cada unidade (médicos/enfermeiros) e a elegibilidade do participante para a pesquisa foi estabelecida de acordo com os critérios de inclusão previamente estabelecidos.

Após essa seleção inicial, a pesquisadora abordava cada participante e realizava o convite para, então, iniciar a coleta dos dados. Nesta fase, foram coletados dados sociodemográficos e clínicos de forma a caracterizar a população, contendo variáveis do tipo: sexo, idade, escolaridade, diagnóstico e dados clínicos. Foi realizada a aplicação dos instrumentos abaixo descritos buscando englobar as quatro dimensões que compreendem o conceito de Dor Total: físico, emocional, social e espiritual.

Instrumentos de coleta de dados:

- **Karnofsky Performance Status (KPS)** (Anexo 1): avalia as condições de desempenho funcional dos pacientes, sendo muito utilizada até os dias atuais, principalmente com o público de cuidados paliativos. Seu desenvolvimento e aplicação inicial foi direcionada a pacientes diagnosticados com câncer, os resultados variam de 0% a 100%, sendo que, quanto menor a pontuação, menor é a expectativa de tempo de sobrevivência para a maioria das doenças graves (PÉUS, *et al.*, 2013; CORREA, 2012).
- **Escala Numérica de Dor (END)** (Anexo 2): escala unidimensional, consiste em uma régua dividida em onze partes iguais de zero a dez, em que se pretende que o paciente faça a equivalência de acordo com sua dor através da classificação numérica, sendo que o zero se considera a menor dor e dez a máxima dor. Permite a aferição da intensidade da dor, podendo verificar a evolução do paciente de acordo com o grau de melhora ou piora durante o tratamento e mesmo a cada atendimento (CHERAGATI; AMORIM, 2010).
- **Palliative Outcome Scale (POS-br)** (Anexo 3): É uma escala multidimensional, composta por 11 itens, incorporando aspectos sobre os sintomas físicos e psicológicos, considerações espirituais, preocupações práticas e psicossociais. Foi desenvolvida originalmente por um grupo de pesquisadores do King's College de Londres. Apresenta duas versões: a self, que se destina ao paciente com doença avançada, e a proxy, para o profissional da saúde. Além de destinarem-se a diferentes sujeitos, a versão proxy diferencia-se da self por conter um item adicional acerca do desempenho clínico do paciente (ECOG performance status). Os escores da POS variam de 0 a 40 pontos, sendo que 0 representa melhor qualidade de vida e 40, pior qualidade de vida (RUGNO, 2016)
- **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-Br)** (Anexo 4): É uma forma de avaliação de sintomas físicos e psicológicos identificado em pacientes em Cuidados Paliativos, sendo composta por uma lista de nove sintomas dentre eles dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, mal-estar e falta de ar. Possui uma graduação que varia de 0 a 10, onde 0 representa ausência do sintoma e 10 representa o sintoma em sua mais forte manifestação (PAIVA *et al.*, 2015).

- **Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)** (Anexo 5): Avalia os sintomas de ansiedade e depressão relacionadas às doenças físicas; consiste em 14 questões de múltipla escolha subdividas em 7 para ansiedade e 7 para depressão, com uma escala de resposta que varia de zero a três sendo 21 o escore máximo; os escores mais altos indicam presença de ansiedade e depressão. Sua classificação refere-se a ansiedade e depressão como improvável (0 a 7) possível (8 a 11) e provável (≥ 12) (BOTEGA *et al.*, 1995).
- **Inventário breve de Dor – (BPI)** (Anexo 6): Permite obter informações acerca da severidade da dor, bem como a sua interferência nas atividades do dia a dia do sujeito, nomeadamente nas dimensões sentimentais e funcionais. Desta forma, para além do paciente indicar o grau de dor que sente (numa escala de 0 a 10), refere ainda quanto é que se sente afetado pela mesma em sete diferentes categorias: atividade geral, disposição, capacidade para andar a pé, trabalho normal (doméstico e laboral), relações com outras pessoas, sono e prazer de viver. O nível de interferência da dor em todas estas categorias é da mesma forma qualificado numa escala de 0 a 10. Para a análise da interferência da dor pode-se optar por fazer uma média dos 7 itens ou avaliá-los individualmente para uma observação mais detalhada (CLEELAND, 2009). Este instrumento de avaliação foi criado por Cleeland na década de 1980 e validado para a população portuguesa em 2009 por Ferreira-Valente e colaboradores (FERREIRA-VALENTE *et al.*, 2010; CLEELAND, 2009).
- **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale - FACT-Sp 12** (Anexo 7): esta escala tem sido utilizada em pesquisas em todo o mundo para avaliar o estado espiritual dos pacientes, não sendo restrita a uma tradição religiosa e espiritual. Possui 12 itens e três subdomínios: paz, significado e fé. Pode ser feita por autopreenchimento ou com auxílio do pesquisador, suas respostas são apresentadas do tipo Likert de 0 a 5 (LUCCHETTI; LUCCHETTI; VALLADA, 2013; LUCCHETTI *et al.*, 2015).

6.6.2. Segunda Etapa: O Estudo Qualitativo

A Segunda Etapa, qualitativa, foi conduzida como uma continuidade da Etapa Quantitativa, buscando explicar seus resultados. Para isso foram realizadas entrevistas qualitativas baseadas em roteiro com questões norteadoras (Apêndice E), para explorar as dimensões da dor total em um grupo (G2) composto por pessoas que compuseram o G1.

Os participantes desta fase foram selecionados mediante análise dos escores dos instrumentos de coleta de dados aplicados na fase do estudo quantitativo. Para esta fase do estudo, foram selecionados os participantes cujos resultados indicavam um maior comprometimento, dentro do conjunto de variáveis dos instrumentos: Escala Numérica de Dor (END), o Inventário Breve de Dor (BPI), a *Palliative Outcome Scale* (POS-br), a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale* (FACT-Sp12) e as pontuações totais dos domínios de Ansiedade e Depressão da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS).

Após identificados os participantes elegíveis, a pesquisadora entrou em contato com cada um, de forma individual, convidando para participar desta fase da pesquisa.

Esta fase da pesquisa coincidiu com a ocorrência da pandemia da COVID-19 no país, e foi necessário fazer adequações ao processo de coleta. Alguns participantes tiveram consultas canceladas/ reagendadas e outros demonstraram insegurança de ir ao hospital por medo da contaminação do novo coronavírus. Nesse sentido, foram oferecidas 3 opções aos participantes de realizar a entrevista: de modo presencial (nos ambulatórios ou praças de alimentação do hospital); de forma domiciliar (após finalização dos períodos de *lockdown* e em ambiente protegido), sendo que a pesquisadora se deslocava até a casa do paciente; por videochamada (se o paciente tivesse familiaridade com tecnologias). Em todos os meios de coleta das entrevistas, foram respeitadas as medidas de segurança propostas pelo Ministério da Saúde, como por exemplo, uso de EPIs e distanciamento de segurança.

Os participantes foram esclarecidos sobre a proposta desta Etapa Qualitativa e convidados a participar e assinar um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), correspondente a esta Segunda Etapa do estudo. Eles responderam às questões abertas acerca de sua percepção sobre sua qualidade de vida, dor, aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais.

As entrevistas foram áudio-gravadas com a utilização de um gravador da própria pesquisadora e, posteriormente, transcritas integralmente usando o *Microsoft Office Word* para posterior análise. Cada entrevista foi organizada de forma que fosse respeitada a privacidade de cada participante, sem identificação nominal. Optou-se por apresentar os entrevistados por um código sequencial: P1(participante 1), P2 (participante 2) e assim sucessivamente.

6.7. ANÁLISE DOS DADOS

Neste estudo, foram realizados dois tipos de análises de dados: a análise quantitativa e a análise qualitativa, seguidas da interpretação das inferências de ambos os elementos conforme método misto proposto.

No método misto sequencial explanatório, os dados qualitativos ajudam a explicar os dados quantitativos, por meio de uma análise sequencial, que vincula os resultados qualitativos aos resultados quantitativos para sua explicação.

6.7.1. PRIMEIRA ETAPA - ANÁLISE DOS DADOS QUANTITATIVOS

A Primeira Etapa do estudo corresponde a análise dos dados quantitativos. Para a análise dos dados sociodemográficos foi realizada análise descritiva simples e para as comparações dos resultados dos instrumentos aplicados, foi utilizado a classe de modelos aditivos generalizados de localização, escala e forma (*Generalized Additive Models for Location Scale and Shape* - GAMLSS (RIGBY; STASINOPOULOS, 2007). 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 :

$$\begin{aligned} g_1(\boldsymbol{\mu}) &= \boldsymbol{\eta}_1 = \mathbf{X}_1\boldsymbol{\beta}_1 + \sum_{j=1}^{J_1} h_{j1}(\mathbf{x}_{j1}) \\ g_2(\boldsymbol{\sigma}) &= \boldsymbol{\eta}_2 = \mathbf{X}_2\boldsymbol{\beta}_2 + \sum_{j=1}^{J_2} h_{j2}(\mathbf{x}_{j2}) \\ g_3(\boldsymbol{\nu}) &= \boldsymbol{\eta}_3 = \mathbf{X}_3\boldsymbol{\beta}_3 + \sum_{j=1}^{J_3} h_{j3}(\mathbf{x}_{j3}) \\ g_4(\boldsymbol{\tau}) &= \boldsymbol{\eta}_4 = \mathbf{X}_4\boldsymbol{\beta}_4 + \sum_{j=1}^{J_4} h_{j4}(\mathbf{x}_{j4}). \end{aligned}$$

Onde $\boldsymbol{\mu}$, $\boldsymbol{\sigma}$, $\boldsymbol{\nu}$ e $\boldsymbol{\tau}$ são vetores de comprimento n , $\boldsymbol{\beta}_k = (\beta_{1k}, \beta_{2k}, \dots, \beta_{jk})$ é um vetor de comprimento j^k e 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, 2007).

Como variáveis dependentes do estudo foram considerados os valores obtidos na Escala Numérica de Dor (END) e as Questões do Inventário Breve de Dor (BPI): Pior dor que sentiu nas últimas 24 horas (BPI3), Dor mais fraca nas últimas 24 horas (BPI4), Média da Dor (BPI5) e Quantidade que sente no momento (BPI6). Intensidade de Melhora devido à tratamentos ou medicações que está usando (BPI8) bem como as respostas relacionadas à interferência da dor nas atividades tais como: Atividade Geral (BPI9_1), Humor (BPI9_2), Habilidade de Caminhar (BPI9_3), Trabalho (BPI9_4), Relacionamento com pessoas (BPI9_5), Sono (BPI9_6) e Habilidade para apreciar a vida (BPI9_7). Todas as variáveis dependentes (exceto BPI8) são valores de contagem, com valores no intervalo [0,10]. A variável BPI8 é avaliada em percentual de melhora (0 – sem melhora, 100 – melhora completa).

As variáveis independentes que foram utilizadas para as análises foram idade (anos), escolaridade (sem instrução, fundamental, médio, superior), religião (católica, evangélica, outras, não tem), renda (até 2 salários-mínimos, acima de 2 salários-mínimos), tabagista (nunca fumou, tabagista, ex-tabagista), estadiamento (III e IV), cirurgia (sim, não), quimioterapia (sim, não), radioterapia (sim, não) e avaliação do KPS (50-60, 70-80, 90-100). Também foram utilizadas como variáveis independentes a pontuação total, de 0 a 48 pontos, da Escala *Palliative Outcome Scalle* (POS-br) bem como a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale* (FACT-Sp12), de 0 a 40 pontos. Os domínios da Ansiedade e da Depressão da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) foram classificados como improvável, possível ou provável.

O critério de Informação de Akaike Generalizado (GAIC) (VENABLES; RIPLEY, 2002) 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).

A partir do modelo escolhido, foram calculados: o aumento (ou a redução) relativo na média a partir da expressão $AR(\beta) = [\exp(\beta) - 1] * 100\%$ e foi feita 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. Adicionalmente à avaliação gráfica dos resíduos, também foi efetuado o correspondente teste de normalidade de Shapiro-Wilk sobre os mesmos.

6.7.2. SEGUNDA ETAPA – ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

6.7.2.1. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES PARA A SEGUNDA ETAPA.

No método misto aplicado a este estudo, a segunda etapa, qualitativa, foi conduzida como um acompanhamento dos resultados obtidos na etapa quantitativa, buscando explicar seus resultados. Os participantes desta fase foram selecionados mediante análise dos escores dos instrumentos de coleta de dados aplicados na fase do estudo quantitativo.

Para esta fase do estudo, o conjunto de variáveis que foram utilizadas para a seleção dos participantes com piores escores foi: Escala Numérica de Dor (END), as Questões do Inventário Breve de Dor (BPI): Pior dor que sentiu nas últimas 24 horas (BPI3), Dor mais fraca nas últimas 24 horas (BPI4), Média da Dor (BPI5) e Quantidade de dor que sente no momento (BPI6). Intensidade de Melhora devido à tratamentos ou medicações que está usando (BPI8) bem como as respostas relacionadas à interferência da dor nas atividades tais como: Atividade Geral (BPI9_1), Humor (BPI9_2), Habilidade de Caminhar (BPI9_3), Trabalho (BPI9_4), Relacionamento com pessoas (BPI9_5), Sono (BPI9_6) e Habilidade para apreciar a vida (BPI9_7).

Foram também utilizadas as escalas validadas para o português do Brasil: *Palliative Outcome Scale* (POS-br), *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale* (FACT-Sp12) e as pontuações totais dos domínios de Ansiedade e Depressão da HAD-S. Com o intuito de se atribuir o mesmo peso para todas as variáveis mencionadas, optou-se pelo uso do escore padronizado no intervalo unitário [0,1] através da expressão:

$$\bar{y} = \frac{y - \min(y)}{\max(y) - \min(y)}$$

onde y é o valor observado, $\max(y)$ e $\min(y)$ representam respectivamente os valores máximo e mínimo da variável y . Desta forma, tem-se que independente dos valores originais da variável y , tem-se que \bar{y} é um valor entre 0 e 1 (inclusive 0 e 1). O procedimento de padronização foi realizado para cada variável separadamente.

Em todas as escalas utilizadas para o presente procedimento, uma maior pontuação é indicativa de piores resultados, exceto para a FACT-Sp12 (maior pontuação, melhor resultado). Para esta variável, foi realizado um passo adicional de inversão ($\bar{\bar{y}} = 1 - \bar{y}$) para que a variável tenha a mesma orientação das demais. A partir da padronização das variáveis do estudo, efetuou-se a soma das pontuações das variáveis padronizadas, cuja expressão é dada por:

$$S = \sum_{i=1}^m \bar{y}_i$$

onde \bar{y}_i são as pontuações padronizadas de cada uma das variáveis e m representa o número de variáveis utilizadas ($m = 17$) e S se encontra no intervalo $[0, m]$. Quanto maior a soma, pior o resultado do participante.

Como ponto de corte, devido a possibilidade de ocorrência de perdas (por óbito, contato, etc.) e/ou recusas optou-se por utilizar os 30% dos participantes com maior pontuação padronizada.

A tabela 1, a seguir, ilustra a seleção dos participantes elegíveis para a Segunda Etapa. O convite aos participantes para a etapa qualitativa se deu de acordo com a classificação expressa na coluna “Soma”, em ordem decrescente, onde os maiores resultados indicavam maior presença de dor e sintomas, de acordo com os instrumentos selecionados.

Tabela 1 – Seleção inicial dos participantes elegíveis para a Segunda Etapa.

n	POS-br _total	ESAS _tot	HAD - A_tot	HAD_ D_tot	Sp12 total	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_ 1	BPI9_ 2	BPI9_ 3	BPI9_ 4	BPI9_ 5	BPI9_ 6	BPI9_ 7	soma	ID
1	1,00	0,76	0,88	0,94	0,83	1,00	0,63	1,00	0,00	0,40	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	14,43	67
2	0,72	1,00	0,88	0,78	1,00	1,00	0,50	0,60	1,00	0,30	0,90	0,90	0,90	0,90	0,70	1,00	0,90	13,97	48
3	0,66	0,74	0,75	0,33	0,04	1,00	0,63	1,00	0,80	0,70	1,00	0,90	1,00	1,00	0,70	1,00	1,00	13,25	76
4	0,50	0,72	1,00	0,83	0,79	0,80	0,63	0,80	0,80	0,20	1,00	0,90	1,00	0,10	1,00	0,00	0,80	11,87	23
5	0,13	0,63	0,56	0,33	0,67	0,70	0,88	0,60	0,60	1,00	0,60	0,50	0,90	0,90	0,80	0,90	1,00	11,70	7
6	0,44	0,83	0,81	0,56	0,83	0,80	1,00	0,80	0,80	0,90	0,60	0,50	0,40	1,00	0,30	0,30	0,10	10,97	60
7	0,69	0,66	0,63	0,17	0,42	1,00	0,13	0,50	0,00	0,90	1,00	1,00	1,00	0,00	1,00	1,00	0,80	10,88	24
8	0,34	0,76	0,44	0,72	0,25	0,70	0,38	0,50	0,70	1,00	0,90	0,70	0,60	0,10	0,60	1,00	0,90	10,58	26
9	0,59	0,67	0,69	0,22	0,67	1,00	0,63	0,80	0,70	0,70	1,00	0,60	0,80	0,50	0,60	0,00	0,40	10,57	4
10	0,50	0,52	0,63	0,28	0,13	1,00	0,00	0,20	0,10	0,90	1,00	0,80	0,00	1,00	1,00	1,00	0,70	9,75	8
11	0,56	0,22	0,63	0,28	0,04	1,00	0,75	1,00	0,00	0,80	1,00	0,70	0,70	1,00	0,30	0,30	0,30	9,58	78
12	0,34	0,65	0,38	0,56	0,63	0,90	0,25	0,40	0,20	0,80	1,00	0,40	1,00	0,00	0,00	1,00	0,70	9,20	5
13	0,28	0,34	0,25	0,44	0,42	0,80	0,00	0,20	0,10	1,00	1,00	0,90	1,00	0,00	0,90	0,90	0,60	9,13	27
14	0,72	0,55	0,50	0,56	0,75	0,70	0,25	0,40	0,40	0,80	0,50	0,50	1,00	0,00	0,50	0,50	0,40	9,02	41
15	0,53	0,63	0,56	0,22	0,29	1,00	0,25	0,50	0,00	0,80	1,00	0,70	0,70	0,70	0,50	0,30	0,20	8,89	77
16	0,69	0,57	0,56	0,33	0,42	0,70	0,25	0,50	0,50	0,90	0,50	0,30	0,50	0,00	0,30	1,00	0,50	8,52	63
17	0,25	0,55	0,56	0,56	0,63	0,80	0,25	0,70	0,50	0,70	0,80	0,50	0,50	0,00	0,00	0,50	0,70	8,49	36
18	0,31	0,33	0,69	0,61	0,79	0,60	0,75	0,50	0,00	0,90	0,80	0,50	0,80	0,00	0,40	0,20	0,20	8,38	25
19	0,81	0,74	0,63	0,39	1,00	0,30	0,00	0,60	0,30	0,50	0,80	0,80	0,00	0,00	0,60	0,30	0,50	8,27	20
20	0,38	0,54	0,69	0,33	0,13	0,70	0,25	0,50	0,70	1,00	0,00	0,90	0,40	0,00	0,60	0,60	0,40	8,11	37
21	0,50	0,50	0,75	0,39	0,42	0,80	0,13	0,80	0,10	1,00	0,60	0,10	0,90	0,00	0,20	0,10	0,50	7,78	34
22	0,38	0,77	0,69	1,00	0,17	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00	0,60	0,00	0,80	0,80	0,00	1,00	0,30	7,50	29
23	0,41	0,49	0,25	0,39	0,67	1,00	0,50	0,60	0,80	1,00	1,00	0,00	0,20	0,00	0,00	0,00	0,00	7,30	13
24	0,31	0,33	0,38	0,72	0,75	0,80	0,13	0,40	0,50	1,00	0,40	0,20	0,20	1,00	0,00	0,00	0,10	7,21	42
25	0,47	0,55	0,56	0,33	0,33	0,50	0,13	0,50	0,30	0,90	0,40	0,20	0,60	1,00	0,00	0,20	0,20	7,17	54

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

6.7.2.2. MÉTODO DA ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

Após a seleção dos participantes elegíveis para esta fase, foi realizada a coleta de dados, por meio de entrevistas, realizadas pela pesquisadora principal. Os dados destas entrevistas foram transcritos integralmente e analisados segundo o método de análise temática (AT) reflexiva, fundamentada pelos princípios de Braun e Clarke (2020). Esse método consiste em identificar, analisar e relatar padrões ou temas em um conjunto de dados, organizando e descrevendo-o de forma detalhada, de modo a permitir a interpretação de vários aspectos do objeto da pesquisa. A AT reflexiva permite uma flexibilidade, podendo ser utilizada para diferentes orientações para dados, práticas de codificação e desenvolvimento de temas, como também para um processo analítico mais dedutivo ou mais indutivo, reconhecendo, assim, um *continuum*, em vez de dicotomia (BRAUN; CLARKE, 2020).

Para as mesmas autoras, a AT reflexiva é considerada um método fundamental para a análise qualitativa, que pode ser aplicada a uma variedade de estruturas teóricas e paradigmas de pesquisa, relacionando-se intimamente com a questão de pesquisa.

A análise temática reflexiva foi realizada em seis etapas:

1 - Familiarização de dados e redação de notas de familiarização: Nesta fase, a pesquisadora realizou uma imersão nos dados, transcrevendo as entrevistas, lendo e relendo exaustivamente todos os dados obtidos e anotações das percepções iniciais acerca dos temas. Em relação à transcrição das entrevistas, tomou-se o cuidado de manter a escrita fiel às colocações dos participantes, atentando-se inclusive para as pausas utilizadas, a fim de não alterar o significado do que foi dito;

2 - Codificação sistemática de dados: Nesta etapa os dados foram organizados por meio de um banco de dados com o uso do software MAXQDA (*Computer Aided Qualitative Data Analysis Software*) versão *Analytics Pro Student 2020*, permitindo assim, a identificação e criação sistemática de códigos para as unidades significativas contidas nos dados;

3 - Geração de temas iniciais a partir de dados codificados e agrupados: Foram realizados agrupamentos dos códigos em temas potenciais ou unidades de sentido, de forma mais genérica;

4 - Desenvolvimento e revisão de temas: Foi feita a revisão da validade dos temas em relação aos códigos e ao conjunto de dados, reformulando-os quando necessário, gerando um mapa temático de análise;

5 - Refinar, definir e nomear temas: Nesta fase, o objetivo foi refinar e aperfeiçoar as especificidades de cada tema, definindo-os claramente e criando nomes (títulos) a cada um deles. Segundo Braun e Clarke (2006), os títulos precisam ser concisos e dar imediatamente ao leitor a noção do que aquele tema aborda;

6 - Redação do relatório: Para alcançar os objetivos propostos da pesquisa, foram relacionados os extratos de dados que deram origem aos temas com os achados na literatura, visando responder à questão de pesquisa, e acrescentados trechos das entrevistas, produzindo assim, um relatório acadêmico.

Neste estudo, foi utilizada a AT reflexiva com base na abordagem dedutiva, o que significa que a pesquisa e a teoria existentes fornecem a lente através da qual os dados foram codificados e interpretados, por meio da exploração das evidências para os temas identificados (BRAUN; CLARKE, 2020), bem como, a abordagem indutiva, consistindo em uma forma de análise dirigida pelos dados, uma vez que a identificação dos temas não é conduzida por interesses teóricos do pesquisador.

Houve ainda um esforço para interpretar os depoimentos dos participantes e realizar a análise em um nível latente, não explícito, que vai além do conteúdo semântico dos dados, identificando o significado que se encontra “nas entrelinhas” (BRAUN; CLARKE, 2006).

Após a conclusão dessas fases da análise, tornou-se possível interpretar o fenômeno estudado, além do conhecimento teórico da pesquisadora e dos objetivos previstos pela pesquisa, possibilitando, inclusive, a elaboração de sugestões para futuros estudos e subsídios para uma proposta de intervenção adequada à exposição do problema.

Assim, chegou-se a três categorias temáticas apresentadas no Quadro 3, a saber:

Quadro 3 – Categorias temáticas elaboradas

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Categoria Temática 1 – Diagnóstico e Tratamento
 Subtema 1 – E se fosse diferente?
 Subtema 2 – Dificuldades dos profissionais. • Categoria Temática 2 – Dor Total – Onde dói mais?
 Subtema 1 – A dor como limitadora.
 Subtema 2 – A dor da Dor.
 Subtema 3 – Fé como Recurso de enfrentamento.
 Subtema 4 – A dependência do cuidado – Eu me perdi de mim. • Categoria Temática 3 – Reconhecimento e Finitude
 Subtema 1 – E quando eu partir? Quem cuidará de tudo?
 Subtema 2 – Esperanças e Planos.
 Subtema 3 – Uso de Recursos para alívio da dor
 Subtema 4 – A pandemia da COVID-19. |
|---|

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

6.8. PROJETO-PILOTO

Para a realização do projeto-piloto, foram selecionadas três pessoas com câncer de pulmão avançado (estadiamento III ou IV), em tratamento no ambulatório da Pneumo-oncologia e/ou na Central de Quimioterapia do referido hospital. Uma dessas pessoas foi convidada a completar o processo, com a realização da entrevista semiestruturada, da segunda etapa qualitativa do estudo.

O projeto piloto seguiu os mesmos procedimentos metodológicos especificados no tópico “Método” desta pesquisa. Os participantes do projeto piloto assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido específico para esta fase da pesquisa (Apêndice C).

O objetivo desta etapa foi possibilitar o treinamento da pesquisadora sobre o uso dos instrumentos propostos e observar o nível de entendimento das participantes,

no que diz respeito à aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Auxiliou também no dimensionamento do tempo médio necessário para apresentação do projeto, aplicação dos instrumentos e no cálculo da amostra.

A realização do projeto-piloto demonstrou que os participantes apresentaram dificuldade de compreensão do instrumento de avaliação de dor McGill, que estava inicialmente selecionado para aplicação nesta pesquisa; não conseguiram responder o instrumento em sua totalidade, o que poderia causar um viés nos resultados do estudo. Assim, optou-se por fazer uma alteração no projeto, com a troca do questionário McGill pelo instrumento "Inventário Breve de Dor – BPI", que também avalia a dor de forma multidimensional." Estas alterações foram submetidas ao Comitê de Ética e Pesquisa e aprovadas através da ementa nº: 3.744.137 (Anexo 9).

Resultados e Discussão

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com a metodologia proposta, os resultados serão apresentados sequencialmente. Na primeira parte, serão descritos os resultados referentes à primeira etapa do estudo, quantitativa, que compreende as características sociodemográficas e clínicas dos participantes e resultados da aplicação dos instrumentos propostos.

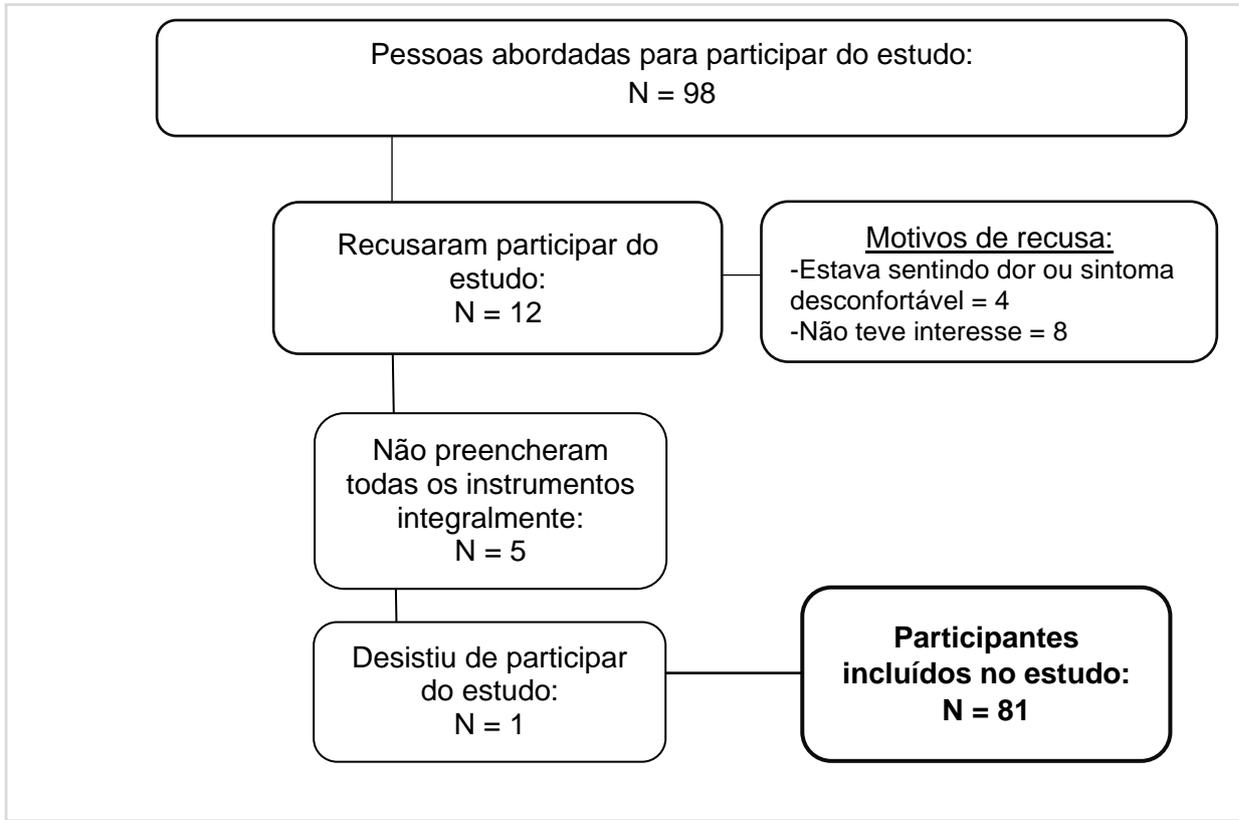
Na segunda parte, serão apresentados os resultados referentes à segunda etapa do estudo, com os dados qualitativos, onde serão apresentadas as unidades de análise, a discussão e análise do geral do método misto proposto com base no conhecimento disponível na literatura científica.

7.1. RESULTADOS – ETAPA QUANTITATIVA

No período de novembro de 2019 a outubro de 2020 foram abordadas 98 pessoas atendidas no Ambulatório de Pneumo-oncologia e na Central de quimioterapia do hospital em que o estudo foi realizado que preencheram os critérios de inclusão para participação na pesquisa. Destas, 12 não aceitaram participar da pesquisa (conforme motivos apontados na Figura 5, na página seguinte, que ilustra o processo de seleção dos participantes), 5 não preencheram todos os instrumentos propostos (por terem sido chamadas para consulta médica), e 1 desistiu durante a coleta por não estar se sentindo bem.

Assim, a casuística final contou com 81 participantes, de ambos os sexos, diagnosticados com câncer de pulmão avançado, acompanhados nos serviços acima citados.

Figura 5 – Caracterização da amostra de participantes do estudo.



Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

7.1.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

Os dados sociodemográficos foram coletados ao início da entrevista e categorizados segundo sexo, faixa etária, estado civil, procedência, religião, escolaridade, atividade e renda (de acordo com a classificação do IBGE, 2021). A caracterização sociodemográfica das pessoas que compuseram a Primeira Etapa do estudo será apresentada na Tabela 2, a seguir.

Tabela 2 – Características sociodemográficas dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021.

Características Sociodemográficas		N	(%)
<i>Sexo</i>			
	Feminino	36	(44,4)
	Masculino	45	(55,6)
<i>Faixa etária</i>			
	24 a 50	8	(9,9)
	51 a 75	61	(75,3)
	76 a 96	12	(14,8)
<i>Estado Civil</i>			
	Solteiro	6	(7,4)
	Casado	43	(53,1)
	Viúvo	11	(13,6)
	União Estável	11	(13,6)
	Divorciado	10	(12,3)
<i>Etnia</i>			
	Caucasiana	66	(81,5)
	Negra	5	(6,2)
	Pardo	10	(12,3)
<i>Religião</i>			
	Católica	50	(61,7)
	Evangélica	21	(25,9)
	Outras	7	(8,6)
	Não tem	3	(3,7)
<i>Escolaridade</i>			
	Analfabeto/Ensino Fundamental Incompleto	6	(7,4)
	Ensino Fundamental Completo/ Ensino Médio Incompleto	45	(55,6)
	Ensino Médio Completo/ Ensino Superior Incompleto	23	(28,4)
	Ensino Superior Completo	7	(8,6)
<i>Número de filhos</i>			
	0	7	(8,6)
	1	12	(14,8)
	2	13	(16,0)
	>2	49	(60,5)
<i>Atividade Profissional</i>			
	Em atividade	8	(9,9)
	Inativa	73	(90,1)
<i>Renda (IBGE 2021)</i>			
	Até 2 salários-mínimos*	70	(86,4)
	2 a 4 salários-mínimos	11	(13,6)
	Acima de 4 salários-mínimos	0	0

*Valor salário-mínimo em 2021: R\$ 1.192,40

Nesta etapa, os participantes do estudo eram predominantemente do sexo masculino (n=45, 55,6%), casados (n=43, 53,1%), caucasianos (n=66, 81,5%) e católicos (n=50, 61,7%). A idade variou entre 24 e 96 anos, com predominância da

faixa etária de 51 a 75 anos (n=61, 75,3%). Em relação ao nível de escolaridade, 45 participantes (55,6%) possuíam Ensino Fundamental Completo/ Ensino Médio Incompleto e apenas 7 (8,6%) participantes tinham curso superior completo.

Sobre a atividade laboral, 73 participantes (90,1%) encontravam-se inativos, contrastando com uma pequena parcela ainda ativa profissionalmente (n=8, 9,9%). Em relação à renda, 70 participantes (86,4%) referiram receber até dois salários-mínimos.

Esses resultados estão de acordo com as características descritas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2019) e corroboram com os dados encontrados na literatura. Sabe-se que o câncer de pulmão acomete principalmente a população de adultos na faixa etária entre 40 e 80 anos, com um pico de incidência entre os 55 e 65 anos, sendo que mais de 80% dos casos eram do sexo masculino (HUANG *et al.*, 2014; STEWART; WILD, 2014; GLOBOCAN, 2018; PASCHOAL, 2009; BARROS *et al.*, 2006).

A Tabela 3, a seguir, apresenta as características clínico-patológicas dos participantes. Os dados foram coletados a partir do questionário elaborado pela pesquisadora e, de forma complementar, através de consulta ao prontuário de cada participante. Os mesmos foram questionados sobre seu conhecimento acerca do diagnóstico e dos tratamentos por eles realizados, referentes ao câncer de pulmão.

Durante a coleta de dados desta etapa, notou-se a existência de preenchimento incompleto no Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), por parte da equipe médica em relação aos estadiamentos tumorais, resultando em subnotificação destas informações. Assim, optou-se, por classificar os graus de estadiamentos dos participantes deste estudo em III e IV, sem subdivisões.

Tabela 3 - Características clínico-patológicas dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021.

Características clínico-patológicas	N	(%)
<i>Diagnóstico</i>		
Câncer de Pulmão não Pequenas Células (CPNPC)	72	(88,9)
Câncer de Pulmão Pequenas Células (CPPC)	9	(11,1)
<i>Estadiamento</i>		
III (inclui IIIa e IIIb)	39	48,2
IV	42	51,9
<i>Cirurgia</i>		
Sim	21	25,9
Não	60	74,1
<i>Tipo de Cirurgia</i>		
Lobectomia	20	25,6
Outra***	1	0,30
Não fez	60	74,1
<i>Quimioterapia</i>		
Sim	67	82,7
Não	14	17,3
<i>Radioterapia</i>		
Sim	51	63,0
Não	30	37,0
<i>Uso de medicamento para dor</i>		
Sim	70	86,4
Não	11	13,6

***Cirurgia torácica exploratória.

Os dados referentes ao diagnóstico apontaram que 88,9% da amostra (N=72) foram diagnosticados com Câncer de Pulmão não Pequenas Células (CPNPC), incluindo os tipos histológicos adenocarcinoma e carcinoma espinocelular (CEC). A maior parte dos tumores apresentava características de maior agressividade, evidenciada pelo grau de estadiamento IV (n=42, 51,9%). Quanto ao tratamento realizado, a maior parte dos participantes não passou por procedimento cirúrgico (n=60, 74,1%), tendo realizado quimioterapia (n=67, 82,7%) e radioterapia (n=51, 63%). Do total, 70 participantes (86,4%) faziam uso de medicamentos para controle da dor no momento da entrevista.

Em relação ao uso de medicação, a tabela 4 traz os medicamentos mais utilizados pelos participantes do estudo; a lista de medicamentos é encabeçada com uma frequência maior, principalmente por medicações para alívio da dor. O

medicamento mais utilizado foi Dipirona, do qual 51 (63%) participantes faziam uso, seguido pelo uso de Morfina por 15 (18,5%) participantes, e Paracetamol e Tramadol, em 12 casos (14,8%).

Tabela 4 – Distribuição dos medicamentos utilizados pelos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021.

Medicamento em uso		
	N*	(%)*
Dipirona	51	63
Morfina	15	18,5
Paracetamol	12	14,8
Tramadol	12	14,8
Codeína	10	12,3
Metadona	5	6,2
Gabapentina	4	4,9
Diclofenaco	3	3,7
Amitriptilina	3	3,7
Omeprazol	3	3,7
Dexazosina	3	3,7
Clobazan	2	2,5
Dexametasona	2	2,5
Nausebron	1	1,2
Diasepam	1	1,2
Carbamazepina	1	1,2
Prednisona	1	1,2
Fenitoina	1	1,2
Ibuprofeno	1	1,2
Escitalopran	1	1,2
Duloxetina	1	1,2

*a soma do n ultrapassa o número de participantes do estudo (81), pois alguns dos participantes utilizavam mais de um medicamento.

Observou-se que também dificuldade de informações sobre os medicamentos utilizados para o tratamento de alguns participantes. Algumas vezes, o próprio participante não soube referir, durante a entrevista, o nome dos medicamentos que utilizava e não havia informação registrada no PEP.

Tabela 5 – Características referentes ao uso de tabaco e ciência do diagnóstico dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021.

Características		
	N	(%)
<i>Tabagista</i>		
Em atividade	17	(21,0)
Inativa	51	(63,0)
Nunca fumou	13	(16,0)
<i>Ciente do Diagnóstico</i>		
Sim	78	(96,3)
Não	3	(3,7)
<i>Família ciente do Diagnóstico</i>		
Sim	80	(98,8)
Não	1	(1,2)
<i>Ciente do Prognóstico</i>		
Sim	74	(91,4)
Não	7	(8,6)
<i>Família ciente do prognóstico</i>		
Sim	70	(86,4)
Não	11	(13,6)

A tabela 5, refere-se aos dados sobre tabagismo e ciência do diagnóstico. Em relação ao uso de tabaco, 51 participantes (63,0%) fizeram uso durante a vida, 17 (21,0%) ainda fumavam e 13 (16,0%) nunca fizeram uso de tabaco. Quando questionados sobre o conhecimento do diagnóstico/prognóstico de suas doenças, a maioria dos participantes (n=78; 96,3%) e seus familiares (n=80; 98,8%) estavam cientes do seu diagnóstico e 74 (91,4%) dos participantes e 70(86,4%) dos familiares estavam cientes do prognóstico.

Durante a entrevista e em consulta ao PEP, a pesquisadora buscou informações acerca das características funcionais dos participantes do estudo. Esses dados estão apresentados na Tabela 6, a seguir.

Tabela 6- Características Funcionais dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2021.

Características Funcionais		
	N	(%)
<i>KPS (%)</i>		
50 – 60	14	(17,3)
70 – 80	29	(35,8)
90 – 100	38	(46,9)
<i>Dependência de Cuidados</i>		
Sim	36	(44,4)
Não	45	(55,6)
<i>Cuidador principal</i>		
Não tem	45	(55,6)
Cônjuge	18	(22,2)
Filhos	15	(18,5)
Outros (nora/genro; amigo; pais)	3	(3,7)

Os escores de desempenho funcional (KPS) mostraram que 38 participantes (46,9%) apresentaram KPS entre 90 e 100%. Nenhum paciente apresentou um KPS menor que 50%. Apenas 14 pessoas (17,3%) tinham KPS entre 50-60%. Apesar do estágio avançado da doença, os participantes apresentaram bom desempenho funcional.

As informações referentes à dependência de cuidados para a realização de suas Atividades de Vida Diária (AVDs), como: tomar banho, uso do banheiro, vestir-se, alimentação, mobilidade funcional, higiene pessoal e autocuidado, mostrou que 45 (55,6%) participantes não dependiam de cuidados. Porém, vale ressaltar que 36 (44,4%) participantes declararam depender de um cuidador principal, sendo em sua maioria o cônjuge, a pessoa responsável por esses cuidados (n=18, 22,2%). Mesmo não sendo a maioria desta casuística, é um dado relevante para o contexto da pesquisa, pois a evolução e tratamento do câncer pode tornar a pessoa gradativamente mais dependente de cuidados.

Os participantes foram questionados se estavam sentindo dor no momento da entrevista. Para a coleta dessa informação, a pesquisadora utilizou a Escala Numérica de Dor (END) que é uma escala unidimensional, de forma pontual. Os resultados mostraram que 37% dos participantes não sentiam dor no momento da entrevista e que 43,2% sentiam dor na escala entre 1 e 4. (tabela 7).

Tabela 7 – Avaliação da Dor de acordo com a escala unidimensional END, Ribeirão Preto, 2021.

END*		
Dor no momento da entrevista	N	(%)
0	30	37,0
1	6	7,4
2	12	14,8
3	9	11,1
4	8	9,9
5	4	4,9
6	3	3,7
7	4	4,9
8	4	4,9
9	0	0
10	1	1,2

*Escala Numérica de Dor

Esses dados demonstram que, no momento da aplicação dos questionários, a maioria dos participantes tinha nenhuma ou pouca dor, o que facilitou a realização da coleta dos dados, incluindo a aplicação dos outros instrumentos propostos. Vale ressaltar que muitos justificavam a ‘pouca dor’ com o fato de terem feito uso de medicações analgésicas antes de irem ao hospital.

A seguir, apresentaremos a análise e comparações dos resultados dos instrumentos aplicados, por meio da classe GAMLSS, como definido no método proposto.

7.1.2. AVALIAÇÃO QUANTITATIVA DOS INSTRUMENTOS APLICADOS

A análise dos elementos quantitativos se deu por meio das comparações dos resultados dos instrumentos aplicados, com a utilização da GAMLSS (RIGBY; STASINOPOULOS, 2007). Esses resultados serão apresentados de acordo com as variáveis consideradas do estudo, como já descrito no capítulo sobre o método.

Tabela 8 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Escala Numérica de Dor- END, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
IDADE	0,0219	0,0095	2,3054	0,0240*	1,0222	1,0033	1,0414
CIRUR_SIM	-0,4871	0,2000	-2,4351	0,0173*	0,6144	0,4151	0,9093
ESAS_1	0,1833	0,0359	5,1112	0,0000*	1,2012	1,1196	1,2886
ESAS_4	0,0583	0,0360	1,6216	0,1092	1,0600	0,9879	1,1375
ESAS_9	0,0717	0,0293	2,4450	0,0169*	1,0743	1,0143	1,1379
HAD_D_POSSÍVEL	-0,4350	0,2740	-1,5878	0,1167	0,6473	0,3784	1,1074
HAD_D_PROVÁVEL	-0,7586	0,3047	-2,4901	0,0150*	0,4683	0,2577	0,8509

*Valor-p \leq 0,05

De acordo com a análise da tabela 8, observou-se que, para cada ano de idade a mais dos participantes, estima-se em média um aumento relativo de 2,22% na pontuação média de dor na END, com um intervalo de confiança (IC) de 1,0033 a 1,0414 (95%).

Já para os participantes que realizaram cirurgia, identificou-se uma redução relativa de 38.56% (1 - 0.6144) na pontuação média de END em relação a quem não realizou procedimento cirúrgico, com um IC 95% de 0,4151 a 0,9093.

Foi também identificado que, para cada ponto a mais no item 1 (dor) e 9 (sensação de falta de ar) da escala de Edmonton - ESAS, estima-se um aumento relativo de 20,12% (IC95% de 1,1196 a 1,2886) e 7,43% (IC 95% de 1,0143 a 1,1379), respectivamente, na pontuação média de dor na END.

Por fim, para os participantes que pontuaram o escore da escala HADS, como provável depressão, estima-se uma redução relativa de 51.37% (1-0.4863) na pontuação média de END com relação aos que foram classificados como improvável no escore de depressão da HADS, com um IC 95% entre 0,2577 e 0,8509.

Esses dados sugerem que os participantes mais velhos sentiam mais dores quando questionados de forma pontual de acordo com a END, o que corrobora os dados obtidos pela escala de Edmonton ESAS, na qual houve associação entre o item dor e sensação de falta de ar. A Dispneia é um sintoma muito comum em pacientes com câncer de pulmão e interfere significativamente em sua qualidade de vida.

Tabela 9 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 3 (Dor nas últimas 24 horas), Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
SEXO FEMININO	0,4003	0,1183	3,3829	0,0013*	1,4922	1,1834	1,8817
IDADE	-0,0331	0,0089	-3,7119	0,0004*	0,9674	0,9507	0,9845
RELIG_EVANGELICO	0,0612	0,1557	0,3930	0,6957	1,0631	0,7835	1,4424
RELIG_NÃO TEM	2,4036	0,3010	7,9865	0,0000*	11,0632	6,1334	19,9555
RELIG_OUTRAS	1,1089	0,1908	5,8129	0,0000*	3,0311	2,0855	4,4055
ESCOLAR_ENS.FUNDAMENTAL	0,5569	0,2578	2,1600	0,0347*	1,7453	1,0529	2,8929
ESCOLAR_ENS.MÉDIO	-0,5695	0,2787	-2,0432	0,0454*	0,5658	0,3277	0,9771
ESCOLAR_SEM INSTRUÇÃO	0,5654	0,3372	1,6769	0,0987	1,7601	0,9090	3,4082
TABAGISTA	0,5343	0,2212	2,4155	0,0187*	1,7062	1,1060	2,6321
EX-TABAGISTA	0,6775	0,1831	3,7007	0,0005*	1,9689	1,3753	2,8187
ESAS_1	0,1633	0,0234	6,9861	0,0000*	1,1774	1,1247	1,2326
ESAS_3	0,0555	0,0216	2,5667	0,0127*	1,0571	1,0132	1,1028
ESAS_4	0,0786	0,0235	3,3415	0,0014*	1,0817	1,0330	1,1328
ESAS_7	-0,0604	0,0199	-3,0400	0,0035*	0,9414	0,9055	0,9788
ESAS_8	-0,1238	0,0236	-5,2375	0,0000*	0,8836	0,8436	0,9255
ESAS_10	0,0539	0,0193	2,7925	0,0070*	1,0554	1,0162	1,0960
HAD_D_CATPOSSÍVEL	0,7844	0,2189	3,5832	0,0007*	2,1911	1,4266	3,3651
HAD_D_CATPROVÁVEL	1,2659	0,2034	6,2232	0,0000*	3,5464	2,3803	5,2838

*Valor-p \leq 0,05

Em relação ao item 3, do BPI, que avalia a presença de dor, nas últimas 24 horas (tabela 9) observou-se que, para os participantes do sexo feminino, estima-se um aumento relativo de 49,22% na pontuação média de dor com relação aos participantes do sexo masculino, com um IC 95% entre 1,1834 e 1,8817. Esses dados mostram que as mulheres avaliam a dor de forma mais intensa que os homens.

Já em relação a idade, é esperado que, para cada 1 ano de idade a mais dos participantes, haja uma redução relativa de 3,26% ($1 - 0.9674$) na pontuação média de dor, com IC 95% de 0,9507 a 0,9845.

A associação entre dor nas últimas 24 horas e religião, mostrou que, para os participantes sem religião, estima-se um aumento médio de 11 vezes na pontuação (IC95% de 6,1334 a 19,9555) e, para os participantes que de outras religiões (espírita, umbanda) estima-se um aumento médio de 203,11% (IC95% de 2,0855 a 4,4055) na pontuação média de dor com relação aos participantes de religião católica. Esses resultados corroboram a afirmação do manual dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) que refere que crenças religiosas / espirituais estão relacionadas com melhor saúde

e maior qualidade de vida e ter uma religião ou pertencer a um grupo religioso melhora o suporte social e a saúde física.

Com relação a escolaridade, tem-se que, para os participantes com Ensino Fundamental é estimado um aumento relativo de 74.53% (IC 95% de 1,0529 a 2,8929) na pontuação média de dor com relação aos participantes com Ensino Superior. Já para participantes com Ensino Médio estima-se uma redução relativa de 43.42% (1 - 0.5658) (IC 95% de 0,3277 a 0,9771) na pontuação média de dor, do item 3 do BPI, com relação aos participantes com Ensino Superior.

Quando questionados em relação ao uso do tabaco, observou-se que, para os participantes tabagistas é estimado um aumento relativo de 70.62% (IC 95% de 1,1060 a 2,6321) e para os participantes ex-tabagistas um aumento relativo de 96.89% (IC 95% de 1,3753 a 2,8187) na pontuação média dor, com relação aos participantes não tabagistas.

Foi encontrada também, uma associação entre os itens 1 (dor), 3 (náusea), 4 (tristeza), 7 (apetite), 8 (sensação de bem-estar) e 10 (sono) da escala de Edmonton (ESAS) e a relação média de dor dos participantes, segundo o item 3 do BPI, mostrando que, para cada 1 ponto a mais referente à Dor, Náusea, Tristeza e Sono, estima-se um aumento relativo de 17,74% (IC 95% de 1,1247 a 1,2326), 5,71% (IC 95% de 1,0132 a 1,1028), 8,17% (IC 95% de 1,0330 a 1,1328) e 5,54% (IC 95% de 1,0162 a 1,0960), respectivamente, na pontuação média de dor avaliada pelo item 3 da BPI.

Para os itens referentes ao apetite e sensação de bem-estar do ESAS, estima-se que, para cada ponto a mais, haja uma redução relativa de 5,86% (1 - 0.9414) (IC 95% de 0,9055 a 0,9788) e 11,64% (1 - 0.8836) (IC 95% de 0,8436 a 0,9255), respectivamente, na pontuação média de dor das últimas 24 horas, segundo o BPI.

Por fim, a tabela 9, nos mostra que a relação média de dor teve associação com o escore que avalia a depressão da HADS; para os participantes que foram classificados como possível depressão, estima-se um aumento relativo de 119.11% (IC 95% de 1,4266 a 3,3651) na pontuação média de dor e os classificados como provável depressão, estima-se um aumento relativo de 254.64% (IC 95% de 2,3803 a 5,2838) na pontuação média de dor do BPI, em relação aos que foram classificados como improvável depressão na HAD_D.

Tabela 10 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 4 (dor mais fraca que sentiu nas últimas 24 horas), Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
ESAS_1	0,1270	0,0418	3,0377	0,0033*	1,1355	1,0461	1,2324
ESAS_4	0,1540	0,0426	3,6171	0,0005*	1,1664	1,0731	1,2679

*Valor-p \leq 0,05

Após a seleção de variáveis pelo critério do GAIC, a tabela 10 demonstra que, no item 4 do BPI, que pontua o nível de dor mais fraca que o participante sentiu nas últimas 24 horas, observou-se associação somente com os domínios Dor e Tristeza do ESAS; tem-se que para cada aumento de 1 ponto na pontuação desses itens, é estimado um aumento relativo de 13,55% (IC 95% de 1,0461 a 1,2324) e 16,64% (IC 95% de 1,0731 a 1,2679), na pontuação média do item 3 do BPI.

A literatura aponta que emoções interferem na presença da dor, principalmente em pacientes com câncer; a prevalência de dor pode estar associada ao sofrimento emocional, tornando-se uma experiência complexa e de difícil controle (O'CONNOR, *et al.*, 2012; PATHMAWATHI *et al.*, 2015).

Tabela 11 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 5 (descreva a média da sua dor), Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
RENDA 2 A 4 SM	-0,4304	0,2084	-2,0650	0,0423*	0,6503	0,4322	0,9784
ESAS_1	0,0952	0,0251	3,7882	0,0003*	1,0999	1,0470	1,1554
ESAS_4	0,0452	0,0197	2,2944	0,0245*	1,0463	1,0066	1,0875

*Valor-p \leq 0,05

Quando questionados sobre a média de dor, foi evidenciada associação entre a renda e os itens referentes a Dor e Tristeza, segundo o ESAS; para os participantes que tem renda entre 2 e 4 salários-mínimos, estima-se uma redução relativa de 34.97% (1 - 0.6503) (IC 95% de 0,4322 a 0,9784) na pontuação média de BPI5 com

relação a quem ganha até 2 salários-mínimos. Para cada ponto a mais no item 1 do ESAS (dor), estima-se um aumento relativo de 9,99% (IC 95% de 1,0470 a 1,1554) na pontuação média de dor, e para o item 4 (tristeza) estima-se um aumento relativo de 4,63% (IC 95% de 1,0470 a 1,1554) na pontuação média de dor, segundo o BPI.

Tabela 12 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 6 (descreva quanta dor você está sentindo agora), Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
IDADE	0,0184	0,0116	1,5853	0,1173	1,0186	0,9957	1,0421
TABAGISTA	-0,1450	0,3841	-0,3775	0,7069	0,8650	0,4074	1,8366
EX-TABAGISTA	-0,4897	0,3442	-1,4227	0,1591	0,6128	0,3121	1,2031
KPS_50-60	0,5102	0,2543	2,0060	0,0486*	1,6656	1,0118	2,7421
KPS_70-80	0,5206	0,2721	1,9131	0,0597	1,6830	0,9873	2,8688
ESAS_1	0,1474	0,0463	3,1860	0,0021*	1,1588	1,0584	1,2688
ESAS_3	-0,0739	0,0380	-1,9463	0,0555	0,9287	0,8621	1,0005
ESAS_8	0,1055	0,0356	2,9609	0,0042*	1,1112	1,0363	1,1915

*Valor-p \leq 0,05

Na tabela 12, com o item 6 do BPI, que avalia quanta dor o paciente está sentindo no momento da entrevista, foi evidenciada associação do KPS e dos Itens 1 (dor) e 8 (sensação de bem-estar) do ESAS. Observou-se que, para os participantes que efetuaram uma pontuação de 50-60 pontos no KPS, é estimado um aumento relativo de 66.56% quando comparado ao KPS de referência entre 90-100(IC 95% de 1,0118 a 2,7421) na pontuação média de dor no momento da entrevista, segundo o BPI.

Nos escores do ESAS, estima-se um aumento de relativo de 15,88% (IC 95% de 1,0584 a 1,2688) para cada ponto a mais no item 1 (dor) e 11,12% (IC 95% 1,0363 a 1,1915) para cada ponto a mais no item 8 (sensação de bem-estar) em relação a dor atual dos participantes.

Tabela 13 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 8 (nas últimas 24 horas, descreva a intensidade de melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações que você está usando), Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
IDADE	-0,0524	0,0162	-3,2329	0,0020*	0,9489	0,9193	0,9796
RENDA 2 A 4 SM	-1,7064	0,4891	-3,4891	0,0009*	0,1815	0,0696	0,4734
ESTADIA_IV	-0,4590	0,2782	-1,6499	0,1040	0,6319	0,3663	1,0901
RADIO_SIM	-1,3762	0,3635	-3,7861	0,0003*	0,2525	0,1239	0,5149
TABAGISTA	0,2299	0,4601	0,4996	0,6191	1,2585	0,5107	3,1010
EX-TABAGISTA	1,8808	0,3566	5,2749	0,0000*	6,5589	3,2607	13,1928
ESAS_1	-0,1172	0,0531	-2,2081	0,0309*	0,8894	0,8015	0,9869
ESAS_3	0,3337	0,0686	4,8639	0,0000*	1,3961	1,2204	1,5970
ESAS_4	-0,2682	0,0584	-4,5914	0,0000*	0,7647	0,6820	0,8575
ESAS_7	-0,2044	0,0577	-3,5402	0,0008*	0,8151	0,7279	0,9128
ESAS_9	-0,1019	0,0458	-2,2253	0,0297*	0,9031	0,8256	0,9879
ESAS_10	0,0866	0,0490	1,7668	0,0822	1,0905	0,9906	1,2005
SP_TOTAL	0,0551	0,0232	2,3690	0,0210*	1,0566	1,0096	1,1059
HAD_A_POSSÍVEL	1,5638	0,3389	4,6149	0,0000*	4,7769	2,4587	9,2809
HAD_A_PROVÁVEL	0,9397	0,4241	2,2155	0,0304*	2,5592	1,1145	5,8769

*Valor-p \leq 0,05

Em relação ao item 8, do BPI, que avalia a intensidade de melhora da dor, proporcionada pelos tratamentos ou medicações utilizadas pelo paciente nas últimas 24 horas (tabela 13) observou-se que há associação entre alguns fatores sociodemográficos e a média da melhora da dor, após uso de tratamentos/medicações.

Tem-se que, para cada ano de idade a mais do participante, estima-se uma redução relativa de 5,11% (1 - 0.9489) na pontuação média de melhora na intensidade da dor após uso de medicação. Já em relação à renda, para os participantes com renda de 2 a 4 salários-mínimos estima-se uma redução relativa de 88,85% (1 - 0.1815) na pontuação média de intensidade de melhora da dor, com relação aos participantes com renda até 2 salários-mínimos.

Dados clínicos e fatores relacionados ao tratamento, também apresentaram associação. Para os participantes que realizaram Radioterapia estima-se uma redução relativa de 74,75% (1 - 0.2525) na pontuação média de melhora na

intensidade da dor após uso de medicação, com relação aos participantes que não realizaram radioterapia.

O uso de tabaco apresentou significância em relação aos participantes ex-tabagistas; estima-se um aumento relativo de 555,89% na pontuação média intensidade de melhora da dor com relação aos participantes não tabagistas.

A escala de Edmonton, que avalia sintomas, mostrou associação entre os itens que avaliam dor, náusea, tristeza, apetite, falta de ar e sono. No item 3 (náusea/enjoo), estima-se um aumento relativo de 39,61% para cada ponto a mais, na pontuação média de melhora na intensidade da dor. Já para cada ponto a mais no item 1 (dor), estima-se uma redução relativa de 10,06% ($1 - 0.8894$) na pontuação média de melhora na intensidade da dor.

Para o item 4 (tristeza) estima-se uma redução relativa de 23,53% ($1 - 0.7647$), já para o item 7 (apetite), a redução relativa estimada é de 18,49% ($1 - 0.8151$) e para o item 9 (Sensação de falta de ar), estima-se uma redução relativa de 9,69% ($1 - 0.9031$) na pontuação média de melhora na intensidade da dor após uso de medicações e tratamentos, avaliada pelo item 8 do BPI.

Os dados aqui descritos mostraram que houve associação entre sintomas de ansiedade e depressão e dor; para os participantes que foram classificados como tendo possível ansiedade na escala HADS, estima-se um aumento relativo de 377,69% na pontuação média da intensidade de melhora da dor, com relação a quem foi classificado como improvável de ter ansiedade. Já quem apresentou escore final como provável ansiedade, teve uma estimativa de aumento relativo de 155,92% com relação a quem foi classificado como improvável de ter ansiedade.

Por fim, houve associação do item 8 do BPI, com a FACT-SP 12, onde, tem-se que, para cada ponto a mais no escore total da FACT-SP 12 estima-se um aumento relativo de 5,66% na pontuação média da intensidade de melhora da dor, após uso de medicações e tratamentos.

Tabela 14 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Atividade Geral, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
ESCOLAR_FUNDAMENTAL	0,7523	0,4769	1,5773	0,1191	2,1218	0,8332	5,4035
ESCOLAR_MÉDIO	0,8554	0,5061	1,6902	0,0953	2,3524	0,8724	6,3432
ESCOLAR_SEM INSTRUÇÃO	1,6586	0,6130	2,7060	0,0085*	5,2521	1,5797	17,4619
ESAS_1	0,1797	0,0440	4,0855	0,0001*	1,1969	1,0980	1,3046
ESAS_4	0,1169	0,0352	3,3257	0,0014*	1,1240	1,0492	1,2042
ESAS_6	0,0764	0,0329	2,3210	0,0231*	1,0794	1,0120	1,1514

*Valor-p \leq 0,05

O item 9 do BPI é composto por 7 subitens e avalia o quanto a dor interferiu na vida do participante, durante as últimas 24 horas. Na tabela 14, observa-se que houve associação entre escolaridade, tristeza, dor, sonolência e atividades em geral da vida dos participantes.

Neste item tem-se que, para os participantes classificados como sem instrução estima-se um aumento relativo de 425.21% na pontuação média do item 9, do BPI com relação aos participantes com ensino superior. Foi um aumento considerável, que aponta o quanto questões relacionadas a escolaridade podem interferir no modo com o paciente lida com sua dor e sintomas.

Já em relação aos sintomas, para cada ponto a mais no item relacionado a Dor da escala ESAS, estima-se um aumento relativo de 19,69%, para o item referente à tristeza, estima-se um aumento relativo de 12,40% e para o item referente à sonolência, estima-se um aumento relativo de 7,94%, na interferência média de dor relacionada às atividades gerais dos participantes deste estudo.

Tabela 15 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Humor, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
RELIG_EVANGELICO	-1,4021	0,3476	-4,0337	0,0001*	0,2461	0,1245	0,4864
RELIG_NÃO TEM	-0,7196	0,9752	-0,7379	0,4631	0,4869	0,0720	3,2928
RELIG_OUTRAS	-0,3249	0,4247	-0,7650	0,4469	0,7226	0,3143	1,6611
QUIMIO_SIM	1,6509	0,4794	3,4436	0,0010*	5,2118	2,0366	13,3379
TABAGISTA	-1,8240	0,4862	-3,7516	0,0004*	0,1614	0,0622	0,4185
EX-TABAGISTA	-1,0708	0,3501	-3,0587	0,0032*	0,3427	0,1726	0,6807
ESAS_4	0,1711	0,0437	3,9127	0,0002*	1,1866	1,0891	1,2927
ESAS_6	0,1632	0,0418	3,9015	0,0002*	1,1773	1,0846	1,2779
ESAS_10	-0,0783	0,0415	-1,8865	0,0636	0,9246	0,8524	1,0031
POS-br_TOTAL	0,0591	0,0247	2,3914	0,0196*	1,0608	1,0107	1,1134
HAD_D_POSSÍVEL	0,8175	0,3212	2,5451	0,0132*	2,2647	1,2067	4,2503
HAD_D_PROVÁVEL	-0,2880	0,4311	-0,6680	0,5064	0,7498	0,3221	1,7453

*Valor-p \leq 0,05

Com o item 9.2 do BPI, foi evidenciada associação de religião, quimioterapia, tabagismo, ESAS, POS-br e o item Depressão da HADS. Para os participantes de religião evangélica, estima-se uma redução relativa de 75.39% (1 - 0.2461) na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas) com relação aos participantes de religião católica.

Em relação ao tratamento previamente realizado, para os participantes que realizam quimioterapia é estimado um aumento relativo de 421.18% na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas) com relação aos participantes que não realizam este tratamento.

Para os participantes tabagistas estima-se uma redução relativa de 83.86% (1 - 0.1614) na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas) com relação aos participantes não tabagistas; para os participantes ex-tabagistas estima-se uma redução relativa de 66.73% (1 - 0.3427) na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas) com relação aos participantes não tabagistas.

Esse dado se opõe ao encontrado na Tabela 9, segundo o qual o uso tabaco esteve relacionado ao aumento da dor. Nesse sentido, podemos considerar estudos que apontam o uso do tabaco como possibilidade de pertencimento a determinado

grupo e representação social, além de ser entendido como uma questão sociocultural, como forma de escape de sentimentos negativos como medo, angústia, raiva e tristeza (HORTENSE, CARMAGNANI, BRÊTAS, 2008).

Em relação aos sintomas, avaliados pela escala ESAS, houve associação entre o item que avalia o sintoma tristeza, onde, para cada ponto a mais neste item, estima-se um aumento relativo de 18,66% na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas). Para cada ponto a mais no item que avalia a sonolência estima-se um aumento relativo de 17,73% na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas) dos participantes.

Observou-se também um aumento relativo de 6,08%, estimado para cada ponto a mais na escala POS-Br com relação ao item 9.1 do BPI e, para os participantes que foram classificados como tendo possível depressão na HADS, estima-se um aumento relativo de 126.47% na pontuação média de interferência da dor no humor (últimas 24 horas) com relação a quem foi classificado como improvável de ter depressão.

Tabela 16 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Habilidade de Caminhar, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
RENDA 2 A 4 SM	-2,0719	0,5280	-3,9240	0,0002*	0,1259	0,0447	0,3545
RADIO_SIM	0,6696	0,2235	2,9964	0,0039*	1,9535	1,2606	3,0272
QUIMIO_SIM	0,9368	0,3411	2,7461	0,0079*	2,5518	1,3076	4,9801
TABAGISTA	0,3172	0,3124	1,0154	0,3138	1,3732	0,7445	2,5330
EX-TABAGISTA	-0,3340	0,2871	-1,1637	0,2490	0,7160	0,4079	1,2568
ESAS_2	0,1618	0,0453	3,5675	0,0007*	1,1756	1,0756	1,2848
ESAS_3	0,1252	0,0415	3,0159	0,0037*	1,1334	1,0448	1,2294
ESAS_4	0,0854	0,0365	2,3411	0,0224*	1,0892	1,0140	1,1700
ESAS_6	0,1283	0,0303	4,2316	0,0001*	1,1369	1,0713	1,2065
ESAS_7	-0,0706	0,0329	-2,1471	0,0356*	0,9318	0,8737	0,9939
POS_TOTAL	0,0471	0,0219	2,1520	0,0352*	1,0482	1,0042	1,0942
HAD_A_POSSÍVEL	-0,5080	0,2953	-1,7206	0,0902	0,6017	0,3373	1,0732
HAD_A_PROVÁVEL	-1,1613	0,3955	-2,9366	0,0046*	0,3131	0,1442	0,6796
HAD_D_POSSÍVEL	0,2440	0,2948	0,8277	0,4110	1,2763	0,7162	2,2744
HAD_D_PROVÁVEL	-0,9947	0,3752	-2,6510	0,0101*	0,3698	0,1773	0,7716

*Valor-p ≤ 0,05

Quando associada a interferência da dor na habilidade de caminhar dos participantes com os instrumentos propostos, observou-se que há associação entre a renda dos mesmos e a dor; os participantes com renda entre 2 e 4 salários-mínimos, estima-se uma redução relativa de 75.39% ($1 - 0.2461$) na pontuação média de interferência da dor na habilidade de caminhar com relação aos participantes com renda menor que 2 salários-mínimos.

Foi encontrada também, associação ao item 7 do ESAS (Apetite); para cada ponto a mais neste item, espera-se um aumento relativo de 1,13 ($1 - 0.9318$) na pontuação média de interferência da dor na habilidade de caminhar dos participantes.

Já em relação ao tratamento realizado, tem-se que, para os participantes que realizaram radioterapia, estima-se um aumento relativo de 95.35% na pontuação média de interferência da dor na habilidade de caminhar com relação aos participantes que não realizam esse tratamento. Quanto à quimioterapia, estima-se um aumento relativo de 155.18% na pontuação média de interferência da dor na habilidade de caminhar dos participantes que realizavam, com relação aos participantes que não realizaram quimioterapia.

Existe, também, associação com o escore total da POS-Br, onde, para cada ponto a mais na escala POS-br, é estimado um aumento relativo de 4,82% na pontuação média de interferência da dor na habilidade de caminhar dos participantes.

Percebe-se que os sintomas avaliados pelo ESAS também apresentaram associação com o item 9 do BPI; para cada ponto a mais no item Dor do ESAS, estima-se um aumento relativo de 17,56%; para cada ponto a mais no item cansaço estima-se um aumento relativo de 13,34%, no item tristeza, estima-se um aumento relativo de 8,92% e, no item sonolência do ESAS estima-se um aumento relativo de 13,69% na pontuação média de interferência da dor na habilidade de caminhar dos participantes deste estudo.

Tabela 17 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Trabalho, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
SEXO_FEMININO	-5,1008	0,7173	-7,1108	0,0000*	0,0061	0,0015	0,0249
IDADE	0,1396	0,0288	4,8496	0,0000*	1,1498	1,0867	1,2165
RELIG_EVANGELICO	-2,1096	0,6836	-3,0859	0,0030*	0,1213	0,0318	0,4632
RELIG_NÃO TEM	-20,5241	2900,0403	-0,0071	0,9944	0,0000	0,0000	#NÚM!
RELIG_OUTRAS	-3,2179	1,0028	-3,2090	0,0021*	0,0400	0,0056	0,2858
ESCOLAR_FUNDAMENTAL	0,2501	0,8759	0,2855	0,7761	1,2842	0,2307	7,1490
ESCOLAR_MÉDIO	-3,9756	1,0205	-3,8958	0,0002*	0,0188	0,0025	0,1387
ESCOLAR_SEM INSTRUÇÃO	-5,1884	1,7291	-3,0005	0,0038*	0,0056	0,0002	0,1654
TABAGISTA	-5,4189	0,7975	-6,7945	0,0000*	0,0044	0,0009	0,0212
EX-TABAGISTA	-6,9293	0,7893	-8,7788	0,0000*	0,0010	0,0002	0,0046
ESAS_1	0,5586	0,0860	6,4921	0,0000*	1,7483	1,4769	2,0694
ESAS_4	0,8688	0,1032	8,4180	0,0000*	2,3840	1,9474	2,9185
ESAS_10	0,4172	0,0731	5,7103	0,0000*	1,5177	1,3152	1,7513
FACT-SP12_TOTAL	0,3082	0,0492	6,2678	0,0000*	1,3610	1,2359	1,4987

*Valor-p \leq 0,05

Os dados apresentados na tabela 17 mostraram associação entre a dor e a atividade laboral dos participantes. Para os participantes do sexo feminino, estima-se uma redução relativa de 99.39% (1 - 0.0061) na pontuação média de interferência da dor no trabalho com relação aos participantes do sexo masculino.

Há também uma redução relativa de 87.87% (1 - 0.1213) na pontuação média de interferência da dor no trabalho, dos participantes de religião evangélica com relação aos participantes de religião católica e, uma redução relativa de 96.00% (1 - 0.0400), dos participantes de outras religiões comparados aos participantes de religião católica.

Em relação do uso de tabaco, estima-se uma redução relativa de 99.56% (1 - 0.0044) na pontuação média de interferência da dor no trabalho para os participantes tabagistas, em relação aos participantes não tabagistas, e para os participantes ex-tabagistas estima-se uma redução relativa de 99.90% (1 - 0.0010) com relação aos participantes não tabagistas.

Mais uma vez, os sintomas avaliados pelo ESAS também apresentaram associação com o item 9 do BPI. Para cada ponto a mais na escala ESAS no item 1, Dor, estima-se um aumento relativo de 74,83%, no item 4, tristeza estima-se um

aumento relativo de 138,40% e no item 10, sono, estima-se um aumento relativo de 51,77%, na pontuação média de interferência da dor no trabalho dos participantes.

Por fim, vemos associação com a escala que avalia espiritualidade, onde, tem-se que, para cada ponto a mais no escore total da FACT-SP 12, estima-se um aumento relativo de 36,10% na pontuação média de interferência da dor no trabalho dos participantes.

Tabela 18 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Relacionamento com outras Pessoas, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
RELIG_EVANGELICO	-1,5500	0,3655	-4,2410	0,0001*	0,2122	0,1037	0,4345
RELIG_NÃO TEM	-0,1717	0,9170	-0,1873	0,8520	0,8422	0,1396	5,0811
RELIG_OUTRAS	0,0958	0,3992	0,2400	0,8111	1,1005	0,5032	2,4068
QUIMIO_SIM	1,3234	0,4673	2,8318	0,0061*	3,7560	1,5029	9,3867
TABAGISTA	-1,3887	0,3975	-3,4935	0,0008*	0,2494	0,1144	0,5436
EX-TABAGISTA	-0,9156	0,2813	-3,2552	0,0018*	0,4003	0,2306	0,6947
ESAS_4	0,2316	0,0414	5,5924	0,0000*	1,2607	1,1624	1,3673
ESAS_6	0,1980	0,0357	5,5415	0,0000*	1,2190	1,1365	1,3074
HAD_D_POSSÍVEL	0,7860	0,3395	2,3151	0,0236*	2,1945	1,1281	4,2689
HAD_D_PROVÁVEL	-0,6366	0,3164	-2,0120	0,0481*	0,5291	0,2846	0,9837

*Valor-p \leq 0,05

Ao analisar o subitem Relacionamento com outras pessoas, encontramos associação entre a dor, religião, uso de tabaco, tipo de tratamento e sintomas. Na tabela 18, temos que, para os participantes de religião evangélica, estima-se uma redução relativa de 78.78% (1 - 0.2122) na pontuação média de interferência da dor no relacionamento com outras pessoas, com relação aos participantes de religião católica.

Já para os participantes tabagistas, estima-se uma redução relativa de 75.71% (1 - 0.2429) na pontuação média de interferência da dor no relacionamento com outras pessoas com relação aos participantes não tabagistas; para os participantes ex-tabagistas espera-se uma redução relativa de 59.97% (1 - 0.4003) com relação aos participantes não tabagistas.

Em relação ao tratamento realizado, para os participantes que realizaram Quimioterapia é estimado um aumento relativo de 275.60% na pontuação média de interferência da dor no relacionamento com outras pessoas com relação aos participantes que não realizaram quimioterapia.

Os sintomas avaliados pelo ESAS que apresentaram maior associação foram tristeza e sonolência; para cada ponto a mais no item tristeza, estima-se um aumento relativo de 26,07% e no item sonolência, estima-se um aumento relativo de 21,90% na pontuação média de interferência da dor no relacionamento com outras pessoas.

Em relação à depressão, para os participantes que foram classificados como possível depressão, segundo a HAD-S, é estimado um aumento relativo de 119.45% na média de interferência da dor no relacionamento com outras pessoas com relação aos que foram classificados como improváveis de ter depressão. Porém, para os participantes que foram classificados como provável depressão na HAD-S, é estimada uma redução relativa de 47.09% (1 - 0.5291) na pontuação média de interferência da dor no relacionamento com outras pessoas com relação aos que foram classificados como improváveis de ter depressão.

Tabela 19 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Sono, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
RELIG_EVANGELICO	-0,3775	0,2978	-1,2676	0,2094	0,6856	0,3825	1,2290
RELIG_NÃO TEM	1,9907	0,7573	2,6286	0,0107*	7,3209	1,6592	32,3007
RELIG_OUTRAS	0,7890	0,4504	1,7517	0,0845	2,2013	0,9104	5,3223
ESCOLAR_FUNDAMENTAL	-1,0597	0,3794	-2,7930	0,0068*	0,3466	0,1648	0,7290
ESCOLAR_MÉDIO	0,0025	0,3765	0,0067	0,9946	1,0025	0,4793	2,0971
ESCOLAR_SEM INSTRUÇÃO	-0,0114	0,6110	-0,0187	0,9851	0,9886	0,2985	3,2744
RENDA 2 A 4 SM	-0,8357	0,3713	-2,2511	0,0277*	0,4336	0,2094	0,8976
ESAS_1	0,1091	0,0425	2,5702	0,0124*	1,1153	1,0262	1,2121
ESAS_5	0,2211	0,0478	4,6285	0,0000*	1,2475	1,1360	1,3699
ESAS_6	0,0979	0,0332	2,9500	0,0044*	1,1029	1,0334	1,1770
ESAS_7	0,0839	0,0316	2,6557	0,0099*	1,0876	1,0222	1,1571
ESAS_10	0,1688	0,0370	4,5592	0,0000*	1,1838	1,1010	1,2729
SP_TOTAL	0,0507	0,0208	2,4368	0,0175*	1,0521	1,0100	1,0959

*Valor-p ≤ 0,05

De acordo com a tabela 19, o subitem Sono, do BPI, apresentou associação com religião/ espiritualidade, escolaridade, renda e sintomas dos participantes. Vemos, na tabela 19, que, para os participantes que declararam não ter religião, é estimado um aumento relativo de 632.09% na pontuação média da interferência da dor no Sono, em relação aos participantes católicos. Porém, para cada ponto a mais na escala FACT-SP 12, estima-se um aumento relativo de 5,21% na pontuação média de dor em relação ao sono dos participantes.

Em relação à renda, tem-se que, para os participantes com renda entre 2 e 4 salários-mínimos, estima-se uma redução relativa de 65.34% ($1 - 0.3466$) na pontuação média de interferência de dor no sono, com relação aos participantes com renda menor que 2 salários-mínimos.

Os dados mostraram que, a dor e sintomas como ansiedade, apetite, sonolência e sono, também sofrem interferência da dor. Para cada ponto a mais na escala ESAS, no item dor, estima-se um aumento relativo de 11,56%, Assim, no item ansiedade, estima-se um aumento relativo de 24,75%, no item apetite, para cada ponto a mais, estima-se um aumento relativo de 10,29%, no item sonolência, o aumento relativo estimado é de 8,76% e, no item sono, estima-se um aumento relativo de 18,38% na pontuação média de dor em relação ao sono dos participantes, respectivamente.

Tabela 20 - Estimativa dos parâmetros modelo GAIC generalizado – Inventário Breve de Dor (BPI) – Item 9 - interferência da dor nas últimas 24 horas – subitem Habilidade de Apreciar a Vida, Ribeirão Preto, 2021.

EFEITO	COEFICIENTE	ERRO PADRÃO	T	VALOR-P	ESTIMATIVA RELATIVA	INTERVALO DE CONFIANÇA (95%)	
ESAS_1	0,1267	0,0293	4,3203	0,0000*	1,1351	1,0717	1,2023
ESAS_3	-0,0732	0,0274	-2,6699	0,0093*	0,9294	0,8808	0,9807
ESAS_5	0,1370	0,0261	5,2477	0,0000*	1,1468	1,0896	1,2070
ESAS_7	0,0535	0,0230	2,3208	0,0230*	1,0549	1,0083	1,1037

*Valor-p $\leq 0,05$

Na Tabela 20, observa-se que houve associação entre a Habilidade de Apreciar a Vida, avaliada pelo BPI e os sintomas avaliados pelo ESAS. É estimado um aumento relativo de 13,51%, 14,68% e 5,49%, para cada ponto a mais nos itens Dor, Ansiedade

e Appetite do ESAS, respectivamente, e uma redução relativa de 7,06% ($1 - 0.9294$) para cada ponto a mais no item Náusea do ESAS, em relação à pontuação média de interferência da dor na Habilidade de Apreciar a Vida dos participantes.

Os resultados quantitativos, aqui apresentados, demonstraram que há associação entre dor, sintomas, características emocionais, funcionais e espirituais nos participantes deste estudo. Indicam interferências relacionadas a questões que ultrapassam a relação diagnóstico-tratamento e fornecem subsídios para que se possa explicar estas associações.

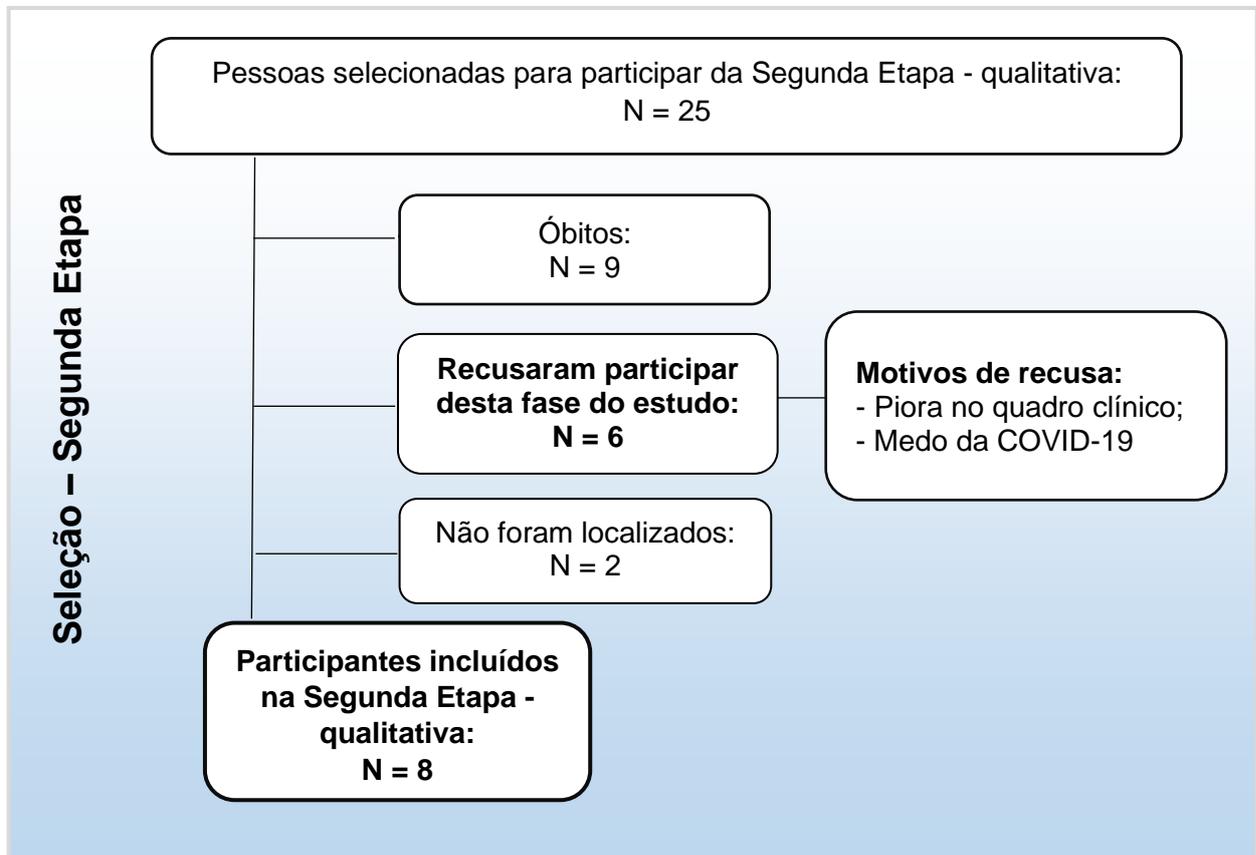
A seguir será apresentada a segunda etapa (qualitativa) do estudo, realizada para compreender melhor o que há por “traz” destes resultados quantitativos, que serviram como indicativos, e como os participantes que apresentaram escores mais elevados compreendem seu processo de adoecimento. Nela analisaremos as entrevistas dos participantes selecionados, buscando compreender o que estão sentindo e como vivenciam o processo de diagnóstico e tratamento.

7.2. RESULTADOS ETAPA QUALITATIVA DO ESTUDO

Neste tópico serão apresentados os resultados obtidos a partir das entrevistas semiestruturadas realizadas com os participantes da pesquisa. Foram selecionados, intencionalmente, 25 participantes da primeira etapa do estudo elegíveis para a segunda etapa – qualitativa, que apresentaram escores mais elevados nos instrumentos aplicados.

Dos participantes selecionados, 9 faleceram, 6 não aceitaram participar desta nova etapa devido à piora no quadro clínico, aumento da dor/ falta de ar e/ou pela situação da pandemia, com medo de contaminação pela COVID-19. Além disso, 2 participantes não foram localizados pela pesquisadora. Portanto, foram incluídos, 8 participantes nesta nova etapa. A figura 6, a seguir, apresenta o fluxograma que ilustra essa seleção.

Figura 6 – Seleção de participantes elegíveis para a Segunda Etapa – qualitativa do estudo.



Fonte: elaborado pelo próprio autor.

O quadro 4, a seguir, apresenta as características socioculturais dos 8 participantes desta etapa da pesquisa, seguida de uma breve apresentação de cada um. Em respeito ao sigilo dos dados, eles foram identificados pela letra P (participante), seguida do número em ordem de entrevistas.

Quadro 4 – Características socioculturais dos participantes da Segunda Etapa - qualitativa, Ribeirão Preto, Brasil, 2021.

Participante	Idade	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Religião	Diagnóstico	Estad.
P1	59	Feminino	Casada	Ensino fundamental incompleto ou equivalente	Empregada Doméstica	Evangélica	C342 - Neoplasia Maligna Do Lobo Médio, Brônquio ou Pulmão	IV
P2	55	Feminino	Solteira	Ensino médio completo ou equivalente	Do lar	Não tem	C349-Neoplasia Maligna Dos Brônquios Ou Pulmões	IV
P3	80	Masculino	Viúvo	Ensino fundamental incompleto ou equivalente	Eletricista	Católico	C349-Neoplasia Maligna Dos Brônquios Ou Pulmões	IV
P4	50	Feminino	União Estável	Ensino médio incompleto ou equivalente	Aposentado	Católica	C349-Neoplasia Maligna Dos Brônquios Ou Pulmões	IV
P5	55	Feminino	Solteiro	Ensino médio incompleto ou equivalente	Tapeceiro	Católica	C349-Neoplasia Maligna Dos Brônquios Ou Pulmões	IV
P6	59	Feminino	Casado	Ensino fundamental completo ou equivalente	Autônomo	Católica	C343- Neoplasia Maligna Do Lobo Inferior, Brônquio Ou Pulmão	IIIb
P7	51	Feminino	Divorciado	Ensino médio completo ou equivalente	Do lar	Católica	C343- Neoplasia Maligna Do Lobo Inferior, Brônquio Ou Pulmão	IIIa
P8	85	Feminino	Viúvo	Ensino médio completo ou equivalente	Aposentado	Católica	C343- Neoplasia Maligna Do Lobo Inferior, Brônquio Ou Pulmão	IIIb

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

- ❖ **Participante P1** – Sexo feminino, 59 anos, casada, testemunha de Jeová, estudou até o sétimo ano. Era empregada doméstica, mas atualmente não exerce atividade laboral. Recebeu o diagnóstico de câncer de pulmão em 2017, “por acaso” (sic).

Hoje mora com o marido e a filha, cuida de 17 gatos que resgatou da rua e sua maior paixão é seu neto de 3 anos. Gosta de cozinhar, fazer crochê e ver “videozinhos no celular” (sic). Seu maior medo é deixar a família e não ver o neto crescer.

- ❖ **Participante P2** – Sexo Feminino, 55 anos, solteira. Não tem religião, mas acredita em Deus. Completou o ensino médio, tem 3 filhos, é do lar e hoje mora com a filha, genro e netos. Recebeu o diagnóstico em 2020, tardiamente, tem metástases, fez cirurgias e hoje é dependente de cadeira de rodas, o que a deixa entristecida. P2 se preocupa muito com o futuro dos filhos, já está organizando tudo para quando não estiver mais aqui, segundo ela “quer deixar tudo organizadinho porque só eu sei onde estão as coisas” (sic). Seu maior medo é morrer com dor e sozinha.
- ❖ **Participante P3** - sexo masculino, 80 anos, é viúvo, mas tem uma namorada que mora com ele. Estudou até a terceira série, trabalhou como eletricista e hoje é aposentado. Recebeu o diagnóstico de câncer do pulmão em 2020, mas “parece que não tem nada” (sic), segundo ele “falar, atrain” (sic). É católico não praticante, gosta de ir à pracinha jogar baralho com os amigos, de namorar e de fazer piadas. Diz não ter nenhum medo, mas se preocupa com o futuro da filha, pois a casa que moram não é deles.
- ❖ **Participante P4** – sexo feminino, 50 anos, mora com o namorado, em união estável. Estudou até a oitava série, trabalhou muito tempo na mesma empresa e hoje está aposentada. É católica, tem 2 filhas. Recebeu o diagnóstico em 2020 e desde então faz tratamento no hospital. Tem personalidade forte, segundo ela disse. Prefere que ninguém saiba que faz tratamento do câncer segundo ela, “as pessoas já te colocam num caixão” (sic). Gosta de flores e de cuidar de seu cachorrinho de estimação.
- ❖ **Participante P5** – sexo feminino, 55 anos, nunca se casou oficialmente, mas tem um companheiro de vida que a acompanha há anos. Trabalhou em tapeçaria por muitos anos e hoje está aposentada. É católica, gostava de ir à missa, mas não vai mais por causa da doença e da pandemia da COVID-19. Recebeu o diagnóstico tardiamente, em 2019. É reservada, não gosta de falar sobre sua vida e sua doença

para ninguém. Sua maior chateação é o fato do cabelo ter caído devido ao tratamento, tem muita vergonha e por isso parou de sair de casa.

- ❖ **Participante P6** – sexo feminino, 59 anos, casada, estudou até a oitava série, tinha seu próprio negócio, mas parou de trabalhar quando recebeu o diagnóstico em 2019. Sempre foi muito ativa e gosta de fazer tudo do seu jeito. Tem muita “raiva da dor” (sic), hoje não consegue mais cuidar da sua casa. Seu maior medo é morrer e deixar “tudo bagunçado, as dívidas” (sic).
- ❖ **Participante P7** – sexo feminino, 51 anos, divorciada, mãe de 4 filhos. Estudou até a sétima série, trabalhava como operadora de caixa de supermercado e hoje é “do lar”. Recebeu o diagnóstico de câncer de pulmão em 2017 e desde então já fez “vários tratamentos”. Mora com os filhos e o genro, é católica e gosta muito de ir à missa, porém devido à COVID, seus filhos não deixam mais. Seu maior medo é morrer, pois tem um filho de 18 anos que depende dela e uma filha que está grávida, de seu primeiro neto. Ela disse que tenta não pensar nisso, pois a deixa deprimida, então procura fazer coisas que gosta, como cuidar da sua casa e ver televisão.
- ❖ **Participante P8** - sexo feminino, 85 anos, viúva, terminou o ensino médio, trabalhou como cozinheira e hoje está aposentada. Tem 2 filhas e 3 netas, todas mulheres. É católica, mas não pratica a religião. Gostava de fazer coisas que julga ser “de luxo”, e sente muita tristeza por estar com câncer e dependente de cuidado. Diz não ter nenhum medo, e gostaria que sua dor sumisse para que pudesse “ser mais feliz” (sic).

7.2.1. APRESENTAÇÃO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

O material empírico, produzido por meio da realização de entrevistas com os participantes, foi organizado e os dados foram minuciosamente analisados. Deles emergiram três categorias temáticas e seus respectivos subtemas, conforme já apresentado anteriormente no Quadro 3. Os trechos das falas dos participantes dão sentido às categorias temáticas e serão expostas detalhadamente, bem como a discussão desses resultados com base na literatura científica.

É importante frisar que, durante a transcrição, as falas foram corrigidas de acordo com a língua portuguesa, minimizando vícios de linguagem, correções estas que não interferiram na compreensão do sentido.

7.2.1.1. CATEGORIA TEMÁTICA 1 – Diagnóstico e Tratamento.

Ao longo das entrevistas, emergiram diversas formas de partilhar a experiência da dor. Este núcleo apresenta o modo como os participantes compreendem e vivenciam o processo de diagnóstico e tratamento, bem como as experiências vividas por eles até o momento da entrevista.

Subtema 1: E se fosse diferente?

Muitas vezes o câncer é diagnosticado já em estágio avançado de evolução, com sintomas de difícil controle, que requerem cuidados qualificados, especializados e de alta complexidade (OSSE *et al.*, 2005; TSAI *et al.*, 2006; PETERS, SELICK, 2006). Muitas pessoas, chegam tardiamente aos serviços de CP, já em estágios avançados da doença oncológica, o que limita as possibilidades terapêuticas, como podemos ver nas falas dos participantes deste estudo. Isso pode gerar dúvidas sobre se o tratamento (muitas vezes tendo o tratamento cirúrgico como o “melhor”) não deveria ter sido realizado e talvez mudasse a realidade atual.

“Eu queria assim, eu queria fazer cirurgia, eu queria tirar, né. Mas aí, os médicos, o Dr (*nome preservado*) não sei se ele está aqui ainda, faz tempo que não vejo ele, ele me orientou a não fazer a cirurgia, porque eu ia sentir muito, não sei se é porque tinha que tirar muito, já estava grande, tinha metástase em volta né. Então ele orientou assim, ele falou que eu ia sentir muito, que era melhor não fazer a cirurgia, optar pelo tratamento. Aí eu fiquei 1 ano bem, eu fiquei 1 ano bem, assim, recuperando das quimios, que deixa a gente meio acaba viu.” - (P1)

“A única coisa que eu queria ter feito que não foi possível, foi a cirurgia, como eu te falei né, por isso aí, por que eles acharam melhor o tratamento do que a cirurgia.” - (P8)

“Ah, eu falo que eu queria operar sabe, mas aí minha filha fala: ‘-Mãe, você operou do pulmão já, estava enorme, e apareceu de novo.’ Porque agora deu na pleura né, os nodulozinhos na pleura. Então, está nas mãos de Deus, eu não posso (pausa). Deus sabe o que faz.” - (P7)

“A cirurgia, eu até cogitei essa hipótese sabe, mas como tem metástase no pulmão e no fígado, os médicos falam que não tem o que... não pode operar né. Eles estão operando e de repente aparece em outro lugar. Mas eu queria operar, já falei para os médicos, só que eu entendo né, não tem mais jeito.” - (P7)

O cuidado ideal e os esforços para melhorar a qualidade de vida da pessoa adoecida são valiosos, sendo necessário que os CP sejam oferecidos o mais precocemente possível (PAYNE et al., 2019). Porém a realidade no Brasil é diferente. É importante que os pacientes sejam orientados sobre seus diagnósticos e tratamentos desde o início, respeitando seus desejos e possibilidades. Para que, esclarecidos, possam tomar decisões sobre sua saúde e sobre como desejam que seja sua vida até o fim.

“[...] vai mudar, eu sei também que existe a cura pro câncer, e por que eu não posso pelo menos tentar? Se existe a cura pra ele, como o meu é no pulmão e tá pequeno, não podia ejetar o remédio direto no tumor?” - (P6)

“Agora tá um problema que eles estão dizendo que tá preocupando eles, o fígado (pausa). Eu fiz em 2019, eu tirei vários... até tive que tirar o ovário, as duas trompas, o ovário não, as duas trompas, eu tirei quase quatro quilos, pode olhar lá na minha pasta que você vai ver, quatro quilos de cisto incluindo um pedaço do meu fígado, que já estava no fígado e ainda fez tiraram aqui, ainda fizeram aqui ainda, tiraram duas pelotas que eu tinha aqui...podiam tentar tirar de novo.” - (P6)

“Eles não me deram nenhuma outra opção, igual a ortopedia deu a opção da radioterapia, com eles, eles não deram nenhuma, eu só aceitei.” - (P.2)

Os participantes referiram desesperança em relação a falta de alternativas para o tratamento. A comunicação entre equipe, paciente e família é aspecto fundamental do tratamento, mas há dificuldades para informar sobre sua patologia, os tratamentos e todos os problemas envolvidos. As explicações são passadas, mas nem sempre compreendidas e muitas vezes não há espaços e oportunidades para o questionamento, para que possa sanar suas dúvidas, o que causa desconfortos.

“[...] eu entendi, sim, eles me explicaram muito bem, como eu te falei, ele sentou com a gente, comigo e com a minha filha, ele explicou né, porque eles não queriam fazer uma cirurgia. Ele falou que eu ia sentir muito, por quê? Eu acho, pelo que eu entendi, que ele explicou tudo, ia ter que cortar muito né, então eles optaram pelo tratamento né, então não tirou.” - (P1)

“[...] eu quero saber de alguma coisa né, como agora, eu perguntei pra ele que eu quero saber o resultado dos meus exames que eu não soube o mês passado. Eu conversei com a doutora do mês passado e ela não foi tão atenciosa, porque as vezes tem uns mais atenciosos, tem uns menos. Então ela assim, não deu muita liberdade de perguntar muitas coisas, não falou

muitas coisas, e... não sei se ela tinha muitos pacientes também, então eu não fiquei assim com muito tempo de perguntar muita coisa para ela, então eu não fiquei sabendo, fui pra casa sem saber de nada, o mês todo sem saber sabe. Mas agora eu já pedi pro outro médico que ta aqui hoje.” - (P.8)

Observou-se que houve insegurança por parte de alguns participantes e surgiram questões relacionadas ao diagnóstico e ao tratamento, que muitas vezes são tratadas como assunto específico da equipe técnica. Isso acaba gerando ansiedade e tirando a pessoa do centro de seu próprio tratamento.

A filosofia dos CP prevê incluir o paciente como ser participativo em suas decisões de saúde, promovendo autonomia diante das ações que envolvem seu cuidado. Porém, para que isso ocorra de forma efetiva, é essencial que as pessoas envolvidas sejam orientadas a respeito de seu diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento, o mais precocemente possível. Quanto mais cedo, melhores serão seus resultados em termos de garantir bem-estar e qualidade de vida (TEMEL *et al.*, 2010, BAKITAS *et al.*, 2015).

Subtema 2: Dificuldades dos profissionais.

A comunicação é uma das habilidades fundamentais na relação equipe-paciente-família, principalmente para os cuidados paliativos, para que seja formado o vínculo empático entre todos os envolvidos. Porém, comumente, os profissionais de saúde aprendem a lidar com a doença, mas não com o doente. O profissional não percebe o quanto a forma de atenção, cuidado e modo de divulgar o diagnóstico e prognóstico afeta o paciente e familiares no decorrer do tratamento (SILVA *In*: OLIVEIRA, 2008).

Os participantes deste estudo relataram muitas dificuldades envolvendo a comunicação com profissionais de saúde, desde o momento de procura por ajuda no diagnóstico, até o momento atual do tratamento. Por vezes, sentiram-se menosprezados e invalidados.

“Eu tô te falando, eu fui no posto o médico achou que eu estava grávida, nessa idade. O outro perguntou se eu não estava querendo atestado porque eu não ia trabalhar, eu falei, não preciso de atestado pra mim, não ir trabalhar, meu patrão sabe quando tô doente e quando não tô. Eu demorei quase 2 meses para achar um médico que me ouvisse.”- (P.4)

“Aí se você fala, você é mal-educado. Mas tem uns que você tem que ser mal-educado, falei para médica, pra doutora, assim semana passada: você acha que eu sou burra só porque eu tenho câncer e moro na periferia? Eu sei ler doutora, ta escrito aí dipirona com morfina e a mulher do posto não quis trocar a receita porque eu sou da oncologia, eles não pegam receita que tem carimbo da oncologia, a senhora nunca foi num posto né? Ai ela me deu a receita, mas eu precisei ser mal educada.” - (P.8)

“No médico nem perca seu tempo de ir. E outro lugar também, quando meu joelho inchou, ficou desse tamanho assim, eu tava fazendo tratamento da outra quimio, aí a doutora me deu um encaminhamento para passar no ortopedista lá no (*nome do hospital preservado*), eu fiz ultrassom, fiz exame e acusou que eu estava com um cisto no joelho e com uma inflamação que deu, os outros ortopedista lá olhou e disse que não era nada, que era para mim vim embora.” - (P.4)

“Aí eles fizeram exame, uma biópsia do pulmão né, pra ver se poderia fazer a quimio de comprimido, não pode, e a quimio do pulmão tá suspensa, provavelmente não vão fazer mais, porque pelo que eles falaram pra nós na última consulta, agora só paliativo, eu nem sei o que é paliativo, ninguém me explicou direito não, a moça que estava na quimio comigo me contou depois e nem é coisa boa.” - (P.2)

Essa dificuldade em transmitir informações pode afetar o modo como a pessoa doente se adapta ao seu tratamento. Muitas vezes, o profissional apresenta dificuldade em comunicar uma notícia difícil, seja por falta de prática ou por acreditar que não é seu papel, e essa dificuldade cria conflitos entre paciente-família-equipe. A falta de informações precisas pode confundi-los, causar sofrimentos e angústias que poderiam ser evitadas ou manejadas adequadamente.

É possível identificar um distanciamento criado entre a assistência esperada e o que foi oferecido a esses pacientes nesses momentos. Esse distanciamento pode interferir no modo como a pessoa vai lidar com seu processo saúde-doença. O profissional deve desenvolver conhecimentos e habilidades de comunicação, proporcionando um cuidado de qualidade (SUSAKI, SILVA, POSSARI, 2006). O paciente e seu respectivo familiar/cuidador devem ser vistos como unidade de cuidado e há necessidade de sensibilização da equipe de saúde de modo a oferecer o melhor tratamento ao enfermo e a sua família, incluindo a comunicação como forma de cuidado, validando e respeitando as informações e a forma como são passadas essas informações para a pessoa doente e sua família.

Além de questões básicas que envolvem o tratamento, os participantes referiram que a dor não é bem avaliada pela equipe, inclusive sentem que as perguntas são feitas de modo “automático”.

“Perguntar da dor eles até que pergunta, mas a gente responde e eles nem liga, isso aí que você me falou de zero a dez eu nunca nem vi esse desenho não [...]” [P.8]

“Tem uns (*médicos*) que eu chego e já perguntam como está a dor, mas tem outros que só lê o exame e pronto [...] mas ai eu falo que a dor não passa e é só remédio que aumenta, tira um e põe outro e é tudo a mesma coisa filha, a doutora da outra consulta, três pra traz dessa, perguntou e nem mudou o remédio, disse pra continuar tomando que era assim mesmo, dipirona não resolve mais não, ai como que faz né? A gente responde só se pergunta mesmo” [P.1]

Um dos princípios básicos dos cuidados paliativos dispõe sobre o oferecimento de um sistema de suporte para auxiliar o paciente e seus familiares durante a doença. De acordo com a OMS (2013), para que a prestação do cuidado seja adequada à abordagem paliativa, é necessário o desenvolvimento de competências por parte dos profissionais, por meio da integração de conhecimentos, habilidades e atitudes. Porém, há uma lacuna na formação de profissionais de saúde, que compromete a abordagem desta temática na estrutura curricular dos diferentes cursos de graduação. Os conteúdos sobre CP não costumam ser abordados nos cursos de graduação, formando profissionais, muitas vezes, despreparados para lidar com pessoas em CP (CONNOR, 2020).

Avaliar a dor é uma tarefa difícil e complexa, muitas vezes não realizada, por falta de conhecimento da equipe. A avaliação inadequada e o conhecimento insuficiente entre os médicos sobre o manejo da dor e sobre a prescrição de opiáceos têm sido uma das principais barreiras para o tratamento eficaz da dor do câncer. Reconhecer essa dificuldade e empregar uma avaliação abrangente e multidimensional por parte da equipe multiprofissional pode colaborar para a otimização do manejo e alívio dor das pessoas com câncer (LIN *et al.*, 2018; DIDWANIYA *et al.*, 2015).

Estudos mostram que a avaliação da dor necessita de um adequado instrumento a ser utilizado e rigor em sua aplicação, buscando a melhor e mais precisa resposta do sujeito. É importante utilizar uma escala para avaliação da dor oncológica que aborde aspectos como localização, intensidade, variação temporal e fatores que contribuem para sua melhoria ou piora e isso pode proporcionar uma maior adequação do tratamento da dor (MENDES *et al.*, 2016).

7.2.1.2. CATEGORIA TEMÁTICA 2 - DOR TOTAL? ONDE DÓI MAIS?

A dor pode ser descrita como o resultado de um conflito entre um estímulo e o indivíduo como um todo. Porém, de acordo com os conceitos mais recentes e, segundo Cicely Saunders (1960), a dor começa na dimensão física e evolui afetando a pessoa como um todo, como se tudo estivesse errado, e ninguém entendesse como a pessoa se sente. A experiência da dor pode ser esmagadora e, na doença oncológica, está inexoravelmente ligada aos sintomas e ao sofrimento resultante, como experiência subjetiva. A dor e os sintomas podem ser uma profunda fonte de desconforto e angústia, podendo se tornar fontes significativas de sofrimento para suas famílias e as pessoas com doenças oncológicas principalmente em CP (CHOCHINOV *et al.*, 2002).

Nesse núcleo, serão apresentadas as falas mais significativas sobre as diferentes dimensões da dor, buscando correlacionar dor e sofrimento de modo a identificar a dor total em sua forma mais complexa. Embora possa parecer algo artificial classificar os componentes separados naquilo que para a pessoa é indivisível, uma análise cuidadosa de cada subtema tornará mais clara a importância das dimensões em seus contextos e singularidades.

Subtema 1 – A dor como limitadora.

O sofrimento físico envolvido no processo de adoecimento e tratamento, interfere na vida dos participantes, na sua rotina, nos seus desejos, dificultando que a pessoa mantenha suas ocupações. A dor os limita em seus ideais.

O câncer é frequentemente associado a dor e a vários sintomas complexos, com a elevada prevalência de fadiga, fraqueza generalizada, dispneia, *delirium*, náuseas, vômitos, depressão e ansiedade e limitações físicas (TSAI *et al.*, 2006; PETERS, SELICK, 2006), decorrentes tanto da doença, como dos tratamentos. Essa alta carga de sintomas resulta em sofrimento físico, emocional, social e espiritual, afetando todas as áreas da sua vida (VANBUTSELE *et al.*, 2019; WÆHRENS *et al.*, 2020). É fundamental entender que o sofrimento físico precisa ser aliviado, para que as outras dimensões possam ser acessadas para avaliar o quanto estão interferindo na qualidade de vida daquela pessoa.

Muitos participantes relataram o quanto a dor e sintomas interferem em sua rotina e em outros aspectos de suas vidas, como podemos verificar nas falas a seguir:

“[...]é, quando eu deito, quando eu forço, quando eu viro, quando eu faço esforço, sempre dói. (P.7)

“É uma dor crônica, eu tô começando a me deformar o pé aqui, o joelho, as juntas, a coluna já tá com tipo bico de papagaio, certo, agora já tá começando a... já não é mais um bico de papagaio agora diz que é três. Agora os papagaios estão tudo conversando... uma conversa de lá e outro de cá...e fazem uma festa da dor sabe (risos)” (P.6)

“[...]Iguar a o que estava conversando, comecei a conversar com você no começo estava tudo bem, mas aí depois começa a doer o peito e vou sentindo que vou ficando sem ar.” (P.4)

“[...] eu fiquei com muita dor, eu tinha dor no corpo, nas articulações, eu tinha dor pra tudo lado, eu não aguentava a dor, não era só no pulmão, eu tinha dor no corpo todo, era uma dor, parece generalizada sabe.” (P.1)

“[...]dói que me dá um revertério, porque um dia estava, parece que tendo um treco, parece que eu estava caindo de um abismo, ficou tudo preto.” (P.2)

O alívio da dor física pode ocorrer tanto por meio de tratamento farmacológico como do não-farmacológico. Neste estudo, os participantes identificaram o tratamento farmacológico como algo que eles associam como “rotineiro”. Porém, em relação ao entendimento que eles têm a respeito das medicações de que fazem uso, a maioria dos participantes declarou não entender quais os motivos pelos quais tomam cada medicação e alguns até não conseguiam lembrar o nome dos remédios que usavam, mas todos associavam medicação com alívio de dor.

“A dor é contínua mesmo, que sai até lágrimas dos olhos, aí às vezes eu nem consigo me deitar aqui no sofá, minhas filhas me ajudam, eu tomo dois gabapentina.” (P.6)

“*Pesquisadora:* Se a senhora pudesse escolher, o que a senhora gostaria que fosse feito para melhorar a dor, essas dificuldades que a senhora está passando?

-Assim, que parasse minha dor de vez, uma medicação que parasse a dor. Mas é muito difícil, não tem.” (P.2)

“[...] e aí eu tomo esses remédios que eu tenho, nem sei dizer os nomes, meus filhos que sabe, eu sinto dor, vou lá e tomo, as vezes melhora, as vezes nem melhora, e eu vou fazer o que, espero passar né, o remédio as vezes não faz o efeito, aí o médico troca.” (P.8)

“Na verdade filha, eu nem sei pra que serve, acho que é pro câncer e pra dor junto né? As duas coisas, é tanto remédio. A dor é do câncer e aí o remédio ajuda tudo. Não é assim? (risos)” (P.1)

“Mas com o diagnóstico não veio as dores não, as dores vieram depois que eu fiz a quimio, porque eu fiquei muito debilitada, e aí o remédio ajudava, então eu sinto dor, vou lá e tomo [...]” (P.6)

[...] eu fiquei muito fraca, eu só não fiquei sem apetite, eu comia sabe, isso que eu tinha vontade eu comia, porque eu não queria ficar mais fraca ainda, então eu comia, mas eu fiquei muito fraca, da dor, dos remédios, de tudo eu acho que foi junto sabe, juntou tudo e virou uma coisa só” (P1)

Os participantes mostram como percebem a dor e como respondem a essa percepção, reafirmando a existência da dor como algo que está com eles rotineiramente, como se fosse algo pelo qual eles têm que passar e que envolve todo seu corpo e emoções.

[...] nunca passa, fica um pouquinho fundo, igual agora ela tá, ela tá aqui ainda, ela não some do jeito que, que a gente gostaria, do jeito que eu gostaria que sumisse, entendeu. Ela fica. Mas eu já, como se diz, eu me acostumei, mas também, como eu posso dizer, eu acostumei com a dor, mas também não me entrego a ela.” (P.6)

“Só que a hora que eu acordo, eu tô com a dor, mas não aquela dor que eu estava antes, mas tem dor. Lá no hospital, começaram pra eu fazer, acupuntura, mas eles acham, me disseram que não vai funcionar, porque aí eles vão ter que fazer no corpo inteiro. [...]Tudo dói. Então ele falou assim que essa dor ela aparece em muitas pessoas, cada um tem uma reação diferente”. (P.7)

“A melhora na dor eu não vejo, porque a dor vai tá aqui que é da metástase né, o remédio ajuda um pouco, ajuda, mas eu não sei te falar se tá resolvendo, vai me ajudar é a longo prazo né, não é rápido né, como eles falam eu quero andar, eu quero as coisas rápidas do jeito que eu quero né, que é devagar, que eu tenho que entender que a dor é assim mesmo”. (P.2)

[...] não vou te falar que eu não tenho dor, eu tenho dor, eu tenho dor no movimentar na cama, eu tenho dor quando abaixa, dependendo do movimento que faz, porque é aqui, (aponta para o próprio corpo, no pulmão) do lado porque parece que essa parte aqui está tomada, então sente mais, só que não é uma dor insuportável, é dor que passa logo né, tenho muita dor, acho que já acostumei também.” (P.1)

“Fiquei, pra falar bem a verdade eu acho que eu fiquei, acho que uns dois meses com esse bendita dessa tosse, não podia tossir, sabe quando você tosse dói as costas e o peito, parecia que ia sair para fora meu pulmão de tanto que doía, que nem eu te falei aquela dor parece dor de dente pra você ter uma ideia é dia e noite, então você deitar encostar assim então, Deus me livre, eu não conseguia ficar encostado.”(P.4)

[...] a dor não conseguia respirar, eu não conseguia andar, pra você ter uma ideia, eu andava, respirava, doía, respirar normal, sentado, relaxando. Deitar não podia encostar na cama de braços não podia. eu estava que nem aquelas galinhas, quer botar e não bota, é sério estava desse jeito, eu amanhecia em claro, levantava de madrugada e tomava duas morfina e um dipirona junto não adiantava.” (P.4)

A difícil compreensão, descrição e subjetividade da dor faz com que ela seja muitas vezes subdiagnosticada e por isso subtratada, contribuindo para a queda da qualidade de vida. O subtratamento da dor é altamente prevalente e afeta negativamente o funcionamento físico, social, espiritual e psicológico dos pacientes (LIN *et al.*, 2018). O uso de medicamentos adequados para ajudar a amenizar a dor é fundamental, mas também não pode ser exagerado. O controle da dor é amplamente reconhecido como uma pedra angular dos cuidados paliativos (MYSTAKIDOU *et al.*, 2007).

Para permitir a integração correta entre os profissionais da equipe e melhor assistência ao paciente, é importante saber avaliar a dor e os sintomas nas situações mais complexas (MENDES *et al.*, 2016; MERCADANTE *et al.*, 2013). Isso permitirá o melhor manejo, da dor e do sofrimento juntos, buscando medidas para aliviá-los e identificando sistematicamente quais pacientes têm dor que precisa ser tratada de forma eficaz (O'CONNOR, 2012). Além do tratamento farmacológico, a dor e sintomas podem ser melhorados com o uso de estratégias não farmacológicas, que devem ser incluídos no tratamento (TIBERINI; TURNER; TALBOT-RICE, 2018).

Subtema 2 – A dor da Dor.

Durante as entrevistas, os participantes do estudo comentaram, em diversos momentos, como questões emocionais interferiram em suas dores. Muitos referiram se sentir mais entristecidos após o diagnóstico e tratamento e que a dor, por vezes, afetava seu humor e os incapacitavam para sentir prazer em realizar suas atividades.

“Aí começou a ficar ruim, doía demais e aí me dava ansiedade, porque eu tinha medo de vomitar sangue e eu não sabia o que fazer.” - (P.4)

“Ah, eu sou uma pessoa desanimada, desanimei, eu era alegre.” - (P.5)

“[...] tem vez que eu tô angustiada, sabe, eu tô triste, não tenho vontade de levantar, mas assim, as vezes eu me sento pra fazer alguma coisa e aí eu me falo, hoje não, vou fazer amanhã. mas assim, eu sempre faço sabe, mas dá muita angústia, tristeza...” - (P.7)

“...é uma dor de tudo, tudo dói, é como se fosse a dor da dor sabe? Eu sinto e eu sei que é por isso que eu não faço mais minhas coisinhas, que eu não saio, não passeio, nem dos bichos eu cuido mais, e aí eu fico triste, eu penso em tudo que dói e eu fico mais triste porque não passa essa dor, aí vem a tristeza, a tristeza também dói sabia? e eu sinto até raiva às vezes, não de

Deus nem nada, nem de ninguém, meus filhos acha que são deles, que fiquei ranzinza, que é drama, mas não é, é raiva mesmo...mais é da doença, desse mal e da situação que eu tô, assim, todo dia sentindo dor e tomando tudo isso de remédio e sabendo que não adianta mais.” - (P.8)

É possível identificar claramente que o sofrimento ultrapassa as questões físicas da dor. Quando a participante refere que sente “a dor da dor”, ela demonstra que percebe e entende que há algo além das questões que envolvem seu diagnóstico e tratamento e que interfere em sua rotina, suas relações e o meio em que vive.

O sofrimento revela os muitos significados particulares, únicos, históricos e idiossincrásicos, descritos individualmente para a dor de cada indivíduo. A persistência da dor tem influência decisiva tanto na diminuição da qualidade de vida, como em atitudes mal adaptativas em relação à doença. A forma como a pessoa sente, relata e tolera a dor reflete suas crenças e atitudes que, por sua vez, estão intimamente atreladas à sua vivência e experiências prévias. Na vivência da dor, a cognição, humor, ambiente e comportamento estão diretamente ligados ao papel da dor e sofrimento na vida do sujeito.

As preocupações físicas, psicossociais e espirituais, muitas vezes complexas e multifacetadas estão presentes e devem ser avaliadas de forma abrangente. (MYSTAKIDOU *et al.*, 2007; PIDGEON *et al.*, 2016). O sofrimento psicológico pode levar a consequências graves, como depressão, desesperança e diminuição da função cognitiva. Um estudo de Mystakidou *et al.* (2007), demonstrou a coexistência dos problemas físicos, psicológicos e cognitivos enfrentados pelos pacientes com câncer e afirma que pacientes oncológicos com dor precisam ser avaliados de forma global e podem requerer intervenções terapêuticas para os distúrbios do humor, dificuldades cognitivas e dor.

Por vezes, foi também possível observar alguns dos estágios do luto, conforme o estabelecido por Elisabeth Kübler-Ross (1969). O luto é uma experiência emocional profunda e individual, definida pela capacidade de lidar com perdas significativas, não apenas pela morte, mas também de algo importante e significativo, como por exemplo, diagnósticos de doenças. É comum, em alguns momentos, que a pessoa sinta raiva, há ressentimentos do que deveria ter sido feito e não foi, das coisas que poderiam ter sido vividas. Vêm à tona as questões pendentes de sua vida e coisas que fogem ao seu controle.

“Se eu te disser, vou dizer nome feio, que é uma merda, uma droga sentir dor, é a pior coisa que existe no mundo é dor, eu às vezes ainda brinco, um dente dói, você corre vai lá e arranca e para, mas essa aqui não tem como. Se eu pegasse, se pudesse pegar, aí como diz a médica como eu falo sempre, pegar e tirar de vez, mas não tem como, mas é verdade, queria era junta tudo e jogar fora. Eu sinto ódio.” - (P.6)

“Eu não tô satisfeita, até tô, mas eu gostaria que sumisse essa merda de mim, essa dor, essa doença, porque quanto mais remédio eu vou tomando, eu sei que vai atingir o fígado, os rins e depois só a morte né, e porque não pode fazer enquanto eu tô forte, eu tô podendo, tô querendo? não pode fazer mais nada?” - (P.8)

Alguns participantes também apresentaram falas referentes ao processo de negação de seus diagnósticos. Um participante em especial reafirmou, durante toda a entrevista, que mantinha suas consultas apenas por cautela, mesmo estando ciente do prognóstico.

“Na verdade, eu não tenho nada, para mim eu penso que eu não tenho nem isso. Eu vou no doutor ali, mas não tenho nada.” - (P.3)

“O Doutor diz que é só no pulmão. Tem um rapaz lá, ele fica triste, ele chama (nome preservado). Era bem de vida pra caramba, ele se casou, deu tudo pra mulher, aí pegou essa doença, câncer na próstata e ele fica triste. eu falei: não adianta ficar triste, ele tem um sítiozinho, ele fica no sítio sozinho, ele tem 6 filhos e fica sozinho. e eu falo: não adianta você pensar isso porque filho não dá nada pra ninguém não. você quem dá pros filhos. você tem que levar a vida E eu ainda brinco com ele: eu se fosse você, eu já fazia o inventário do fim, um documento. Aí ele me responde: não fala assim comigo não, ele fica triste.

- E o senhor já fez o do senhor?

- Eu não, eu não tenho nada (risos)” - (P.3)

Outro participante, referiu-se à barganha, que é um estágio importante, mesmo que por um tempo curto. Através de uma “negociação com Deus”, há uma tentativa de adiar a morte como um prêmio por bom comportamento ou promessas de novas atitudes e de mudanças de estilo de vida, na esperança de aumentar a sobrevivência.

“[...] outro dia falei pra Deus não me deixar morrer sem ver o neto. ele me escutou, eu peço.” (P.7)

Muitas vezes, espera-se que a pessoa em processo avançado da doença reconheça sua situação e aceite o que está vivendo, mas nem sempre isso acontece como esperado, ou pode ir se alternando com o avançar da doença. A aceitação pode desempenhar um papel importante na adaptação e está relacionada a um melhor bem-estar psicológico. Estudos mostram que compreender e aceitar a dor está

relacionado ao impacto psicológico da doença em curso (GAUTHIER et al., 2009). É necessário manter uma avaliação continuada dessas pessoas durante todo o processo saúde-doença, mantendo-as cientes do seu diagnóstico e compartilhando angústias, dúvidas e preocupações com seu prognóstico.

Para Roll, Simms, Harding (2009), pacientes que não estavam cientes do seu diagnóstico eram significativamente mais propensos a ter sintomas angustiantes, ansiedade, percepção de falta de informação e falta de apoio. Neste estudo, quase 60% dos participantes disseram que gostariam de saber mais sobre sua condição. Os autores consideram que a comunicação é um princípio fundamental dos cuidados paliativos e assim, reter informações sobre o diagnóstico e prognóstico dos pacientes pode colocá-los em risco de isolamento e de uma série de inadequações de atendimento por parte da equipe (ROLL; SIMMS; HARDING, 2009).

A relação entre a ciência por parte dos pacientes sobre seu diagnóstico, os sintomas físicos e psicológicos no fim da vida interferem em seus sintomas emocionais e na sua qualidade de vida. O sofrimento doloroso vivenciado por pacientes oncológicos pode ser conceituado como fenômeno multidimensional e subjetivo.

Um participante afirmou que essa influência existe e pode ser percebida pela pessoa, por meio da identificação de como aspectos emocionais afetam a dimensão física da sua dor.

“Se eu fico muito irritada mesmo, ela dói mais, se eu fico preocupada aí ela ataca de vez.” (P.6)

Emoções como medo, raiva e tristeza diminuem o limiar da dor, segundo estudo realizado por Satija *et al.* (2014). A dor emocional pode ser expressa por sentimentos como ansiedade, frustração, desamparo e raiva. A comunicação colaborativa, o compartilhamento de informações e a triagem regular e rotineira das necessidades psicossociais e espirituais da pessoa adoecida e de sua família por parte da equipe multidisciplinar ajudam no paciente e sua família com seu ajuste ao diagnóstico e com os desafios que se desenvolvem ao longo do tratamento.

A dor em sua forma mais intensa, expressa o quanto o ser humano pode ser afetado pelo seu contexto, onde os aspectos fisiológicos, emocionais, sociais e espirituais perfazem a representação de fatores influentes na expressão e na vivência da nocicepção. É essencial que se possa identificar todos esses componentes, e

reconhecê-los diante do processo de tratamento, para que desse possa mensurar a intensidade do processo doloroso e seus impactos em cada área da vida daquela pessoa.

Subtema 3 – Fé como recurso de enfrentamento.

A espiritualidade é um aspecto importante da vida do ser humano e está diretamente relacionada ao sentido da vida. Em pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos, interfere significativamente em sua qualidade de vida e no modo como enfrentam o processo de progressão da doença.

A espiritualidade e a religiosidade podem auxiliar os indivíduos promovendo conforto e força para lidar com a doença. A fé pode ser recurso para diminuir o sofrimento e buscar o alívio da dor. Os participantes deste estudo, em sua maioria, declararam ter uma religião e, em suas falas, fica evidenciado a importância da prática de sua espiritualidade/religiosidade para o enfrentamento do tratamento e processo de aceitação da doença.

“[...] eu sempre via doença nos outros e falava: nossa que pena, nossa que dó né, nossa, acho que não sou capaz, que eu não consigo, e aí apareceu em mim. Aí falei não, eu tenho força pra fazer, eu tenho força pra lutar, Deus me mostrou que eu tenho força, que eu sou capaz. É aquele ditado: Deus não dá uma cruz que a gente não é capaz de carregar, ele não escolhe os capacitados, ele capacita os escolhidos né.” - (P.7)

“[...] é a minha fé que me ajuda, porque senão eu não estava de pé não. Não ia aguentar.” - (P.7)

“Já esperava por isso e eu não sei por que que aqui dentro do meu coração eu tinha que enfrentar isso de qualquer maneira ia ter que enfrentar como eu tô enfrentando. Eu coloquei na minha cabeça e dentro do meu peito também que eu sou capaz, entendeu, eu tenho muita fé em Deus e Nossa Senhora, e eu vou ser capaz seja o que for [...]” (P.6)

“[...] ter fé ajuda, sempre ajuda né, você não pode ter falta de fé. Você tem que ter fé em alguma coisa vai...pode não resolver todos os seus problemas, mas te ajuda.” - (P.2)

“Acho que eu ser curada [...]tem algo que tá acima disso que é Deus e é nele que eu me apego pra ter esperança [...]” - (P.6)

A espiritualidade pode mobilizar energias e iniciativas positivas para melhorar a qualidade de vida de um indivíduo, pois é uma resistência interna que permite à pessoa enfrentar os desafios e adversidades que podem surgir diante das condições

do adoecimento e hospitalização. É importante identificar a dor espiritual para que o profissional possa auxiliar o paciente no processo de ressignificação e enfrentamento daquela situação. O sofrimento espiritual, pode ser um dos problemas que mais demanda suporte, pois surge da perda significado, de sentido da vida, de esperança (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001).

“[...] Aí Deus por que que eu tive que ter essa doença? Eu não sou ruim pra ninguém, sou pessoa tão boa (inaudível) isso aí pra mim. Fico pensando, Ele está sendo injusto? a gente fala, não sei se ele tá atendendo. Mas cada um tem seu pedacinho pra passar na vida, esse é o meu, mas eu soffro.” - (P.5)

“Fica muito na doença mesmo, na onde dói, o que está e ninguém pergunta, por exemplo, como que está o emocional, se a pessoa parou de fazer as coisas tudo, se a pessoa tem alguma fé às vezes a pessoa se sente... é culpada acha que é castigo e essas coisas assim, ninguém pergunta...pelo menos ninguém nunca me perguntou” - (P.4)

“Eu já pensei que isso fosse um tipo de castigo, mas eu sei que não é mais, é prova e só Deus sabe as provações que temos que passar. Se Ele me deu essa cruz ele vai me dar força pra carregar, eu querendo ou não, as vezes eu vou entender depois por que tive que ter essa doença assim” - (P.8)

“[...] eu sou testemunha de Jeová, tenho uma fé muito grande, em meu Deus eu sei que Ele cuida de mim, sabe. Então, eu não acredito em milagre que ele vai tirar meu tumor não. Não é nisso que eu creio. Mas eu creio na força que ele dá pra mim suportar meus dias, pra eu viver bem os meus dias.” - (P.1)

“Quando você passa por uma situação assim, que você descobre que tem uma doença assim, ai você quer buscar, mais orientação né, você quer saber mais, eu acho que a fé da gente fortalece, [...] eu acredito na força que Ele dá pra gente suportar o problema da gente, suportar... então a fé da gente é fortalecida sim, porque você passa a buscar mais né, você ora mais, você levanta de manhã, agradece por estar viva, você fala que o Senhor conceda um dia bom pra mim, tranquilo, sem dores, um dia bem, que o Senhor me de força pra suportar esse dia, a gente sempre pede.” - (P.1)

“[...] as pessoas precisam de Deus né, as pessoas precisam desenvolver uma fé, um conhecimento. as pessoas precisam ter conhecimento da palavra de Deus, e elas precisam ter uma esperança, né.” - (P.1)

Portanto é importante conhecer as experiências espirituais da pessoa adoecida, desenvolvendo medidas, observações e entendimentos da espiritualidade do indivíduo e suas relações com o bem-estar humano e seus aspectos emocionais, psicológicos e sociais (KOENIG *et al.*,2012).

Subtema 4 – A dependência do cuidado – Eu me perdi de mim.

A dor afeta a pessoa acometida em diversos sentidos, incluindo os relacionados ao seu contexto social. A presença diária de dor causa, necessariamente, impacto na vida de quem a experiencia, e de seus familiares e cuidadores. A evolução e tratamento do câncer pode tornar a pessoa gradativamente mais dependente de cuidados. No processo de adoecimento, muitas vezes a dor faz com que a pessoa fique total ou parcialmente impedida ou limitada para exercer seus papéis ocupacionais, fazer escolhas ou realizar atividades que considera importantes; necessitando de auxílio de um cuidador para tarefas diárias; isso pode causar sentimentos de incapacidade, insegurança e perda de sentido na vida.

“[...] enquanto eles vêm aqui me pegar com cadeira de rodas eu me sinto mal, acho que minha pressão caí, eu começo a suar frio sabe, eu sinto ódio da cadeira de roda e a gente não pode ter esse sentimento.” - (P.8)

“-Então o que preocupa a senhora?
É querer fazer as coisas e não poder. É a dependência. Mas eu vou continuar lutando do mesmo jeito que eu tô lutando e cada vez pior (...) dependendo mais dos outros é dependo mais e mais dos outros, é o que eu não quero depender dos outros (...) é tão ruim, você não sabe.” - (P.6)

“Tenho medo de ficar cada dia mais dependente, e eu sei que é o que eu vou acabar ficando [...], mas não é por isso que vou tentar tirar minha vida, vou desistir do tratamento, tenho quem me ajuda.” - (P.6)

“Olha, a doença não me incomoda não, me incomoda é não mais andar, não poder andar, a dor sabe, tudo junto, essa situação, aí me chateia, me chateia mais é falta de conseguir andar com as minhas próprias pernas, sem depender dos outros. [...] pra comer, preciso pedir, pra pegar água preciso pedir, pra isso, pra aquilo, porque eu ainda tenho dor, eu preciso pedir, uma parte do corpo eu consigo lavar, enxugar, mas eu ainda tô na dependência.” - (P.2)

“[...] o que tá me deixando assim, é a situação que eu tô vivendo, não é a doença em si, não é uma depressão, é a situação que vivendo nela, a dependência total dos outros.” - (P.8)

“É insatisfatório porque eu sempre fui uma pessoa independente, sempre fiz tudo sozinha, agora eu fico pra tudo tem que pedir pra alguém fazer pra mim, se quero ir num lugar alguém tem que me levar, é complicado.” - (P.8)

“Às vezes você se sente que tá incomodando, porque as pessoas também têm a vida delas, tem os problemas delas, tem as coisas deles pra fazer, as minhas filhas pelo menos nisso elas, eles não têm problema, esse não reclama, o outro não reclama, ninguém reclama. Eles cuidam, cada um ao seu modo, mas cuidam (...) que um tem mais jeito pra cuidar o outro tem menos.” - (P.2)

“Tô lidando bem com a situação, porque é o que a gente chegou na conclusão, o que me incomoda mais é a situação de não andar, de depender e não é a doença em si.” - (P.2)

“[...] porque o câncer em si, já tem, você sabe que você tá com câncer, tem um prazo de vida né, mas o que mais me incomoda é a falta de andar. Se eu tenho minhas pernas eu posso depender deles, mas não totalmente igual eu dependo hoje, se eu quero ir num lugar eu vou, se eu quero fazer alguma coisa eu faço, se eu quero arrumar uma cozinha, eu faço, da outra cirurgia que fiz eu ficava com medo de sair de casa, aí chegava em casa eu estava fazendo serviço.” - (P.2)

As perdas das ocupações e do papel ocupacional ativo, no sentido prático e também subjetivo, o reconhecimento de que está doente e que tornou-se dependente de alguém, são algumas das maiores dificuldades vivenciadas pelas pessoas que estão em processo de adoecimento sem possibilidades de cura, assim. Numa sociedade que valoriza a capacidade de trabalhar e prover, deixar de ser ativo significa também perder um pouco da sua identidade e de se perder de si mesmo.

Pessoas com doenças avançadas e que sentem dor precisam ter seus direitos ocupacionais preservados e valorizados. Devem manter ativas suas habilidades remanescentes e promover bem-estar ao paciente, de acordo com o que deseja realizar. Alguns dos participantes do estudo, relataram que mesmo com dor, continuaram a realizar suas tarefas, principalmente domésticas, que são o que lhes dá sentido, em seus contextos e histórias de vida.

“[...] eu me cuido, eu mesma faço as coisas, assim, em casa, eu faço meu serviço, eu faço comida, eu faço minhas coisinhas, as vezes meu marido me ajuda porque agora ele tá em casa também com esse tempo (pandemia) e ele me ajuda, [...] eu canso quando eu limpo o chão, é uma das atividades que me deixa cansada, porque você se esforça, mas eu que faço tudo, Deus me livre deixar de fazer minhas coisinhas, aí eu morro.” - (P.1)

“Eu faço meu serviço normal, fico sozinha em casa, não ligo. A minha filha no começo queria me arrumar uma babá, quando eu comecei a fazer a quimio. Falei pra ela: Era só que faltava, você me aparecer com uma mulher aqui, para me cuidar, vou tocar você e a mulher daqui, por enquanto não estou sentindo nada, eu não quero ninguém aqui me incomodando...Você acha, eu nessa altura da vida, cheia de problema, ter uma babá? Cada uma né.” - (P.4)

“[...] é ruim né filha, porque a gente tendo a dor, você já fica meio limitada né? para as coisas, principalmente muitas coisas que você quer fazer e as vezes você não consegue né, você tem que ir mais devagar então é difícil, a dor não é bom não, a gente não devia ter dor né?” - (P.1)

“[...] eu quero que você me ajuda todo dia, me levar na cozinha, eu não quero ficar mais nesse quarto, eu não quero ficar na cadeira de roda, minha mão tava assim, de tanto eu pegar e movimentar, então eles enfaixaram meu braço aqui, eu não conseguia mais mexer sabe, então sentia além da dor quando tava tão forte na época, mas eu perdi o movimento das pernas eu não conseguia andar, mas não foi causa de quimio não [...] que perdi sim, porque se enfraquece, se fica muito debilitada e na reabilitação uns perde o movimento dos pés, das mão, dos braço e no meu caso perdi como tem infecção na coluna eu perdi das pernas” - (P.6)

A progressão da doença está fortemente associada ao declínio funcional progressivo (CHEVILLE; KORNBLITH; BASFORD, 2011). Isso pode acarretar problemas secundários relacionados à inatividade física, perda de condicionamento cardiovascular, atrofia e fraqueza musculares, dificuldade de mobilidade, quedas mais frequentes e lesões por pressão (KLEPIN *et al.*, 2010; JONES *et al.*, 2010; WINTERS-STONE *et al.*, 2011). Além do grande impacto funcional, as incapacidades podem ter um impacto psicossocial e econômico, causar sofrimento significativo e prejudicar a qualidade de vida da pessoa adoecida (SANTIAGO-PALMA; PAYNE, 2001).

O processo doloroso é influenciado por fatores contextuais, crenças, medos e desejos dos pacientes, por ser um conceito amplo, subjetivo e complexo. A interferência da dor social relacionada às questões financeiras, familiares e de cuidados ficou evidenciada nos discursos dos participantes, como as preocupações e angústias tocantes à manutenção e ao sustento da família. Os participantes demonstraram preocupações e o quanto isso causa angústias e tristezas.

“Um negócio que me derruba é que eu fico pensando besteira na cabeça, que eu vou morrer e que não deixo nada pra ela (para a filha).” - (P.3)

“Não, não tenho medo, é mais uma preocupação. É uma preocupação deixar minha família, porque assim, eu sei que eles precisam de mim.” - (P.1)

“[...] eu tenho um filho de 18 anos que precisa de mim ainda, minha preocupação é morrer e deixar ele, me preocupo com o futuro dele.” - (P.7)

“O que me preocupa também é que eu é que sustento a minha casa sabe, isso me preocupa, porque já já eu não to mais aqui. [...] e eu não to fazendo nada. Eles não falam disso e eu não falo também, mas eu penso e fico triste, tenho meus filhos e a minha menina tá grávida.” - (P.7)

“Agora vou ter que resolver os problemas, porque como hoje mesmo eu tive que resolver um, e tá tudo no meu nome, a água tá atrasada, a força tá atrasada, a internet eu acho que eles vão cortar, então, eu tenho tanto no meu nome, então tem que ser tudo eu.” - (P.6)

“E se eu morrer e deixar minha filha sem casa? Nós moramos emprestado, é de favor nossa casa, minha maior preocupação é essa, nem ligo pra doença pra te falar a verdade.” - (P.3)

“Tem as preocupações que você tem porque tem um monte de coisa que você precisa largar resolvida pra sua família, porque você não sabe quanto tempo você tem.” - (P.2)

“[...] eu me preocupo é com a minha doença, assim, eu queria viver um tempo mais, eu queria ver meu netinho crescer sabe? Eu sinto que minha família precisa de mim, sabe? Então, eu queria assim, eu me preocupo de repente essa doença vir de uma vez e eu for embora e deixar eles [...]” - (P.1)

À medida que as pessoas adoecidas se conscientizam do agravamento da doença e da possibilidade da morte, elas costumam se sentir mais entristecidas ou mesmo deprimidas e aumentam suas preocupações em torno de sua família, futuro e aspectos financeiros que afetam sua qualidade de vida (SPARLA, 2016; TURNER, 2007). Logo, é preciso compreender as mudanças ocorridas na dimensão sociofamiliar durante o adoecimento, para além do diagnóstico e ampliar as perspectivas para o manejo da dor também em seu aspecto social.

Esse sofrimento social (atual e futuro), devido a questões financeiras e práticas da vida, afeta diretamente a si e seus familiares. Pendências legais, previdenciárias, inexistência de rede de suporte e conflitos familiares são relevantes e, se não resolvidas ou amenizadas, podem levar a um maior sofrimento no processo de morte e morrer (SAPORETTI *et al.*, 2012).

A dor social está relacionada, muitas vezes, a questões práticas da vida diária. Dificuldades financeiras relacionadas a questões sociais são apontadas principalmente em estudos realizados em países onde há dificuldades em assistência à saúde pública e gratuita, sendo associadas a piores resultados físicos, psicológicos, sociais, espirituais e menor qualidade percebida da coordenação e capacidade de resposta dos cuidados de saúde (isto é, maior dor e sofrimento totais), menos significado e paz e menos esperança. Intervenções direcionadas a aliviar problemas financeiros podem ajudar a diminuir os problemas gerais de pacientes e suas famílias (MALHOTRA, *et al.*, 2020; MEEKER, *et al.*, 2016).

Sabe-se que o tratamento do câncer, pode provocar alterações físicas que acabam afetando a autoimagem que, segundo Schilder (2005), é a representação que o sujeito faz, cognitiva e emocionalmente, de seu corpo e como ele se sente em relação a sua aparência física. Alguns participantes do estudo trouxeram falas sobre o sofrimento relacionado a sua autoimagem após o tratamento, principalmente relacionado a perda de cabelo devido à quimioterapia, e o quanto isso interfere em suas vidas e afeta também seus familiares.

“Ah, sinceramente, eu não vou te enganar não, é muito ruim, vou pentear meu cabelo, meu cabelo cai. A pessoa desanima sabe. Desanima do câncer, porque eu não sabia que eu tinha câncer e eu tenho, e o câncer mudou minha vida, porque o cabelo cai e eu tenho vergonha de andar careca na rua. Eu não saio de casa por causa do câncer. [...]” - (P.5)

“Ninguém te ajuda, mas te atrapalha. Os meus vizinhos mesmo, eles começaram vê que eu estava fazendo tratamento de câncer, quando meu cabelo caiu da primeira vez, nem lembro, meu cabelo batia nas costas é uma coisa que me, que até me irrita, da minha quimio, meu cabelo caiu, que tristeza, [...] nossa já entrei em desespero, isso que eu sabia que ia acontecer, mas... é uma coisa que diz o outro... que me, me incomoda muito. Todo mundo vê.” - (P.4)

“[...] ele pegou e falou pra conversar com meu esposo, que o problema seria meu cabelo tal, eu tinha o cabelo aqui né, nas costas... aí ia ser o problema, porque ia cair, meu marido já saiu chorando de lá, porque nossa, pra ele foi o fim do mundo, mas pra mim, foi normal...” - (P.6)

Quando ocorre uma alteração na sua aparência e autoimagem, o sujeito terá que adaptar-se ou reaprender a lidar com suas expectativas e experiências. Esse conceito de corpo e imagem é um fator importante para a qualidade de vida da pessoa e está diretamente relacionado com a sua autoestima (SCHILDER, 2005). Nesse sentido é um fator causador de sofrimento para a pessoa adoecida e seus familiares.

Portanto, a dimensão da dor social tem várias faces, de forma interrelacionada com outras dimensões da dor total, principalmente com a dimensão emocional. Por ser subjetiva e intensa, a dor social pode desmotivar o sujeito e sua família, levando-os a sentimentos de desesperança e até mesmo a perda do sentido da vida, o que também configura o sofrimento espiritual (MENDES *et al.*, 2016).

7.2.1.3. CATEGORIA TEMÁTICA 3 – RECONHECIMENTO DA FINITUDE

Com o agravamento da doença oncológica, quando o enfermo caminha para a terminalidade da vida, o reconhecimento da finitude pode afetar significativamente sua vida e de seus familiares, causando sentimento de insegurança, dúvidas e medos. Aqui foi incluído também o subtema relativo à pandemia da COVID-19, que interferiu incisivamente na vida dos participantes do estudo.

Subtema 1 - E quando eu partir? Quem cuidará de tudo?

O diagnóstico do câncer está culturalmente associado à possibilidade da morte. Falar sobre o processo da morte e do morrer é algo pouco comum e é comumente evitado pelos doentes e seus familiares. Eles costumam ter dificuldade em absorver e

lidar com o impacto do diagnóstico/ prognóstico e evitam conversar sobre essas preocupações. Os participantes deste estudo, relataram dificuldades em lidar com assuntos que envolvam sua finitude.

“Eu penso toda hora (na morte) a gente reflete né. Eu guardo pra mim, as vezes eu falo com eles, mas eles não aceitam que eu fale disso, ai já muda de assunto sabe, "ah mãe, larga de ser boba", "não pensa essas coisas não". - (P.7)

“Eu nem falo disso, eu sei que vou morrer logo, os médicos já falaram, mas é bom não ficar comentando né.” - (P.8)

“[...] eu nem gosto muito sabe, de falar de morte, me deprime, mas eu penso. eu tenho essa preocupação de vez em quando.” - (P.2)

“Eu guardo pra mim, nem fico falando e se eu penso eu logo “des-penso”, ninguém quer ficar falando de coisa ruim né.” - (P.8)

“[...] eu gostaria assim, de não sentir dor e poder fazer o que eu fazia, mas isso eu nunca vou poder fazer, costurar, andar, passear, resolver meus problemas, eu vou morrer logo, eles disseram já, não com essas palavras, mas eu sei.” - (p.6)

Um único participante, dentre os oito entrevistados na segunda etapa do estudo, referiu não ter medo da morte, apesar de sentir preocupação com o futuro da família, associando sua vida com as coisas boas que tinha conquistado e vivido junto aos seus familiares.

“Eu não tenho medo de morrer. Eu curti minha mãe muito tempo, curti meu pai muito tempo, eu tenho uma mulherzinha que enche as paciências (risos), tenho uma filha boa. Tive uma vida boa e feliz, não tenho medo de morrer mais, mas me preocupa ainda um pouquinho né, como elas ficam sem o velho aqui?” - (P.3)

A maioria dos participantes deste estudo demonstrou dificuldades relacionadas a questões que envolvem o tema da morte, apresentando dificuldade de compreender e aceitar o sofrimento, sobre o qual muitas vezes preferem simplesmente não falar, na busca de minimizar esses sentimentos

A morte ainda é algo estigmatizado, um tabu na nossa sociedade e cultura, muitas vezes compreendida como fracasso do profissional de saúde. Para falar da morte e do processo do morrer é necessário reconhecer-se como ser finito e isso é muito difícil para todos, inclusive para os profissionais de saúde. Negar a morte é uma forma de evitar o contato com experiências dolorosas (KOVACS, 2005).

Segundo essa mesma autora, negar a morte é permitir que se viva num mundo de fantasia onde há ilusão da imortalidade. Se o medo da morte estivesse constantemente presente, não se conseguiria realizar sonhos e projetos. Existe no ser humano o desejo de se sentir único, criando obras e deixando seu legado, que não permitam o seu esquecimento, com a ilusão de que a morte e a decadência não ocorrerão. Isso esconde uma fragilidade interna diante do processo de adoecimento, vulnerabilidade e finitude da vida.

É necessário que essa barreira de silenciamentos possa ser rompida, principalmente em relação às pessoas que estão em CP. Poder falar sobre a morte e o morrer ajuda quem está morrendo a enfrentar sua realidade, tomar providências necessárias para a última etapa de sua vida e a preparar os familiares para o luto.

Todos os participantes desta segunda etapa estudo, que tinham diagnóstico de câncer avançado, referiram no momento da coleta de dados quantitativos estarem cientes de seus prognósticos. Porém quando questionados sobre cuidados paliativos, alguns participantes demonstraram receio e desconhecimento sobre o tema e o tipo de tratamento oferecido, associando CP, inclusive, ao conceito errôneo de “não tem mais nada o que ser feito”.

“Eu já sabia o termo, já sabia o que seria (*paliativo*), então a gente sabe como que funciona.” - (P.2)

“[...] eu sinceramente eu acho que eles fizeram tudo que pode [...] porque assim, não tem o que fazer, agora é paliativo, vou fazer o que?!” - (P.2)

“[...] quando a médica me falou que não tinha mais jeito que era isso ai de paliativo e que não tem mais jeito não, e você faz o que quando ouve que não tem mais jeito? Que vai ficar assim com dor até morrer? Como que fica feliz?” (P.8)

Os entrevistados ainda associam CP com final de vida e isso causa desconforto e tristeza. Apesar do tema da morte aparecer como algo pesado e estigmatizado, é importante falar com o doente e seus familiares de forma clara e aberta, evitando relacionar a morte exclusivamente aos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos têm por objetivo primordial melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças limitadoras da vida, incluindo seus familiares e cuidadores. Porém, ainda há quem reduza os CP apenas aos cuidados de fim de vida oferecidos

tardiamente, após o esgotamento das possibilidades de terapias modificadoras da doença e sem orientações para o paciente e sua família.

Quando se fala sobre CP é necessário orientar sobre os objetivos do plano de cuidados, do oferecimento de conforto, qualidade de vida possível e possibilidades de alívio de dor e sofrimento, visando uma morte digna e respeitosa. Para Cicely Saunders, as pessoas devem ser ajudadas não apenas a morrer em paz, mas a viver até a morte com suas necessidades e seu potencial atendidos tão plenamente quanto possível (SAUNDERS, 2000).

Durante as entrevistas, os participantes referiram que é desconfortável o fato de que pessoas fora de seu núcleo familiar saibam de sua doença e seu tratamento. Alguns participantes relataram que evitam contar, seja por não se sentirem confortáveis com a opinião alheia, por terem vergonha ou por sentirem que pessoas de fora não compreenderiam seus sentimentos.

“Ninguém sabe que eu faço tratamento, a minha família mesmo é só minha irmã que sabe e ainda falei para ela não falar pra ninguém, a família do meu marido também e só... eu não tenho muita amizade porque amizade é isso daí. E eu não, não gosto, não quero saber, no começo a médica me mandou falar com o psicólogo, eu fui acho que duas vezes e não voltei, não gostei.” (P.2)

“[...] eu não sei pra quem eu comentei, não comentei diretamente pra pessoa, mas ela também escutou de falar que eu estava com tumor, que eu tinha tumor no cérebro, no pulmão, que eu ia conviver com ele, nossa senhora a mulher já veio, nossa ‘Como é que você aguenta? Como que você pensa... você pensa quando você vai morrer?’ Falei pra ela que não pensei assunto ainda não, já que a senhora me lembro eu vou começar a pensar. Fiquei com uma raiva.” - (P.4)

“Eu tinha amigas, “amigas” né, você já viu, amigas nada, tudo fofoqueiras, só querem saber da sua vida, ninguém ajuda, e eu vou ficar falando que eu to fazendo tratamento e to morrendo? Pra que? De vergonha já basta eu ter perdido tudo.” – (P.8)

“Da minha doença pra falar bem a verdade eu não gosto de falar dela com ninguém.” - (P.4)

Contar para familiares e amigos sobre o diagnóstico de uma doença crônica e potencialmente fatal como o câncer, pode ser tão difícil quanto o momento em que se recebe o diagnóstico. Os participantes referiram dificuldades em manter suas relações de amizade e familiares após o diagnóstico. Essa dificuldade é comum diante de situações difíceis e muitos acabam utilizando recursos pessoais para lidar com sua

nova situação de vida, seja ironizando a situação, como na fala da entrevistada P4, ou se distanciando da maioria. Sentimentos de insegurança, preocupações, vergonha, preconceitos e medos podem se misturar e afetar sua vida social. A pessoa acaba se afastando de tudo e de todos e, aos poucos, esse isolamento pode gerar sentimentos de ansiedade e depressão, o que interfere tanto na dimensão social como espiritual.

Segundo Arnold (2011), as necessidades e relações sociais são muito importantes para os pacientes e apoiam o seu 'pertencimento' como uma necessidade humana primária e cuja importância pode aumentar com a proximidade da morte.

“Essa doença, aí então, o que eu penso, assim de mim, se tiver que dá, dá. Se tiver que morrer eu sei que eu vou morrer.” - (P.5)

“Tem muito efeito, só que daí, depois que para, que eu paro de fazer, eu vou recuperando, aí eu fico bem, durante o tempo que tá bem, eu fico bem né, então aí minha preocupação é essa, eu faço tudo, fico bem e aí vai que essa doença vir à tona aí depois de tudo, e eu partir, a gente que tá aqui a gente nunca quer, a gente não tá preparada pra essas coisas né.” - (P.1)

A filosofia dos CP baseia-se nos princípios dos direitos humanos, da dignidade da pessoa, da universalidade e da ausência do preconceito (COSTA; SILVA, 2021). Os CP valorizam a vida, mas também consideram a morte como sendo um processo natural. Logo, é equivocada a suposição de que não existe nada mais a ser feito por uma pessoa que já não tem possibilidades de cura (SANTOS *et al.*, 2017).

Subtema 2 - Esperança e planos

Apesar de existirem muitos conceitos relacionados ao significado de “esperança”, quando se fala de morte e CP, a esperança remete à busca de significado e sentido da vida. Frankl (2007) afirma a conexão existente entre a esperança e a busca de sentido de vida.

Pacientes com câncer, estão diretamente lidando com uma situação de ameaça a vida que costuma causar insegurança, medos, questionamentos sobre o futuro e desesperanças. À medida que a doença evolui, esses sentimentos podem aparecer de forma mais evidente. Contudo, nesse subtema os participantes referem-se à ideia de esperança baseada na espiritualidade.

É a esperança que sustenta pessoas adoecidas e suas famílias através do tempo de sofrimento. E a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem mais algum tempo. Até os pacientes mais conformados com sua situação de terminalidade de vida, sempre deixam transparecer que sentem um sinal de esperança (KLUBER-ROSS, 1987).

As dificuldades de enfrentamento de uma doença grave e a terminalidade da vida são temas relevantes e devem ser considerados pela equipe de saúde. Os participantes deste estudo demonstram sentimentos de esperança de melhora ou cura e planos para o futuro, mesmo tendo consciência do seu prognóstico, o que demonstra uma aparente contrariedade em saber que vai morrer e ter esperança na cura, isso demonstra um movimento muito comum entre pessoas com doenças limitadoras da vida. Essa flutuação deve ser observada e validada pela equipe, apoiando a pessoa em todos os momentos e validando seus sentimentos e necessidades.

“Eu não gosto de ficar dependendo dos outro, por isso que eu tô falando que eu vou alugar uma casinha de três cômodos entrar eu e minha filha caçula pra mim ter minha independência, assim que eu melhorar” - (P.6)

“É, eu vou poder ter uma vida diferente... tipo de vida mais boa.” (P.6)

“[...] eu tenho esperança as vezes, de cura, não sei, as vezes só, mas da dor eu sei que vai sarar uma hora, tem que sarar, porque ninguém vive com dor, será possível? aí eu vou voltar a fazer minhas coisas sem precisar ficar falando com ninguém.” (P.8)

Ter esperança de cura ou de melhora é um fator importante quando se fala em qualidade de vida e pode influenciar as emoções e a dimensão psicológica de pessoas com câncer (BERTERO *et al.*, 2008).

Subtema 3 - Uso de recursos para alívio da dor.

A experiência da dor não é estática, mas dinâmica, relacionada à progressão da doença, ao impacto dos tratamentos para prolongar a vida e a crenças e experiências prévias assumidas pelos doentes e seus cuidadores ou familiares (HACKETT; GODFREY; BENNETT, 2016). Padrões distintos de dor podem ser observados nos participantes, relacionados com termos como complexidade, gravidade, transitoriedade e grau de controle percebido sobre a dor.

Nesse sentido, a forma como a pessoa entende e vivencia sua dor, com base em seu contexto, crenças e experiências de vida, interfere no manejo da dor, durante todo o processo doloroso.

Os entrevistados descreveram algumas estratégias adotadas por eles para o alívio da dor decorrente do câncer e do tratamento. Compartilhar experiências com outros pacientes que estão vivenciando o mesmo processo ajuda a lidar com a situação, pois a pessoa deixa de se sentir sozinha e consegue encontrar apoio dividindo a situação com outros pacientes que passam por algo semelhante, ou por se sentirem mais compreendidos, ou pela sensação de “não serem os únicos a sofrer”.

“Às vezes é melhor a gente ser assim, alegre, porque a gente vê (*as outras pessoas na central de quimioterapia*) aí elas começam a delas também e a gente vê que a gente não tá sozinha... com isso sabe, então, a gente sente que a gente não, não tá no... que eu não sou a única que sente essas dores, tem mais gente que sente dores piores que eu (...)” - (P.6)

“Vir aqui (*na central de quimioterapia*) também me ajuda porque eu me sinto que eu não tô sofrendo tanto como eu tô pensando, como eu pensava, como eu tava me sentindo, entendeu, elas, tem pessoas que nem consegue nem andar, que não consegue por o pé no chão de tanta dor e eu ainda consigo, bom, apesar que eu fiquei três meses na cadeira de roda também e aí você conversa, fica sabendo da vida delas e acaba que faz amizade, nós tudo vamos morrer né, é bom falar disso com quem se conformou”.- (P.8)

Uma participante referiu que o pensamento positivo a ajuda a enfrentar o processo do diagnóstico e tratamento, se mantendo sempre otimista em relação às dificuldades. Atitudes positivas podem auxiliar o enfrentamento de dificuldades em geral. As pessoas buscam estratégias para enfrentar suas dificuldades de acordo com o que acreditam e se sentem confortáveis.

“[...] cada pessoa reage de um jeito também, né filha, porque as vezes, tipo assim, uma comparação. Eu, eu lidei muito bem com a doença, eu lidei muito bem, porque eu sou uma pessoa muito positiva sabe, eu não foco nas coisas ruins, eu não quero focar nas coisas ruins, né, eu levo meus pensamentos em outras coisas[...]” - (P.1)

“[...] eu tomo chazinho caseiro sabe? eu gosto de chazinho. Eu faço, as vezes eu vejo na internet umas coisas, as vezes minha filha vê um chazinho assim que fala que é calmante que ajuda a relaxar, dormir, e eu tomo, tipo assim, um chazinho de erva doce com casquinha de laranja, tipo assim, um chazinho natural.” - (P.1)

“[...] eu gosto de música, eu ponho música no meu foninho e eu relaxo, só assim pra esquecer a dor, aí me ajuda, pra dormir principalmente.” - (P.8)

Houve referências também a recursos não farmacológicos para relaxamento e alívio da dor, como uso de chás e de músicas. Essas estratégias auxiliam de forma efetiva no tratamento, pois fazem sentido para aquela pessoa e auxiliam no processo de autogerenciamento dos sintomas. Possibilitar o uso de ferramentas para autogerenciar os sintomas fornece sensação de autonomia e de controle sobre sua condição e melhora sua independência e capacidade de se envolver em ocupações escolhidas.

Assim, para bom manejo da dor e sintomas, é fundamental identificar as necessidades de cada pessoa, construir boa compreensão e comunicação e validar o uso de recursos, da educação e o autogerenciamento da sua dor na perspectiva multidimensional, física, emocional, social e espiritual.

A seguir, será apresentado um subtema referente a pandemia da COVID-19, que teve um forte impacto na coleta de dados.

Subtema 4 – A pandemia da COVID-19.

Declarada oficialmente em março de 2020, a pandemia da COVID-19 afetou a vida de todas as pessoas ao redor do mundo. Com a rápida disseminação e o aumento da mortalidade, medidas emergenciais foram impostas pelos órgãos de saúde, sendo a principal delas, a orientação do isolamento social. Isso afetou bruscamente a rotina das pessoas, causando interrupções em suas vidas ocupacionais, atingindo todas as faixas etárias ou ciclos de vida.

Os participantes deste estudo relataram dificuldades e medos que surgiram em suas vidas com a chegada da pandemia, causando angústias, dificuldades e falta de acesso aos poucos recursos sociais que ainda dispunham nesse momento da vida.

“E agora tem essa pandemia ai, não perdia uma missa, todo domingo a gente ia a missa, agora não vou mais, porque os netos fala que eu não posso pegar COVID, e também nem tinha missa mais sabe, até tem, acho, mas com senha tudo, mas ai eu fico com medo de ir, muita aglomeração, é melhor evitar né. A pandemia atrapalhou bastante a vida, acabou, mudou tudo, mas eu sinto falta de ir a missa, de comungar, tudo sabe, em casa a gente fica pensando mais nas coisas.” - (P.7)

“[...] e quem paga o pato é a gente né, eu mesmo só saio os dias que eu tenho que ir no médico ou se eu tenho que fazer alguma coisa, sair comprar alguma coisa que tem que ser eu mesmo, pelo contrário, só fico enfiada dentro de

casa e isso que tá me dando nos nervos também, eu fico irritada, incomodada, mas também não comento com ninguém, fica entre eu e eu.”- (P.4)

“Quando começou a pandemia eu estava na metade do tratamento, eu tinha feito três quimio, faltava três, aí a médica perguntou pra mim se eu ia continuar fazendo ou ia parar, falei: já pensou se eu parar e aí a pandemia continuar? E continuou né. E se eu tivesse parado de fazer meu tratamento, eu ia ter as três quimios ainda pela metade. Talvez tivesse até pior, porque pelo jeito a pandemia tá longe de acabar.” - (P.4)

[...] depois que começou a pandemia, que a gente parou de se reunir, nos lá no salão do reino, a gente continua fazendo pregação por telefone, liga em números aleatórios, faz ligações para as pessoas pra falar, a gente dá um jeitinho. (risos) não pode parar de evangelizar as pessoas não, o bom é que aí eu não canso né, faço de casa mesmo”. - (P.1)

O isolamento social afetou a vida dos participantes deste estudo, que precisaram se readaptar. Atividades religiosas, de lazer, atividades práticas de vida diária, como fazer compras, ir a bancos, coisas que são significativas e tem sentido, parecem ter ganho maior relevância desde que foram “banidas” do seu dia a dia. Essas restrições causando sentimentos de medo, tristeza e desesperanças.

Duas participantes trouxeram situações que viveram durante a pandemia, quando se sentiram desconfortáveis por estarem tossindo e isso ser confundido com um sintoma da COVID-19. O constrangimento de ser paciente com câncer de pulmão e ter a tosse como um sintoma comum entre sua doença e a COVID-19, fizeram com que, muitas vezes, deixassem de sair de casa por sentirem vergonha e medo, causando maior isolamento.

“Teve um dia, uma bagunça. Eu subia, chegava lá em cima, minha língua estava lá embaixo, de tão cansada, teve um dia que eu vim fazer quimio, aí me deu uma crise de tosse, estava na fila, o homem disse que eu estava com COVID, me tirou da fila, me mandou lá para sala amarela, só por causa da tosse, falei pro cara: eu faço quimio, a tosse é porque tenho câncer de pulmão, eu tô indo fazer quimio, ele nem ligou, atrasou tudo e eu ainda tive que explicar pro médico la tudo e uma senhora comigo que também estava na fila, e o medo que fiquei? vou te falar, que acontece cada coisa com a gente você não tem ideia.” - (P.7)

“Eu tenho que dependendo do lugar que eu vou, até seguro minha tosse, quase morro, mas não tusso, porque já acham que é corona já.” (P.8)

Os participantes deste estudo, assim como todos aqueles que enfrentaram a pandemia e o isolamento social, vivenciaram sentimentos como medo, ansiedade, estresse, angústia e solidão, que causam prejuízos psicossocial e espiritual. A

interferência desses sintomas afeta tanto o processo de tratamento do câncer, como pode interferir nos sentidos da dor total. Embora este estudo não tenha avaliado especificamente a interferência da pandemia na dor do câncer, não é possível negar essa relação, com base nos dados coletados.

A pandemia impactou inclusive, no tratamento de pacientes oncológicos de modo geral. De acordo com artigo de Sharpless (2020), a COVID-19 interferiu em decisões que envolveram afastamento de pessoas de consultas e exames de rastreamento, diagnóstico e tratamento de doenças oncológicas, distanciando as pessoas de cuidados essenciais e até mesmo vitais.

A pandemia da COVID-19 se fez presente na dor total dos pacientes com câncer de pulmão avançado em todas as suas dimensões, de forma individual, para cada participante, de acordo com seu contexto e vivências.

7.3. RESULTADOS INTEGRADOS

Por se tratar de um estudo sobre a Dor Total de pessoas com câncer, foi necessário utilizar um método de pesquisa capaz de comportar perspectivas que possibilitassem o entendimento de sua multidimensionalidade. Os principais achados dos elementos quantitativos e qualitativos serão interpretados conjuntamente, de forma integrada, neste tópico.

Na pesquisa de método misto sequencial explanatório, os dados qualitativos ajudam a explicar os dados quantitativos, por meio de uma análise sequencial. A integração a nível de interpretação e apresentação dos resultados ocorre por meio da narração, transformação e exibição conjunta dos dados. O ajuste da integração dos dados permite observar e descrever os resultados quantitativos e qualitativos de forma coerente, confirmando-os entre si e expandindo sua compreensão (CRESWELL, PLANO CLARK, 2013; FETTERS, CURRY, CRESWELL, 2013).

Neste estudo, a integração dos resultados quantitativos e qualitativos é apresentada nos Quadros 5 ao 11 (*joint displays*). Cada quadro apresentado a seguir, refere-se a um participante específico e retrata as citações relacionados ao marco teórico referencial da dor total e a interface com os escores quantitativos dos

instrumentos aplicados. Este formato facilita a visualização e permite insights sobre o processo analítico de interpretação, possibilitando uma forma única de representação ou comunicação que é melhor capturada visualmente do que por palavras isoladas. A adição das lentes teóricas para mostrar a integração nos *joint displays* é uma característica notável, considerada como um avanço nos métodos mistos (GUETTERMAN; FETTERS; CRESWELL, 2015).

Em cada quadro, a coluna esquerda apresenta a identificação do participante, a parte superior, apresenta os escores quantitativos obtidos pelos instrumentos: POS-Br, ESAS, HAD-S, SP12 e BPI, e a parte inferior apresenta os dados qualitativos que ilustram algumas das percepções daquele participante durante a entrevista sobre os aspectos que envolvem a multidimensionalidade de sua dor. Esta conexão foi escolhida para sinalizar a interferência entre os diferentes tipos de sofrimentos, de forma a reafirmar a importância da avaliação e do manejo, não apenas do aspecto nociceptivo, mas de tudo que possa afetar a vida, as emoções e a qualidade de vida da pessoa em seu processo doloroso.

Com o intuito de se atribuir o mesmo peso para todas as variáveis utilizadas nesta fase, independente dos valores originais das escalas, foi padronizado um valor entre 0 e 1, onde, em todas as escalas utilizadas, uma maior pontuação é indicativa de piores resultados, exceto para a FACT-Sp12, onde maior pontuação significa melhor resultado.

Quadro 5 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 1 (P1) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

		Resultados Quantitativos																
		POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
		0,72	1,00	0,88	0,78	1,00	1,00	0,50	0,60	1,00	0,30	0,90	0,90	0,90	0,90	0,70	1,00	0,90
Participante 1 – P1		Resultados Qualitativos																
		<p>“[...] tenho uma fé muito grande [...]eu não acredito em milagre, que ele vai tirar meu tumor não, mas eu creio na força que ele dá pra mim suportar meus dias, pra eu viver bem os meus dias.”</p> <p>“[...] precisa ter uma esperança. E na palavra de Deus a gente tem muita esperança”</p> <p>“[...] eu me cuido, eu mesma faço as coisas, assim, em casa [...] Deus me livre deixar de fazer minhas coisinhas, ai eu morro.”</p> <p>[...] eu me preocupo é com a minha doença, assim, eu queria viver um tempo mais, eu queria ver meu netinho crescer, eu sinto que minha família precisa de mim, sabe?”</p> <p>[...] cada pessoa reage de um jeito também, né filha, porque as vezes, tipo assim, uma comparação. Eu, eu lidei muito bem com a doença, eu lidei muito bem, porque eu sou uma pessoa muito positiva sabe, eu não quero focar nas coisas ruins[...]”.</p> <p>“[...] eu fiquei com muita dor, eu tinha dor no corpo, nas articulações, eu tinha dor pra tudo lado, eu não aguentava a dor, não era só no pulmão, eu tinha dor no corpo todo, era uma dor, parece generalizada sabe.”</p> <p>“[...]eu fiquei muito fraca [...], da dor, dos remédios, de tudo eu acho que foi junto sabe, juntou tudo e virou uma coisa só”</p> <p>“[...] não vou te falar que eu não tenho dor, eu tenho dor, eu tenho dor no movimentar na cama, eu tenho dor quando abaixa [...] só que não é uma dor insuportável, é dor que passa logo né, tenho muita dor, acho que já acostumei também.”</p> <p>“[...] é ruim né filha, porque a gente tendo a dor, você já fica meio limitada né?”</p> <p>“[...]então é difícil, a dor não é bom não, a gente não devia ter dor né?”</p>																

Fonte: Elaborado pelo próprio autor

A participante 1 (P1): é uma mulher de 59 anos, casada, testemunha de Jeová, que estudou até a sétima série. Ao observar os resultados integrados de sua participação neste estudo, quando questionada sobre dor e sintomas, P1, apresentou escores altos na maioria dos instrumentos aplicados, o que aponta para um sofrimento de forma global e o quanto a dor interfere em sua vida. Nos resultados referentes a dor e sintomas, P1, apresentou pontuação máxima no ESAS e na maioria dos itens do BPI. Em suas falas pode-se identificar que as questões relacionadas aos sintomas e a dor, atrapalham sua rotina e seu dia a dia, porém isso não a impede de seguir fazendo suas tarefas, pois acredita que a ocupação e a sua independência são essenciais em sua vida.

P1 também se mostrou uma mulher de muita fé, seu resultado no instrumento FACT-SP12 mostrou o melhor resultado relacionado à espiritualidade, e a participante confirmou essa informação durante a entrevista, quando diz: *“tenho uma fé muito grande [...]Jeu creio na força que Ele (Deus) dá pra mim suportar meus dias, pra eu viver bem os meus dias.”*, *“[...] na palavra de Deus a gente tem muita esperança”*.

Estudos demonstram que a fé e a espiritualidade têm impacto na saúde física e mental das pessoas com doenças crônicas, mostrando que pacientes com crenças religiosas reconfortantes se encontram menos “despreparados” e “desesperançosos” do que aqueles sem crenças ou valores religiosos/ espirituais (KOENING; MCCULLOUGH; LARSON, 2001; LUCCHETTI; GRANERO; BASSI; 2010; MOREIRA-ALMEIDA *et al.*, 2008).

A esperança e o otimismo auxiliam o processo de enfrentamento da doença e das diversidades que ela traz, e mesmo com preocupações, desejos de viver mais tempo, observa-se que P1 criou recursos para enfrentar sua dor: *“[...] eu lidei muito bem com a doença, porque eu sou uma pessoa muito positiva sabe, eu não quero focar nas coisas ruins[...]”*.

Quadro 6 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 2 (P2) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

		Resultados Quantitativos																
		POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
		0,69	0,57	0,56	0,33	0,42	0,70	0,25	0,50	0,50	0,90	0,50	0,30	0,50	0,00	0,30	1,00	0,50
Participante 2 – P2		Resultados Qualitativos																
		<p>“[...]você não pode ter falta de fé. Você tem que ter fé em alguma coisa vai...pode não resolver todos os seus problemas, mas te ajuda.”</p> <p>“Às vezes você se sente que tá incomodando, porque as pessoas também têm a vida delas [...] tem as coisas deles pra fazer [...]”</p> <p>“[...] a gente chegou na conclusão, o que me incomoda mais é a situação de não andar, de depender, e não é a doença em si.”</p> <p>“Tem as preocupações que você tem porque tem um monte de coisa que você precisa largar resolvida pra sua família, porque você não sabe quanto tempo você tem.”</p> <p>“[...] eu nem gosto muito sabe, de falar de morte, me deprime, mas eu penso, eu tenho essa preocupação de vez em quando.”</p> <p>“Ninguém sabe que eu faço tratamento, a minha família mesmo é só minha irmã que sabe e ainda falei pra ela não falar pra ninguém[...]”</p> <p>“[...] dói que me dá um revertério, porque um dia estava, parece que tendo um treco, parece que eu estava caindo de um abismo, ficou tudo preto.”</p> <p>“-Assim, que parasse minha dor de vez, uma medicação que parasse a dor. Mas é muito difícil, não tem.”</p> <p>“A melhora na dor eu não vejo, porque a dor vai tá aqui que é da metástase né, o remédio ajuda um pouco, ajuda, mas eu não sei te falar se tá resolvendo, vai me ajudar é a longo prazo né, não é rápido né, como eles falam eu quero andar, eu quero as coisas rápidas do jeito que eu quero né, que é devagar, que eu tenho que entender que a dor é assim mesmo”.</p>																

Fonte: Elaborado pelo próprio autor

A participante 2 (P2): tem 55 anos e é solteira; na entrevista , ela referiu que acredita em Deus embora não tenha religião, sendo que sua pontuação na escala FACT SP-12, foi mediana (0,42), mas suas falas indicaram a presença de fé. Não raramente, a espiritualidade é confundida com religião ou religiosidade; é importante saber diferenciar os conceitos para poder abordar o tema com os pacientes, de modo que dê sentido a eles. No caso de P2, ela refere que “[...]você não pode ter falta de fé. Você tem que ter fé em alguma coisa vai...pode não resolver todos os seus problemas, mas te ajuda.”. Ela não referiu “fé em quê”, mas acreditar em algo que faz sentido particular, é um modo que encontrou de enfrentar sua dor.

A dor social é um dos pontos que mais afeta a vida dessa participante, o isolamento e dificuldade em conversar sobre sua doença com familiares e amigos e a situação de dependência, causam impacto significativo no seu dia a dia, afetando seu humor e a relação com seus entes mais próximos.

Ainda é comum que a dor física se mantenha em posição de destaque em publicações científicas, se tornando a principal meta no plano de cuidados. Porém, isso pode fazer com que outros aspectos intrínsecos à multidimensionalidade da dor sejam negligenciados, indo contra a construção do conceito de Dor Total. No caso de P2, é necessário observar as questões por trás de toda a dor e sofrimento, não lidando apenas com a doença, mas entendendo toda a complexidade do ser.

Quadro 7 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 3 (P3) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

Participante 3 – P3	Resultados Quantitativos																
	POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
	0,41	0,49	0,25	0,39	0,67	1,00	0,50	0,60	0,80	1,00	1,00	0,00	0,20	0,00	0,00	0,00	0,00
Resultados Qualitativos																	
<p>“Na verdade, eu não tenho nada, para mim eu penso que eu não tenho nem isso. Eu vou no doutor ali, mas não tenho nada.”</p> <p>“Eu não tenho medo de morrer. Eu curti minha mãe muito tempo, curti meu pai muito tempo, eu tenho uma mulherzinha [...] Tive uma vida boa e feliz, não tenho medo de morrer mais, mas me preocupa ainda um pouquinho né, como elas ficam sem o velho aqui?”</p> <p>“Um negócio que me derruba é que eu fico pensando besteira na cabeça, que eu vou morrer e que não deixo nada pra ela”</p> <p>“E se eu morrer e deixar minha filha sem casa? Nós moramos emprestado, é de favor nossa casa, minha maior preocupação é essa, nem ligo pra doença pra te falar a verdade.”</p> <p>“uma dorzinha de vez em quando até que sinto, mas eu penso que nem tenho essa doença[...]”</p>																	

Fonte: Elaborado pelo próprio autor

O participante 3 (P3): Na análise conjunta dos dados quantitativos e qualitativos, identifica-se uma contradição entre as duas etapas do estudo.

P3 tem 80 anos e é o único homem que foi selecionado para a etapa 2 desde estudo. Católico, aposentado, com diagnóstico desde 2020, em diversos momentos da entrevista apresentou falas que sinalizavam negação de sua situação atual, como por exemplo: *“Na verdade, eu não tenho nada [...]. Eu vou no doutor ali, mas não tenho nada.”* Porém ao observar os resultados dos instrumentos aplicados, temos que, P3, apresentou escores que identificavam a presença da dor interferindo em sua vida. O item 3 do BPI descreve a presença de dor nas últimas 24 horas e obteve pontuação máxima (1,00), e nos itens 4 (dor mais fraca nas últimas 24 horas), 5 (média da dor) e 6 (dor no momento da entrevista) também apresentou escores altos, indicando que sente dor e ela está interferindo de alguma forma a sua vida.

Quando esse participante diz *“uma dorzinha de vez em quando até que sinto, mas eu penso que nem tenho essa doença[...]”*, e pontua com 1.0 no escore 9_1 do BPI, que refere ao quanto a dor interfere em suas atividades em geral, traz uma informação de que, muitas vezes, é preciso olhar para o paciente de forma mais integralizada, buscando identificar o que está por traz de suas falas, qual o sentido aplicado a certa afirmação e o que isso diz sobre ele e sobre a situação em que se encontra.

Integrando essas informações, confirmamos a importância da aplicação dos instrumentos, para nortear os sinais de possível dor total e a entrevista para identificar e conhecer como a pessoa lida com aquela situação, baseando em sua história, o contexto em que vive e o modo, particular, de enfrentar as adversidades da vida.

Quadro 8 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 4 (P4) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

Participante 4 – P4	Resultados Quantitativos																
	POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
	0,69	0,66	0,63	0,17	0,42	1,00	0,13	0,50	0,00	0,90	1,00	1,00	1,00	0,00	1,00	1,00	0,80
Resultados Qualitativos																	
<p>“Aí começou a ficar ruim, doía demais e aí me dava ansiedade, porque eu tinha medo de vomitar sangue e eu não sabia o que fazer.”</p> <p>“Da minha doença pra falar bem a verdade eu não gosto de falar dela com ninguém.”</p> <p>“Fica muito na doença mesmo, na onde dói, o que está e ninguém pergunta, por exemplo, como que está o emocional, se a pessoa parou de fazer as coisas tudo, se a pessoa tem alguma fé às vezes a pessoa se sente... é culpada acha que é castigo e essas coisas assim, ninguém pergunta...pelo menos ninguém nunca me perguntou”</p> <p>“[...] eu não sei pra quem eu comentei [...] nossa senhora a mulher já veio, nossa ‘Como é que você aguenta? Como que você pensa... você pensa quando você vai morrer?’ Falei pra ela não pensei assunto ainda não, já que a senhora me lembro eu vou começar a pensar. Fiquei com uma raiva.”</p> <p>“[...] comecei a conversar com você no começo estava tudo bem, mas aí depois começa a doer o peito e vou sentindo que vou ficando sem ar.”</p> <p>“Tipo assim, você deita parece que uma coisa que prende seu pulmão assim, que não consegue respirar, você só sente aquela dor, agora a dor, pra você ter uma ideia da dor assim, sabe aquela dor de ouvido que fica o dia inteiro ou a dor de dente... que fica insuportável, desse jeito”.</p>																	

Fonte: Elaborado pelo próprio autor

A participante 4 (P4): mulher, de 50 anos de idade, foi uma participante que apresentou muitos questionamentos sobre suas dores e referiu muita dificuldade em lidar com sua doença, evitando falar com outras pessoas e prefere se manter isolada. Muitas pessoas têm receio em falar sobre o câncer e seu tratamento, seja pelo estigma ligado à doença ou por se sentirem envergonhados ou que as pessoas olhem para si com dó. Em suas falas: *“Da minha doença pra falar bem a verdade eu não gosto de falar dela com ninguém.” “[...] eu não sei pra quem eu comentei [...] nossa senhora a mulher já veio, nossa ‘Como é que você aguenta? Como que você pensa... você pensa quando você vai morrer?’ Falei pra ela não pensei assunto ainda não, já que a senhora me lembro eu vou começar a pensar. Fiquei com uma raiva.”*

Outro ponto relevante dos resultados da P4 foi o reconhecimento da necessidade de um olhar mais holístico da equipe de saúde durante seu tratamento. P4 apresentou escores que mostram que ela vivencia dores que ultrapassam as questões físicas e que suas dores e angústias interferem em sua vida. Quando questionada, relatou: *“Fica muito na doença mesmo, na onde dói, o que está e ninguém pergunta, por exemplo, como que está o emocional, se a pessoa parou de fazer as coisas tudo, se a pessoa tem alguma fé às vezes a pessoa se sente... é culpada acha que é castigo e essas coisas assim, ninguém pergunta...pelo menos ninguém nunca me perguntou”*

A dificuldade de comunicação é algo que emergiu em todos os discursos dos participantes deste estudo, a falha da equipe de saúde em acolher o paciente de forma integrada foi tida como um sinal de alerta diante da situação atual. Essa dificuldade pode surgir seja pela correria dos atendimentos diários ou mesmo pelo despreparo do profissional em lidar com situações que vão além das questões biológicas da doença.

Quadro 9 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 5 (P5) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

		Resultados Quantitativos																
		POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
Participante 5 – P5		0,66	0,74	0,75	0,33	0,04	1,00	0,63	1,00	0,80	0,70	1,00	0,90	1,00	1,00	0,70	1,00	1,00
		Resultados Qualitativos																
		<p>“Ah, eu sou uma pessoa desanimada, desanimei, eu era alegre.”</p> <p>“Essa doença, aí então, o que eu penso, assim de mim, se tiver que dá, dá, se tiver que morrer eu sei que eu vou morrer.”</p> <p>“[...] Aí Deus por que que eu tive que ter essa doença? Eu não sou ruim pra ninguém, sou pessoa tão boa [...] fico pensando, Ele está sendo injusto? a gente fala, não sei se ele tá atendendo. Mas cada um tem seu pedacinho pra passar na vida, esse é o meu, mas eu sofro.”</p> <p>“Ah, sinceramente, eu não vou te enganar não, é muito ruim, vou pentear meu cabelo, meu cabelo cai. A pessoa desanima sabe. Desanima do câncer, porque eu não sabia que eu tinha câncer e eu tenho, e o câncer mudou minha vida, porque o cabelo cai e eu tenho vergonha de andar careca na rua. Eu não saio de casa por causa do câncer. [...] por causa do meu cabelo caindo, eu tenho vergonha.”</p> <p>“[...] posso ta tomando o que for, que não passa, eu durmo pra ver se passa né”</p>																

Fonte: Elaborado pelo próprio autor

A participante 5 (P5): seus resultados integrados corroboram as suas falas durante a entrevista. A todo momento ela se mostrou desmotivada e entristecida. O que mais chamou a atenção foi sua pontuação no instrumento FACT-SP12, que avalia a espiritualidade. Essa entrevistada pontuou 0,04, indicando pior espiritualidade e esperança. Na sua entrevista, quando abordado esse tema, respondeu: *“[...] **Aí Deus por que que eu tive que ter essa doença? Eu não sou ruim pra ninguém, sou pessoa tão boa [...] fico pensando, Ele está sendo injusto? a gente fala, não sei se ele tá atendendo. Mas cada um tem seu pedacinho pra passar na vida, esse é o meu, mas eu sofro.**”*

P5 demonstrou sinais que indicam estar vivenciando um sofrimento total, que interferem em todas as dimensões da sua vida. Quando questionada sobre o quanto a dor interfere no seu dia a dia, P5 obteve escores máximos na maioria dos domínios do BPI e em suas falas apontou que nem mesmo as medicações prescritas aliviavam sua dor, causando desânimo em sua vida.

A dificuldade de manejo da dor e o uso inadequado de medicações afetam a vida dos participantes deste estudo. Estratégias de alívio da dor e conforto de sintomas permite que a pessoa adoecida possa se sentir fortalecida e encorajada, minimizando até mesmo o uso de medicações. Cicely Saunders refere que pessoas que se sentem ouvidos e compreendidos, apresentam redução da solicitação de analgesia, mostrando que o cuidado focado na escuta e compreensão da experiência do sofrimento traz resultados eficazes (CLARK, 2018; CLARK, 2014).

Quadro 10 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 6 (P6) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

		Resultados Quantitativos																
		POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
		0,59	0,67	0,69	0,22	0,67	1,00	0,63	0,80	0,70	0,70	1,00	0,60	0,80	0,50	0,60	0,00	0,40
Participante 6 – P6		Resultados Qualitativos																
		<p>“[...] eu sei também que existe a cura pro câncer, e por que eu não posso pelo menos tentar?”</p> <p>“[...] eu gostaria assim, de não sentir dor e poder fazer o que eu fazia, mas isso eu nunca vou poder fazer [...] eu vou morrer logo, eles disseram já, não com essas palavras, mas eu sei.”</p> <p>“[...] é o que eu não quero depender dos outros (...) é tão ruim, você não sabe.”</p> <p>“Tenho medo de ficar cada dia mais dependente, e eu sei que é o que eu vou acabar ficando [...] mas não é por isso que vou tentar tirar minha vida, vou desistir do tratamento[...].”</p> <p>“Agora vou ter que resolver os problemas, porque como hoje mesmo eu tive que resolver um, e tá tudo no meu nome, a água tá atrasada, a força tá atrasada, a internet eu acho que eles vão cortar, então, eu tenho tanto no meu nome, então tem que ser tudo eu.”</p> <p>Às vezes é melhor a gente ser assim, alegre, porque a gente vê (<i>as outras pessoas na central de quimioterapia</i>) aí elas começam a delas também e a gente vê que a gente não tá sozinha[...] que eu não sou a única que sente essas dores, tem mais gente que sente dores piores que eu (...)</p> <p>[...] se pudesse pegar [...] pegar e tirar de vez, mas não tem como, mas é verdade, queria era junta tudo e jogar fora. Eu sinto ódio.”</p> <p>“A dor é contínua mesmo, que sai até lágrimas dos olhos, aí às vezes eu nem consigo me deitar aqui no sofá, minhas filhas me ajudam[...].”</p> <p>“Se eu fico muito irritada mesmo, ela dói mais, se eu fico preocupada aí ela ataca de vez.”</p> <p>[...] nunca passa, fica um pouquinho fundo, igual agora ela tá, ela tá aqui ainda, ela não some do jeito que, que a gente gostaria, do jeito que eu gostaria que sumisse, entendeu. Ela fica. Mas eu já, como se diz, eu me acostumei [...].”</p> <p>“Se eu te disser, vou dizer nome feio, que é uma merda, uma droga sentir dor, é a pior coisa que existe no mundo é dor[...].”</p>																

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

A participante 6 (P6): foi uma das participantes que apresentou sinais de possível depressão de acordo com a HAD-S. O diagnóstico modificou sua vida de forma abrupta. Com 59 anos, P6 ainda trabalhava quando recebeu o diagnóstico e teve que fechar sua loja. Por ser muito ativa, sentiu dificuldades em precisar ser cuidada, o que causa muitas dificuldades nas suas relações.

Em todos os momentos da coleta de dados, P6 apresentou sofrimentos relacionados às dificuldades advindas da sua doença do que a sua doença em si, o que sinaliza que suas preocupações vão além do diagnóstico e as dimensões sociais e emocionais se fazem mais prioritárias neste momento de sua vida. P6 tem consciência de sua finitude e acredita que sua morte está próxima, o que faz com que ela sinta desejo de, enquanto está viva, fazer suas atividades significativas: *“[...] eu gostaria assim, de não sentir dor e poder fazer o que eu fazia, mas isso eu nunca vou poder fazer [...] eu vou morrer logo, eles disseram já, não com essas palavras, mas eu sei.”*

Quando se está em uma fase avançada de uma doença e que conseqüentemente a finitude da vida se aproxima, surgem, de forma intensa, questões inerentes ao processo de morrer, pela constatação da morte futura e próxima. É comum que os doentes vivenciem sentimentos de preocupação e ansiedade quando recebem um diagnóstico de câncer. Geralmente focam suas atenções em aspectos existenciais, de saúde, trabalho, suporte financeiro, religião, relações com a família e amigos, surgindo reações emocionais como raiva, culpa e até agressividade. Essas reações ocorrem pelas perdas que o paciente vivencia e são influenciadas por fatores clínicos, sociais, mecanismos de *coping* e a própria personalidade do paciente. Porém, quando se tornam algo que perdura e afeta a vida da pessoa, causando sofrimento, é preciso ser identificado como causador de sofrimento ou Dor Total (CAPELAS, 2008; PASACRETA *et al* , 2001).

Quadro 11 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 7 (P7) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

		Resultados Quantitativos																
		POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
		0,50	0,52	0,63	0,28	0,13	1,00	0,00	0,20	0,10	0,90	1,00	0,80	0,00	1,00	1,00	1,00	0,70
Participante 7 – P7		Resultados Qualitativos																
		<p>“[...] tem vez que eu tô angustiada, sabe, eu tô triste, não tenho vontade de levantar, mas assim, as vezes eu me sento pra fazer alguma coisa e ai eu me falo, hoje não, vou fazer amanhã. mas assim, eu sempre faço sabe, mas dá muita angústia, tristeza...”</p> <p>“[...] outro dia falei pra Deus não me deixar morrer sem ver o neto. ele me escutou, eu peço.”</p> <p>“Eu sempre via doença nos outros e falava: nossa que pena, nossa que dó né, nossa, acho que não sou capaz, que eu não consigo, e ai apareceu em mim. Aí falei não, eu tenho força pra fazer, eu tenho força pra lutar, Deus me mostrou que eu tenho força[...]”</p> <p>“[...] eu tenho um filho de 18 anos que precisa de mim ainda, minha preocupação é morrer e deixar ele, me preocupo com o futuro dele.” - (P.7)</p> <p>“O que me preocupa também é que eu é que sustento a minha casa sabe, isso me preocupa, porque já já eu não to mais aqui. [...]”</p> <p>“Eu penso toda hora (na morte) a gente reflete né. Eu guardo pra mim, as vezes eu falo com eles, mas eles não aceitam que eu fale disso, ai já muda de assunto sabe, "ah mãe, larga de ser boba", "não pensa essas coisas não”.</p> <p>“[...] A pandemia atrapalhou bastante a vida, acabou, mudou tudo, mas eu sinto falta de ir a missa, de comungar, tudo sabe, em casa a gente fica pensando mais nas coisas.” - (P.7)</p> <p>“[...]é, quando eu deito, quando eu forço, quando eu viro, quando eu faço esforço, sempre dói.”</p> <p>“Só que a hora que eu acordo, eu tô com a dor, mas não aquela dor que eu estava antes, mas tem dor. Lá no hospital, começaram pra eu fazer, acupuntura, mas eles acham, me disseram que não vai funcionar, porque aí eles vão ter que fazer no corpo inteiro. [...]”</p> <p>“Tudo dói.[...] essa dor ela aparece em muitas pessoas, cada um tem uma reação diferente”.</p>																

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

A participante 7 (P7): é mulher, tem 51 anos e é mãe de 4 filhos. Na entrevista disse que seu maior medo é morrer e deixar seu filho mais novo, que tem 18 anos e é dependente dela, além do fato de que uma de suas filhas está grávida de seu primeiro neto. Ao integrar os resultados de P7, percebemos que a doença, a dor e as dificuldades pelas quais vem passando interferiram em sua fé e espiritualidade e nas suas atividades diárias.

Um fator que vale destacar na entrevista de P7 é que a pandemia da COVID-19 afetou sua rotina e lhe trazia muitas preocupações. Sentia-se preocupada com o andamento de seu tratamento e medo de se contaminar com COVID-19. Outro ponto relevante é o fato de P7 sentir muito medo da morte; ela referiu pensar nisso todo tempo, o que pode estar relacionado ao desejo e planos que tem em relação aos seus filhos e a seu neto que está para nascer *“[...] outro dia falei pra Deus não me deixar morrer sem ver o neto. ele me escutou, eu peço.”*

P7 é uma participante que apresentou mais relevância na dimensão social da dor. As questões familiares, financeiras e sociais emergiram em suas falas, demonstrando serem causadoras de dor e sofrimento.

Apesar do objetivo dos cuidados paliativos ser oferecer conforto, os pacientes continuam experimentando diferentes formas de desconforto, tanto a nível físico como também emocional, espiritual e social, como no caso de P7.

Quadro 12 – Integração dos domínios dos instrumentos POS-br, ESAS, HADS, SP12 e BPI do Participante 8 (P8) com as citações da entrevista na etapa 2, Ribeirão Preto, 2022.

Resultados Quantitativos																
POS-br	ESAS	HAD_A	HAD_D	SP-12	BPI3	BPI4	BPI5	BPI6	BPI8	BPI9_1	BPI9_2	BPI9_3	BPI9_4	BPI9_5	BPI9_6	BPI9_7
1,00	0,76	0,88	0,94	0,83	1,00	0,63	1,00	0,00	0,40	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Resultados Qualitativos																
Participante 8 – P8	<p>“Eu não tô satisfeita, até tô, mas eu gostaria que sumisse essa merda de mim, essa dor, essa doença, porque quanto mais remédio eu vou tomando, eu sei que vai atingir o fígado, os rins e depois só a morte né [...]”</p> <p>“...é uma dor de tudo, tudo dói, é como se fosse a dor da dor sabe?”</p> <p>“[...]ai eu fico mais triste porque não passa essa dor, ai vem a tristeza, a tristeza também dói sabia? e eu sinto até raiva às vezes, não de Deus nem nada, nem de ninguém, meus filhos acha que são deles, que fiquei ranzinza, que é drama, mas não é, é raiva mesmo...mais é da doença, desse mal e da situação que eu tô, assim, todo dia sentindo dor e tomando tudo isso de remédio e sabendo que não adianta mais.”</p> <p>“Eu nem falo disso, eu sei que vou morrer logo, os médicos já falaram, mas é bom não ficar comentando né.” - (P.8)</p> <p>“Eu já pensei que isso fosse um tipo de castigo, mas eu sei que não é mais, é prova e só Deus sabe as provações que temos que passar. Se Ele me deu essa cruz ele vai me dar força pra carregar, eu querendo ou não, as vezes eu vou entender depois por que tive que ter essa doença assim”</p> <p>[...] enquanto eles vêm aqui me pegar com cadeira de rodas eu me sinto mal, acho que minha pressão caí, eu começo a suar frio sabe, eu sinto ódio da cadeira de roda e a gente não pode ter esse sentimento.” - (P.8)</p> <p>“[...] quando a médica me falou que não tinha mais jeito que era isso ai de paliativo e que não tem mais jeito não, e você faz o que quando ouve que não tem mais jeito? Que vai ficar assim com dor ate morrer? Como que fica feliz?”</p> <p>“[...] e aí eu tomo esses remédios que eu tenho, nem sei dizer os nomes, meus filhos que sabe, eu sinto dor, vou lá e tomo, as vezes melhora, as vezes nem melhora, e eu vou fazer o que, espero passar né, o remédio as vezes não faz o efeito, aí o médico troca.”</p>															

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

A participante 8 (P8): seus resultados integrados demonstram a dor total em sua forma mais intensa. P8 apresentou escores elevados em quase todos os instrumentos aplicados e em suas falas demonstrou sentimentos de raiva, desesperança, tristeza e medo.

Apesar de ter apresentado boa pontuação quando questionada sobre suas crenças e espiritualidade, em suas falas P8, apresentou em diversos momentos, sentimentos de raiva e culpas diante de Deus. *“Eu já pensei que isso fosse um tipo de castigo, mas eu sei que não é mais, é prova e só Deus sabe as provações que temos que passar.” ; “[...]eu sinto até raiva às vezes, não de Deus nem nada, nem de ninguém [...] é raiva mesmo...mais é da doença, desse mal e da situação que eu tô, assim, todo dia sentindo dor e tomando tudo isso de remédio e sabendo que não adianta mais.”*

A dor e o sofrimento não são sinônimos e isso é importante ficar claro tanto para a equipe quanto para a pessoa adoecida e sua família; distinguir e nomear o que incomoda pode auxiliar no processo de manejo e busca de oferta de tratamento adequado. P8 chama seu sofrimento de *“dor da dor”*, o que nos mostra que há algo muito mais intenso interferindo em si.

Em diversos momentos da entrevista, a participante fala sobre a morte com a pesquisadora, apesar de referir que *“Eu nem falo disso, eu sei que vou morrer logo, os médicos já falaram, mas é bom não ficar comentando né.”* P8, sinaliza sua dor e o medo do processo do morrer em vários momentos, como quem busca por uma resposta.

Um dos objetivos desse estudo era identificar as demandas e prioridades dos participantes, e ficou claro que, por mais que o diagnóstico do câncer seja o foco do tratamento, as dimensões que envolvem a dor total se alternam de acordo com as singularidades de cada pessoa, seu contexto, seus desejos e suas esperanças.

7.3.1. Discussão

A partir da integração dos resultados, observou-se que a dor e sintomas estão sempre presentes na vida dos participantes deste estudo. As dimensões que envolvem o conceito de Dor Total se mostraram presentes nas falas dos entrevistados, complementando os resultados quantitativos dos instrumentos aplicados.

Na primeira etapa, quantitativa, a prevalência foi de participantes do sexo masculino. Porém, corroborando os dados quantitativos, tivemos uma prevalência de mulheres na fase qualitativa, que contou apenas com um participante homem. Foi possível identificar, que dificuldades sociais, relacionadas a questões financeiras, contexto em que se vive e nível de escolaridade estiveram associadas a piores resultados totais que envolvem as dimensões da dor.

Nas entrevistas realizadas, a maioria dos participantes relatou que os problemas relacionados ao seu diagnóstico e tratamento, principalmente relacionados à dor, influenciavam no seu cotidiano e afetavam sua qualidade de vida, acarretando preocupações sobre outras dimensões de sua vida.

As pessoas em cuidados paliativos oncológicos passaram por experiência dolorosa complexa. A difícil compreensão, descrição e a subjetividade da dor de pessoas com câncer faz com que seja muitas vezes subdiagnosticada e subtratada, contribuindo para o comprometimento da qualidade de vida. O subtratamento da dor é altamente prevalente e afeta negativamente o funcionamento físico, psicológico, social e espiritual da pessoa adoecida e de sua família (LIN *et al.*, 2018).

A dor do câncer é subjetiva e intensa, apresenta características agudas e/ou crônicas e pode indicar progressão da doença, o que pode desmotivar a pessoa e levá-la a sentimentos relacionados a desesperança e perda do sentido da vida. Portanto, a dor necessita ser identificada e tratada em sua integralidade ou totalidade e o conhecimento sobre o conceito de Dor Total e de suas implicações é essencial para a população oncológica, particularmente quando em cuidados paliativos (MENDES *et al.*, 2016; MEHTA; CHAN, 2008).

A falta de compreensão sobre a experiência dolorosa integral das pessoas adoecidas e sobre os termos usados para descrever sua dor resultam em um manejo ineficaz da dor. É importante identificar o que é mais importante em suas vidas atuais, quais suas preocupações específicas sobre o futuro e o que considerariam uma “boa morte”. É importante também ter familiaridade com os componentes das experiências e sofrimento no final da vida de pessoas com câncer (MEHTA; CHAN, 2008; MYSTAKIDOU *et al.*, 2007).

O surgimento da dor e sintomas, como tosse, náusea, dificuldade para dormir, a dependência, perda dos papéis ocupacionais e questões emocionais como raiva e tristeza foram temas que permearam todas as entrevistas em todas as fases do processo do adoecimento e tratamentos dos participantes, muitas vezes se tornando mais relevante que a própria doença em si.

Por mais que sejam oferecidos os melhores recursos terapêuticos, ainda falta um consenso que defina e alcance, de forma abrangente, a avaliação da dor e que sirva como diretriz na gestão da Dor Total desses pacientes. É necessário um melhor manejo dos sintomas, da dor e do sofrimento juntos, buscando medidas para aliviar efetivamente a dor dos pacientes com câncer, identificando sistematicamente quais pacientes têm dor e tratar essa dor, em suas múltiplas dimensões, de forma mais eficaz (O’CONNOR, 2012).

Ressalta-se a importância de avaliar a dor de forma multidimensional, identificando quais dimensões apresentam também sintomas mais complexos buscando o oferecimento de um plano de tratamento integrado, individualizado e centrado no cliente. Nesse aspecto, os resultados desse estudo oferecem subsídios para a formulação de ações para o controle da dor de acordo com o conceito da Dor Total, em seu olhar biopsicossocial e espiritual.

Neste estudo, a análise da integração dos dados permitiu inferir que as informações e os sentidos das falas dos participantes selecionados para o grupo G2 dão suporte e conferem validade aos resultados da análise quantitativa do G1, mesmo se tratando de 10% da amostra. Isso indica a importância da abordagem conjugada ou mista para estudar e compreender os diversos aspectos que envolvem a dor, em sua multidimensionalidade e complexidade.

Desse modo, apresentam-se as meta-interferências obtidas a partir da análise integrada do método misto:

- a) a análise dos instrumentos quantitativos demonstrou que os participantes selecionados apresentaram níveis elevados de dor e, durante as entrevistas, observou-se o quanto a relação entre doença-tratamento e dor faz parte da vida dos entrevistados, sendo visto como algo rotineiro, e ligado ao processo de adoecimento;
- b) os participantes que apresentaram escores mais elevados nos instrumentos de ansiedade e depressão relataram sofrer dores e preocupações sociais e emocionais, referiram sentimentos de medo e de isolamento social (mesmo antes da pandemia);
- c) espiritualidade e religiosidade se mostraram, para a maioria dos participantes, como recurso no enfrentamento da doença, da dor e de outros sintomas, partindo de recursos e crenças pessoais. Todos os participantes referiram que esse tema nunca foi abordado durante seu tratamento.
- d) a dor, em sua forma multifacetada ou multidimensional esteve presente em todos os diálogos, inicialmente não sendo reconhecida pelos participantes do estudo como foco de seu sofrimento, mas sinalizadas de acordo com suas dimensões emocionais, sociais e espirituais.
- e) a dor física apareceu como subtratada para a maioria dos participantes, incluindo o grupo G1, onde o acesso a opioides era restrito e muitas vezes estigmatizado; alguns participantes referiram usar medicações de baixa eficácia analgésica, como dipirona e paracetamol 250mg e 500mg, e com isso, muitas vezes, se automedicavam.
- f) os fatores intrínsecos foram mais evidentes nos resultados da etapa quantitativa do estudo, enquanto os fatores extrínsecos aparecem mais nos resultados qualitativos. Isso demonstra a relevância da complementariedade da abordagem de métodos mistos para melhor compreensão das dimensões que envolvem a dor total.

Considerações Finais

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral desta pesquisa foi investigar a multidimensionalidade do conceito da Dor Total e a complexidade da sua avaliação, com pacientes com câncer de pulmão avançado. Foi necessário conhecer o perfil da população atendida e o método para identificar a complexidade que envolve o tema da dor em sua forma total. Os resultados demonstraram que os objetivos delineados inicialmente foram alcançados e se aprofundaram em direção a necessidades e singularidades que envolvem a dor, os sintomas, o tratamento e o processo do adoecimento dos participantes deste estudo.

Quanto aos objetivos específicos, envolviam identificar, por meio da aplicação de instrumentos de coleta de dados, quais participantes do estudo, com câncer de pulmão avançado, apresentam características e maiores comprometimentos que poderiam configurar a Dor Total. Identificou-se que a dor e os sintomas apresentados pelos participantes do estudo fazem parte do que foi descrito por Cicely Sanders como Dor Total, associados a diferentes sentimentos e sofrimentos angustiantes que interferiam em sua vida ocupacional.

Ainda de acordo com os objetivos propostos no estudo, os resultados reafirmam o conceito holístico ou integral e multidimensional da Dor Total e identificam que nem sempre a dor física é a única ou maior fonte de sofrimento no processo do tratamento do câncer de pulmão avançado. É fundamental ter um olhar voltado para a integralidade de cada pessoa e validar suas dores e suas queixas e reafirmar a importância do cuidado integral e integrado no seu processo de adoecimento e tratamento.

Por fim, trata-se de um estudo inovador, com abordagem de métodos mistos, que contempla a avaliação e compreensão do conceito da Dor Total em pacientes com câncer de pulmão avançado. Possibilitou conhecer as experiências dos próprios participantes, no que diz respeito ao tema central do estudo, conceito este que é conhecido mundialmente, mas ainda pouco aplicado ou contemplado no tratamento oncológico, principalmente no Brasil.

Conclui-se que o método misto escolhido foi essencial para responder aos objetivos propostos, pois possibilitou a interconexão dos resultados dos instrumentos

aplicados com a análise temática das entrevistas realizadas, confirmando que a dor é um fenômeno subjetivo e está totalmente relacionado a questões que ultrapassam o aspecto nociceptivo.

Os resultados encontrados neste estudo apontam para a existência de fragilidades no manejo da dor e na necessidade de um olhar holístico para os doentes e seus familiares, identificando suas demandas e prioridades a cada fase do processo de tratamento em Cuidados Paliativos inclusive no processo de morte e morrer.

Portanto, esta pesquisa contribuiu para a consolidação da perspectiva multidimensional da Dor Total, juntamente com a valorização da importância do oferecimento de estratégias voltadas a avaliação da dor em todas as suas dimensões e qualidade de assistência em cuidados paliativos.

Por fim sugere-se o desenvolvimento de novos estudos de intervenção na temática, verificando o efeito das ações realizadas, com outras populações de estudo, para o controle da dor total. Futuros estudos possibilitarão nova exploração ampla da temática abordada e maior produção do conhecimento científico.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A fase da coleta de dados coincidiu com o início da pandemia da COVID-19 e conseqüentemente com a diminuição do fluxo de atendimentos ambulatoriais no hospital onde o estudo foi realizado. Essa conjuntura afetou o número de participantes da pesquisa, que teve que ser interrompida por 2 meses, sendo que alguns participantes morreram nesse período.

É necessário compreender a vivência da Dor Total de pessoas em todos os ciclos de vida e com necessidades de cuidados paliativos oncológicos e não oncológicos, o que faz necessário o desenvolvimento de pesquisas semelhantes que envolvam outras populações.

Referências

REFERÊNCIAS¹

ALI, A. M. A. S. A. A. *et al.* Protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. In: SANTOS, J. S. *et al.* Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde. Rio de Janeiro: Elsevier, p. 141-160, 2012.

ALMEIDA, C.B. *et al.* Uso do protocolo de analgesia (OMS) e da escala de dor no manejo do paciente com dor oncológica. In: Congresso Multiprofissional Em Saúde, 6., 2012, Londrina. Enigmas da Dor: ação multiprofissional em saúde. Londrina: UNIFIL, p. 26-28, 2012.

AMERICAN CANCER SOCIETY. [Internet]. **Understanding Advanced and Metastatic Cancer**. 2020. [acesso em 19 ago 2020]. Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/what-is.html>

AMERICAN CANCER SOCIETY. [Internet]. **Facts & Figures**. 2019. American Cancer Society. Atlanta, Ga. 2018. [acesso em 05 mai 2021]. Disponível em: <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2019.html#:~:text=Estimated%20numbers%20of%20new%20cancer,factors%2C%20early%20detection%2C%20and%20treatment>

APKARIAN, A.V. Nociception, pain, consciousness, and society: A plea for constrained use of pain-related terminologies. **J.Pain**, v.19, n.11, p:1253-1255, 2018.

ARANTES, A.C.L.Q.; MACIEL, M.G.S. Avaliação e Tratamento da Dor. In OLIVEIRA, R. A. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Est. de São Paulo, 2008.

ARANTES, M.M.; FERREIRA, A.L. Reflexões sobre o ser humano integral e a concepção de saúde. **Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde**, v. 4, p. 2, 2019.

ARAUJO, L.H. *et al.* Câncer de pulmão no Brasil. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 55-64, Fev. 2018. Doi: <https://doi.org/10.1590/s1806-37562017000000135>.

ARITOSHI, H.; KAZUYA, T.; SHIAKI, O.; KENJI, S. New revisions and current issues in the eighth edition of the TNM classification for non-small cell lung cancer. **Japanese Journal of Clinical Oncology**. v. 49, n.1, p. 3–11. 2019.

ARNOLD B.L. Mapping hospice patients' perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. **BMC Palliat Care**, v. 10, 2011. Doi: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-10-1>

AYDEDE, M.; SHRIVER, A. Recently introduced definition of “nociplastic pain” by the International Association for the Study of Pain needs better formulation. **Pain**, v. 159, n. 6, p. 1176-1177, 2018.

BAKITAS, M. A. *et al.* Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT NBR 6023).

care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 13, p. 1438-1445, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>.

BARROS, J.A. *et al.* Diagnóstico precoce do câncer de pulmão: o grande desafio. Variáveis epidemiológicas e clínicas, estadiamento e tratamento. **J Bras Pneumol**, v. 32, n. 3, p. 221-7, 2006.

BASBAUM A.I.; JESSELL T. The Perception of Pain. In: KANDEL ER, SCHWARTZ J, JESSELL T, editors. Principles of Neuroscience. New York: Appleton and Lange; 2000. pp. 472–491.

BASBAUM, A.I. Basic mechanisms. Pain Management Secrets E-Book, p. 19, 2009.

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

BERTERO, C.; VANHANEN, M.; APPELIN, G. Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. **Acta Oncologica**, v. 47, n. 5, p. 862-869, 2009.

BOTEGA N.J. *et al.* Mood disorders among inpatients in ambulatory and validation of the anxiety and depression scale HAD. **Rev Saude Pública**. v.29, n.5, p.355-363, 1995.

BRAUN, V. *et al.* **Answers to frequently asked questions about thematic analysis**, 2019.

BRAUN, V.; CLARKE, V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? **Qualitative research in psychology**, v. 18, n. 3, p. 328-352, 2020.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol**, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRAY, F. *et al.* **Global cancer statistics 2018**: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA: a cancer journal for clinicians, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, Nov. 2018.

BRIANNE B, *et al.* The Relationships among Pain, Nonpain Symptoms, and Quality of Life Measures in Older Adults with Cancer Receiving Hospice Care, **Pain Medicine**, .12, n.6, p. 880–889 2011. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2011.01113.x>

BUTLER L. *et al.* Psychological Distress and Pain Significantly Increase Before Death in Metastatic Breast Cancer Patients, **Psychosomatic Medicine**: v. 65, n.3, p. 416-426. 2003. doi: 10.1097/01.PSY.0000041472.77692.C6.

CAPELAS, M.L.V. Dor total nos doentes com metastização óssea. **Cadernos de Saúde**. Lisboa, v. 1, p. 9-24, 2008.

CARTER, B.W. *et al.* Revisions to the TNM staging of lung cancer: rationale, significance, and clinical application. **Radiographics**, v. 38, n. 2, p. 374-391, 2018.

CHEREGATTI, A. L.; AMORIM, C. P. *Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva*. 1ªed. São Paulo: Martinari, 2010, p. 17 – 23

CHERNY N. The challenge of palliative medicine. In: Doyle D; Hanks G; Cherney N; Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ªed. Oxford University Press, p. 7-11, 2004.

CHEVILLE, A. L.; KORNBLITH, A. B.; BASFORD, J. R. An examination of the causes for the underutilization of rehabilitation services among people with advanced cancer. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 90, n. 5 Suppl 1, p. 27-37, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21765261/>.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. **Lancet**, v, 360, n. 9350, p. 2026-2030. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12504398/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CLARK, D. 'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept [Internet]. End of life studies Blog. Dumfries: University of Glasgow; 2014. Disponível em: http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/#_edn1

CLARK, D. **Cicely Saunders: A life and legacy**. Oxford University Press, 2018.

CLARK, D. Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. **Social science & medicine**, v. 49, n. 6, p. 727-736, 1999.

CLARK, D. Total Pain': The Work of Cicely Saunders and the Maturing of a Concept. End of Life Studies academic blog. **University of Glasgow**, v. 6, p. 09-17, 2014.

CLEELAND, C.S.; RYAN, K. The brief pain inventory. **Pain Research Group**, v. 20, p. 143-147, 2009.

CONNOR, S. (org). **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed.: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020.

CONNOR, S.R.; BERMEDO, M.C.S. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance / WHO, 2014. 111p.

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.

COSTA, B. M.; SILVA, D. A. Atuação da equipe de enfermagem em cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 10, n.2, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/12553/11267/165685>. Acesso em: 09 mar. 2022.

COSTA, C.M.C. Dor Neuropática – Novos Conceitos, Expressão Clínica e Desafios Terapêuticos. **Prática Hospitalar**. São Paulo. Ano XI, nº66, p.109-110, Nov/Dez.2009.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. In: **Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2010.

CRESWELL, J.W., PLANO CLARK, V.L. **Pesquisa de métodos mistos**. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Penso; 2013.

DAVIS, M.P.; WALSH, D. Epidemiology of cancer pain and factors influencing poor pain control. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 21, n. 2, p. 137-142, 2004.

DE ALMEIDA, V.C. *et al.* A singularidade da dor de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 26, n. 1, p. 75-83, 2018.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; SANTOS, W. A. Terapia ocupacional em dor e cuidados paliativos - princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLO, M. M.R. P.; QUEIROZ, M. E. G. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos - terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008. p. 126-145.

DE CARLO, M.M.R.P. Assistência a pacientes em Cuidados Paliativos no Complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP e a Rede de atenção à saúde do Município de Ribeirão Preto. Relatório Técnico FAPESP, do Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/ SES-SP/ MS/ CNPq , 2017.

DE CARLO, M.M.R.P. Indicadores Clínicos e Psicossociais para Cuidados Paliativos, identificados a partir do desfecho mortalidade. Tese de pós-doutorado, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2017.

DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G.; SANTOS, W. A Terapia Ocupacional em Dor e Cuidados Paliativos –Princípios, Modelos de Intervenção e Perspectivas. In: DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G. **Dor e Cuidados Paliativos: Terapia Ocupacional e Interdisciplinariedade**. São Paulo: Roca, cap. 5, p. 108-125, 2007.

DETTERBECK, F.C. The eighth edition TNM stage classification for lung cancer: what does it mean on main street? **J Thorac Cardiovasc Surg**. v.155, n.1, p. 356–359, 2018.

DIDWANIYA N, TANCO K, DE LA CRUZ M, BRUERA E. The need for a multidisciplinary approach to pain management in advanced cancer: A clinical case. **Palliative and Supportive Care**, v.13, n.2, p. 389-394. 2015. Doi:10.1017/S1478951514000108

EROL, O. *et al.* Pain experiences of patients with advanced cancer: a qualitative descriptive study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 33, p. 28-34, 2018.

FANGEL, L.M.V. Vivência da dor crônica em pacientes com artrite reumatoide e sua correlação entre aspectos biopsicossociais e biomarcadores plasmáticos. Tese de doutorado, Universidade de Brasília, 2018.

FERNANDES, B.H.P.; DE GODOY, C.R.G. Mecanismos e aspectos anatômicos da dor. **Saúde e Pesquisa**, v. 4, n. 2, 2011.

FERREIRA-VALENTE, M. A., PAIS-RIBEIRO, J. L., JENSEN, M. P. (2010). Pain-related interference in daily life: Validation of a Portuguese version of the Brief Pain Inventory

Interference Scale. In: Cruz, F. & Petrus, J. (Orgs.) **Saúde, Cultura e Sociedade**. Actas do 5.º Congresso Internacional (pp. 164-181).

FETTERS MD, CURRY LA, CRESWELL JW. Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. **Health Serv Res [Internet]**. V. 48, n6 /2, p. 2134-2156. 2013.

FIRJAN. 2018. Disponível em: <https://www.firjan.com.br/pagina-inicial.htm>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FLORENCIO, L.A. (2010) ENGENHARIA DE AVALIAÇÕES COM BASE EM MODELOS GAMLSS, Dissertação – Mestrado, Universidade Federal de Pernambuco. CCEN, Estatística, 2010

FLORES, A. M. N.; COSTA Jr, A. L. Modelo biopsicossocial e formulação comportamental: compreendendo a cefaléia do tipo tensional. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.13, n.1, p. 143- 151, 2008.

FLORIANI, C. A. Cuidados do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioética [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2004.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **Hist. cienc. Saúde Manguinhos**. v. 17 supl.1, 2010.

FONTES, K. B.; JAQUES, A.E. A interface da assistência de enfermagem com o controle da dor oncológica. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 17, n. 1, 2015.

FRANKL, V.E. **Em busca de sentido**. Editora Sinodal, 2007.

FREITAS N.O., PEREIRA M.V.G. Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI. **Mundo saúde**. 2013; 37(4):450-7.

FUCHS, F. D.; VANNMACHER, L, (2017). **Farmacologia Clínica e terapêutica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

GALHARDONI, R., et al. Repetitive transcranial magnetic stimulation in chronic pain: a review of the literature. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v.96, n 4, p.156-172, 2015.

GAUTHIER, L.R. *et al*. Acceptance of pain: a study in patients with advanced cancer. **Pain**, v. 143, n. 1-2, p. 147-154, 2009.

GIACOMELLI, I.P. et al. Câncer De Pulmão: Dados De Três Anos Do Registro Hospitalar De Câncer De Um Hospital Do Sul Do Brasil. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, [S.l.], v. 46, n. 3, p. 129-146, set. 2017. ISSN 18064280.

GLOBOCAN - Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base [Internet]. Lyon, France: **International Agency for Research on Cancer** 2018. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/>.

GLOBOCAN - Estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA Cancer J Clin.** V.68, n.6, p.394-424. 2018. doi: 10.3322/caac.21492.

GRYSHECK, G. *et al.* Spiritual coping and psychological symptoms as the end approaches: a closer look on ambulatory palliative care patients. **Psychology, Health & Medicine**, v. 25, n. 4, p. 426-433, 2020.

GUETTERMAN, T.C., FETTERS, M.D., CRESWELL, J.W. Integrating Quantitative and Qualitative Results in Health Science Mixed Methods Research Through Joint Displays. **Ann Fam Med [Internet]**. V. 13, n.6. 2015.

HACKETT, J.; GODFREY, M.; BENNETT, M.I. Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study. **Palliative Medicine**, v. 30, n.8, p. 711-719. 2016. Doi: <https://doi.org/10.1177/0269216316628407>

HENNEMANN-KRAUSE, L. Dor no fim da vida: Avaliar para tratar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, 2012.

HORTENSE, F.T.P.; CARMAGNANI, M.I.S.; BRÊTAS, A.C.P. O significado do tabagismo no contexto do câncer de laringe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, p. 24-30, 2008.

HUANG, C.Y.; HUANG, H.Y.; FORREST, M.D. *et al.* Inhibition Effect of a Custom Peptide on Lung Tumors. **PLOS ONE**. v. 9, n. 10, 2014.

HUI, D. *et al.* Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 3, p. 659-685, 2013.

HUI, D.; BRUERA, E. A personalized approach to assessing and managing pain in patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 32, n. 16, p. 1640, 2014.

IASP - International Association on the Study of Pain. **Revised Definition of Pain**. 2020. Acesso em 05 nov 2020. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Censo populacional de 2010: Ribeirão Preto**. Brasília (DF): IBGE, 2010. Disponível em: <http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=354340&search=sao-paulo|ribeirao-preto>. Acesso em: 15 jan. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Estimativas da população residente nos municípios brasileiros com data referência em 1º de julho de 2021**. Brasília (DF): IBGE, 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101849.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Estimativa da população de Ribeirão Preto**. Brasília (DF): IBGE, 2019. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/ribeirao-preto/panorama>. Acesso em: 15 jan. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Indicadores**. Brasília (DF): IBGE, 2021. <https://www.ibge.gov.br/indicadores>

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Apresentação, 2021**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa>. Acesso em: 25 maio 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil /Coordenação de Prevenção e Vigilância**. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Tipos de câncer - pulmão, 2021**. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/pulmao>. Acesso em: 25 jun 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER– INCA (Brasil). **Estimativa 2019: Incidência de Câncer no Brasil /Coordenação de Prevenção e Vigilância**. In: Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124 p. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_dor.pdf.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **IASP Terminology–Pain**. 2018. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576#Pain>. Acesso em 17 mai 18.

INTERNATIONAL SOCIETY OF NURSES CARE (ISNCC) (2008) INTERNATIONAL SOCIETY OF NURSES IN CANCER CARE – ISNCC. **Pain, position statement**. Disponível em: https://www.isncc.org/page/Position_Statements . Acesso em: 29 set 2017.

JOHNSON, R.B.; ONWUEGBUZIE, A.J.; TURNER, L.A. Toward a definition of mixed methods research. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 1, n. 2, p. 112-133, 2007.

JONES, L. W. *et al.* Quantitative assessment of cardiorespiratory fitness, skeletal muscle function, and body composition in adults with primary malignant glioma. **Cancer**, v. 116, n.3, p. 695-704, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20029975/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

KANDEL, E.R.; SCHWARTZ, J.H.; JESSELL, T.M. **Princípios da Neurociência**.5ª ed. São Paulo: Manole, 2014.

KLAUMANN, P. R.; WOUK, A. F. P. F.; SILLAS, T. Patofisiologia da dor. **Archives of Veterinary Science**, Brasil, v. 13, n. 1, p. 1-12, 2008. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/veterinary/article/view/11532/8022>.

KLEPIN, H. D. *et al.* Physical performance and subsequent disability and survival in older adults with malignancy: results from the health, aging, and body composition study. **J Am Geriatr Soc**, v. 58, n.1, p. 76-82, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20122042/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

KLUBER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 1987.

KOENIG, H.G.; MCCULLOUGH, M.; LARSON, D.B. (editors). Handbook of religion and health: a century of research reviewed. New York: Oxford University Press; 2001.

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

KOVÁCS, M.J. Educação para a morte. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 25, p. 484-497, 2005.

KOYAMA, A.; MATSUOKA, H.; OHTAKE, Y. *et al.* Gender differences in cancer-related distress in Japan: a retrospective observation study. **BioPsychoSocial Med**, v. 10, n.10. 2016. Doi: <https://doi.org/10.1186/s13030-016-0062-8>

KRAYCHETE, D.C.; SAKATA, R.K. Painful peripheral neuropathies. **Brazilian Journal of Anesthesiology**, v. 61, n. 5, p. 641-658, 2011.

LENT, R. (2008). **Neurociência da Mente e do Comportamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

LIN, J. *et al.* Satisfaction with pain management and impact of pain on quality of life in cancer patients. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology**, v.1. n.8, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/ajco.13095>

LOESER, J.D., TREEDE, R.D. The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology. **Pain**. v.137, n. 3, p :473-7, 2008. doi: 10.1016/j.pain.2008.04.025.

LORTET-TIEULENT, J. *et al.* Convergence of decreasing male and increasing female incidence rates in major tobacco-related cancers in Europe in 1988–2010. **European Journal of Cancer**, v. 51, n. 9, p. 1144-1163, 2015.

LOUREIRO, L.S.N. *et al.* Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem – USP**. v.47 n. 5, p. 1129-1136, 2013.

LUCCHETTI, G. *et al.* Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber. **Rev Bras Clin Med**, v. 8, n. 2, p. 154-8, 2010.

LUCCHETTI, G.; LUCCHETTI, A.L. Spirituality, religion, and health: over the last 15 years of field research (1999–2013). **Int J Psychiatry Med**. v.48, n.3, p.199–215, 2014. Doi: doi:10.2190/PM.48.3.e

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. **Sao Paulo medical journal**, v. 131, p. 112-122, 2013.

LUTZ, S. The history of hospice and palliative care. **Curr Probl Cancer**. v. 35, p. 304-309, 2011.

MALHOTRA, C.; HARDING, R.; TEO, I. *et al.* Financial difficulties are associated with greater total pain and suffering among patients with advanced cancer: results from the COMPASS study. **Support Care Cancer** v.28, p.3781–3789, 2020. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05208-y>

MÁRQUEZ, B.C. Valoración del dolor por câncer. In: BRUERA, E.; LIMA, L.B Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. 2.ed. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud, International Association for Hospice and Palliative Care, 2004.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 6-14, 2003.

MEEKER, C.R. *et al.* Relationships among financial distress, emotional distress, and overall distress in insured patients with cancer. **Journal of oncology practice**, v.12, n.7. p.755-764, 2016.

MEHTA, A.; CHAN, L.S. Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**, v. 10, n. 1, p. 26-32, 2008.

MELNYK, B.M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. (Ed.). **Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice**. Lippincott Williams & Wilkins, 2011.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. **Texto Contexto Enferm**. v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MENDES, P.M. *et al.* Aplicação da escala de McGill para avaliação da dor em pacientes oncológicos. **Revista de enfermagem UFPE** on line-ISSN: 1981-8963, v. 10, n. 11, p. 4051-4057, 2016.

MENDONÇA, S. H. F.; LEÃO, E. R. Implantação e monitoramento da dor como quinto sinal vital. In: LEÃO E. R.; CHAVES, L. D. Dor 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2007, p. 624-639.

MERCADANTE, S. *et al.* Cancer pain management in an oncological ward in a comprehensive cancer center with an established palliative care unit. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 12, p. 3287-3292, 2013.

MICELI, A.V.P. Laços e nós: a comunicação na relação médico-paciente com câncer e dor crônica. Brasil. 2009. 127 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity? **Cadernos de saúde pública**, v. 9, n. 3, p. 237-248, 1993.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10. Ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

MINSON, F.P. *et al.* Procedimentos intervencionistas para o manejo da dor no câncer. **Einstein**, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 292-295, 2012.

MOHER, D. *et al.* Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. **Syst. Rev.**, London, v. 4, n. 1, p. 1, 2015. Disponível em: <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2046-4053-4-1>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; KOENIG, H.G. Religiousness and spirituality in fibromyalgia and chronic pain patients. **Current pain and headache reports**, v. 12, n. 5, p. 327-332, 2008.

MORI, M. *et al.* Unrelieved pain and suffering in patients with advanced cancer. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 29, n. 3, p. 236-240, 2012.

MOUNTAIN, C.F. Revisions in the international system for staging lung cancer. **Chest**, v. 111, n. 6, p. 1710-1717, 1997.

MOURAD, O *et al.* Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v.5, p. 210, 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4.

MUÑOZ, E.; MONJE, D.; SAN JOSÉ, H. Valoración de Dolor Total en el Policlínico Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario San José. **Revista El Dolor**, v.54, p.26-34, 2010.

MYSTAKIDOU, K. *et al.* Exploring the relationships between depression, hopelessness, cognitive status, pain, and spirituality in patients with advanced cancer. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 21, n. 3, p. 150-161, 2007.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) clinical practice guidelines for lung cancer screening. **Thoracic surgery clinics**, v. 25, n. 2, p. 185-197, 2008.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION-NHPCO(EUA). **History of hospice**. 2016. Disponível em: <https://www.nhpco.org/history-hospice-care>. Acesso em 29 set 2017.

NORTHERN NEUROBIOLOGY GROUP. **The neurobiology of pain: Symposium of the Northern Neurobiology Group**. Manchester University. 1983.

NUCCI, N.A.G. Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo. 225 f. Tese (Doutorado) Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

O'CONNOR, M. *et al.* Pain in patients attending a specialist cancer service: prevalence and association with emotional distress. **Journal of pain and symptom management**, v. 43, n. 1, p. 29-38, 2012.

OSSE, B.H.; VERNOOIJ-DASSEN, M.J.; SCHADÉ, E.; GROL, R.P. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. **Support Care Cancer**. v. 13, p. 722-32, 2005.

PAIVA, C.E. *et al.* The Brazilian version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is a feasible, valid and reliable instrument for the measurement of symptoms in advanced cancer patients. **PLoS One**, v. 10, n. 7, p. e0132073, 2015.

PASACRETA, J.V.; MINARIK, P.A.; NIELD-ANDERSON, L. Anxiety and depression. In Ferrel BR, Coyle N editors. Textbook of Palliative Nursing.1st. New York: Oxford University Press; 2001.p. 269-289.

PASCHOAL, M.E.M. Epidemiologia do câncer de pulmão. Sumário Content, p. 3, 2009.

PATHMAWATHI, S. *et al.* Satisfaction with and perception of pain management among palliative patients with breakthrough pain: a qualitative study. **Pain Management Nursing**, v. 16, n. 4, p. 552-560, 2015.

PAYNE, C.; MCILFATRICK, S.; LARKIN, P.; DUNWOODY, L.; GRACEY, J. A. qualitative exploration of patient and healthcare professionals' views and experiences of palliative rehabilitation during advanced lung cancer treatment. **Palliat Med.**, v. 32, n.10, p.1624-1632, 2019.

PESSINI, L. "A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica". In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**, Ed. Loyola, p.181-208. 2006.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde** - São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4, 2005.

PETERS, L.; SELICK, K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. **J AdvNurs**. v. 53, p. 524-33, 2006.

PÉUS, D. *et al.* 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. doi:10.1186/1472-6947-13-72

PIDGEON, T. *et al.* A survey of patients' experience of pain and other symptoms while receiving care from palliative care services. **BMJ supportive & palliative care**, v. 6, n. 3, p. 315-322, 2016.

PIMENTA, C. A. M.; FERREIRA, K. A. S. L. Dor no doente com câncer. *In*: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. Dor e cuidados paliativos: enfermagem medicina e psicologia. Barueri, São Paulo: Manole, 2006. p. 124-166

PIMENTA, C. A.M.; MOTA, D. D.C.F.; CRUZ, D.A.L. M. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, São Paulo: Manole, 2006

PIMENTA, C.A.M.; KOIZUMI, M.S.; TEIXEIRA, M.J. Dor no doente com câncer: características e controle. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 1, p. 21-44, 1997.

PURVES, D., AUGUSTINE, G. J., FITZPATRICK, D. *et al.* Neuroscience (5th ed.). Sunderland, MA: Sinauer Associates. 2012.

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/>.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da Família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, mar. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200013>

RAJA, S.N. et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, v. 161, n. 9, p. 1976-1982, 2020.

RAJA, S.N., et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain. **PAIN**. 2020; 161(9): 1976-1982. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001939.

RANGEL, O.; TELLES, C. Tratamento da dor oncológica em cuidados paliativos. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto (TÍTULO NÃO-CORRENTE)**, v. 11, n. 2, 2012.

RAWDIN, B.; EVANS, C.; RABOW, M.W. The relationships among hope, pain, psychological distress, and spiritual well-being in oncology outpatients. **Journal of palliative medicine**, v. 16, n. 2, p. 167-172, 2013.

RECCO, D.C. *et al.* O cuidado prestado ao paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiras de um hospital de grande porte do interior do estado de São Paulo. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 85-90, 2005.

REDDY, A.; HUI, D.; BRUERA, E. A successful palliative care intervention for cancer pain refractory to intrathecal analgesia. **Journal of pain and symptom management**, v. 44, n. 1, p. 124-130, 2012.

RIEDEL, W.; NEECK, G. Nociception, pain and antinociception: current concepts. *Zeitschrift für Rheumatologie*, v.60, n. 6, p. 404-415, 2001.

RIGBY R.A.; STASINOPOULOS D.M. (2005). Generalized additive models for location, scale and shape, (with discussion), *Appl. Statist.*, 54, part 3, pp 507-554.

RITCHIE, C.S.; ZULMAN, D.M. Research priorities in geriatric palliative care: multimorbidity. **Journal of palliative medicine**. v. 16, n. 8, p. 843-7, 2013.

ROBINSON, M.E.; RILEY III, J.L. The role of emotion in pain. 1999. 35, 129-140.

ROLL, I.J.; SIMMS, V.; HARDING, R. Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. **Journal of pain and symptom management**, v. 37, n. 3, p. 325-330, 2009.

RUDY, T.E.; KERNS, R.D.; TURK, D.C. Chronic pain and depression: toward a cognitive-behavioral mediation model. **Pain**, v. 35, n. 2, p. 129-140, 1988.

RUGNO, F. C. Validação da Palliative Outcome Scale no Brasil (POS-Br). Tese (Doutorado) – (Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2017.

SAAD, M.; MASSIERO, D.; BATTISTELLA, L. R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v.8, n.3, p.107-112, 2001.

SANTIAGO-PALMA, J.; PAYNE, R. Palliative care and rehabilitation. **Cancer**. v. 92 n. 4, p.1049-1052, 2001.

SANTOS, J. B. D. S. *et al.* Assistência Integral de Enfermagem aos pacientes em cuidados paliativos. **Revista Saúde**, Recife, v. 11, n. 1, p. 36, 2017.

SAPORETTI, L.A. ; ANDRADE, L.; SACHS, M.F.A.; GUIMARÃES, T.V.V. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: Carvalo RT, Parsons HA. (org.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP, 2ª.ed., 2012. p.42-55.

SARDA JUNIOR, J. J. *et al.* Preditores biopsicossociais de dor, incapacidade e depressão em pacientes brasileiros com dor crônica. **Revista Dor**, São Paulo, v. 13, n.2, p. 111-118, 2012.

SATIJA, A. *et al.* Management of total cancer pain: A case of young adult. **Indian journal of palliative care**, v. 20, n. 2, p. 153, 2014.

SAUNDERS, C. A personal therapeutic journey. **BMJ**, v. 313, n. 7072, p. 1599-1601, 1996.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Patient Education and Counseling**, v. 41, n. 1, p. 7-13, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10900362/>. Acesso em: 09 mar. 2022

SAUNDERS, C. The evolution of the hospice. **The Management of Pain**, v. 167, 1990.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: As energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes. 2005.

SCHISLER, E. L. O conceito da dor total no câncer. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. Dimensões da dor no câncer. São Paulo: Robe, 1997. p. 49-62.

SILVA, L. M. H.; ZAGO, M. M. F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v. 9, n. 4, p. 44–49, 2001.

SILVA, M. D. P. *et al.* Occupational therapy in palliative care. In: CHERNY *et al.* **Oxford Textbook of Palliative Medicine**, 6 ed., London: Oxford University Press, 2021.

SILVA, M.J.P. Falando da comunicação. In: Oliveira RA, coordenador.2008. Op. cit. p. 33-43.

SILVA, P.A.B.S. *et al.* O novo 8º sistema TNM de câncer de pulmão: um panorama geral das mudanças. **ULAKES JOURNAL OF MEDICINE**, v. 1, n. 2, 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA O ESTUDO DA DOR – SBED. Projeto controle da dor no Brasil. Disponível em: <http://www.dor.org.br/projetossemdor.asp>. Acesso em: 05 mai 2018.

SOUSA, F. A. E. F.; HORTENSE, P. Mensuração da dor. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. Dor 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2007. p. 99-118.

SOUSA, F. A. M. F. Dor: o quinto sinal vital. **Rev. Latino - am. Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 446–447, 2002.

SPARLA, A. *et al.* Individual difficulties and resources – a qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives. **Patient Preference And Adherence**, [s.l.], v. 10, p.2021-2029. 2016. <http://dx.doi.org/10.2147/ppa.s110667>

STASINOPOULOS D. M. RIGBY R.A. (2007) Generalized additive models for location scale and shape (GAMLSS) in R. **Journal of Statistical Software**, Vol. 23, Issue 7, Dec 2007, <http://www.jstatsoft.org/v23/i07>.

STERN, C.; JORDAN, Z.; MCARTHUR, A. Developing the review question and inclusion criteria: The first steps in conducting a systematic review. **American Journal of Nursing**, v. 114, n. 4, p. 53-6. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24681476/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

STEWART, B.W.; WILD C. P. World cancer report *In*: C. P. Wild, & B. W. Stewart (Eds.). Geneva, Switzerland: World Health Organization. 2014. pp. 482-494.

SUBI, K. R.R. *et al.* Dor Oncológica. In: SANTOS, A. F. J. et al. Manual de Oncologia Clínica do Brasil - Cuidados Paliativos. Disponível em: < <https://mocbrasil.com/moccuidados-paliativos/cuidados-paliativos/3-Dor-oncologica/> >.

SUSAKI, T. T., SILVA, M. J. P. D., & POSSARI, J. F. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem. **Rev.Acta Paul. Enferm**, São Paulo, vol.19, n.2, p.144-49, 2006.

TAZAWA, N. Modelagem da dor utilizando-se redes neurais artificiais. 2006. Dissertação (Mestrado em Engenharia Elétrica) – Escola Politécnica da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/3/3140/tde-14122006-153805/pt-br.php> .

TEMEL, J. S. *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 363, p. 733-742, 2010. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TIBERINI, R.; TURNER, K.; TALBOT-RICE H. Rehabilitation in Palliative Care. *In*: MACLEOD, R. D.; VAN DEN BLOCK, L. (orgs). **Textbook Of Palliative Care**, Cham: Springer International Publishing, 2018, p. 1-16. Disponível em: <https://link.springer.com/referencework/10.1007/978-3-319-31738-0>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TISHELMAN, C.; PETERSSON, L.M.; DEGNER,L.F.; SPRANGERS, M.A. Symptom prevalence, intensity, and distress in patients with inoperable lung cancer in relation to time of death. **Journal of Clinical Oncology**, v.25, n.34, p. 5381-5389, 2007.

TSAI, J.S. *et al.* Symptom patterns of advanced cancer in patients in a palliative care unit. **Palliat Med.** v. 20, p. 617-22, 2006.

TURATO, E.R.; Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública.** v. 39, n.3, p.507-14, 2005.

TURNER, N. J. *et al.* Psychological distress and concerns of elderly patients treated with palliative radiotherapy for lung cancer. **Psycho-oncology**, [s.l.], v. 16, n. 8, p.707-713, 2007. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1109>

TWYCROSS, R. Cuidados Paliativos. 2nd ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003. p. 47-53, 56-9, 83-121

TYCZYNSKI, J.E.; BRAY, F.; PARKIN, D.M. Lung cancer in Europe in 2000: epidemiology, prevention, and early detection. **The lancet oncology**, v. 4, n. 1, p. 45-55, 2003.

VANBUTSELE, G. *et al.* Use and timing of referral to specialized palliative care services for people with cancer: a mortality follow-back study among treating physicians in Belgium. **PLoS ONE**, v. 14, n. 1, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30653508/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

VARANDAS, C.M.B. Fisiopatologia da Dor. 2013. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) – Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2013. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4312180/mod_resource/content/1/dor1.pdf . Acesso em: 07/12/2020.

VASCONCELOS, M.M – Tratamento da Dor – Incrivelmente Fácil -Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006.

VENABLES, W. N. ; RIPLEY, B. D. (2002) Modern Applied Statistics with S. Fourth edition. Springer.

WÆHRENS, E. E. *et al.* Everyday activities when living at home with advanced cancer: A cross-sectional study. **European Journal of Cancer Care**, v. 29, n. 5, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32489002/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WATERKEMPER, R. *et al.* Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v.31, n.1, p. 84, 2010.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-53, 2005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16268861/>.

WIERMANN, E.G. *et al.* Consenso brasileiro sobre manejo da dor relacionada ao câncer. **Rev Bras Oncol Clín**, v. 10, n. 38, 2014.

WINTERS-STONE, K. M. *et al.* Strength training stops bone loss and builds muscle in postmenopausal breast cancer survivors: a randomized, controlled trial. **Breast Cancer**

Res Treat, v. 127, n.º2, p. 447-456, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21424279/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **10 facts on palliative care**. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en/>. Acesso em: 06 abr 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of Palliative Care**. 2018. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 21 mar 2018

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmers: polices and managerial guidelines**. World Health Organization, 2nd ed. Geneva, 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The World Health Report: changing history**. [S.l.]: WHO, [20--]. Disponível em: [http:// http://www.who.int/whr/2004/en/](http://http://www.who.int/whr/2004/en/). Acesso em: 10 jun. 2017

ZUKIN M. Cuidados paliativos em Câncer do Pulmão. In: Câncer do Pulmão. São Paulo: Atheneu; 2000; p. 215-24.

Apêndices

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo de Estudo 1 (G1)

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

Título da Pesquisa: “Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto”.

Pesquisadora responsável: Cristiane A. Gomes-Ferraz

Orientadora: Prof^a Dr^a Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Meu nome é Cristiane A. Gomes Ferraz, sou terapeuta ocupacional, aluna de pós-graduação pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa de doutorado, sob orientação da Prof^a Marysia De Carlo.

Você está sendo convidado para participar da Primeira Etapa desta pesquisa que tem como objetivo: Investigar o conceito da Dor Total e a complexidade da sua avaliação, com pacientes com câncer de pulmão avançado. Se concordar em participar, você responderá a uma ficha de identificação e sete questionários que avaliam sinais e sintomas referentes a questões físicas, emocionais, sociais e espirituais relacionadas à dor no câncer. Dependendo do resultado de suas respostas, você poderá ser selecionado para participar da Segunda Etapa deste estudo, que compreenderá em uma entrevista, baseada num questionário elaborado por nós, realizada em um encontro, e que será gravada pela pesquisadora. Para a Segunda Etapa, você deverá assinar um novo termo de consentimento, similar a este.

A sua participação poderá contribuir para melhor compreensão de aspectos relacionados a dor no câncer, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Caso você aceite em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final.

Esclarecemos também que:

1. Sua participação é voluntária e você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar sem qualquer prejuízo ao seu atendimento ou de qualquer familiar.
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. A coleta de dados (entrevistas e aplicação dos questionários) ocorrerá no local onde você estiver passando por atendimento (ambulatório ou enfermaria) do HCFMRP-USP ou HERP em sala de espera, com duração de mais ou menos 30 minutos.
5. Possíveis complementações de informações referentes ao seu diagnóstico e tratamento, poderão ser coletadas em seu prontuário médico; as quais serão utilizadas APENAS para os objetivos da pesquisa em questão, onde será preservado o sigilo e privacidade. Por favor nos informe se você autoriza o acesso ao seu prontuário médico:
() SIM, autorizo o acesso ao meu prontuário médico
() NÃO, não autorizo o acesso ao meu prontuário médico.
6. Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevista, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas, não trazendo prejuízos à sua saúde. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo

atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

7. O participante da pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação direta na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

8. Cabe ressaltar que esta pesquisa não lhe trará nenhum tipo de despesa ou gasto, visto que a pesquisadora se compromete a encontrá-lo(a) no local onde você estiver sendo atendido (ambulatório ou enfermaria), assim como não receberá nenhum tipo de recompensa financeira por sua participação no estudo.

9. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;

10. Esta Pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da EERP-USP e do HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.

11. Você receberá uma via deste documento, assinada e rubricada por você e pela pesquisadora. Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa "**Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto**". sob a responsabilidade da pesquisadora Cristiane Aparecida Gomes Ferraz, EU, declaro que concordo em participar da pesquisa e estou ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de participar, sem nenhuma espécie de prejuízo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Pesquisadora Responsável

Participante

I. Dados De Identificação Do Participante Da Pesquisa Ou Responsável Legal

Nome:.....

Sexo: ()M ()F

Cidade:..... Cep:..... Telefone: (.....)

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato

1. Cristiane Aparecida Gomes Ferraz

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902.

Tel: (16)3315-0747 **E-mail:** crissgomes@usp.br

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.

Tel: (16) 3315-9197 (De 2ª à 6ª feira, em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h)

E-mail: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo de Estudo 2 (G2)

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

Título da Pesquisa: “Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto”.

Pesquisadora responsável: Cristiane A. Gomes-Ferraz

Orientadora: Prof^a Dr^a Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Meu nome é Cristiane A. Gomes Ferraz, sou terapeuta ocupacional, aluna de pós-graduação pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa de trabalho de doutorado, sob orientação da Prof^a Marysia De Carlo.

Você está sendo convidado para participar da Segunda Etapa desta pesquisa que tem como objetivo: Investigar o conceito da Dor Total e a complexidade da sua avaliação, com pacientes com câncer de pulmão avançado. Você foi selecionado para esta fase por ter participado da Primeira Etapa e seu perfil se enquadrou nos critérios de inclusão pré-estabelecidos neste estudo. Se concordar em participar, você responderá uma entrevista, baseada num questionário elaborado por nós, realizada em um único momento, e que será gravada pela pesquisadora.

A sua participação poderá contribuir para melhor compreensão de aspectos relacionados a dor no câncer, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Caso você aceite em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final.

Esclarecemos também que:

1. Sua participação é voluntária e você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar sem qualquer prejuízo ao seu atendimento ou de qualquer familiar.
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 realizada uma entrevista semiestruturada, que ocorrerá no local onde você estiver passando por atendimento (ambulatório ou enfermaria) do HCFMRP-USP ou HERP em sala de espera, com duração de mais ou menos 30 minutos,
4. A entrevista será áudio-gravada e ainda possíveis complementações de informações referentes ao seu diagnóstico e tratamento poderão ser coletadas em seu prontuário médico; as quais serão utilizadas APENAS para os objetivos da pesquisa em questão, onde será preservado o sigilo e privacidade. Por favor nos informe se você autoriza o acesso ao seu prontuário médico:

() SIM, autorizo o acesso ao meu prontuário médico

() NÃO, não autorizo o acesso ao meu prontuário médico.

2/2

5. Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevista, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas, não trazendo prejuízos à sua saúde. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

6. O participante da pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação direta na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.
7. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
8. Cabe ressaltar que esta pesquisa não lhe trará nenhum tipo de despesa ou gasto, visto que a pesquisadora se compromete a encontrá-lo(a) no local onde você estiver sendo atendido (ambulatório ou enfermaria), assim como não receberá nenhum tipo de recompensa financeira por sua participação no estudo.
9. Esta Pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da EERP-USP e do HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.
10. Você receberá uma via deste documento, assinada e rubricada por você e pela pesquisadora.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “**Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto**”. sob a responsabilidade da pesquisadora Cristiane Aparecida Gomes Ferraz, EU, declaro que concordo em participar da pesquisa e estou ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de participar, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Pesquisadora Responsável

Participante

I. Dados de Identificação do Participante da Pesquisa ou Responsável Legal

Nome:.....

Sexo: ()M ()F

Cidade:..... Cep:..... Telefone: (.....)

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato

1. Cristiane Aparecida Gomes Ferraz

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902.

Tel: (16)3315-0747 **E-mail:** crissgomes@usp.br

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.

Tel: (16) 3315-9197 (De 2ª à 6ª feira, em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h)

E-mail: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Projeto Piloto

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

Título da Pesquisa: “Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto”.

Pesquisadora responsável: Cristiane A. Gomes-Ferraz

Orientadora: Prof^a Dr^a Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Meu nome é Cristiane A. Gomes Ferraz, sou terapeuta ocupacional, aluna de pós-graduação pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa de doutorado, sob orientação da Prof^a Marysia De Carlo.

Você está sendo convidado para participar do PROJETO PILOTO desta pesquisa que tem como objetivo: Investigar o conceito da Dor Total e a complexidade da sua avaliação, com pacientes com câncer de pulmão avançado. O objetivo deste PROJETO PILOTO é possibilitar o treinamento da pesquisadora sobre o uso dos instrumentos propostos e observar o nível de entendimento dos participantes, no que diz respeito à aplicação dos instrumentos de coleta de dados, bem como auxiliar no dimensionamento do tempo médio necessário para apresentação do projeto e aplicação dos instrumentos. Se concordar em participar, você responderá a uma ficha de identificação e sete questionários que avaliam sinais e sintomas referentes a questões físicas, emocionais, sociais e espirituais relacionadas à dor no câncer. Dependendo do resultado de suas respostas, você poderá ser selecionado para participar da Segunda Etapa deste estudo, que compreenderá em uma entrevista, baseada num questionário elaborado por nós, realizada em um encontro, e que será gravada pela pesquisadora.

A sua participação poderá contribuir para melhor compreensão de aspectos relacionados a dor no câncer, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Caso você aceite em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final.

Esclarecemos também que:

1. Sua participação é voluntária e você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar sem qualquer prejuízo ao seu atendimento ou de qualquer familiar.
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. A coleta de dados (entrevistas e aplicação dos questionários) ocorrerá no local onde você estiver passando por atendimento (ambulatório ou enfermaria) do HCFMRP-USP ou HERP em sala de espera, com duração de mais ou menos 30 minutos.
5. Possíveis complementações de informações referentes ao seu diagnóstico e tratamento, poderão ser coletadas em seu prontuário médico; as quais serão utilizadas APENAS para os objetivos da pesquisa em questão, onde será preservado o sigilo e privacidade. Por favor nos informe se você autoriza o acesso ao seu prontuário médico:

() SIM, autorizo o acesso ao meu prontuário médico

2/2

() NÃO, não autorizo o acesso ao meu prontuário médico.

6. Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevista, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas, não trazendo prejuízos à sua saúde. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça

sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

7. O participante da pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação direta na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

8. Cabe ressaltar que esta pesquisa não lhe trará nenhum tipo de despesa ou gasto, visto que a pesquisadora se compromete a encontrá-lo(a) no local onde você estiver sendo atendido (ambulatório ou enfermaria), assim como não receberá nenhum tipo de recompensa financeira por sua participação no estudo.

9. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;

10. Esta Pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da EERP-USP e do HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.

11. Você receberá uma via deste documento, assinada e rubricada por você e pela pesquisadora.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “**Dor Total de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado – Estudo com Método Misto**”. sob a responsabilidade da pesquisadora Cristiane Aparecida Gomes Ferraz, EU, _____ declaro que concordo em participar da fase do Projeto Piloto da pesquisa e estou ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de participar, sem nenhuma espécie de prejuízo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Pesquisadora Responsável

Participante

I. Dados De Identificação Do Participante Da Pesquisa Ou Responsável Legal

Nome:.....

Sexo: ()M ()F

Cidade:..... Cep:..... Telefone: (.....)

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato

1. Cristiane Aparecida Gomes Ferraz

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902.

Tel: (16)3315-0747 **E-mail:** crissgomes@usp.br

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.

Tel: (16) 3315-9197 (De 2ª à 6ª feira, em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h)

E-mail: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE D – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Identificação

1. Nome: _____
2. Número do Registro HC: _____
3. Serviço origem: () Central de Quimioterapia HCFMRP
() Ambulat Onco-Pneumo HCFMRP
4. Sexo: () Fem () Masc 5. Data de nasc.: ____/____/____ 6. Idade: _____
7. Naturalidade: _____ 8. Procedência: _____
9. Estado Civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () Outro: _____
10. Religião: _____ 11. Etnia: _____
12. Profissão: _____ 13. Ativo? () Sim () Não
14. () Com vencimentos () Sem vencimentos
15. Endereço: _____
16. Telefone: (____) _____ 17. Cidade/Estado: _____
18. Com quem mora? _____
19. Tem filhos? Quantos? _____ 20. Cuidador principal: _____
21. Escolaridade: _____ 22. Renda: () Até 2 Salários Mínimos
() De 2 a 4 Salários Mínimos
() De 4 a 10 Salários Mínimos
() De 10 a 20 Salários Mínimos
() Acima de 20 Salários Mínimos
- Dados clínicos:**
23. Diagnóstico: _____
24. Ciente do Diagnóstico? () Sim () Não 25. Familiares cientes do diag.? () Sim () Não
26. Ciente do Prognóstico? () Sim () Não 27. Familiares cientes do progn.? () Sim () Não
28. Estadiamento: _____ 29. Metástase: _____
30. Fez Cirurgia () Sim () Não - Se sim, qual cirurgia: _____
31. Data da Cirurgia: ____/____/____
32. Fez Radioterapia () Sim () Não - Se sim, quantas sessões: _____
33. Fez Quimioterapia () Sim () Não - Se sim, Data de Início: ____/____/____
34. Ciclo Atual / Nº de Ciclos: _____ 35. Protocolo: _____
36. Tabagista? () Sim () Ex-tabagista () Nunca fumou
36. Faz uso de medicamentos para dor? () Sim () Não – Se sim, quais? _____
- _____
37. Outras comorbidades ou informações relevantes: _____
- _____

APÊNDICE E – Roteiro de Perguntas Norteadoras Grupo de Estudos 2 (G2)

Na Segunda Etapa deste trabalho, do qual o(a) Sr.(a) já participou (na Primeira Etapa, do questionário), nós precisamos compreender como tem sido sua experiência com o adoecimento e seu tratamento. Por favor, responda livremente as questões que serão levantadas a seguir e da forma mais completa que puder.

1. Estou interessada em saber mais sobre o tratamento da dor. Talvez você possa começar me contando sobre você e sua doença.
2. Com sua doença, você sente alguma dor?
3. Conte-me mais sobre a dor? (Sondar: tipo, duração, localização e intensidade)
4. Quando você sente dor? (Sondar: repouso / atividade)
5. O que você faz quando tem dor?
6. Qual o significado que a dor tem para você hoje?
7. O surgimento da dor esteve relacionado à descoberta da doença?
8. Você conversa com a equipe a respeito da sua dor e outros problemas?
9. O que você gostaria que eles fizessem para aliviar sua dor?
Sondagens Gerais: Você poderia me falar um pouco mais sobre isso? O que você quer dizer com...? O que poderia ter sido feito de forma diferente? Como você encontrou a experiência / lidar com ...? Como você se sentiu sobre seu papel na dor?
10. O quanto a sua doença e a dor interferem na sua vida pessoal?
11. Qual sua maior preocupação hoje?
12. Gostaria de fazer algum comentário adicional sobre seu estado de saúde atual?

Anexos

ANEXO 1 - *Karnofsky Performance Status (KPS)*

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 presente.
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 frequentes.
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 2 - Escala Numérica de Dor (END)

END: _____



ANEXO 3 - *Palliative Outcome Scalle (POS-Br) -Versão 6 (RUGNO, 2017)*

Nome do paciente: Data da avaliação:
 Data de nascimento: Avaliação n°:
 Local de atendimento:

Por favor, responda as seguintes perguntas marcando um “x” no quadrado ao lado da resposta que for mais verdadeira para você. Suas respostas nos ajudarão a melhorar seu atendimento e o de outras pessoas. Obrigado.

1 Nos últimos 3 dias, alguma dor incomodou você?

- 0 Não, nem um pouco
- 1 Levemente – praticamente não me incomodou
- 2 Moderadamente – cheguei a me limitar em alguma atividade
- 3 Gravemente – afetou bastante minha concentração e/ou atividades diárias
- 4 Insuportavelmente – fui incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2 Nos últimos 3 dias, outros sintomas atrapalharam você, como, por exemplo, enjoo, tosse ou prisão de ventre, dentre outros?

- 0 Não, nenhum outro sintoma me afetou
- 1 Sim, levemente
- 2 Sim, moderadamente
- 3 Sim, gravemente
- 4 Sim, insuportavelmente

3 Nos últimos 3 dias, você se sentiu ansioso ou preocupado com sua doença ou tratamento?

- 0 Não, nem um pouco
- 1 Pouquíssimas vezes
- 2 Algumas vezes – nessas vezes atrapalhou minha concentração
- 3 Na maior parte do tempo – atrapalhou frequentemente minha concentração
- 4 Não consegui pensar em mais nada – fiquei totalmente preocupado e ansioso

4 Nos últimos 3 dias, algum familiar ou amigo sentiu-se ansioso ou preocupado com você?

- 0 Não, ninguém
- 1 Pouquíssimas vezes
- 2 Algumas vezes – nessas vezes, a ansiedade ou preocupação atrapalharam a concentração deles
- 3 Na maior parte do tempo
- 4 Sim, eles parecem estar o tempo todo preocupados comigo

5 Nos últimos 3 dias, quanta informação você, sua família, amigos e acompanhantes receberam sobre sua doença?

- 0 Recebemos todas as informações – sempre me senti à vontade para perguntar o que quisesse
- 1 Recebemos informações, mas tivemos dificuldades em entendê-las
- 2 Recebemos informações quando pedimos, mas gostaríamos de ter recebido mais informações
- 3 Recebemos poucas informações e algumas perguntas não foram respondidas
- 4 Nenhuma informação foi recebida – mas gostaríamos de ter recebido

- 6 Nos últimos 3 dias, você conseguiu falar para sua família, amigos ou acompanhante como estava se sentindo?**
- 0 Sim, falei tudo o que quis
 - 1 Na maioria das vezes sim
 - 2 Algumas vezes
 - 3 Pouquíssimas vezes
 - 4 Não falei nada com ninguém
- 7 Nos últimos 3 dias, você sentiu que sua vida vale a pena?**
- 0 Sim, o tempo todo
 - 1 Sim, na maior parte do tempo
 - 2 Algumas vezes
 - 3 Pouquíssimas vezes
 - 4 Não, nem um pouco
- 8 Nos últimos 3 dias, você se sentiu bem com você mesmo?**
- 0 Sim, o tempo todo
 - 1 Sim, na maior parte do tempo
 - 2 Algumas vezes
 - 3 Pouquíssimas vezes
 - 4 Não, nem um pouco
- 9 Nos últimos 3 dias, quanto tempo você perdeu com compromissos relacionados à sua saúde, como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?**
- 0 Não perdi tempo nenhum
 - 2 Perdi até a metade de um dia
 - 4 Perdi mais da metade de um dia
- 10 Nos últimos 3 dias, foi resolvido algum tipo de problema relacionado à sua doença, como, por exemplo, algum problema financeiro ou pessoal?**
- 0 Meus problemas têm sido resolvidos e estão em dia como eu desejaria
 - 2 Meus problemas estão sendo resolvidos
 - 4 Meus problemas existem e não foram resolvidos
 - 0 Não tive nenhum problema
- 11 Se você teve algum tipo de problema, quais foram os principais nos últimos 3 dias?**
- 1.....
- 2.....
- 12 Como você respondeu este questionário?**
- 0 Sozinho
 - 1 Com ajuda de um acompanhante ou familiar
 - 2 Com ajuda de alguém da equipe de saúde

ANEXO 4 - *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-Br)*

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

Esta é uma escala de avaliação de sintomas. Você responderá a 10 itens com respostas que variam de 0 (mínima intensidade) a 10 (máxima intensidade). Por favor, circule o número que melhor descreve os seus sintomas nas últimas 24 horas:

Sem Dor	_____	Pior Dor possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem cansaço (fraqueza)	_____	Pior cansaço (fraqueza) possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem náusea (enjoo)	_____	Pior náusea (enjoo) possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem tristeza	_____	Pior tristeza possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem ansiedade	_____	Pior ansiedade possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem sonolência	_____	Pior sonolência possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Melhor apetite	_____	Pior apetite possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Melhor sensação de bem estar	_____	Pior sensação de mal estar possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem falta de ar	_____	Pior falta de ar possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Melhor sono	_____	Pior sono possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ANEXO 5 - Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HAD)

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

<p>1. Eu me sinto tensa (o) ou contraída (o). <input type="checkbox"/> A maior parte do tempo [3] <input type="checkbox"/> Boa parte do tempo [2] <input type="checkbox"/> De vez em quando [1] <input type="checkbox"/> Nunca [0]</p>	<p>8. Eu estou lenta (o) para pensar e fazer as coisas. <input type="checkbox"/> Quase sempre [3] <input type="checkbox"/> Muitas vezes [2] <input type="checkbox"/> De vez em quando [1] <input type="checkbox"/> Nunca [0]</p>
<p>2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes <input type="checkbox"/> Sim, do mesmo jeito que antes.[0] <input type="checkbox"/> Não tanto quanto antes [1] <input type="checkbox"/> Só um pouco [2] <input type="checkbox"/> Já não sinto mais prazer em nada [3]</p>	<p>9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou aperto no estômago. <input type="checkbox"/> Nunca [0] <input type="checkbox"/> De vez em quando [1] <input type="checkbox"/> Muitas vezes [2] <input type="checkbox"/> Quase sempre [3]</p>
<p>3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer. <input type="checkbox"/> Sim, e de um jeito muito forte.[3] <input type="checkbox"/> Sim, mas não tão forte.[2] <input type="checkbox"/> Um pouco, mas isso não me preocupa.[1] <input type="checkbox"/> Não sinto nada disso [0]</p>	<p>10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência. <input type="checkbox"/> Completamente [3] <input type="checkbox"/> Não estou mais me cuidando como deveria [2] <input type="checkbox"/> Talvez não tanto como antes[1] <input type="checkbox"/> Me cuido do mesmo jeito que antes [0]</p>
<p>4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas. <input type="checkbox"/> Do mesmo jeito de antes [0] <input type="checkbox"/> Atualmente um pouco menos [1] <input type="checkbox"/> Atualmente bem menos [2] <input type="checkbox"/> Não consigo mais [3]</p>	<p>11. Eu me sinto inquieta (o), como se eu não pudesse ficar parada(o) em nenhum lugar. <input type="checkbox"/> Sim, demais [3] <input type="checkbox"/> Bastante [2] <input type="checkbox"/> Um pouco [1] <input type="checkbox"/> Não me sinto assim [0]</p>
<p>5. Estou com a cabeça cheia de preocupações. <input type="checkbox"/> A maior parte do tempo [3] <input type="checkbox"/> Boa parte do tempo [2] <input type="checkbox"/> De vez em quando [1] <input type="checkbox"/> Raramente [0]</p>	<p>12. Fico animada (o) esperando as coisas boas que estão por vir. <input type="checkbox"/> Do mesmo jeito de antes [0] <input type="checkbox"/> Um pouco menos do que antes [1] <input type="checkbox"/> Bem menos do que antes [2] <input type="checkbox"/> Quase nunca [3]</p>
<p>6. Eu me sinto alegre. <input type="checkbox"/> Nunca [3] <input type="checkbox"/> Poucas vezes [2] <input type="checkbox"/> Muitas vezes [1] <input type="checkbox"/> A maior parte do tempo [0]</p>	<p>13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico. <input type="checkbox"/> A quase todo momento [3] <input type="checkbox"/> Várias vezes [2] <input type="checkbox"/> De vez em quando [1] <input type="checkbox"/> Não sinto isso [0]</p>
<p>7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado. <input type="checkbox"/> Sim, quase sempre [0] <input type="checkbox"/> Muitas vezes[1] <input type="checkbox"/> Poucas vezes [2] <input type="checkbox"/> Nunca [3]</p>	<p>14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa <input type="checkbox"/> Quase sempre [0] <input type="checkbox"/> Várias vezes [1] <input type="checkbox"/> Poucas vezes [2] <input type="checkbox"/> Quase nunca [3]</p>

<p>Escala de A: _____ Escala de D: _____</p>	<p>Ansiedade: [] questões (1,3,5,7,9,11,13) Depressão: [] questões (2,4,6,8,10,12 e 14) Score: 0 – 7 pontos: improvável 8 – 11 pontos: possível – (questionável ou duvidosa) 12 – 21 pontos: provável</p>
---	---

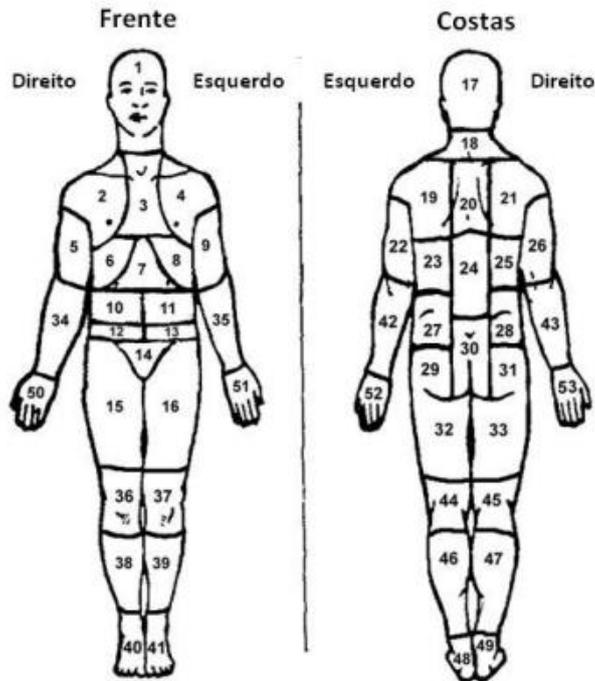
ANEXO 6 - Inventário Breve de Dor - BPI

INVENTÁRIO BREVE DE DOR

1) Durante a vida, a maioria das pessoas apresenta dor de vez em quando (dor de cabeça, dor de dente, etc.). Você teve hoje, dor diferente dessas?

1. Sim 2. Não

2) Marque sobre o diagrama, com um X, as áreas onde você sente dor, e onde a dor é mais intensa.



3) Circule o número que melhor descreve a pior dor que você sentiu nas últimas 24 horas.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

4) Circule o número que melhor descreve a dor mais fraca que você sentiu nas últimas 24 horas.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

5) Circule o número que melhor descreve a média da sua dor.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

6) Circule o número que mostra quanta dor você está sentindo agora (neste momento).

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

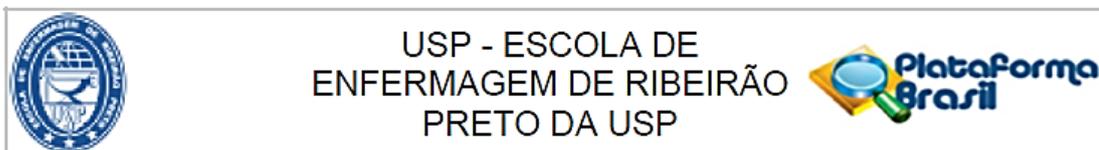
7) Quais tratamentos ou medicações você está recebendo para dor?		
Nome	Dose/ Freqüência	Data de Início
8) Nas últimas 24 horas, qual a intensidade da melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações que você está usando? Circule o percentual que melhor representa o alívio que você obteve.		
Sem alívio 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% alívio completo		
9) Circule o número que melhor descreve como, nas últimas 24 horas, a dor interferiu na sua:		
Atividade geral		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		
Humor		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		
Habilidade de caminhar		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		
Trabalho		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		
Relacionamento com outras pessoas		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		
Sono		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		
Habilidade para apreciar a vida		
Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 interferiu completamente		

ANEXO 7 - 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

ANEXO 8 - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Conceito de Dor Total e sua Avaliação em Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado.

Pesquisador: CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 15214819.4.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.654.822

Apresentação do Projeto:

Trata-se de reposta a pendência apresentada por este CEP, referente a parecer consubstanciado número 3.615.311, de 02 de outubro de 2019.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1303463.pdf", página 5 de 8:

Objetivo Primário:

Investigar o conceito e a multidimensionalidade da Dor Total e a complexidade da sua avaliação, com pacientes com câncer de pulmão avançado.

Objetivo Secundário:

-Identificar, por meio da aplicação de instrumentos de coleta de dados, quais participantes do estudo, com câncer de pulmão avançado, apresentam características que configuram dor física, emocional, social e espiritual;

-Identificar quais participantes do estudo apresentaram resultados que configuram maiores comprometimentos e que podem configurar o processo de Dor Total através de estudos de correlação com os resultados dos instrumentos propostos;

-Analisar, por meio de uma fase de estudo qualitativa, como os participantes do estudo

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: 3.654.822

compreendem, do ponto de vista multidimensional, a origem e o desenvolvimento do seu processo doloroso, de forma a caracterizar a Dor Total;

-Analisar se há mudanças nas demandas e prioridades de pacientes com câncer de pulmão avançado ao longo do processo de adoecimento com o foco na Dor Total.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tópico já apreciado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1303463.pdf	03/10/2019 23:20:34		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_O UTUBRO_2019.pdf	03/10/2019 23:19:08	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_Projeto_Piloto_Outubro_2019.pdf	03/10/2019 23:17:12	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO03_TCLE_G2_Outubro_2019.pdf	03/10/2019 23:16:35	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO03_TCLE_G1_Outubro_2019.pdf	03/10/2019 23:16:14	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	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

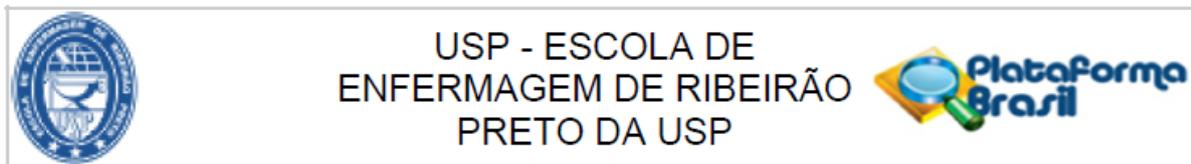


Continuação do Parecer: 3.654.822

Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_S ETEMBRO_2019.pdf	08/09/2019 11:31:47	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VERSAO02_PROJETO_DOUTORADO_Cristiane_Set_2019.pdf	08/09/2019 11:25:23	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_TCLE_Projeto_Piloto_Set_2019.pdf	08/09/2019 11:02:24	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_G2_Setembro_2019.pdf	08/09/2019 11:02:09	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_G1_Setembro_2019.pdf	08/09/2019 11:01:41	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO_ASSINADA.pdf	03/06/2019 23:54:06	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	termo_UPC.pdf	03/06/2019 23:49:19	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	OFICIO_CEP.pdf	03/06/2019 23:48:05	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO_Cristiane.pdf	03/06/2019 23:46:30	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G2.pdf	03/06/2019 23:45:45	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G1.pdf	03/06/2019 23:45:37	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	03/06/2019 23:44:41	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	03/06/2019 23:43:13	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito

Situação do Parecer:

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



Continuação do Parecer: 3.654.822

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO 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: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

ANEXO 9- EMENDA

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O Conceito de Dor Total e sua Avaliação em Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado.

Pesquisador: CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 15214819.4.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.744.137

Apresentação do Projeto:

Trata-se de proposta de emenda a protocolo já apreciado e aprovado por este CEP, em parecer substanciado número 3.654.822, de 22/10/2019. Segundo a pesquisadora, no documento, "Após a aprovação do projeto acima citado pelo CEP em 22/10/2019, foi realizado o ProjetoPiloto da pesquisa, que tem como objetivo possibilitar o treinamento da pesquisadora sobre o uso dos instrumentos propostos e observar o nível de entendimento das participantes no que diz respeito à aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Neste período, observou-se que os participantes da pesquisa apresentaram dificuldade de compreensão do instrumento de avaliação de dor McGill, não conseguindo responder o instrumento em sua totalidade, o que pode causar um viés nos resultados do estudo. Assim, optamos por fazer uma alteração no projeto, com a troca do questionário McGill pelo instrumento "Inventário Breve de Dor – BPI", que também avalia a dor de forma multidimensional."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Investigar o conceito e a multidimensionalidade da Dor Total e a complexidade da sua avaliação, com pacientes com câncer de pulmão avançado.

Objetivo Secundário:

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: 3.744.137

- Identificar, por meio da aplicação de instrumentos de coleta de dados, quais participantes do estudo, com câncer de pulmão avançado, apresentam características que configuram dor física, emocional, social e espiritual;
- Identificar quais participantes do estudo apresentaram resultados que configuram maiores comprometimentos e que podem configurar o processo de Dor Total através de estudos de correlação com os resultados dos instrumentos propostos;
- Analisar, por meio de uma fase de estudo qualitativa, como os participantes do estudo compreendem, do ponto de vista multidimensional, a origem e o desenvolvimento do seu processo doloroso, de forma a caracterizar a Dor Total;
- Analisar se há mudanças nas demandas e prioridades de pacientes com câncer de pulmão avançado ao longo do processo de adoecimento com o foco na Dor Total.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tópico já apreciado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1470820_E1.pdf	12/11/2019 15:11:37		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VERSAO03_PROJETO_DOUTORADO_Nov_2019.pdf	12/11/2019 15:05:04	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	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: 3.744.137

Outros	Oficio_emenda_12_11_2019.pdf	12/11/2019 15:01:35	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_O UTUBRÔ_2019.pdf	03/10/2019 23:19:08	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_Projeto_Piloto_Outu bro_2019.pdf	03/10/2019 23:17:12	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO03_TCLE_G2_Outubro_2019.p df	03/10/2019 23:16:35	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO03_TCLE_G1_Outubro_2019.p df	03/10/2019 23:16:14	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_S ETEMBRO_2019.pdf	08/09/2019 11:31:47	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VERSAO02_PROJETO_DOUTORADO_ Cristiane_Set_2019.pdf	08/09/2019 11:25:23	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_TCLE_Projeto_Piloto_Set_2019.p df	08/09/2019 11:02:24	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_G2_Setembro_2019 .pdf	08/09/2019 11:02:09	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_G1_Setembro_2019 .pdf	08/09/2019 11:01:41	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO_ASSINADA.pdf	03/06/2019 23:54:06	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	termo_UPC.pdf	03/06/2019 23:49:19	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	OFICIO_CEP.pdf	03/06/2019 23:48:05	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO_Cristiane.pdf	03/06/2019 23:46:30	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	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: 3.744.137

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G2.pdf	03/06/2019 23:45:45	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G1.pdf	03/06/2019 23:45:37	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	03/06/2019 23:44:41	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	03/06/2019 23:43:13	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 04 de Dezembro de 2019

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

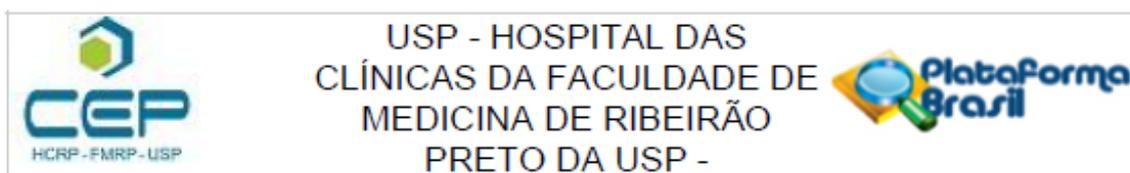
Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902

UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

ANEXO10- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP.**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Conceito de Dor Total e sua Avaliação em Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado.

Pesquisador: CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 15214819.4.3001.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.681.027

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa da instituição proponente Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. O HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da instituição proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da instituição proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da instituição proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP tomou ciência e concorda com o parecer da instituição proponente, e aprova o HCFMRP-USP

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3802-2228 **Fax:** (16)3833-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br



USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP -



Continuação do Parecer: 3.681.027

como coparticipante da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_O UTUBRO_2019.pdf	03/10/2019 23:19:08	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_Projeto_Piloto_Outubro_2019.pdf	03/10/2019 23:17:12	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO03_TCLE_G2_Outubro_2019.pdf	03/10/2019 23:16:35	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO03_TCLE_G1_Outubro_2019.pdf	03/10/2019 23:16:14	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_SETEMBRO_2019.pdf	08/09/2019 11:31:47	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VERSAO02_PROJETO_DOUTORADO_Cristiane_Set_2019.pdf	08/09/2019 11:25:23	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_TCLE_Projeto_Piloto_Set_2019.pdf	08/09/2019 11:02:24	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	VERSAO02_TCLE_G2_Setembro_2019.pdf	08/09/2019 11:02:09	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br



USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP -



Continuação do Parecer: 3.681.027

Ausência	VERSAO02_TCLE_G2_Setembro_2019.pdf	08/09/2019 11:02:09	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_G1_Setembro_2019.pdf	08/09/2019 11:01:41	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	termo_UPC.pdf	03/06/2019 23:49:19	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Outros	OFICIO_CEP.pdf	03/06/2019 23:48:05	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO_Cristiane.pdf	03/06/2019 23:46:30	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G2.pdf	03/06/2019 23:45:45	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G1.pdf	03/06/2019 23:45:37	CRISTIANE APARECIDA GOMES FERRAZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 04 de Novembro de 2019

Assinado por:

MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador(a))

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3802-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

ANEXO 11- Autorização uso FACT-SP12.



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 **Cristiane Gomes Ferraz** ("Investigator") the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Cristiane Gomes Ferraz** ("Investigator") is granted license to use the **Portuguese** version of the **FACIT-Sp-12** 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.

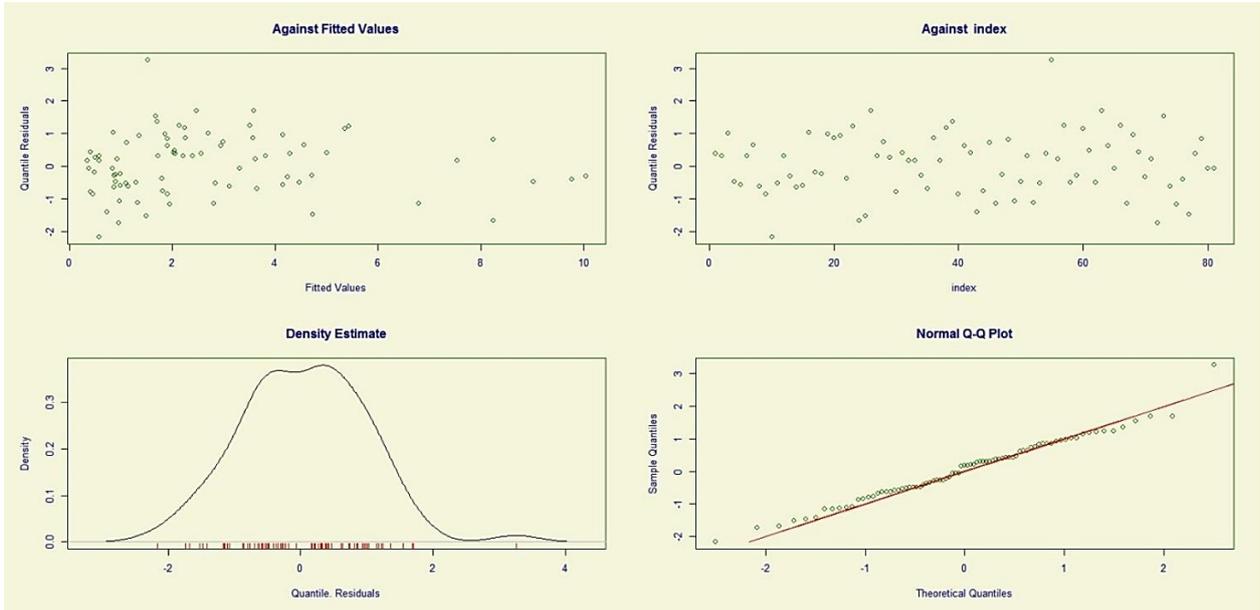


- 5) This license is not extended to electronic data capture by third party vendors. Electronic versions by third party vendors of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered 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.
- 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.

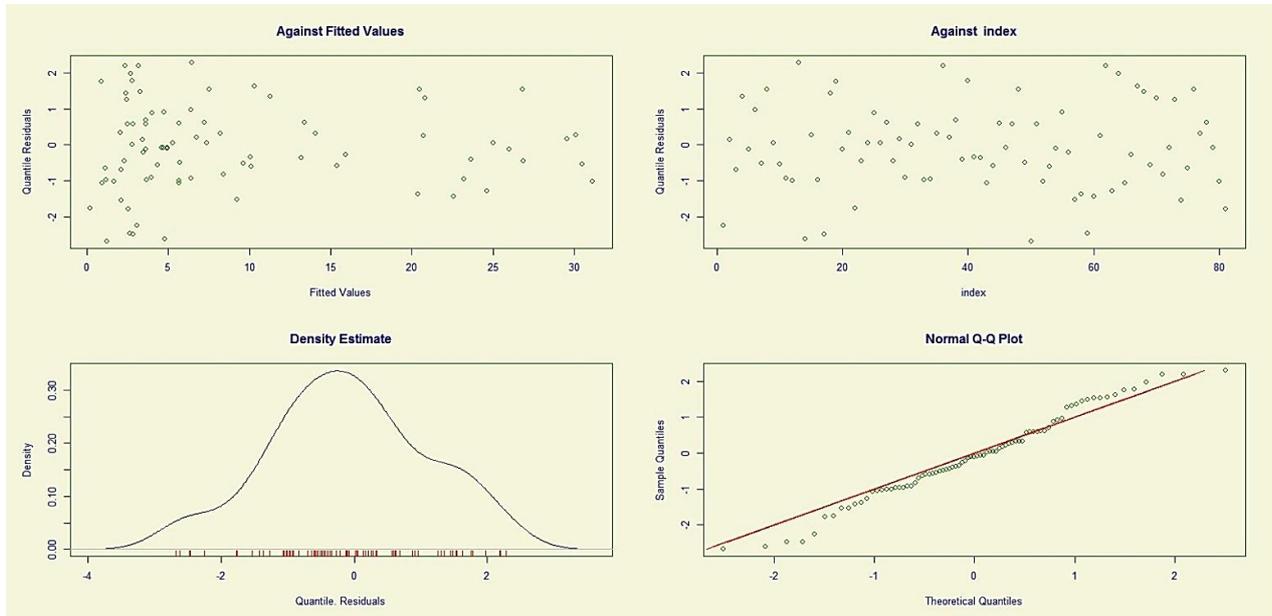
Issued on: June 4, 2019

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

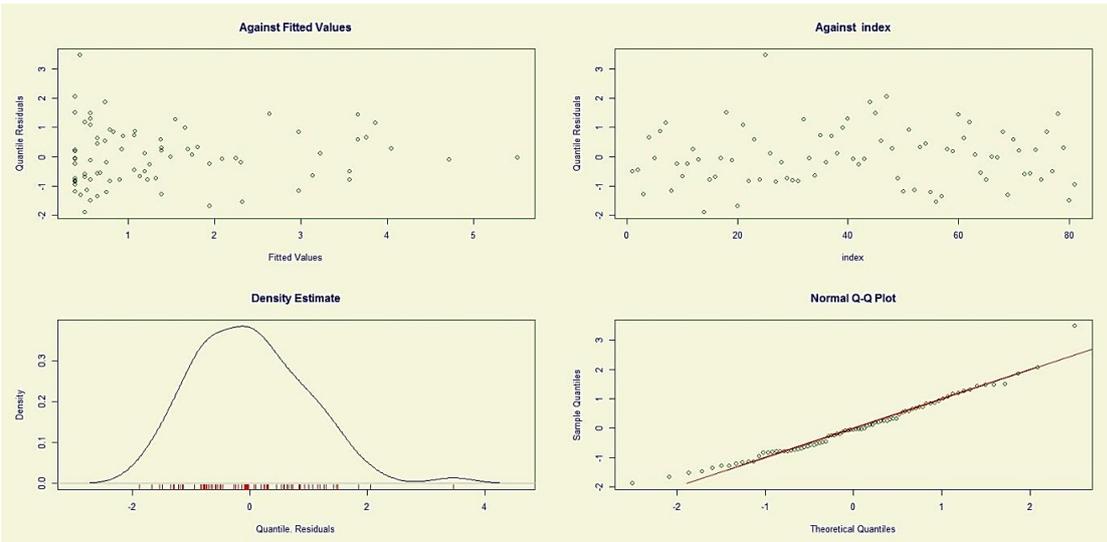
ANEXO 12- Gráficos Correspondentes dos Diagnósticos dos Modelos.



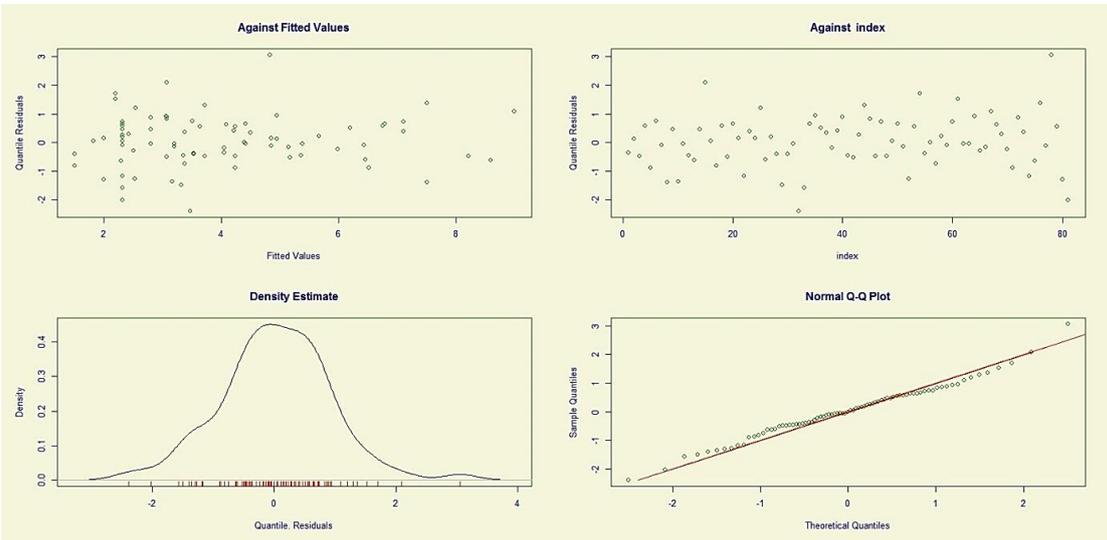
Diagnóstico Modelo Final END



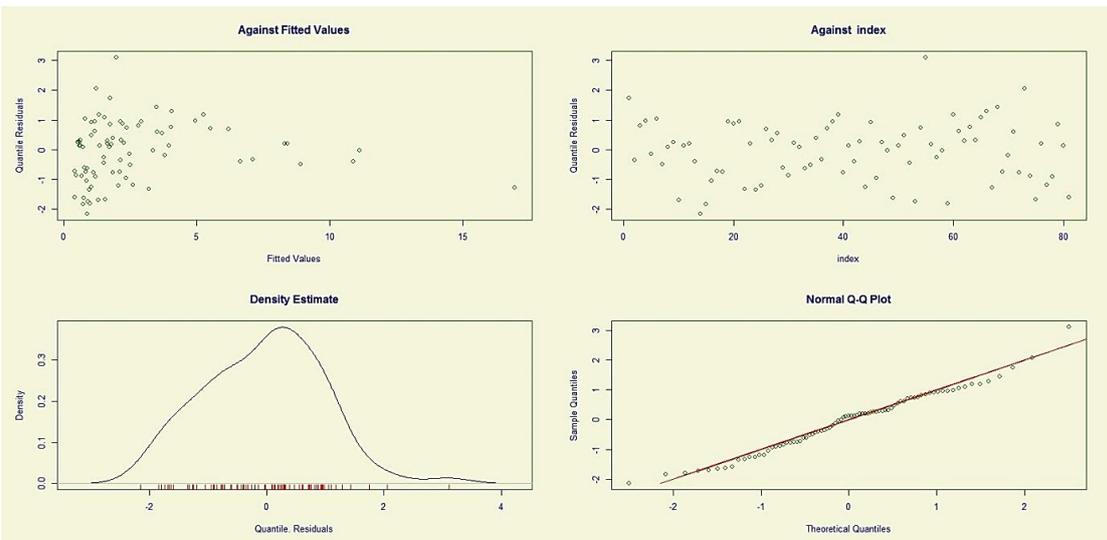
Diagnóstico Modelo Final BPI-3



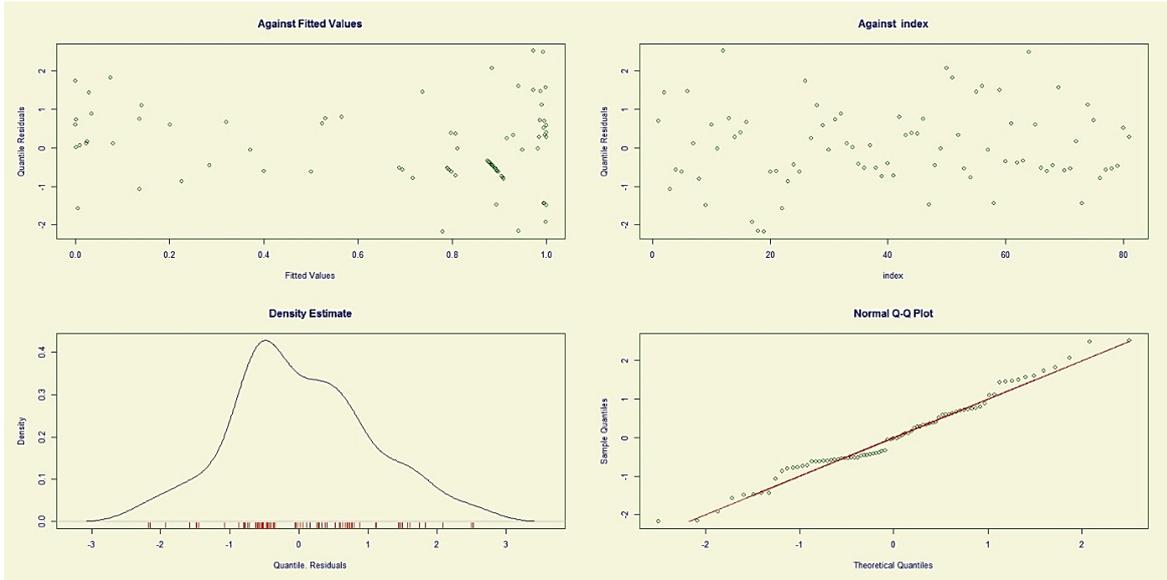
Diagnóstico Modelo Final BPI-4



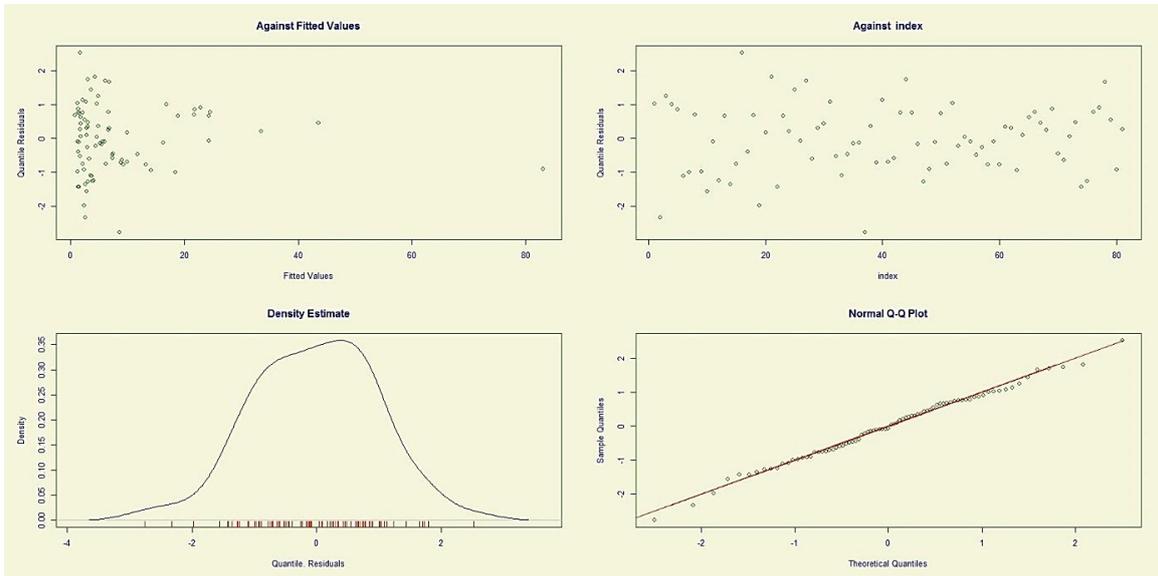
Diagnóstico Modelo Final BPI-5



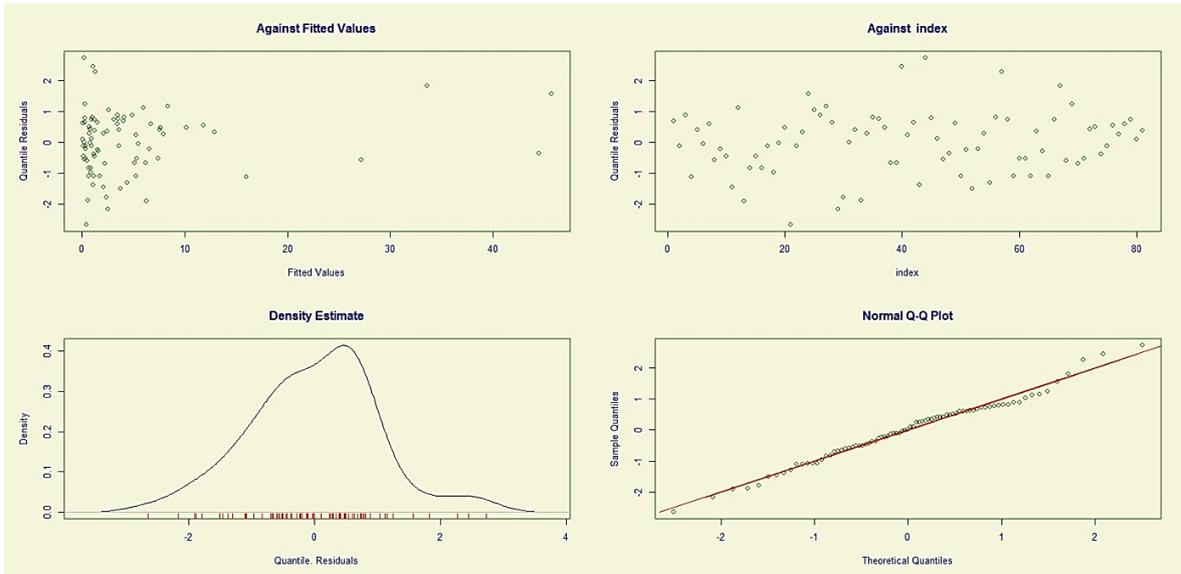
Diagnóstico Modelo Final BPI-6



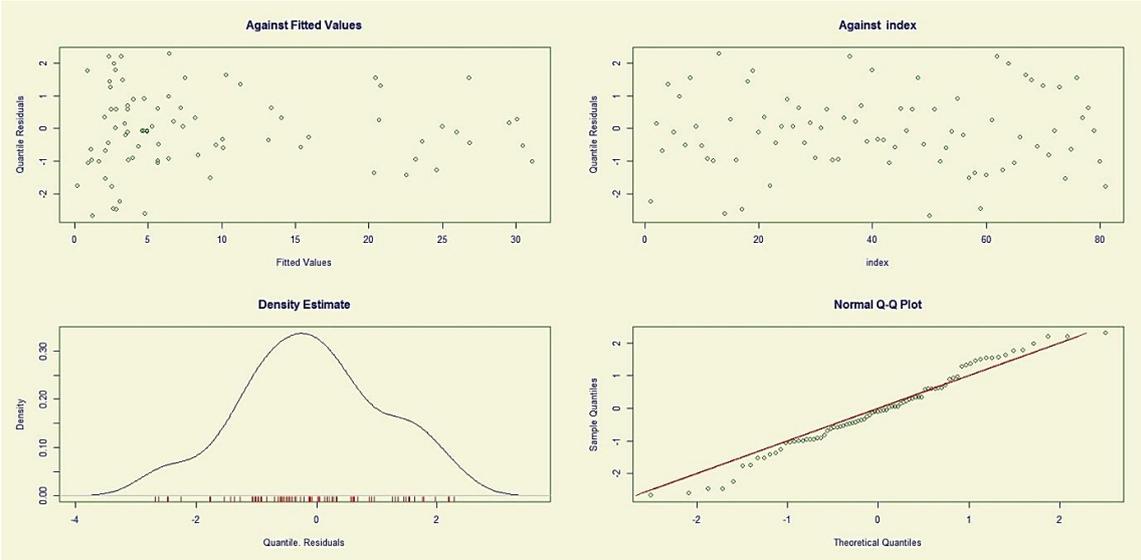
Diagnóstico Modelo Final BPI-8



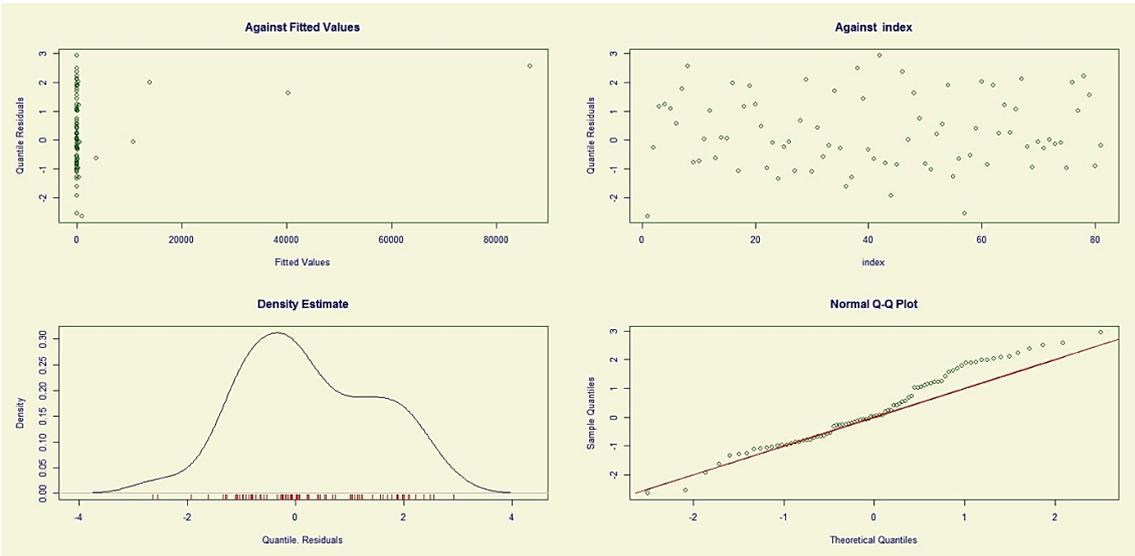
Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 1



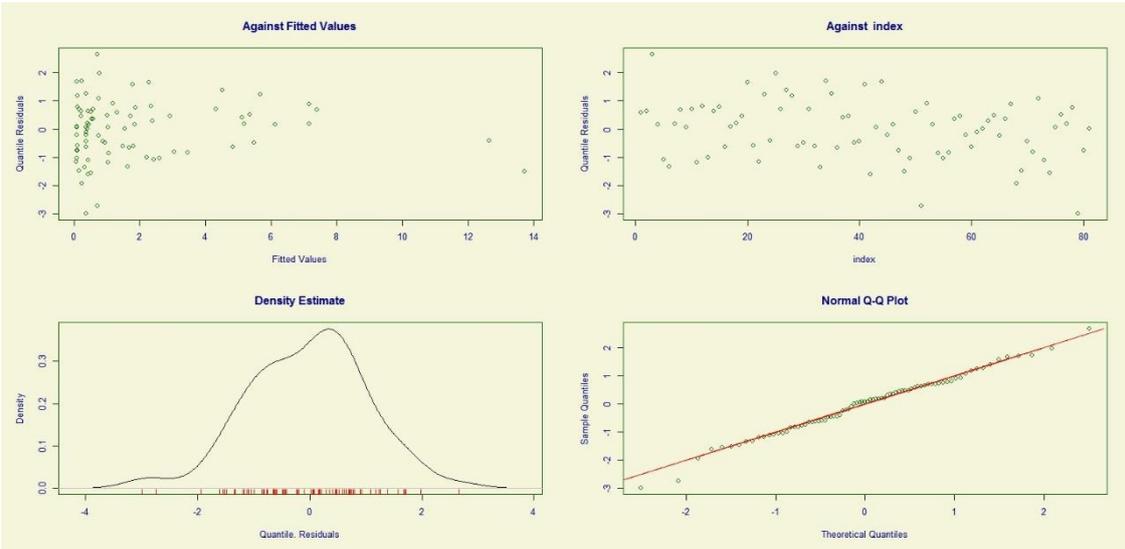
Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 2



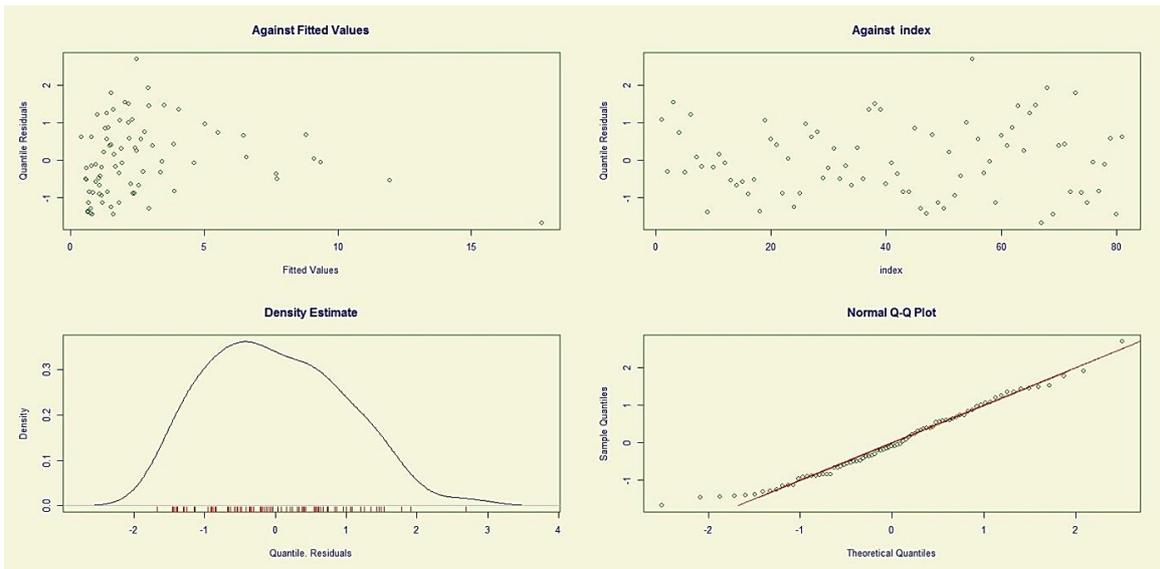
Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 3



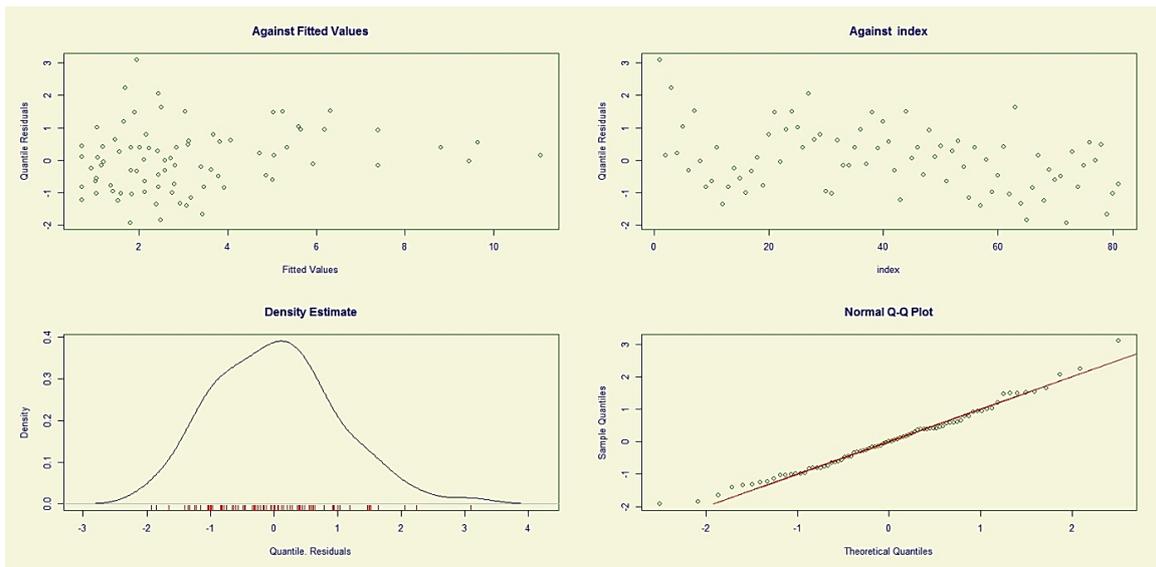
Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 4



Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 5



Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 6



Diagnóstico Modelo Final BPI-9, item 7

ANEXO 13- Comprovação de Aceite do Artigo de Revisão da Literatura

Decision on Palliative Care and Social Practice Manuscript PCR-22-0009.R2

 Traduzir a mensagem para: Português (Brasil) | Nunca traduzir do: Inglês

P Palliative Care and Social Practice <onbehalf@manuscriptcentral.com>
 Para: crissgomes@live.com
 Cc: lukas.radbruch@ukbonn.de

Seg, 22/08/2022 15:37

22-Aug-2022

Dear Mrs. Gomes-Ferraz,

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "ASSESSMENT OF TOTAL PAIN IN PEOPLE IN ONCOLOGIC PALLIATIVE CARE - INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW" in its current form for publication in Palliative Care and Social Practice.

We value your feedback! If you have any comments on the publishing process, please do let us know.

Thank you again for your fine contribution. On behalf of the Editors of Palliative Care and Social Practice, we look forward to your continued contributions to the Journal.

Sincerely,

Georgia Patey, Managing Editor
 On behalf of Editor-in-Chief Professor Lukas Radbruch
 Palliative Care and Social Practice

[Responder](#) | [Responder a todos](#) | [Encaminhar](#)