

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

BIANCA TERASSI

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado:
Um Estudo Qualitativo**

Ribeirão Preto

2021

BIANCA TERASSI

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado:
Um Estudo Qualitativo**

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

Linha de pesquisa: Processo Saúde-Doença e Epidemiologia

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

Ribeirão Preto
2021

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.

Terassi, Bianca

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado:
Um Estudo Qualitativo. Ribeirão Preto, 2021.

77 p. : il. ; 30 cm

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

Orientador: Marysia Mara Rodrigues do Prado DE Carlo

1. Qualidade de Vida . 2. Cuidados Paliativos. 3.Câncer de Pulmão.

TERASSI, Bianca

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo

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

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

Aos meus pais, Edilene e José Roberto, por todo amor, dedicação, esforço e carinho ao longo dos anos. Sem vocês, nada disso teria sido possível. Obrigada por serem sempre a minha base. Vocês sempre serão a minha vida!

Dedico este trabalho aos meus avós, Egina e Ozualdo, vocês sempre me amaram de uma forma tão linda. Obrigada por sempre torcerem e terem orgulho de mim. Estarão sempre no meu coração.

Agradecimentos

A Deus, por toda proteção, cuidado e luz ao longo desta caminhada. Obrigada por cada obstáculo vencido, por todo acolhimento e por toda inspiração. Minha gratidão será eterna.

Ao meu namorado, Gustavo Henrique, por todo amor, apoio, acolhimento e ajuda ao longo dos anos. Obrigada por toda paciência e por sempre compartilhar bons conselhos.

As participantes do LIATH, nosso grupo de pesquisa, que sempre ajudaram com ideias e com acolhimento.

As minhas queridas Criss e Gabi, que foram fundamentais na escolha do tema, na escrita e na correção do trabalho. Obrigada por tudo.

Aos meus familiares que sempre estiveram ao meu lado. Vocês foram fundamentais no meu crescimento pessoal e profissional.

Aos personagens desta pesquisa, por narrarem suas experiências pessoais em um momento tão delicado.

A Marina Ferracin, minha professora tão especial, que levo no meu coração por toda a minha vida.

A EERP, pelas oportunidades concedidas ao longo desta trajetória.

Ao HCFMRP, que permitiu o desenvolvimento desta pesquisa.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento: 88882.328442/2019-01

Agradecimentos Especiais

À minha orientadora, Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, por todo apoio, incentivo, paciência e conhecimentos compartilhados. Obrigada por me permitir realizar um sonho. A senhora talvez não imagine o quanto mudou a minha vida quando me concedeu esta oportunidade. Serei eternamente grata a tudo o que pude aprender com a senhora. Obrigada!

Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar.

Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.

(Madre Teresa de Calcutá)

RESUMO

TERASSI, B. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo. 2020 (77f.). Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

Introdução: O câncer de pulmão é o tipo de câncer com a maior taxa mundial de mortalidade entre homens e o segundo entre mulheres. Apesar da sua relevância para a saúde pública, ainda falta compreender a vivência das pessoas acometidas pelo câncer de pulmão avançado. **Objetivo:** Compreender o modo como as pessoas com câncer de pulmão avançado percebem sua qualidade de vida relacionada à saúde e os múltiplos aspectos envolvidos no seu tratamento **Método:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista baseada em questionário semiestruturado, com questões norteadoras. O marco teórico utilizado é o da Antropologia Médica, que é uma abordagem relevante dos problemas de saúde pública. Foram realizadas entrevistas com sete pessoas adultas, de ambos os sexos (5 homens e 2 mulheres), diagnosticados com câncer de pulmão metastático, atendidos em um hospital universitário, de nível terciário e de grande porte, localizado no interior do Estado de São Paulo. Os participantes foram convidados a participar do estudo no serviço de saúde e as entrevistas foram realizadas no domicílio, buscando garantir o conforto e a privacidade necessários. Para a análise do material produzido foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo Temático. **Resultados:** Foram definidas e analisadas as seguintes categorias temáticas: 1. Mudanças no cotidiano e nas relações interpessoais decorrentes do tratamento do câncer de pulmão – além do impacto dos sintomas físicos na organização da vida diária, destacaram-se as questões sociais e o exercício dos papéis ocupacionais; 2. Enfrentamento da doença e qualidade de vida – foram consideradas as necessidades e demandas para manutenção da saúde, como também dúvidas e dificuldades relativas ao tratamento. **Discussão:** O diagnóstico de câncer costuma ter um efeito psicossocial negativo e pode levar à perda de qualidade de vida das pessoas acometidas. As pessoas com câncer de pulmão avançado vivenciam o sofrimento causado pela possibilidade de morte, o que pode causar medo, aflições e incertezas em relação ao futuro. Por outro lado, foi possível observar também que a experiência de esperança e a rede social de apoio podem afetar positivamente a qualidade de vida das pessoas com câncer de pulmão avançado. **Considerações Finais:** Esse estudo favoreceu a compreensão sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de pulmão avançado, podendo contribuir para melhorar a qualidade da atenção oferecida a essa população. Seus resultados são relevantes porque contribuem para a melhoria dos serviços de saúde, para a formação de profissionais e suas abordagens com pessoas com doença avançada.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Câncer de Pulmão, Qualidade de vida.

ABSTRACT

TERASSI, B. Health-Related Quality of Life of People with Advanced Lung Cancer: A Qualitative Study. 2021 (77f.). Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021

Introduction: Lung cancer is the type of cancer with the highest worldwide mortality rate among men and the second among women. Despite its relevance to public health, the experience of people affected by advanced lung cancer remains to be understood. **Objective:** To understand how people with advanced lung cancer perceive their health-related quality of life and the multiple aspects involved in their treatment. **Method:** This is a descriptive study with a qualitative approach. Data collection took place through an interview based on a semi-structured questionnaire, with guiding questions. The theoretical framework used is that of Medical Anthropology, which is a relevant approach to public health problems. Interviews were carried out with seven adult persons, of both sexes (5 men and 2 women), diagnosed with advanced metastatic lung cancer, treated at a large, tertiary and university hospital, located in the interior of the State of São Paulo. Participants were invited to participate in the study at the health service and the interviews were conducted at home, seeking to ensure the necessary comfort and privacy. For the analysis of the material produced, the Thematic Content Analysis technique was used. **Results:** Two thematic categories were defined and analyzed. Being them: 1. Changes in daily life and in interpersonal relationships resulting from the treatment of lung cancer - in addition to the impact of physical symptoms on the organization of daily life, social issues and the exercise of occupational roles; 2. Coping with the disease and quality of life - the needs and demands for maintaining health were considered, as well as doubts and difficulties related to treatment. **Discussion:** The diagnosis of cancer usually has a negative psychosocial effect and can lead to a loss of quality of life for those affected. People with advanced lung cancer experience the suffering caused by the possibility of death, which can cause fear, distress and uncertainty about the future. On the other hand, it was also possible to observe that the experience of hope and the social support network can positively affect the quality of life of people with advanced lung cancer. **Final Considerations:** This study favored the understanding of the health-related quality of life of people with advanced lung cancer, which may contribute to improving the quality of care offered to this population. Its results are relevant because they contribute to the improvement of health services, to the training of professionals and their approaches to people with advanced disease.

Keywords: Palliative Care, Lung Cancer, Quality of life.

RESUMEN

TERASSI, B. Calidad de vida relacionada a la salud de las personas con cáncer de pulmón avanzado: un estudio cualitativo. (77f.). Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

Introducción: El cáncer de pulmón es el tipo de cáncer con la tasa de mortalidad más alta en todo el mundo entre los hombres y el segundo entre las mujeres. A pesar de su relevancia para la salud pública, todavía falta comprender la experiencia de las personas afectadas por el cáncer de pulmón avanzado. **Objetivo:** Comprender cómo las personas con cáncer de pulmón avanzado perciben su calidad de vida relacionada a la salud y los múltiples aspectos involucrados en su tratamiento. **Método:** Se trata de un estudio descriptivo con enfoque cualitativo. La recogida de datos se realizó a través de una entrevista basada en un cuestionario semiestructurado, con preguntas orientadoras. El marco teórico utilizado es el de la Antropología Médica, que es un enfoque significativo de los problemas de salud pública. Se realizaron entrevistas a siete personas adultas, de ambos sexos (5 hombres y 2 mujeres), diagnosticadas con cáncer de pulmón metastásico avanzado, asistidas en un hospital universitario, terciario y grande, ubicado en el interior del Estado de São Paulo. Los participantes fueron invitados a participar del estudio en el servicio de salud y las entrevistas se realizaron en su domicilio, buscando garantizar la comodidad y la privacidad necesarias. Para el análisis del material producido se utilizó la técnica de Análisis de Contenido Temático. **Resultados:** Se definieron y analizaron las siguientes categorías temáticas: 1. Cambios en la vida diaria y en las relaciones interpersonales en virtud del tratamiento del cáncer de pulmón, además del impacto de los síntomas físicos en la organización de la vida diaria, los problemas sociales y el ejercicio de roles ocupacionales; 2. Enfrentamiento de la enfermedad y calidad de vida - Se consideraron las necesidades y demandas para el mantenimiento de la salud, así como las dudas y dificultades relacionadas con el tratamiento. **Discusión:** El diagnóstico de cáncer suele tener un efecto psicosocial negativo y puede llevar a una pérdida de la calidad de vida de los afectados. Las personas con cáncer de pulmón avanzado experimentan el sufrimiento causado por la posibilidad de muerte, que puede generar miedo, angustia e incertidumbre sobre el futuro. Por otro lado, también fue posible observar que la experiencia de la esperanza y la red de apoyo social pueden influir positivamente en la calidad de vida de las personas con cáncer de pulmón avanzado. **Consideraciones finales:** Ese estudio favoreció la comprensión de la calidad de vida relacionada a la salud de las personas con cáncer de pulmón avanzado, lo que puede contribuir a mejorar la calidad de la atención que se ofrece a esa población. Sus resultados son relevantes porque contribuyen a la mejora de los servicios de salud, a la formación de los profesionales y su acercamiento a las personas con enfermedad avanzada.

Palabras clave: cuidados paliativos, cáncer de pulmón, calidad de vida.

Lista de tabelas

Tabela 1: Resultados dos cruzamentos dos Descritores.....	26
---	----

Lista de Figuras

- Figura 1-** Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2020 por sexo, exceto pele não melanoma*16
- Figura 2 -** Processo de seleção dos artigos segundo os critérios de inclusão e exclusão.....27

Tabelas de Siglas e Abreviaturas

QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
CEC	Carcinoma de Células Escamosas
CPPC	Carcinoma de Pulmão de Pequenas Células
CP	Cuidados Paliativos

SUMÁRIO

RESUMO.....	08
ABSTRACT.....	09
RESUMEN.....	10
INTRODUÇÃO	15
1.1. Qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de pulmão avançado.....	20
2. Revisão de literatura.....	25
2.1 Marco teórico.....	34
3. OBJETIVO.....	36
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	37
4.1.. Método.....	37
4.2. Participantes.....	38
4.3. Questões éticas	42
4.4. Forma de análise de resultados.....	42
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
5.1. Mudanças no cotidiano e nas relações interpessoais decorrentes do tratamento do câncer de pulmão	44
5.2. Enfrentamento da Doença e qualidade de vida	49
CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	61
ANEXO 1 - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	68
APÊNDICE 1 - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	71
APÊNDICE 2 - Ficha de identificação.....	73
APÊNDICE 3 - Questão Norteadora.....	74



INTRODUÇÃO

O câncer é um importante problema de saúde pública mundial e está entre as quatro principais causas de morte antes dos 70 anos de idade na maioria dos países. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando no mundo, em parte pelo envelhecimento, pelo crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico. Existe uma transição dos principais tipos de câncer observados nos países em desenvolvimento, com um declínio daqueles que estão associados a infecções e o aumento daqueles associados à melhoria das condições socioeconômicas com a incorporação de hábitos e atitudes associados à urbanização (sedentarismo, alimentação inadequada, entre outros) (BRAY et al., 2018).

De acordo com a mais recente estimativa mundial, do ano 2018, ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer (17 milhões sem contar os casos de câncer de pele não melanoma) e 9,6 milhões de óbitos (9,5 milhões excluindo os cânceres de pele não melanoma). Sendo o câncer de pulmão o mais incidente no mundo (2,1 milhões) seguido pelo câncer de mama, cólon e reto e próstata (GLOBOCAN, 2018).

O câncer de pulmão é uma das principais causas de mortalidade por câncer no Brasil. (ARAÚJO L., et al, 2018). Em 2017, ocorreram 16.137 óbitos de câncer de pulmão em homens e 11.792 óbitos em mulheres no Brasil; esses valores correspondem a um risco estimado de 15,98/100 mil homens e de 11,39/100 mil mulheres (INCA, 2014).

Figura 1. Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2020 no Brasil, por sexo, exceto pele não melanoma* (INCA, 2020)

Localização Primária	Casos	%			Localização Primária	Casos	%		
Próstata	65.840	29,2%	Homens		Mama feminina	66.280	29,7%		
Cólon e reto	20.520	9,1%			Mulheres		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: Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil/ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

De acordo com a *American Cancer Society's* (2018), a maioria das pessoas diagnosticada com câncer de pulmão tem 65 anos ou mais, sendo que a idade média no momento do diagnóstico é de 70 anos.

Estimativas do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes Da Silva (INCA, 2020) apontam que haverá 17.760 casos novos de câncer de pulmão em homens e 12.440 em mulheres no Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022. 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.

Em cerca de 85% dos casos diagnosticados, o câncer de pulmão está associado ao consumo de derivados de tabaco. O tabagismo e a exposição passiva ao tabaco são principais fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de pulmão, por causa da exposição a uma mistura letal de mais de 4.700 substâncias químicas tóxicas, sendo pelo menos 30 delas cancerígenas. Outros fatores de risco são: exposição ocupacional a agentes químicos ou físicos (asbesto, sílica, urânio, cromo e radônio) e altas doses de suplementos de betacaroteno em fumantes e ex-fumantes. Contudo, a taxa de mortalidade de 2011 para 2015 diminuiu 3,8% ao ano em homens e, 2,3% ao ano em mulheres, devido à redução na prevalência do tabagismo (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2019; INCA, 2018; INCA, 2019; INCA, 2020; SBOC, 2020).

Para definir qual o melhor tipo de tratamento a ser aplicado, é preciso identificar qual o tipo de tumor. A classificação histológica mais utilizada é a da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1999), que reconhece sete principais tipos de câncer de pulmão, apresentados a seguir (CAPELOZZI, et al. 2002):

- Carcinoma de Células Escamosas (CEC) - é um tumor epitelial maligno que possui queratinização e/ou pontes intercelulares que surgem a partir do epitélio brônquico. Este tipo de carcinoma ocorre, na maioria dos casos, em tabagistas. Porém, existem outros fatores ligados a este tipo de carcinoma, como a exposição ao arsênio;
- Carcinoma de Pulmão de Pequenas Células (CPPC) - é um tipo de tumor epitelial maligno de pequenas células com citoplasma escasso, bordas celulares mal definidas, cromatina nuclear finamente granular e nucléolo ausente ou discreto. A necrose é tipicamente extensa e a contagem mitótica é alta. Existe um subtipo chamado Câncer Pequenas Células Combinado, que é a combinação do Câncer de Pequenas Células com um componente adicional que consiste em qualquer um dos subtipos histológicos de Câncer Não Pequenas Células;

- Adenocarcinoma - é um tipo de tumor epitelial maligno que possui diferenciação glandular ou produção de mucina, tendo padrões de crescimento acinar, papilar, bronquioalveolar ou sólido com mucina ou uma mistura desses padrões. É comumente visto em pacientes tabagistas, mas também se desenvolve em pacientes que nunca fumaram, em sua maioria mulheres;
- Carcinoma de Grandes Células - é um Carcinoma não-pequenas células indiferenciado, que não possui características citológicas e arquitetônicas do câncer de pequenas células. Ele é predominantemente visto em tabagistas e os indivíduos diagnosticados com esse tipo de câncer, são em sua maioria homens de 60 anos;
- Carcinoma Adenoescamoso – é composto por pelo menos 10% de todos os tipos histológicos de Carcinoma de Células Escamosas e Adenocarcinoma. Tem cerca de 0,4 a 4% de frequência dos carcinomas pulmonares e sua apresentação e comportamento clínico são semelhantes ao Adenocarcinoma. A maioria dos indivíduos diagnosticados com este tipo de tumor é fumante;
- Carcinoma Sarcomatóide – é um grupo de câncer de pulmão não-pequenas células pouco diferenciado, que possui um componente de sarcoma ou diferenciação semelhante ao sarcoma. É um tipo raro de tumor, sendo diagnosticados em cerca de 0,3 a 3% de todas as neoplasias de pulmão;
- Tumor Carcinoide – É um tipo de tumor com características citológicas uniformes com eosinofílica moderada, citoplasma finamente granular e núcleos com padrão de cromatina finamente granular; possui dois principais subtipos histológicos: carcinoide típico e carcinoide atípico, cuja diferença é a quantidade de mitoses realizadas e a presença ou não de necrose.

O diagnóstico definitivo do tipo de tumor ocorre por exame anatomopatológico realizado por biópsia da lesão, que pode ser feita por broncoscopia, toracoscopia, biópsia por agulha, mediastinoscopia e/ou toracocentese. Além desses métodos invasivos, existem métodos não invasivos que podem auxiliar no diagnóstico, como tomografia computadorizada, tomografia por emissão de pósitron ou tomografia por emissão de fóton único e ressonância magnética.

Há necessidade também de fazer o estadiamento, isto é, avaliar o grau de disseminação, se o tumor está restrito ao órgão de origem ou se sofreu metástase. Essa classificação indica de localização, tamanho ou volume do tumor, invasão direta e linfática, metástases a distância, diagnóstico histopatológico, produção de substâncias, duração dos sinais e sintomas, sexo, idade do paciente, entre outros.

O sistema de estadiamento mais utilizado é o Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos preconizado pela União Internacional para o Controle do Câncer (UICC) e *American Joint Committee on Cancer* (AJCC). O TNM Essencial é composto de três elementos-chave que, juntos, resumem a extensão do câncer no paciente em torno do momento do diagnóstico, sendo: **(T)**: Tamanho do tumor e/ou extensão da invasão; **(N)**: Presença ou ausência de metástase para linfonodos regionais /comprometimento de linfonodos; **(M)**: Presença ou ausência de metástase à distância.

O estadiamento do Câncer de Pulmão deve considerar, de acordo com a classificação de 2018 (LIM, et al. 2018):

(T) Tumor

T1 - 3 cm ou menos

T1mi - Adenocarcinoma minimamente invasivo

Tumor T1a - 1 cm ou menos

Tumor T1b - mais de 1 cm, mas não mais de 2 cm

Tumor T1c - com mais de 2 cm, mas não mais de 3 cm

T2 - com mais de 3 cm, mas não mais de 5 cm; ou tumor com qualquer uma das seguintes características: envolve o brônquio principal sem envolvimento da carina ou invade a pleura visceral ou está associado a atelectasia ou pneumonite obstrutiva

Tumor T2a - mais de 3 cm, mas não mais de 4 cm

Tumor T2b - mais de 4 cm, mas não mais de 5 cm

T3 - Tumor com mais de 5 cm, mas não mais de 7 cm ou invade diretamente: pleura parietal, parede torácica, nervo frênico ou pericárdio parietal; ou nódulo (s) tumoral separado (s) no mesmo lobo.

T4 - Tumor com mais de 7 cm ou de qualquer tamanho que invade qualquer um dos seguintes: diafragma, mediastino, coração, grandes vasos, traquéia, nervo laríngeo recorrente, esôfago, corpo vertebral, carina; ou nódulo(s) tumoral separado(s) em um lobo ipsilateral diferente do primário.

(N)

NX – Nódulos linfáticos regionais não foram estudados

N0 – Sem metástases em nódulos linfáticos regionais

N1 – Metástases presentes em nódulos linfáticos ipsilaterais peribrônquicos e/ou ipsilaterais hilares e nódulos intrapulmonares, incluindo envolvimento por extensão direta.

N2 – Metástases no mediastino ipsilateral e/ou nódulo(s) linfático(s) subcarineal(ais).

N3 – Metástases no mediastino contralateral, hilar contralateral, escaleno ipsilateral ou contralateral ou nódulo(s) linfático(s) supraclavicular(es).

(M)

M1a -Nódulo(s) tumoral separado(s) em um lobo contralateral; tumor com nódulos pleurais ou pericárdicos ou derrame pleural ou pericárdico maligno.

M1b - Metástase extratorácica única em um único órgão.

M1c - Múltiplas metástases extratorácicas em um único ou múltiplos órgão.

Existem vários tipos de tratamento que podem ser realizados sozinhos ou combinados, como apresentados a seguir: (SOCIEDADE BRASILEIRA de ONCOLOGIA CLÍNICA, 2020).

- Cirurgia: é a melhor forma de controle da doença para portares de câncer de pulmão de não pequenas células restrito somente ao pulmão. Existem três tipos de cirurgia para estes casos: Segmentectomia, lobectomia e a pneumectomia; as cirurgias videoassistidas são menos invasivas.

- Radioterapia: é indicada para tumores localizados no pulmão muito avançados e que não podem ser removidos com cirurgia; geralmente é usada junto com a quimioterapia, para controle de sintomas e dor.

- Quimioterapia: pode ser utilizada sozinha ou combinada com a cirurgia e a radioterapia e pode ser classificada de acordo com o objetivo do tratamento, como apresentado a seguir (CRISANTO, 2012):

. Curativa: utilizada com objetivo de eliminação completa do tumor;

. Adjuvante: utilizada após a cirurgia curativa com o objetivo de destruir as células residuais locais ou circulantes, diminuindo a incidência de metástases à distância;

. Neoadjuvante: utilizada antes do tratamento cirúrgico, para a redução parcial do tumor, tendo em vista uma complementação terapêutica com a cirurgia e/ou radioterapia;

. Paliativa: utilizada sem fins curativos, para melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida, com o intuito de reduzir o tumor e os sintomas relacionados ao câncer.

Apesar dos investimentos em pesquisa sobre novos tratamentos, a sobrevida no câncer de pulmão ainda é baixa: apenas 14% dos pacientes permanecem vivos após 5 anos do diagnóstico. A taxa de sobrevida relativa em cinco anos para câncer de pulmão é de 18%, sendo de 15% para homens e 21% para mulheres. A taxa de sobrevida de cinco anos é de 56% dos pacientes diagnosticados com câncer de pulmão. Apenas 16% dos cânceres são diagnosticados em estágio inicial, sendo que o diagnóstico tardio é um fator que impacta na perspectiva de sobrevida e na qualidade de vida das pessoas acometidas (INCA, 2020).

Portanto, é importante entender como todos esses aspectos interferem na qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de pulmão avançado. A avaliação da qualidade de vida

é o principal fator preditivo de sobrevida e um desfecho relevante no contexto dos tratamentos de indivíduos com câncer de pulmão (LI, LI, TSENG. *et al*, 2012).

1.1. Qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de pulmão avançado

Qualidade de vida é um construto complexo, ambíguo e muda conforme as diferentes culturas, épocas e circunstâncias. Inclui uma grande variedade de condições que podem mudar a percepção do indivíduo, sentimentos e comportamentos relacionados com o seu cotidiano, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas (LEAL, 2008; SEIDL & ZANNON, 2004; OLIVEIRA, PIVOTO, VIANNA, 2009)

A Organização Mundial da Saúde define qualidade de vida (QV) como a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, da sua posição na vida dentro do contexto de cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas e padrões sociais (OMS, 1995).

A avaliação de qualidade de vida deve incluir as percepções dos indivíduos acerca de diversos aspectos positivos e negativos da vida; assim, indivíduos com a mesma morbidade podem manifestar diferentes níveis de saúde e de bem-estar, físico e emocional (QUEIROZ, PACE, SANTOS, *et al*. 2009; PIRES, 2009). Baseado nessas questões e na multidimensionalidade da QV, surgiu o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), bem como uma proliferação de instrumentos para medi-la (NORONHA, *et al*. 2016).

A literatura apresenta muitas definições diferentes sobre qualidade de vida, que podem basear-se na satisfação com diversas áreas da vida, bem-estar, funcionalidade do indivíduo, ou até mesmo no diferencial entre o que o indivíduo tem e o que deseja ou espera ter. No entanto, podem ser identificadas duas tendências: compreender qualidade de vida como conceito mais amplo e genérico, que considera aspectos mais sociológicos, ou de forma mais relacionada a disfunções ou agravos associados a enfermidades e intervenções em saúde, que são mais abordados no conceito de qualidade de vida relacionada à saúde - QVRS (*Health- Related Quality of Life - HRQOL*).

A qualidade de vida relacionada à saúde refere-se à percepção do indivíduo sobre sua condição de vida diante da enfermidade e as consequências dos tratamentos, ou seja, como a doença afeta sua condição de vida útil. Refere-se ao modo como um indivíduo avalia seu próprio bem-estar geral e sua saúde. A mensuração desta percepção é bastante subjetiva, já que podem

existir dificuldades para que o indivíduo relacione sua disfunção às múltiplas dimensões de sua vida (CORRER et al. 2008; QUEIROZ et al. 2009).

A QVRS é um conceito específico relacionado aos cuidados de saúde ou ao modo como uma doença específica pode afetar ou limitar a qualidade de vida. Pode ser considerada como o valor atribuído à vida, ponderado pelos danos funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial (CAMPOS, NETO, 2008; SILVA, HORTALE, 2006)

As doenças crônicas são as que mais afetam a QVRS dos indivíduos, porque interferem em seu estilo de vida, seu cotidiano e o tratamento pode trazer vários eventos adversos. O câncer é uma das doenças que mais altera o cotidiano e a rotina dos indivíduos.

A QVRS de pessoas com câncer de pulmão é negativamente impactada pela dor e sintomas, como fadiga, dispneia, insônia, constipação, disfagia, ansiedade e depressão, dentre outros. Esses fatores afetam diretamente a realização de suas atividades diárias, sua capacidade de trabalhar e de se socializar, sendo que os padrões de todos esses aspectos variam de acordo com o diagnóstico, o tratamento antineoplásico ou paliativo. A deterioração das funções física, cognitiva e emocional e da qualidade de vida global ao longo do tempo pode ser atribuída à progressão da doença, à alta intensidade dos sintomas e às drogas usadas, especialmente os opióides, merecendo, portanto, a atenção dos profissionais de saúde (SILVA, HORTALE, 2006; LEPPERT, et al. 2011).

Preocupações sobre a doença, com a família e com o futuro, ansiedade e depressão enquanto recebem tratamento podem afetar pessoas de todas as idades com diagnóstico de câncer de pulmão e afetam sua qualidade de vida, limitando sua capacidade de funcionar e interagir com seu ambiente. Os adultos mais velhos com câncer avançado têm necessidades próprias relacionadas ao seu bem-estar físico, psicossocial e espiritual, que também podem ser fontes de sofrimento potencial ou exacerbadas pela experiência do câncer. A experiência física e funcional do câncer de pulmão em estágio avançado está ligada ao ser relacional, social, emocional e existencial (SPARLA, et al. 2014; SPARLA, et al. 2016; TURNER, et al. 2007).

A habilidade de interação social dos indivíduos acometidos também sofre modificações com o diagnóstico de câncer de pulmão e seu tratamento. Durante a quimioterapia, muitos indivíduos evitam situações sociais e limitam o contato com amigos e familiares, para não comprometer sua própria imunidade, mas com isso perdem papéis sociais e ocupacionais, podendo agravar seus sintomas depressivos e seu sofrimento. Fatores psicossociais e culturais podem não ajudar diretamente na redução de sintomas físicos relacionados ao câncer, mas influenciam

positivamente na forma com que os pacientes com câncer de pulmão enfrentam sua doença e percebem sua qualidade de vida (BERTERO, VANHANEN, APPELIN, 2009).

A avaliação da QVRS tornou-se, então, um indicador importante nas pesquisas e nas práticas de saúde e pode ajudar os provedores de saúde a identificar subgrupos de pacientes com câncer de pulmão e fazer intervenções específicas para cada um. Além disso, a qualidade de vida pode ser um preditor de morbidade e mortalidade por câncer de pulmão (BROWNING, et al. 2009).

A avaliação da percepção sobre a QV é subjetiva e envolve a dificuldade que o indivíduo tem de relacionar suas disfunções às múltiplas dimensões de sua vida (QUEIROZ, PACE, SANTOS, et al. 2009). A incorporação de um instrumento padrão de avaliação de QVRS na prática clínica é viável e pode melhorar a qualidade dos cuidados (NICKLASSON, et al. 2012; ROWLAND, et al. 2016). Essa avaliação é relevante particularmente para os pacientes com doenças limitadoras da vida em estágio avançado, quando a modificação da doença não é mais possível.

Num cenário de cuidado paliativo, a avaliação da QVRS pode contribuir para o monitoramento individual dos pacientes e para tomada de decisões sobre medidas diagnósticas e terapêuticas. Os cuidados paliativos são uma abordagem assistencial que pode minimizar o sofrimento imposto pela doença e pelo tratamento e melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças potencialmente fatais, através de identificação, avaliação e tratamento da dor e de outros agravos (GOMES, OTHERO, 2016).

Os Cuidados Paliativos são definidos pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018) como:

“uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos 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, seja eles físicos, psicossociais ou espirituais. Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte. O cuidado paliativo é explicitamente reconhecido como direito humano à saúde.” [WHO, 2018].

Os cuidados paliativos assistem pessoas cuja doença não é mais passível de ser modificada, caracterizando-se pelo manejo impecável de dor, sintomas físicos e emocionais, das dificuldades sociais e conflitos espirituais / existenciais durante todo o percurso da doença, não somente em sua fase terminal (ANDRADE, COSTA, LOPES 2013). Os cuidados paliativos são

um componente importante do tratamento do câncer e sua introdução melhora a qualidade de vida, alivia sintomas e sofrimentos e reduz o uso de terapia intensiva fútil.

Os Cuidados Paliativos precoces estão associados a melhor qualidade de vida e estado de humor, melhor controle dos sintomas, uso mais adequado dos recursos de saúde, maior satisfação do paciente e do cuidador, economia nos serviços de saúde e, inclusive, pode resultar em maior sobrevida (TEMEL et al, 2010; BAKITAS et al, 2015). A integração precoce dos Cuidados Paliativos com o tratamento do câncer também melhora a compreensão do paciente sobre sua doença e prognóstico, leva a transições mais oportunas para os cuidados paliativos e costuma diminuir o uso de quimioterapia e os eventos adversos por ela causados nos cuidados de final da vida (YOONG, et al. 2013).

Os Cuidados Paliativos podem melhorar o conforto, bem-estar e qualidade de vida, principalmente quando inseridos precocemente no tratamento dos pacientes, podem melhorar a adesão do tratamento e controlar sintomas relacionados à doença e ao tratamento. A intervenção da equipe multiprofissional em cuidados paliativos é necessária, mas a maioria dos serviços ainda não está preparada.

A experiência clínica, a opinião de especialistas e a acumulação de evidências sugerem que os benefícios dos cuidados paliativos são maximizados pelo início precoce (OTIS-GREEN, et al. 2014). A integração precoce dos cuidados paliativos com o tratamento oncológico padrão em pacientes com câncer de pulmão avançado, resultou em maior sobrevida e em melhorias clinicamente significativas na qualidade de vida, bem como um tratamento menos agressivo no final da vida. Uma menor qualidade de vida e um estado deprimido estão associados a uma menor sobrevida entre os pacientes com câncer de pulmão metastático (TEMEL, 2010).

A ideia de quimioterapia paliativa é relativamente nova. Apenas nas últimas décadas o alívio dos sintomas se tornou um importante componente das pesquisas clínicas em oncologia. Sendo determinado que a doença esteja fora da possibilidade de cura, a quimioterapia ainda pode ser usada para aliviar sintomas e retardar o progresso da doença, prolongando a vida com melhor qualidade. Contudo, o uso de quimioterapia em estádios avançados de câncer com o foco em medidas de conforto ainda permanece controverso. O uso de quimioterápicos não é livre de riscos, inclusive por causar eventos adversos estressantes; os riscos podem ser maiores que os potenciais benefícios e afetarem drasticamente a qualidade de vida do paciente (SUN, 2010; TEMEL, GREER, MUZIKANSKY, et al., 2010).

Mesmo com a crescente disponibilidade de serviços de cuidados paliativos, muitos ainda sofrem com sintomas e com o uso excessivo de terapias ineficazes e caras durante a fase

avançada do câncer de pulmão. Um dos motivos é a formação dos profissionais de saúde ser ainda muito focada na cura das doenças, gerando dificuldades em perceber os cuidados paliativos como uma alternativa para promover conforto mesmo quando a cura não é mais possível (BAKITAS, LYONS, HENGEL, et al., 2009; BAUMAN, 2012).

Tradicionalmente, as intervenções paliativas são muitas vezes adiadas até que o tratamento restaurador tenha claramente falhado e a morte seja iminente. Isso também resulta no uso de onerosos tratamentos de prolongamento da vida quando eles não são mais benéficos e em sofrimento evitável para pacientes em todas as fases do câncer de pulmão. Nunca é cedo demais para os cuidados paliativos e nenhum paciente ou família que enfrenta o câncer de pulmão ainda não está pronto para a morte (OTIS-GREEN, et al. 2014).

Este projeto dá continuidade, agora numa abordagem qualitativa, a um trabalho anterior do mesmo grupo de pesquisa, que realizou um estudo sobre o tema da relação entre fadiga e qualidade de vida de paciente com câncer de pulmão avançado em cuidados paliativos numa abordagem quantitativa (CARDOSO, 2015). Naquele estudo, concluiu-se que as pessoas com diagnóstico de câncer de pulmão em cuidados paliativos apresentam comprometimento da sua QVRS e maior carga do sintoma fadiga em comparação com a população geral.

Será apresentada, a seguir, a revisão de literatura referente ao tema central da pesquisa proposta.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Foi realizado um levantamento do material bibliográfico relacionado ao tema da pesquisa no ano de 2020, através da busca de publicações científicas indexadas nas bases de dados LILACS, CINAHL, PUBMED e EMBASE, através do cruzamento dos descritores: *Palliative Care; Quality of life e Lung Neoplasms*.

Para a elaboração da questão de investigação e definição dos critérios de inclusão e exclusão, foi utilizado o método PICO, que é uma estratégia para a elaboração de perguntas de pesquisa e de busca (BERNARDO; NOBRE; JATENE; 2004), na qual:

P	Participantes	Quem foi estudado?	Pacientes com câncer pulmonar
I	Intervenções	O que foi feito?	Tratamento oncológico com ênfase em cuidados paliativos
C	Comparações	Podem existir ou não?	Não se aplica
O	Outcomes	Resultados/efeitos ou consequências	Impacto do tratamento do câncer pulmonar na qualidade de vida relacionada à saúde

Quadro 1 – Critérios para a formulação da pergunta PICO

A partir do exposto, estabeleceu-se a seguinte questão norteadora para a revisão:

- Quais as evidências disponíveis na literatura sobre a qualidade de vida de indivíduos com câncer de pulmão avançados. De modo a selecionar estudos relativos à temática de estudo proposta, foram estabelecidos critérios de inclusão/exclusão para orientar a seleção de estudos que compuseram a Revisão da Literatura. Esses critérios são descritos a seguir:

- **Critérios de Inclusão:** - Estudos indexados nas bases de dados PUBMED, LILACS, CINAHL e EMBASE; publicados no período de 2007 a 2018; nos idiomas português e inglês; estudos realizados com seres humanos; de fonte primária e relacionados ao tema da pesquisa.

- **Critérios de Exclusão:** - Estudos de fonte secundária; que focavam em procedimentos cirúrgicos e/ou tratamentos farmacológicos e não na discussão sobre qualidade de vida ; estudos específicos para a população menor de 18 anos; que não foram obtidos em sua versal integral e revisões de literatura.

O resultado da busca bibliográfica será apresentado na Tabela 1, a seguir:

Tabela 1: Resultados dos cruzamentos dos Descritores

CRUZAMENTOS	LILACS	PUBMED	EMBASE	CINAHL
"palliative care" AND "lung neoplasms" AND "quality of life"	04	191	113	126
TOTAL DE ARTIGOS IDENTIFICADOS			434	

No processo de seleção do material da revisão, a partir do N inicial de 434 artigos, foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão foi dado início, conforme descrito na Figura 2:

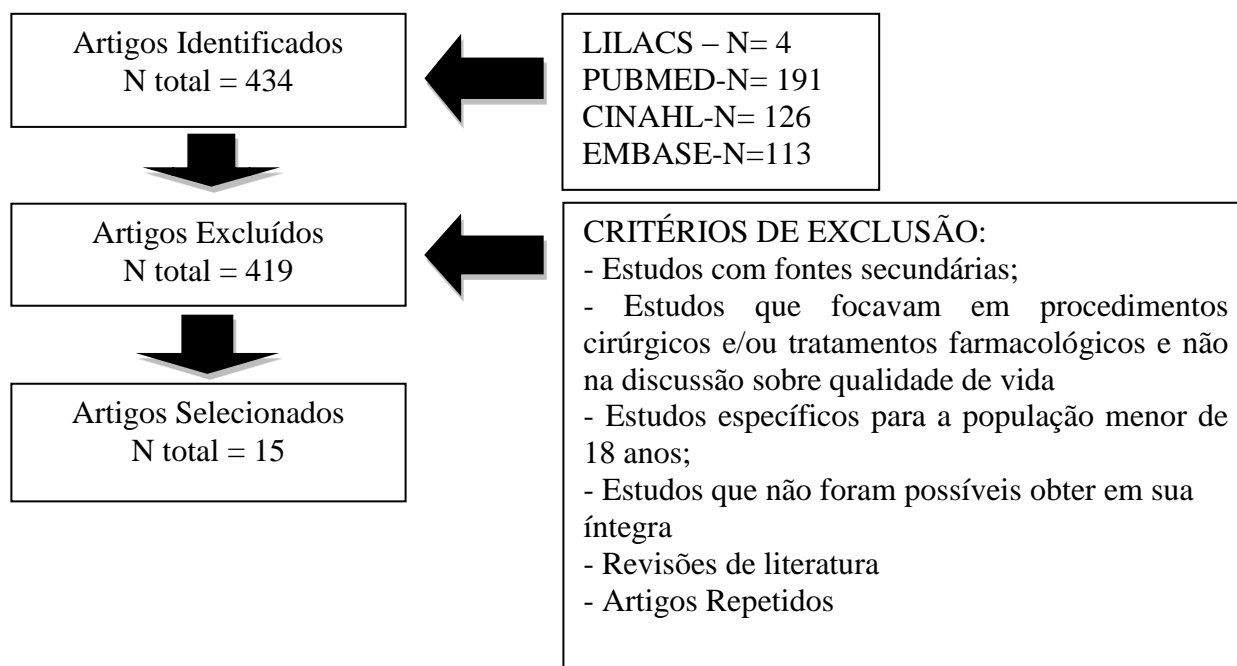


Figura 2: Processo de seleção dos artigos segundo os critérios de inclusão e exclusão.

Os estudos selecionados foram classificados em duas unidades temáticas apresentadas a seguir:

Unidade I - QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER DE PULMÃO EM CUIDADO PALIATIVO (N= 8)

Esta unidade tem como objetivo explicar sobre os diferentes aspectos ligados à qualidade de vida de indivíduos com câncer de pulmão avançado, distribuídos em dois subtemas:

Subtema 1: Qualidade de vida com ênfase nos tipos de tratamento oncológico (N=5)

Foram selecionados cinco artigos para compor o subtema I, por retratarem o tema de Qualidade de vida com ênfase nos tipos de tratamento oncológico utilizados com pacientes com câncer de pulmão avançado.

Vários estudos controlados randomizados sobre Cuidados Paliativos no ambiente de atendimento ambulatorial encontraram melhorias nos desfechos relatados pelos pacientes, na qualidade do atendimento e no uso de recursos de cuidados de saúde. Embora esses estudos possam ter estabelecido a eficácia do CP em ambientes de atendimento ambulatorial, a falta de dados descritivos sobre o conteúdo e a natureza desses serviços impede a disseminação do CP integrado precocemente. Os componentes do CP fornecidos no cenário de internação mais tradicional já estão bem descritos na literatura, fornecendo uma estrutura para serviços voltados ao atendimento de pacientes hospitalizados.

Os tratamentos agressivos usados em pacientes com câncer avançado no fim da vida estão associados ao maior custo e pior qualidade de vida em pacientes e seus cuidadores, além de trazer benefícios questionáveis no prolongamento da vida. Neste estudo, foi possível observar níveis mais altos de ansiedade, a presença de síndrome depressiva maior, pior bem-estar emocional e maior sofrimento existencial, significativamente associado ao recebimento da quimioterapia nos 14 dias anteriores a morte, o que pode ser identificado como piora na qualidade de vida relacionada à saúde (FUJISAWA, 2015; YOONG, et al. 2013).

Foi possível observar também, que o conteúdo específico das primeiras visitas aos Cuidados Paliativos variou de acordo com o tempo ao longo da trajetória da doença e eventos clínicos, em vez de seguir uma lista de verificação geralmente prescrita. Este novo achado pode servir para orientar os médicos no fornecimento de Cuidados Paliativos precoces adaptados às necessidades individuais específicas, dependendo da fase da doença. Assim em outro estudo, que compara a qualidade de vida de pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica e Câncer de Pulmão em Cuidados Paliativos, foi possível relatar que pacientes com DPOC em fase terminal apresentam baixa QVRS, comparável à de pacientes avançados com câncer de pulmão. Portanto, se os grupos de pacientes têm QVRS semelhante, isso pode ser uma indicação de que eles percebem uma necessidade similar de cuidados paliativos. No entanto, uma necessidade semelhante de cuidados paliativos não implica necessariamente uma prestação semelhante de cuidados (HABRAKEN, et al. 2009; YOONG, et al. 2013).

Por outro lado, em outro estudo desta análise, não houve diferenças significativas nos sintomas físicos dos grupos de indivíduos que realizaram quimioterapia e os que não realizaram. As

médias, ajustadas para a linha de base, para todos os outros domínios / sintomas de QVRS em todos os momentos foram semelhantes entre os grupos, exceto para perda de cabelo, que foi pior no grupo de quimioterapia e neuropatia periférica, que foi pior no grupo de quimioterapia em todos os momentos. Concordando com esta teoria, outro estudo demonstrou que intervenções de cuidados paliativos interdisciplinares resultaram em melhorias estatisticamente significativas na qualidade de vida, sintomas e sofrimento psicológico em pacientes com câncer de pulmão. As intervenções também tiveram um impacto significativo no número de encaminhamentos de cuidados paliativos/ de suporte e no planejamento antecipado de cuidados (BROWN, et al. 2005; FERREL, et al. 2015).

Alternativamente, em ambientes de cuidados com acesso limitado a serviços de Cuidados Paliativos, outro modelo de atenção integrada pode envolver a prestação de cuidados abrangentes (incluindo elementos de Cuidados Paliativos, como tratar sintomas, fornecer assistência para o enfrentamento e engajar membros da família) pela equipe de oncologia primária com consulta de profissionais de Cuidados Paliativos em circunstâncias específicas, como a progressão radiográfica ou sintomática. Essa abordagem seria semelhante ao modelo tradicional de Cuidados Paliativos, no qual os serviços de CP são consultados para ajudar apenas com o atendimento de pacientes complexos no ambiente ambulatorial, que pode ser mais viável para novos programas de CP na comunidade (YOONG, et al. 2013).

Subtema 2: Sintomas relacionados a progressão da doença e funcionalidade de pacientes com câncer de pulmão avançado (N=3)

Foram selecionados três artigos, por abordarem sintomas e funcionalidade de pacientes com câncer de pulmão em cuidados paliativos. Nesta unidade, podemos observar que a prevalência e o impacto da disfagia, dispneia e dor em pacientes com câncer de pulmão avançado são muito grandes. A carga dos sintomas pode surgir da própria doença e/ou tratamentos sistêmicos ou localizados que os pacientes recebem. Para os pacientes que receberam radioterapia para câncer de pulmão avançado, os sintomas mais comuns incluíram dispneia e dor, mas o percentual foi bastante elevado em pacientes encaminhados para radioterapia que tiveram como problemas a falta de ar e cansaço. A fadiga foi o sintoma mais severo citado. Os sintomas mais frequentes incluem sintomas respiratórios, fadiga, perda de apetite, dor no peito e nos órgãos distantes, que podem estar relacionados com metástases em ossos, fígado, glândulas suprarrenais e cérebro. Há novas evidências de que pacientes com câncer de pulmão avançado submetidos à quimioterapia paliativa correm risco de deglutição e essas dificuldades podem ter impacto na Qualidade de Vida. Sintomas disfágicos incômodos incluem a necessidade de limpar a garganta, tossir e engasgar com comida.

Além de que os sintomas de limpeza da garganta, tosse e estase faríngea podem ser indicativos de aumento do risco de aspiração (BRADY, et al. 2017; CAISSIE, et al. 2011; LEPPERT, et al. 2011).

Como a cura e outros desfechos oncológicos tradicionais, como a sobrevida prolongada, não são possíveis na maioria dos cenários oncológicos paliativos, eventos adversos, muitas vezes, são esperados, mas a intensidade deles não pode ser prevista. Os pontos finais mais importantes no cenário paliativo são o alívio dos sintomas do câncer e da evolução dos sintomas, e a melhoria ou manutenção da Qualidade de Vida (CAISSIE, et al. 2011; BRADY, et al. 2017).

A introdução de cuidados paliativos precoces, o manejo eficaz dos sintomas, especialmente a dor, a dispneia, a fadiga, a perda de apetite e a constipação com suporte psicossocial e espiritual podem melhorar significativamente a Qualidade de Vida em pacientes com câncer de pulmão avançado (LEPPERT, et al. 2011).

A dispneia também foi um dos sintomas mais citados nos pacientes encaminhados para radioterapia no pulmão. Embora, seja evidente que os pacientes encaminhados para radioterapia por câncer de pulmão tenham altos escores de dispneia, e aqueles encaminhados por metástases ósseas tenham altos escores de dor, houve uma associação significativa do resultados do Karnofsky Performance Status (KPS) com o funcionamento físico, funcionamento emocional e qualidade de vida geral em pacientes antes da radioterapia por câncer ósseo, cerebral ou pulmonar (CAISSIE, et al. 2011; LEPPERT, et al. 2011).

Desta forma, podemos constatar nesta unidade, que o tratamento de pacientes diagnosticados com câncer de pulmão avançado é ainda mais difícil e desafiador devido a muitos sintomas que não são facilmente controlados. Esses sintomas podem contribuir para o mau prognóstico e têm um impacto negativo nas dimensões emocional, física e espiritual, diminuem a atividade e, conseqüentemente, diminuem a qualidade de vida dos pacientes.

Unidade 1: QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER DE PULMÃO AVANÇADO (N= 8)

Unid.	Subtemas	Ano	Título	Autor	Periódico Publicado	País
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER DE PULMÃO AVANÇADO	<u>Subtema 1 - Qualidade de vida com ênfase nos tipos de tratamento oncológico (N=5)</u>	2009	Health-Related Quality of Life in End-Stage COPD and Lung Cancer Patients	HABRAKEN, J. M. et al	Journal of Pain and Symptom Management	Holanda
		2015	Psychological factors at early stage of treatment as predictors of receiving chemotherapy at the end of life	FUJISAWA, D., et al	Wiley Online Library	EUA
		2013	Early Palliative Care in Advanced Lung Cancer	YOONG J, et al	JAMA Intern Med	EUA
		2012	The impact of individual quality of life assessment on psychosocial attention in patients with chest malignancies: a randomized study	NICKLASSON, M, et al	Support Care Cancer	Suécia
		2005	Assessment of Quality of Life in the Supportive Care Setting of the Big Lung Trial in Non-Small-Cell Lung Cancer	BROWN, J. et al	JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY	Reino Unido
	<u>Subtema 2 - Sintomas relacionados a progressão da doença e funcionalidade de pacientes com câncer de pulmão avançado (N=3)</u>	2011	Quality of Life in Patients With Advanced Lung Cancer Treated at Home and at a Palliative Care Unit	LEPPERT, W, et al	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Polônia
		2017	An investigation of the prevalence of swallowing difficulties and impact on quality of life in patients with advanced lung cancer	BRADY, G.C.,et al.	CrossMark	Alemanha
		2011	EORTC QLQ-C15-PAL quality of life scores in patients with advanced cancer referred for palliative radiotherapy	CAISSIE, A. et al	Support Care Cancer	Canadá

Unidade II - Aspectos psicossociais de pacientes com câncer de pulmão avançado (N=7)

Foram selecionados seis artigos para compor a unidade II, por retratarem os possíveis aspectos psicossociais de pacientes com câncer de pulmão em cuidados paliativos.

As alterações de humor influenciaram o humor dos familiares, pois estavam cientes do estresse dos pacientes. O impacto do diagnóstico teve um efeito substancial nos relacionamentos à medida que os pacientes e parceiros se adaptaram à mudança de rotinas e assumiram novos papéis. Casais lutavam para alcançar um equilíbrio entre manter a independência e aceitar assistência. As frustrações podem ser direcionadas aos parceiros, particularmente quando as habilidades físicas diminuem (SPARLA, et al. 2016; ROWLAND, et al. 2016).

Sobre depressão em pacientes com câncer de pulmão avançado, os artigos relatam que os pacientes se conscientizam de seu próprio agravamento físico e se sentiram deprimidos como consequência, além de aspectos financeiros que levam à pressão para ficar bem novamente. Ansiedade e preocupações dos pacientes afetam sua qualidade de vida. Estes estudos confirmam que a morbidade psicossocial é comum. Pessoas de todas as idades têm preocupações e níveis semelhantes de ansiedade e depressão enquanto recebem radioterapia paliativa para câncer de pulmão (NOWICKI, FARBICKA, KRAJNIK, 2015; NIP, 2016; SPARLA, et al. 2016).

Porém, em outro estudo, um jovem participante descreveu as metástases como uma experiência física, social e psicológica; assim, limitando significativamente sua capacidade de funcionar e interagir com seu ambiente. Os adultos mais velhos com câncer avançado têm necessidades únicas relacionadas ao seu bem-estar físico, psicossocial e espiritual, que também podem ser fontes de sofrimento potencial ou exacerbadas pela experiência do câncer. No geral, esses estudos sugerem que a perda de capacidade de funcionamento normal não é diferente das percepções dos indivíduos mais velhos sobre sua qualidade de vida. A experiência física e funcional do câncer de pulmão em estágio avançado está ligada ao ser relacional, social, emocional e existencial (SPARLA, et al. 2016; TURNER, et al. 2007).

UNIDADE II - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE PACIENTES COM CÂNCER DE PULMÃO AVANÇADO (N=7)

Unid.	Ano	Título	Autor	Periódico Publicado	País
Aspectos psicossociais de pacientes com câncer de pulmão avançado	2007	Psychological distress and concerns of elderly patients treated with palliative radiotherapy for lung cancer	TURNER, N.J., et al	Wiley InterScience	Reino Unido
	2014	Understanding Quality-of-Life While Living with Late-Stage Lung Cancer: an Exploratory Study	ADORNO, G. et al	Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care	Reino Unido
	2016	Quality of life, support and smoking in advanced lung cancer patients: a qualitative study	ROWLAND, C, et al	BMJ Supportive & Palliative Care	Reino Unido
	2015	Dejection and self-assessment of quality of life in patients with lung cancer subjected to palliative care	NOWICKI, A, et al.	Contemp Oncol	Polônia
	2015	Interdisciplinary Palliative Care for Patients with Lung Cancer	FERRELL, B, et al.	J Pain Symptom Manage	EUA
	2016	The Relationship Between Coping Strategies, Quality of Life, and Mood in Patients with Incurable Cancer	NIPP, R, et al	HSS Public Access	EUA
	2016	Individual difficulties and resources – a qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives	SPARLA, A., et al.	Dove Press journal	EUA

O aumento das taxas de depressão muito intensa que ocorre em pacientes com câncer de pulmão, causa enorme sofrimento e pode até levar a pensamentos suicidas. Nesse sentido, a área social dos indivíduos também sofreu alterações com o diagnóstico de câncer de pulmão ou os tratamentos, pois os estudos desta unidade trazem que durante a quimioterapia, a maioria dos indivíduos diminuiu o contato com amigos e familiares, para não comprometer sua saúde (NOWICKI, FARBICKA, KRAJNIK, 2015; NIP, 2016).

Deste modo, os pacientes perdem papéis sociais e psicossociais, podendo agravar seus sintomas depressivos ou sofrimento. Os pacientes utilizam uma variedade de estratégias de enfrentamento logo após o diagnóstico de câncer incurável. Notavelmente, a maioria relatou alta utilização do mecanismo de enfrentamento de suporte emocional, mas uma proporção preocupante também relatou alta utilização de mecanismo de negação e auto-censura. Além disso, o apoio emocional e o enfrentamento da aceitação estavam associados a melhor qualidade de vida e humor, enquanto a negação e a autoculpabilização se correlacionavam com pior Qualidade de Vida e humor em pacientes recém-diagnosticados com câncer incurável (NOWICKI, FARBICKA, KRAJNIK, 2015; NIP, 2016; SPARLA, et al. 2016).

O uso da avaliação da QVRS para o monitoramento individual de pacientes em um cenário de câncer paliativo aumenta a atenção para a função psicossocial, tanto em termos de foco conversacional durante consultas quanto em decisões sobre medidas diagnósticas e terapêuticas voltadas para preocupações psicossociais. Como conclusão, observou-se que incorporação de um instrumento padrão de QVRS na prática clínica é viável e pode aumentar a atenção às questões psicossociais e ao controle dos sintomas. O suporte emocional, o coping ativo e o de aceitação tiveram os maiores resultados positivos, enquanto o desengajamento comportamental, a autocensura e a negação tiveram impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes (NICKLASSON, et al. 2012; ROWLAND, et al. 2016; NIPP, et al. 2016).

Ao avaliar o enfrentamento dos pacientes no momento do diagnóstico, é possível identificar suas estratégias como negação e autocensura, implementar intervenções comportamentais que encorajam os pacientes a utilizar mecanismos de enfrentamento mais adaptativos e impedir a perpetuação de estratégias mal adaptadas (NIPP, et al. 2016).

Por fim, foi possível identificar, especialmente no caso de câncer de pulmão avançado, que os pacientes e seus familiares necessitam de rede de apoio para gerenciar emoções e

sintomas físicos. Eles também se beneficiam de interações com profissionais de saúde para a melhoria da sua qualidade de vida.

Apresentaremos, a seguir, o marco teórico que fundamenta o estudo atual.

2.1. Marco teórico

A Antropologia Médica é uma abordagem que busca examinar a influência dos contextos social e cultural sobre os problemas de saúde pública e sobre os modos de pensar e de agir das populações (UCHOA, VIDAL, 1994). Este é o marco teórico escolhido para este trabalho, pois favorece a construção de um novo paradigma para a abordagem da saúde e da doença, tornando possível uma perspectiva crítica frente a nossos aspectos mais fundamentais.

A antropologia médica tem como foco não apenas o indivíduo doente, mas também sua família e comunidade. Assim, ao estudar como esses indivíduos percebem e reagem aos problemas de saúde em uma dada sociedade e os tipos de cuidados de saúde que a eles são fornecidos, é importante saber algo sobre os atributos culturais e sociais da sociedade em que eles vivem. A antropologia médica alimenta-se das técnicas e dos achados da ciência médica e de seus vários campos de conhecimentos, para compreender as ligações entre as alterações biológicas encontradas e fatores sociais e culturais em uma sociedade particular (SANTOS et al., 2012).

Os comportamentos de uma população frente a seus problemas de saúde, incluindo a utilização dos serviços médicos disponíveis, são construídos a partir de universos socioculturais específicos. Há a necessidade de enraizar os programas de educação e o planejamento em saúde em conhecimento prévio das formas características de pensar e agir predominantes nas populações junto às quais se quer intervir (UCHOA, VIDAL, 1994).

Um aspecto importante da antropologia médica é o estudo do ciclo vital humano e de todos os seus estágios, do nascimento à morte. Para compreender como as pessoas reagem à doença ou à morte é preciso compreender o tipo de cultura em que elas cresceram ou que adquiriram, que modelam as formas como elas percebem e interpretam seu mundo. Nesta perspectiva antropológica, cada classe etária não é somente um estágio de vida biológico e universal; seu início e fim são definidos pela cultura, bem como os eventos esperados dentro dela. Cada classe etária tem dimensões sociais e psicológicas profundas para aqueles que a atravessam (HELMAN, 2009).

A doença pode ser vista como um problema físico ou mental, ou até mesmo como problema biológico ou psicossocial, mas raramente como fenômeno multidimensional. Ela muda nossas premissas básicas no horizonte epistemológico ocidental, tornando possível uma perspectiva crítica frente a nossos pontos de vista mais fundamentais e favorecendo a construção de um novo paradigma para a abordagem da saúde e da doença (UCHOA, VIDAL, 1994).

O pressuposto teórico desta pesquisa é de que os indivíduos trazem em seus relatos as dimensões física, psicológica, emocional, espiritual e social, e assim, através destes relatos podemos evidenciar como o tratamento pode influenciar sua própria qualidade de vida. As pessoas que têm câncer, uma doença que ainda hoje é temida pela população por sua complexidade e por estar culturalmente relacionada com a morte, compreendem sua qualidade de vida relacionada a saúde como algo muito subjetivo, já que são necessários vários aspectos para explicar como entendem-na (UCHOA, VIDAL, 1994; LANGDON, WIIK, 2010).

Mesmo dentro de uma mesma cultura, os indivíduos têm pensamentos e comportamentos singulares. Essas diferenças não se dão por conta da diversidade biológica, mas sim, pelas diferenças socioculturais, que podem interferir na sobrevivência e enfrentamento de doenças. Dessa forma, saúde e doença não podem ser analisadas separadamente, sem considerar as demais dimensões da vida social que trazem sentido a cada experiência. A doença é entendida como um processo composto de uma sequência de eventos que, de acordo com a perspectiva cultural do sujeito que os vivencia, tende a compreender o sofrimento, entender a experiência vivida e, aliviar o sofrimento. E é por meio deste processo de interpretação da doença que os sentidos são construídos (LANGDON, WIIK, 2010).

Ainda é possível identificar falas sobre como a falta de doença comprova que a qualidade de vida está boa, mas vários aspectos podem influenciar na melhor qualidade de vida relacionada à saúde, o que implica um maior aprofundamento do tema da Antropologia Médica com a QVRS de pacientes com câncer de pulmão avançado. Podendo auxiliar e trazer melhorias para o presente estudo, além de criar uma linha de raciocínio pertinente aos assuntos analisados.

3. OBJETIVO

Compreender o modo como as pessoas com câncer de pulmão avançado percebem sua qualidade de vida relacionada à saúde e aos múltiplos aspectos envolvidos no seu tratamento.

Trata-se de uma temática relevante, especialmente por ser um estudo qualitativo, que busca compreender a vivência as pessoas acometidas pelo câncer de pulmão avançado, cujos resultados podem contribuir para a melhoria dos serviços de saúde, para a formação de profissionais e suas abordagens nos Cuidados Paliativos.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é aquela que trabalha predominantemente com dados qualitativos, isto é, a informação coletada pelo pesquisador não é expressa em números, ou então os números e as conclusões neles baseadas representam um papel menor na análise (DALFOVO, LANA, SILVEIRA 2008).

3.1 Método

Foi realizado um estudo exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa. Neste sentido, compreende-se que a abordagem qualitativa, aqui entendida como aquela que permite incorporar significados e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais e como práticas interpretativas que contemplam os sentidos que os sujeitos atribuem aos fenômenos (BARDIN, 2009).

A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma população, etc. Os pesquisadores que adotam a abordagem qualitativa são contra o pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências, já que as ciências sociais têm sua especificidade, o que pressupõe uma metodologia própria (GOLDENBERG, 1997).

A pesquisa qualitativa busca entender fenômenos humanos, buscando deles obter uma visão detalhada e complexa por meio de uma análise científica do pesquisador. Esse tipo de pesquisa se preocupa com o significado dos fenômenos e processos sociais (KNECHTEL, 2014).

Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos buscam explicar o porquê das coisas, podendo explorar o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados são não-métricos e se valem de diferentes abordagens. A pesquisa qualitativa preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais (DESLAURIERS, KÉRISIT, 1991; MINAYO, 2001).

Desta forma, optou-se pela abordagem qualitativa para que houvesse um aprofundamento maior da compreensão sobre qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de pulmão avançado.

Foram realizadas entrevistas abertas e em profundidade, baseadas num roteiro com questões norteadoras, para que os participantes tivessem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, com respostas livres e espontâneas. O roteiro levou em conta o embasamento teórico da investigação e as informações que o pesquisador recolheu sobre o fenômeno social (TRIVIÑOS, 1987). A entrevista privilegia a obtenção de informações através da fala individual, a qual revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite representações de determinados grupos (MINAYO, 1994).

Em termos de tratamento dos depoimentos, foi utilizado o método de análise de conteúdo em sua modalidade temática. Neste sentido, a trajetória analítico-interpretativa percorrerá os seguintes passos (BARDIN, 2009):

- I. contato exaustivo com o material (leitura flutuante);
- II. apreensão das particularidades do material gerado pela pesquisa original, identificação e recorte temático dos depoimentos acerca das questões investigadas e relacionadas à qualidade de vida dos indivíduos;
- III. organização do material, considerando critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência (constituição do *corpus*);
- IV. exploração do material, visando a alcançar os núcleos temáticos e, na sequência, correlacionar os núcleos de sentidos de cada fala;
- V. elaboração da síntese interpretativa

Os participantes desta pesquisa, foram identificados nas falas por iniciais e idade, visando preservar a identidade destes.

3.2. Participantes

Por se tratar de um estudo qualitativo, a definição dos participantes do estudo seguiu um plano de amostragem não probabilística, por conveniência. Os participantes do estudo foram pessoas adultas (maiores de 18 anos), com câncer de pulmão avançado (em estadiamento III ou IV), atendidos no HCFMRP-USP. Sua identificação se deu por meio de consulta à equipe responsável pelo ambulatório de Oncologia Clínica, especificamente da clínica de Onco-pneumologia, e da Central de quimioterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina

de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), seguida de consulta aos respectivos prontuários clínicos.

Devido ao início da pandemia da COVID-19 e regras de distanciamento social, os procedimentos metodológicos da pesquisa foram bastante afetados. Houve a suspensão de atendimentos ambulatoriais e redução da circulação de profissionais no hospital no início da fase de coleta de dados, comprometendo a continuidade da seleção e convite aos possíveis participantes do estudo. Apesar disso, foi possível realizar entrevistas em profundidade com 7 pessoas, de ambos os sexos, em domicílio, garantindo todos os cuidados de biossegurança e a privacidade necessários.

A seguir, serão apresentados dados de identificação dos participantes do estudo:

1. A.M., 63 anos de idade, sexo masculino, nascido no ano de 1956, residente na cidade de Sertãozinho. Solteiro, sem filhos, declarou-se de religião católica. Ex-tabagista. Kursou ensino fundamental incompleto. Sua profissão era de caminhoneiro, mas estava inativo e sem benefícios, com uma renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Morava na casa dos fundos da casa do irmão e cunhada e referia não necessitar de auxílio para realizar as atividades cotidianas. Seu diagnóstico é de Carcinoma de Células Escamosas de Pulmão, em estadiamento III B. Já realizou quimioterapia e radioterapia, mas não estava em vigência desses tratamentos na data da entrevista. Não realizou cirurgia porque o médico relatou que o tumor está em um local perigoso. Relatou que começou a sentir fadiga e dispneia e então procurou atendimento médico em sua cidade; foi encaminhado para o hospital em Ribeirão Preto, onde descobriu o câncer.
2. J.O.S., 68 anos de idade, sexo masculino, nascido no ano de 1952, residente na cidade de Sertãozinho. Casado, com dois filhos e declarou-se de religião católica. Tabagista. Kursou Ensino médio incompleto. Sua profissão era de pedreiro, mas estava inativo e com benefício, com uma renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Morava com a esposa em casa própria e refere não necessitar de auxílio para realizar as atividades cotidianas. Seu diagnóstico é de Carcinoma Pulmonar Não Pequenas Células favorecendo Adenocarcinoma, em estadiamento III B. Já realizou quimioterapia e radioterapia, estava aguardando nova consulta com o médico para ter notícias do último ciclo de

quimioterapia. Não realizou cirurgia. Relatou que começou a sentir fadiga e dispneia andando de bicicleta e trabalhando, então procurou atendimento médico em sua cidade, quando foi encaminhado para o hospital em Ribeirão Preto, onde descobriu o câncer.

3. S. M., 51 anos de idade, sexo feminino, nascida no ano de 1968, residente na cidade de Ribeirão Preto. Era viúva e estava em uma união estável; tinha três filhas e declarou-se de religião católica. Tabagista. cursou Ensino Médio incompleto. Sua profissão era de doméstica, mas estava inativa. Não estava aposentada, mas recebia benefício por morte do marido, com uma renda familiar de 2 a 3 salários mínimos. Morava com o companheiro em casa própria e referiu não necessitar de auxílio para realizar as atividades cotidianas. Seu diagnóstico é de Carcinoma Espinocelular do Pulmão, em estadiamento IV. Já realizou quimioterapia e radioterapia e, no momento da entrevista, estava aguardando a próxima sessão de quimioterapia. Realizou cirurgia prévia em CEC de útero. Relata que procurou atendimento médico em posto de saúde sentindo náuseas, tonturas e fadiga, quando foi encaminhada para o Hospital das Clínicas e descobriu o câncer.
4. B.P., 71 anos de idade, sexo masculino, nascido no ano de 1948, residente na cidade de Tambaú. Estava em união estável, com três filhos e declarou-se de religião católica. Ex tabagista. cursou Ensino fundamental incompleto. Sua profissão era de caminhoneiro, mas estava inativo. Estava aposentado e recebendo benefício, com uma renda familiar de 2 a 3 salários mínimos. Morava em casa própria com a companheira e filha mais nova. Relatou que necessitava de auxílio da companheira para realizar as atividades cotidianas. Seu diagnóstico era Carcinoma Pulmonar de Pequenas Células – Doença extensa com metástases em rim e adrenal, em estadiamento IV. Já realizou quimioterapia e radioterapia, mas na data da entrevista estava aguardando resultados de exames. Não realizou cirurgia porque o médico relatou que o tumor está muito expandido. Relatou que começou a sentir fadiga e dispneia, então procurou atendimento médico em sua cidade, quando foi encaminhado para o hospital em Ribeirão Preto e descobriu o câncer.
5. J.S., 52 anos de idade, sexo masculino, nascido no ano de 1967, residente na cidade de Cajurú. Casado, com 1 filha e declarou-se de religião católica. Ex-tabagista. cursou Ensino fundamental incompleto. Sua profissão era de caseiro / lavrador, mas estava

inativo com benefício devido a doença grave, com uma renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Morava em antiga escola desativada da zona rural com a esposa e a filha. Relatou não necessitar de auxílio para realizar as atividades cotidianas. Seu diagnóstico era de Carcinoma Espinocelular de Pulmão de Lobo Inferior à esquerda, com estadiamento IV. Já realizou quimioterapia e radioterapia, mas na data da entrevista estava aguardando nova sessão de quimioterapia. Não realizou cirurgia. Relatou que começou a sentir fadiga e dispneia durante trabalho na plantação, então procurou atendimento médico em sua cidade, quando foi encaminhado para o hospital em Ribeirão Preto e após exames descobriu o câncer.

6. A.J.C.L., 41 anos de idade, sexo masculino, nasceu no ano de 1979, residente na cidade de Brodowski. Casado, não tinha filhos e declarou-se de religião evangélica. Ex-tabagista. cursou ensino médio incompleto. A sua profissão era pintor e pedreiro, mas estava inativo. Não estava aposentado e estava sem benefícios, com uma renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Mora na casa da mãe, junto com a mãe e a irmã mais nova. A sua esposa continuou na casa em que eles moravam porque não podia largar o emprego e a mãe do participante poderia oferecer auxílio o dia todo por ser aposentada. Relatou necessitar de auxílio para realizar as atividades cotidianas porque sente muita dispneia. Seu diagnóstico era de Carcinoma Não Pequenas Células favorecendo Adenocarcinoma, com metástase em fígado, em estadiamento IV. Já realizou quimioterapia e radioterapia, mas não estava em vigência desses tratamentos na data da entrevista. Não realizou cirurgia. Relatou que começou a sentir fadiga e dispneia durante o trabalho de pintor. Continuou trabalhando sem ser consultado por médico, até que passou mal e teve que ser levado a unidade de Emergência, quando foi encaminhado para o hospital de Ribeirão Preto e descobriu o câncer.

7. V.L.A.M., 53 anos de idade, sexo feminino, nasceu no ano de 1967, residente na cidade de Batatais. Solteira, com 3 filhos, declarou-se de religião católica. Tabagista. cursou Ensino fundamental incompleto. A sua profissão era de catadora de recicláveis, mas estava inativa. Não era aposentada e estava sem benefícios, com uma renda familiar de menos de 1 salário mínimo. Morava sozinha em casa alugada e os filhos compravam o que ela precisa e iam visitá-la sempre. Relatou não necessitar de auxílio para realizar as atividades cotidianas. Seu diagnóstico era de Carcinoma Espinocelular de Pulmão

Esquerdo, em estadiamento: III B. Já realizou quimioterapia e radioterapia, mas na data da entrevista estava aguardando resultados do último ciclo de quimioterapia. Não realizou cirurgia. Relata que começou a sentir fadiga e dispneia enquanto procurava por recicláveis na rua. Um dia foi até o banco e perdeu a consciência andando pela cidade de Batatais. Acordou no hospital e já recebeu a notícia de um possível câncer de pulmão. Foi encaminhada para o Hospital das Clínicas onde faz o acompanhamento da doença até hoje.

3.3. Questões éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP em fevereiro de 2017 com o Número do Parecer 1.934.372. Posteriormente, como projeto de pesquisa de pós-graduação e com as reconfigurações necessárias, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP e foi aprovado com o Número do Parecer 3.654.814.

Com relação aos entrevistados, estes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e informados que seriam voluntários, a participação não foi obrigatória e que a qualquer momento poderiam desistir e retirar o consentimento, sendo que a recusa em participar não traria nenhum prejuízo à continuidade de seu tratamento. Não houve remuneração ou despesa em participar da pesquisa.

No termo consta ainda, os objetivos da pesquisa, a contribuição dos participantes e confidencialidade dos dados de pesquisa. Além disso, apesar de precisar gravar a entrevista, os materiais utilizados ficarão em posse da pesquisadora, que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo sobre sua participação, assegurando a sua privacidade.

Quanto ao sigilo, todos os nomes foram preservados sendo abreviados com as iniciais de cada participante. Assim sendo, ficam assegurados o anonimato dos participantes e a exclusividade de uso das informações para fins científicos. Antes de iniciada a entrevista, os entrevistados receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado por eles, permitindo o consentimento.

3.4. Análise de resultados

As entrevistas foram gravadas e transcritas pela pesquisadora. Os dados coletados através das entrevistas foram analisados de acordo com técnica de Análise de Conteúdo Temático, que se compõe de três etapas:

- Pré-análise: fase de organização, que pode utilizar vários procedimentos, tais como: leitura flutuante, hipóteses, objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação;
- Exploração do material: codificação e categorização utilizando critério semântico (significativo), construindo desta forma categorias temáticas adequadas ao tipo de análise a serem realizados (transformação, agrupamento e categorização dos dados).
- Tratamento dos resultados e interpretação: quando se faz a categorização, que consiste na classificação dos elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns, a codificação e a categorização (CAREGNATO, 2005).

Como base para este estudo, foi necessário ler os prontuários dos participantes que contribuíram com esta pesquisa a fim de entender a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de pulmão avançado relacionada ao impacto causado pela fadiga.

A maioria dos autores refere-se à Análise de Conteúdo como sendo uma técnica de pesquisa que trabalha com a palavra, permitindo de forma prática e objetiva produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto replicáveis ao seu contexto social. Na Análise de Conteúdo o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o analista busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem (BAUER, 2002; CAREGNATO, 2005).

Ao concluir essas fases da análise, torna-se possível interpretar o fenômeno estudado, somado ao conhecimento teórico do pesquisador e aos objetivos previstos pela pesquisa, possibilitado a elaboração de sugestões para futuros estudos e subsídios para uma proposta de intervenção adequados à problemática exposta (BAUER, 2002).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da entrevista 7 pessoas com diagnóstico de câncer de pulmão avançado, em seguimento no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HCFMRP, com idades entre 41 e 71 anos (média de idade de 57 anos). Quanto ao sexo, os participantes eram 5 homens e 2 mulheres. No que se refere ao estado civil, 3 eram casados, 2 eram solteiros e 2 estavam em uma união estável. Em relação ao nível educacional, 4 possuíam o ensino fundamental incompleto e 3 possuíam ensino médio incompleto.

Quanto à religião praticada, o catolicismo foi predominantemente referido por 6 participantes e 1 evangélico. Dos 6 católicos, somente 1 era praticante e o evangélico não estava conseguindo participar dos cultos por incapacidade da doença. Sobre sua procedência, 2 entrevistados eram moradores de Ribeirão Preto, 2 de Sertãozinho, 1 de Cajurú, 1 de Tambaú e 1 de Batatais. Em termos de profissão, 2 caminhoneiros, 2 pedreiros, 1 doméstica, 1 catador de recicláveis e 1 caseiro. Porém, em relação a benefícios, 1 estava aposentado por tempo de trabalho, 2 estavam afastados por moléstia grave com benefícios e 4 estavam sem benefícios.

Sobre a renda familiar, considerando o salário mínimo vigente no ano de 2020 (data em que foram realizadas as entrevistas) de R\$ 1.045,00, a renda mensal do núcleo familiar variou entre menos de um salário mínimo a 3 salários mínimos por mês. Quando questionados sobre o convívio familiar, o número de pessoas que residiam com os participantes na mesma casa, as respostas variaram desde a informação de que moravam sozinhos (2 pessoas) até cinco pessoas. Os familiares, de forma geral, eram companheiros, irmãs, mães e filhos.

O roteiro (APÊNDICE 3) incluiu os seguintes temas: Compreensão a respeito de sua qualidade de vida; Impacto dos sintomas físicos e do tratamento na qualidade de vida; Impacto das questões emocionais na qualidade de vida; Impacto das questões sociofamiliares, funcionais e ocupacionais na qualidade de vida; Impacto da espiritualidade na sua qualidade de vida.

Durante as entrevistas, as questões foram direcionadas à percepção do paciente acerca de seu diagnóstico e tratamento e QV. Após a transcrição integral das falas dos participantes, foram realizadas leituras exaustivas dos dados coletados, dos quais emergiram 2 categorias:

I. Mudanças no cotidiano e nas relações interpessoais decorrentes do tratamento do câncer de pulmão

II. Qualidade de Vida e Modos de Enfrentamento da Doença

5.1. Mudanças no cotidiano e nas relações interpessoais decorrentes do tratamento do câncer de pulmão

Pessoas com câncer de pulmão comumente apresentam dor e múltiplos sintomas; os mais frequentes são dispneia, falta de ar, fadiga, perda de apetite, dor no peito e nos órgãos distantes, que podem estar relacionados com metástases em ossos, fígado, glândulas supra-renais e cérebro. Esses fatores, incluindo mudanças na imagem corporal, impactam sua qualidade de vida e de suas famílias, além de alterar seu cotidiano e suas relações interpessoais (BROWN et al., 2005).

“Ah, mudou sim, um pouquinho. Inclusive fisicamente... até no rosto. Porque eu trabalhava no sol, né? Sempre trabalhei no sol, caminhoneiro trabalha sentado, mas sempre no sol né? Sempre fui mais escuro, e hoje sou amarelo. Sou nem preto, nem moreno, nem nada. Sou amarelo.” [B. 71]

“Deu aquela fraqueza nas perna, nos braço... quase tiveram que colocar comida na boca que eu não aguentava nem colocar na boca do prato. Aí na terceira (quimioterapia), da terceira em diante, aí já... ai já foi amenizando as coisas. Foi melhorando. (...) Porque antes o meu serviço era super pesado, sempre foi né? Serviço de pedreiro tudo é pesado. E eu comecei a sentir né? Eu não tava mais aguentando o que eu fazia antes. Eu não tava mais aguentando pegar um saco de cimento que nem eu pegava... cabou aquilo lá. (...) Cansaço. É... dor nas perna, movimentar sabe?” [J. 68]

Os entrevistados relataram dificuldades em realizar atividades de vida diária de forma independente e trabalhar, o que tem relação direta com os sintomas físicos. Mesmo quando a pessoa adoecida recebe a quimioterapia considerada paliativa, os entrevistados relataram sintomas que prejudicaram seu desempenho funcional e ocupacional no cotidiano, sendo que a fadiga tem sido apontada como o sintoma mais severo.

Reações adversas dos tratamentos quimioterápico e radioterápico deixam as pessoas debilitadas, com dificuldades para realizar atividades cotidianas e causam temores tanto nos pacientes quanto em seus familiares. Os relatos dos entrevistados com câncer de pulmão avançado submetidos à quimioterapia, enfatizaram o impacto de sintomas como vômito, diarreia, fadiga, dispneia, falta de apetite e disfagia. Os impactos físicos e psicológicos ocasionados pelos eventos adversos da quimioterapia são mencionados como entraves no cotidiano do tratamento (CUNHA, VASCONCELOS, FREITAS, 2017).

“(...) Eu tive nessa última quimio, diarreia. Das braba, forte... Mas eles deram remédio pra mim. Demorou cortar. Eu ainda to com diarreia (...) Aí eu vou tomando o remédio até parar. Se eu for voltar a fazer quimio quinta, até lá já para. Ta de boa, sabe? O duro é quando a gente não sara e já ta na época de tomar outra quimio.” [B. 71]

“Até uns dias antes da quimio, eu tava sentindo falta de ar de um jeito que eu não sentia mais, né? Depois da quimio eu me sinto obrigado a ficar usando o oxigênio porque não dá pra ficar sem. Eu preciso. Só que é bem pior do que no começo, quando eu não sabia ainda, eu trabalhava sem saber que eu tinha esse problema, aí às vezes eu parava pra descansar, né? Respirava um pouco e voltava a trabalhar..” [A. 41]

“Até meu cumpadi teve ontem aqui, veio trazer umas coisas pra mim aqui, porque eu não tava comendo direito, tava e não to ainda né.” [J. 68]

“...porque olha, o da radio... o da radiocirurgia que eu fiz, Deus que me perdoe. Tudo os sintomas que o médico disse que eu não tinha eu tive. Tudo. O que você imaginar de ruim... num posso nem lembrar. Primeiro que o médico disse que não ia cair meu cabelo. Logo... logo na primeira... dois dias depois que eu fui pentear meu cabelo, menina... não precisa nem contar como que eu fiquei, né? E agora o médico falo que ia cair de novo. Não precisa nem contar como que eu to né? Minha filha fala: ah mãe, isso dai é vaidade. Eu falo num é vaidade é coisa que é... é... é seu. Isso ai eu num gosto nem de lembrar (voz de choro) .” [S. 51]

A presença de eventos adversos do tratamento antineoplásico é bastante comum, ainda que alguns pacientes apresentem uma melhor adaptação a este tipo de tratamento, o que pode

estar relacionado aos tipos quimioterápicos administrados em cada protocolo. Os indivíduos com câncer tendem a relacionar a quimioterapia com algo limitador, mas também como uma possibilidade de cura, ou seja, o desejo da cura é a razão principal para a realização da quimioterapia e que lhe confere sentido e significado, amenizando as condições adversas vivenciadas após o diagnóstico do câncer. Com o processo de familiarização seletiva dos pacientes com a quimioterapia, aquilo que era assustador se transforma em algo visto como parte sua realidade (CUNHA, VASCONCELOS, FREITAS, 2017; SANTOS, CASTRO, 2017; BUZOVÁ, et al. 2014).

Outro aspecto relatado nas entrevistas foi a alteração do sono, que pode ser significativamente associada a sofrimento psicológico, fadiga e dor. Mais da metade dos pacientes com câncer de pulmão pode apresentar distúrbios do sono associados à piora dos sintomas psicológicos e fisiológicos em comparação com os que não apresentam esses distúrbios (NISHIURA, et al. 2014). Além dos distúrbios de sono, indivíduos com câncer de pulmão avançado apresentam também alterações de humor, por conta da fragilidade emocional em que a maioria se encontra.

“Ai eu não consigo dormir. Meu pé descasca que nem uma cobra. Eu não consigo comer. E sabe... num tem como eu explicar pra você. E me dá um mau humor do caramba.” [S. 51]

As necessidades mais apontadas pelos pacientes como importantes ou muito importantes foram aquelas relacionadas à autonomia e à saúde física. Pessoas com câncer avançado de um serviço de oncologia relatam que tomar suas próprias decisões, continuar suas atividades anteriores, ter informações suficientes e ser respeitado durante o atendimento são fundamentais (LUOMA, HAKAMIES-BLOMQUIST, 2004; BUZOVÁ, et al. 2014).

As limitações na função física decorrentes do câncer de pulmão acarretam o aumento da dependência, limitação no exercício da autonomia, mudanças no estilo de vida e restrições da vida social da pessoa acometida, podendo acarretar o isolamento.

“Acabou com tudo... E hoje eu vivo assim, não saio pra lugar nenhum, quando trabalhava era só trabalhando. Minha diversão era trabalhar. Agora que eu tô desse jeito impedida de trabalhar, eu fico em casa. Meus

meninos não me levam pra lugar nenhum, porque eles têm os compromissos deles. Aí eu fico assim, aqui em casa. Aí é onde que eu vou ficando meio biruta, porque eu tenho vontade sair.. eu tenho vontade de sei lá, andar no meio dos mato fazendo o que eu gosto, da cidade eu não gosto. Eu gosto de sair andando pros mato, eu sou meia antissocial, gosto muito de ficar sozinha assim... eu gosto de ficar mais isolada.” [V. 53]

“Quando tem um tempo livre, agora não to indo mais, mas eu gosto muito de frequentar rancho, essas coisas.... só que agora também, como eu não tô bebendo, que eu bebia pinga, até chumbo derretido que dessem na frente eu bebia. Mas como eu parei com esse negócio aí, nem pra rancho eu tenho ido mais. Eu gostava de ir passar umas horas na beira do rio, a gente vai pra essas festinhas que a gente faz aqui, área de lazer (tosse)... ai você fica no meio dos outros ai, você vê o povo bebendo cerveja e fica com vontade beber.” [J. 68]

“Atividades seria de lazer, mas se eu estivesse conseguindo andar e respirar bem, eu faria, que é a igreja, né? Eu acho que é o que eu mais perdi, porque não tinha tanta atividade assim. Tava sempre junto com a esposa, era pertinho de casa ali... só isso mesmo. Às vezes eu ia com a esposa no mercado, gostava de cozinhar, coisas assim... gostava de fazer churrasco. A minha mulher gostava muito de fazer churrasco, e coisas com os amigos.” [A. 41]

Os participantes mencionaram que as atividades de lazer diminuiriam, foram alteradas ou acabaram, por dificuldades em conseguir realizá-las. O tratamento do câncer de pulmão impacta nas ocupações e no desempenho dos papéis ocupacionais da pessoa adoecida e da sua família, alterando de forma brusca seu cotidiano (SOUSA, BARRETO, GOMES, 2018). A vida dos pacientes e de suas famílias passa a ser organizada pelas rotinas clínicas, com implicações adversas na vida diária e atividades sociais. À medida que a atividade física se torna restrita, papéis e relacionamentos mudam, afetando negativamente os relacionamentos familiares (FERREL, et al. 2015; SOUZA, 2011).

Além de alterações físicas, questões sociais são relevantes, principalmente dificuldades em exercer papéis sociais e ocupacionais. O trabalho foi um dos aspectos mais trazidos pelos participantes nesta pesquisa, a falta deste ou da possibilidade em realizá-lo afeta diretamente a qualidade de vida destas pessoas. O trabalho tem uma importância central na vida das pessoas; a

capacidade para realizá-lo é a base para o bem-estar e ela pode ser afetada quando este está em falta ou alterado (GOULD et al, 2008).

A maioria dos participantes disse que a qualidade de vida relacionada à saúde foi alterada devido à interrupção do trabalho. Desta forma, entendemos que o trabalho é algo muito significativo para os participantes e eles relataram que gostariam de retomá-lo, pois trabalhar traz ao indivíduo a impressão de maior capacitação.

“Ó, eu trabalhava o dia inteiro, eu sai. Agora não posso nem ir no portão, que minha perna doi. Se eu insistir eu vou, mas ai me dá tontura na rua. Cê anda assim, sua perna dá impressão que faz assim... cê perde a.. a a força dela. Pra mim dobrar o joelho pra subir uma escada, pra entra num... por exemplo pra ir na padaria. Eu tenho medo de dobrar o joelho e num ter força pra botar o corpo em cima do joelho. Pra mim subir ali ó, pra molhar ali, ó. E eu não tinha isso antes. Entendeu?” [S. 51]

“Pra mim a minha qualidade de vida... bom, pra todo mundo, pra começar ter qualidade de vida é ter saúde e independência financeira. Você pode até depender de alguém assim, como um filho ou algo assim, mas o mínimo que puder. Mas pra mim é isso. Pra mim, qualidade de vida é a gente poder trabalhar, ter pelo menos um pouco de saúde que de pra controlar. Sei como era a minha vida antes, trabalhava, tinha dor, tinha meus problemas de coluna, bronquite, tudo... mas nunca deixei de trabalhar.” [V. 53]

“A minha vida sempre foi assim. Nunca nem... sempre me alimentei sempre trabalhei. Agora que tá ruim, porque eu fico em casa. Até o ano passado eu trabalhava. Aí esse ano além de lidar a doença ainda ter que ficar em casa. Daí é brabo, né?” [S. 51]

“Uai eu acho, no modo de viver tá do memo jeito, porque, do mesmo jeito que quando eu tava trabaiano, que eu podia trabaia, que eu ajudava.” [J. 52]

“Ah, eu num posso dizer que tá normal [a qualidade de vida], porque não tá, né? Claro que não ta normal. Ainda quando trabalhava, quando trabalhava era outra coisa.” [J. 68]

“Qualidade de vida deve ser viver mió né? Pode ser né? E pode melhor jeito de viver com as pessoas né? E nos trabalhos, deve ser isso né?” [J. 52]

Portanto, a qualidade de vida relacionada à saúde é impactada pela doença e sintomas, pela rotina alterada, tratamentos, alteração de papéis sociais, alteração de trabalho, dentre outros (BRADY, et al. 2017; CAISSIE, et al. 2011; LEPPERT, et al. 2011).

A seguir, será abordada a relação entre a qualidade de vida e os modos de enfrentamento do adoecimento e do tratamento.

5.2. Enfrentamento da doença e qualidade de vida

As dificuldades de enfrentamento de uma doença grave e a terminalidade da vida são temas relevantes e devem ser considerados. Embora todos os participantes deste estudo estivessem com a doença em estadiamento avançado, vários deles referiram suas estratégias de enfrentamento e sobre a esperança de cura e de melhoria da qualidade de vida.

Os participantes deste estudo enfrentaram de maneiras diferentes o do câncer de pulmão. Alguns relataram que o momento do diagnóstico é muito difícil e experimentaram a negação, o medo, dificuldades com a família, ansiedade e agressividade.

“Nossa, eu passei muita raiva. E o pior é que eu ia falar, e ninguém acreditava em mim. Agora eu não tenho marido, to sozinha dentro de casa e o cara quer fazer graça (...)Então se é que eu tenho essa doença ai mesmo, ele é um dos culpados pra eu ter, ele e o meu ex marido.” [V. 53]

“Quando você recebe um diagnóstico desse, não tem um que não sente. Quando você recebe uma notícia dessas, você fica assim por exemplo: {eu não merecia ter uma notícia dessas, eu não devia ter}, mas você tem, fazer o que? (...) foi aí que nessa parte eu fui forte. Eu não deixei me abater, não me entreguei, entendeu?” [B. 71]

O diagnóstico do câncer é culturalmente associado à morte. As pessoas adoecidas costumam ter dificuldade para absorver o impacto do diagnóstico para poder agir, para conversar

com parentes próximos sobre morte e morrer, sobre coisas práticas como seu funeral, etc (SJÖLANDER, BERTERÖ, 2008).

Conversar sobre uma piora de quadro clínico e até mesmo sobre a morte, é algo ainda muito perturbador para a maioria da população, e de acordo com falas trazidas pelos participantes, as pessoas ficam desconfortáveis ao falar sobre morte, evitando o assunto ou tentando mantê-lo superficial para não precisar de mais delongas. Quando este assunto é abordado com os participantes, é comum haver momentos de ansiedade e insegurança. O incerto é algo assustador, principalmente porque eles pensam em entes queridos que possam sofrer com sua morte.

“... Porque eu não tenho medo de morrer. Eu tenho medo de ficar sofrendo, que nem quando dá as faltas de ar aí. Precisei ir pro hospital umas par de vez aí... E era ruim. Mas só até chegar no hospital, até ser socorrido. Chegava lá, colocava o oxigênio, aí dava aquele alívio... Que alívio que dava. Ai eu voltava meio desanimadinho pra casa, mas dormia a noite e esquecia daquele probleminha. Quer dizer, probleminha.... problemão né?” [B. 71]

“Ah tem dia que a gente... no começo eu pensava umas coisa meio atrapaiada. Depois, eu pus uma coisa na minha cabeça, se a gente tiver que viver um mês, doi mês, trei mês, um ano, dois ano, três ano... uai, é por Deus memo, né? Então cada dia é um dia. Eu ponho meu lugá desse jeito, que não vai diantá eu fica estressado, fica nervoso.. então cada dia é um dia. Que nem, hoje eu to bão. Mas as vez eu amanheço meio aperreado, e ai porque eu amanheci aperreado eu vou ficar desanimado? Não, num vo não. Se eu tiver de ir em algum lugar eu vou, saio de casa... ando, pra distraí a cabeça porque cada dia é um dia. (...) não sei o dia de amanhã..” [J. 52]

“porque quando você refere a essa doença, o que que eles já te dão? Já vem com aquela cara de dó e já praticamente te arruma um caixão. Eu não gosto de ter amizade com você só de dó da pessoa, entendeu?.” [S. 51]

Os participantes, embora, tivessem informações sobre a evolução da doença e em seu íntimo entendessem que eram pequenas suas chances de cura, expressaram esperança ligada aos

tratamentos que lhes eram oferecidos. Ainda, eles relataram que havia esperança de cura ou melhora.

O enfrentamento é um processo vivido de formas diferentes pelos indivíduos em vários momentos ao longo do tratamento, permitindo ou não a mudança de comportamento. Segundo achados da literatura, ter esperança é um fator importante quando se fala em qualidade de vida; a esperança de cura ou de melhora pode influenciar as emoções e o psicológico de pessoas com câncer (SJÖLANDER, BERTERÖ, 2008; ROWLAND, 2016).

Experiências de esperança, bem como a rede de apoio, afetam os pacientes positivamente - esta pode ser ativada pelo apoio de familiares. Experimentar incerteza, pensamentos de morte, sentimento de vergonha, culpa e reações dos parentes mais próximos, podem afetar negativamente os pacientes. Isso também poderia atenuar os pensamentos de morte. Se os parentes mais próximos puderem compartilhar informações claras e torná-los envolvidos, seria possível reduzir aspectos negativos e facilitar ao paciente e aos familiares a viverem com menor impacto em seus cotidianos (GRIFFIN, 2007).

“Ah isso a gente, como se diz assim: tira de letra né? Não adianta querer deitar e esperar. Eu sempre fui desse tipo assim. Uma gripe nunca me derrubou. Tem muita gente que pegou uma gripe e já caiu de cama... se você deitar é pior. Não é verdade?” [J. 52]

“Ué, quando eu fiquei sabendo foi aqui em Cajurú, né? Quando o médico mandou eu fazer a ressonância, aí ele me deu a notícia. Falou assim: “ ó, não é bem provado. Mas 90% é”. Modo outro eu assustei, porque modo outro nosso Deus, e agora o que eu vou fazer da minha vida?” [J. 52]

Com o cotidiano alterado pelo tratamento e pelos cuidados específicos, os participantes deste estudo relataram que perceberam também um maior cuidado dos familiares, mas as restrições do tratamento e a excessiva proteção por parte dos membros da família pode ter consequências negativas para os pacientes (ROWLAND, 2016).

“Tudo ela quer fazer ela. Entendeu? Mas como eu te falei ela trabalha a tarde. E meu médico sempre é a tarde. E a quimio agora é de manhã,

mas quando eu saio da quimio, já ela tem que tá no trampo. Porque ela entra meio dia. Ai ela tem a parte do ciúmes, que ela queria ir ela.” [S. 51]

Preocupações dos pacientes em torno de sua doença e tratamento, incluindo preocupação com a família, o futuro e aspectos financeiros também afetam a qualidade de vida (SPARLA, et al. 2016; TURNER, et al. 2007).

O apoio familiar é essencial para a adaptação à doença e para melhorar a QVRS. Os participantes relataram ter melhor qualidade de vida quando há melhor rede de suporte. Eles relatam ter bom suporte familiar, se sentem agradecidos pela ajuda e pelo apoio dos familiares e amigos; os participantes que referem que não tem um bom suporte familiar, relatam piora da qualidade de vida e maior solidão.

Um bom relacionamento com familiares e amigos é um apoio importante para as pessoas com câncer de pulmão, não só para ajuda prática, mas principalmente, para conversas, tanto sobre sua doença quanto sobre temas mais alegres (SJOLANDER , BERTERO, 2008). O cuidado amoroso, o apoio social e emocional por parte da família, ajudam os pacientes com câncer a não se sentirem solitários e abandonados e a enfrentarem o tratamento. A proximidade com os parentes dispostos a ajudar e a conversar foi considerada como valiosa pelos pacientes com câncer, permitindo se sentirem mais calmos e confiantes e auxiliando em um melhor enfrentamento da perspectiva do final da vida.

Porém, com a evolução da doença ocorrem deteriorações da funcionalidade física, cognitiva e sociofamiliar, com sofrimento emocional e perda da qualidade de vida global, sendo associados à progressão da doença e aos medicamentos usados, especialmente analgésicos opioides (LEPPERT, et al. 2011).

Os sintomas de ansiedade e depressão são comuns em pacientes com câncer de pulmão, com maior frequência no gênero feminino (ARRIETA, et al. 2011; NOWICKI, FARBICKA, KRAJNIK, 2015). Os adultos mais velhos com câncer avançado têm necessidades próprias relacionadas ao seu bem-estar físico, psicossocial e espiritual, que também podem ser fontes de sofrimento potencial ou exacerbadas pela experiência do câncer (ADORNO, 2014; COMIN, et al. 2017).

“Porque a noite que bate a solidão. Porque a minha vida inteira eu fui solitária... pra falar que não foi a vida inteira, eu não fui solitária a época que eu tinha os meus meninos, que era um atrás do outro, né? Eu tenho três, um atrás do outro. Então eu não tive tempo de ter solidão. E outra, naquela época eu sonhava muito, eu tinha esperança, hoje em dia eu num... depois que eles saíram tudo de casa eu parei de ter esperança. Passei assim... a viver vegetando. Eu vegeto, eu num vivo. Eu vegeto. Passei a viver assim... vegetando assim... vivendo igual uma folha no chão sozinha. O vento leva, traz, leva, traz...” [V. 53]

“Vai. Vai ficando num astral negativo. Aí o dia que você vai fazer o exame, cê não sabe o que vai chegar lá e ouvir do médico. Às vezes você chega lá e ouve uma coisa boa, mas às vezes chega lá e ouve uma coisa desanimadora. Porque desde o começo me falaram que essa doença não tinha cura, eu sei. Então já me disseram: “você não tenha muita esperança”, eles foram muito sincero comigo. “não tenha muita esperança, mas se você quiser ter mais um pouco de vida, você para de fumar”. [B. 71]

A angústia, a frequência e a gravidade dos sintomas, particularmente da depressão, possuem correlações significativamente altas com a QV. A falta de esperança, ansiedade e depressão podem ser associadas com a pior Qualidade de Vida e de sobrevida. As diferenças na QVRS e sofrimento psicológico foram observados com base na idade, sexo, renda familiar, tipo de câncer e estágio no momento do diagnóstico (HERMANN, LOONEY, 2011).

É importante relacionar os aspectos de incapacidade em realizar atividades que os participantes faziam antes sem dificuldades, com a impossibilidade ou maior dificuldade ao realizá-las atualmente. Novamente, está diretamente ligado aos papéis que foram alterados e a mudanças de humor. A maior dependência e a incapacidade, são questões perturbadoras para essa população, já que estão cientes de que algo os deixa impossibilitados em realizar atividades que antes faziam sem problemas.

“hoje em dia eu nem cuido da casa mais. Nossa, eu tenho tanta coisa pra fazer nessa casa, tanta coisa pra limpar, pra zelar, mas eu não consigo.. não tenho força. Sabe? Eu num... aí eu fico nervosa porque eu não consigo fazer as coisas, não consigo andar, não consigo... sabe? Eu vejo serviço, vejo que tem jeito de ganhar meu dinheirinho, mas não posso. Aí eu vou ficando nervosa e o que eu faço? Corro pro cigarro. Corro pro

cigarro, minha filha. É por isso que eu não consigo parar de fumar. Eu já tenho problema emocional desde os 12 anos que eu venho tratando. E ainda passo por uns perrengue desses... a gente corre é pro vício, né?” [V. 53]

“Entrevistador – Então o senhor acha que o senhor ficou um pouco mais depressivo depois?”

Entrevistado- Isso, exatamente. E é por isso que eu falo que o povo fala que isso não é nada, não entende nada. Eles não falam pra te ajudar (...)” [B. 71]

A espiritualidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento do paciente perante o câncer, já que o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego à fé, para minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança de cura durante o tratamento (GUERRERO, et al. 2011).

“... E 72 ano, não tem que esperar muito mais da vida. Se for ver, eu já vivi tudo o que eu tinha que viver. O que eu to vivendo daqui pra frente é lucro. Só que ta acompanhado desse negócio ai né? Podia ser mais tranquilo, um resto de vida mais tranquilo. Mas tem essa preocupação. Então, assim, eu vou levando conforme Deus permite.” [B. 71]

A espiritualidade e o bem-estar espiritual têm um efeito positivo em pacientes com câncer, como um importante componente de saúde. A espiritualidade e religiosidade envolvem o conforto e a esperança que auxiliam na aceitação da doença (PUCHALSKI, 2019).

O paciente oncológico busca sua espiritualidade com a finalidade de minimizar o sofrimento ou obter maior esperança de cura com o tratamento (GUERRERO, et al. 2011). Dados sobre depressão em pacientes com câncer de pulmão avançado relatam que os pacientes se sentem deprimidos à medida que se conscientizam do agravamento da doença e possibilidade de morte.

“É... eu acho que esse tipo de problema todo mundo tem, ou está sujeito a ter, né? Ou todo mundo... cabe pra qualquer um. Mas eu só não queria que fosse pra mim. Ta acontecendo comigo, né? Então eu vou lutar. Eu imagino que se não fosse comigo, seria com outra pessoa e não acho que eu sou melhor que ninguém pra me livrar disso. Apesar de eu não ter

feito nada pras outras pessoas, apesar de já ter feito coisas erradas, já fui ruim, já, né? Embora eu ache que não mereça isso, mas acho que ninguém merece, né? Mas, eu vejo de uma forma natural. Natureza, né? Bem dizer, que eu não tirei a sorte grande e eu preciso passar por isso, assim como qualquer um poderia ter passado. Infelizmente é comigo. A fé que eu tenho em Deus, a fé que vai dar certo, que Deus está guiando esses homens e essas mulheres que estão me tratando no meu caso, né? Isso vai me ajudar. Eu crendo nisso, que Deus está no controle, vai me ajudar a encarar e a superar tudo isso.” [A. 41]

“Porque eu acredito muito em Deus também né, porque quem sabe um dia eu posso até sarar né, a gente fazendo tratamento nada é impossível.” [J. 52]

Assim, o paciente com câncer de pulmão apresenta demandas e necessidades para a manutenção da saúde, como também possíveis dúvidas e dificuldades sobre o tratamento, que pode deixá-lo fragilizado – como exemplo, os efeitos tardios da medicação, mudança na aparência, regressão da doença, entre outras. Desse modo, precisa-se implementar práticas de saúde no intuito de produzir cuidado, esperança para o alívio dos efeitos causados pelo tratamento, modificar atitudes negativas proporcionando confiança e vínculo, na tentativa de amenizar os agravos recorrentes do tratamento e da doença (SETHI, 2013; BERTERO, VANHANEN, APPELIN, 2009).

Ao avaliar os pacientes, podemos identificá-los usando estratégias como negação e autocensura, o que os coloca em maior risco de sofrimento. Podemos implementar intervenções comportamentais que encorajem os pacientes a utilizar mecanismos de enfrentamento mais adaptativos e impedir a perpetuação de estratégias mal adaptadas. Estudos demonstram consistentemente que a integração precoce de cuidados paliativos em pacientes com câncer incurável recentemente diagnosticado melhora sua qualidade de vida e humor (NIPP, et al. 2016).

Os cuidados paliativos são componentes importantes do tratamento do câncer - sua introdução melhora a qualidade de vida, alivia os sintomas coexistentes e reduz o uso de terapia intensiva fútil. Devem ser aplicados desde o início da doença e não somente nas condições de final de vida, para manutenção de bem-estar e da QVRS tanto quanto possível (NOWICKI, FARBICKA, KRAJNIK, 2015; IYER, 2019).

A Qualidade de Vida é muito importante para os indivíduos com câncer de pulmão, principalmente no estágio avançado da doença, quando a cura não é possível e os pacientes apresentam múltiplos sintomas. Essas mudanças ao longo do tempo podem ser atribuídas à progressão da doença e à alta intensidade dos sintomas físicos.

“É... já não vinha assim na mesma, porque nós já sabíamos que tinha os nódulos, primeiro saiu dois nódulos pequenos, e já me sentia cansado. Já não era a mesma coisa, mas eu lembro que mesmo nessa fase, a gente se dava muito bem, né? Até mesmo depois que eu evolui. Até antes de internar mesmo... não é a mesma coisa que no começo, né? Mas a gente vivia bem [com a esposa]. E foi piorando, piorando... e agora eu não tenho condições de sair daqui, ela não pode me levar em lugar nenhum... Aí a gente fica prejudicado por isso. A gente quase não se vê mais, quase não se tem mais o contato físico né? Ela tá aqui todo final de semana, todo meio da semana.. sempre vem fazer uma visita, mas é aquela visita, né? Não passa disso.” [A. 41]

“Ah, pra falar a verdade pro cê, qualidade de vida na minha cabeça é você ter liberdade pra fazer o que cê quer, cê pode ir onde cê quer... fazer o que você quiser, né? Pra muitas coisas você precisa ter dinheiro, mas se não tem dinheiro, você se vira, você dá um jeito, entendeu? Agora, do mais eu acho que é isso, não tem muito pra acrescentar.” [B. 71]

Os participantes foram informados e estavam cientes da gravidade de sua doença, mas tinham esperança e crença em um futuro. O apoio e incentivo podem melhorar a qualidade de vida e facilitar a capacidade dos pacientes de lidar com suas novas vivências e com pensamentos sobre a morte, a fim de diminuir a incerteza sobre a doença (SJOLANDER, BERTERO, 2008). Eles expressaram anseio e desejo de continuar vivendo.

“A gente só pensa de miorá as coisa. Vamo supor, se hoje eu chegar lá e o médico dizer: “cê vai operar, cê vai tirar o restinho que sobrou”, que nem eles disseram que primeiro ia fazer a quimio, a radio e depois ia tirar o restinho. (...) Porque se eles fala que vão tirar, é qualidade de vida pra gente né? Aí nói pode vive mais tranquilo, que eu tenho um tio do cunhado dela, que tirou. Tirou um do tamanho da mão, e precisou cortar duas costela. Ai ele sarou, ficou 4 ano bom. Não sabe o que arrumou, passou pro outro, do lado direito. Aí morreu. E ele passou 4

ano sem sentir nada. Então é o que eu falo, se eles tirá e eu acho que a minha qualidade de vida vai ser mió. ” [J. 52]

“Minha mãe me ajuda e eu sou muito grato, minhas irmãs... toda forma elas ajudam bastante. Mas é complicado também. Mas aí eu vejo que nessa situação eu tenho que agradecer, né? Tem gente que ta com a situação parecida com a minha e ta abandonado né? E isso não acontece comigo, a minha família tem me apoiado bastante. Então eu sou muito grato.” [A. 41]

“Então nois aqui é uma famia, eles me ajuda, eu mesmo passei muito apertado aqui, no começo da minha doença memo, eu não tinha dinheiro nem pa por álcool no carro pra ir na cidade, então eles que mim dava, eles me ajudou porque, eu fiquei devendo muito porque, eu não podia trabalhar né, então eu parei de trabalhar e eles não aposentaram eu, não deram meu afastamento, até que eu fui conseguir afastar do serviço, pra começar minha rotina, pra poder começar a viver manter minha vida né minha familia, então quer dizer eles que me deu de tudo” [J. 52]

Os entrevistados referiram também que mudaram em vários aspectos após o diagnóstico de câncer de pulmão.

“Nossa, mudei muito. Mudei sabe por que? Eu mudei principalmente porque eu era muito perfeccionista. (...) Sabe, eu me apeguei mais ainda com os meus filhos e netos, minhas noras... do que com coisa material. Quanto a dinheiro eu nunca fui apegada a dinheiro não. Dinheiro quanto tem, quanto gasta. Eu não esquento a cabeça não. Só que eu passei a entender melhor as coisas né? A ter mais paciência, aprendi a perdoar, coisa que pra mim era difícil... A gente vai aprendendo, né? Vai chegando perto da tampa do caixão, a gente vai aprendendo. Nem que for no fim da vida tem que aprender.” [V. 53]

“Hoje eu me contento, me contentaria com menos do que antes. Quando eu fazia as minhas atividades normal, trabalhar... isso pra mim é qualidade de vida. Podia trabalhar, vivia sem dor, com independência, via gente, tinha a minha rotina... agora é toda hora remédio, toda hora dor...é... então regularizar isso pra mim seria ótimo, seria qualidade de vida!” [A. 41]

Os participantes deste estudo trouxeram relatos importantes para o entendimento do que significa QVRS de pessoas que têm o diagnóstico de câncer de pulmão avançado. Foi essencial compreender os principais aspectos que eles julgaram importantes durante o tratamento, as alterações no cotidiano e o quanto a QVRS pode ser afetada por diferentes aspectos do tratamento do câncer, pelos sintomas depressivos, ansiedade, dificuldade na adesão ao tratamento, fadiga, falta de apetite, náusea, vômito, disfagia, dentre outros.

O trabalho e as dificuldades de enfrentamento foram os assuntos que mais foram relatados e aprofundados nas entrevistas pelos participantes. Todos os participantes referiram que o afastamento do trabalho foi o que mais alterou o cotidiano e que dor e sintomas causados pelo tratamento e pelo câncer foram os responsáveis pelo afastamento. Aspectos psicológicos e emocionais também foram muito citados nas entrevistas.

Aspectos sociais dos indivíduos também sofreram modificações com o diagnóstico de câncer de pulmão e/ou tratamentos. Durante a quimioterapia, muitos indivíduos evitaram situações sociais e limitaram o contato com amigos e familiares, a fim não comprometer sua própria imunidade, mas com isso perderam papéis sociais e psicossociais, podendo agravar seus sintomas depressivos ou sofrimento.

A necessidade de autonomia foi a mais frequentemente identificada como importante para os pacientes, seguida pelas necessidades físicas, sociais e emocionais. Para os pacientes que recebem cuidados paliativos, é crucial tomar suas próprias decisões, manter uma vida ativa, ter informações suficientes e ser respeitado durante todo o tratamento.

O diagnóstico de câncer demonstrou ter um efeito psicossocial negativo nos pacientes, causando desânimo e várias mudanças práticas e referentes ao relacionamento. Pode-se mencionar que os pacientes expressaram um sentimento de vergonha e culpa, que afeta a vida social, além de não quererem incomodar seus amigos com suas preocupações. Assim, é possível relacionar o câncer com a diminuição da vida social dos pacientes, já que foi relatado que os contatos com amigos foram alterados por vários motivos.

Por fim, foi possível observar que as pessoas com câncer de pulmão avançado vivenciam o sofrimento causado pela possibilidade de morte, o que é muito perturbador e pode causar medo, aflições e incertezas sobre o futuro. Foi possível observar também que todos os participantes se emocionaram em alguma parte das entrevistas e que o assunto ainda é delicado por se tratar de um diagnóstico grave e que envolve o tabu da morte.

Apesar de tantas dificuldades e sofrimentos, os entrevistados apontaram que é necessário experimentar a esperança, pois esse fator é importante quando se fala em qualidade de vida das pessoas com câncer de pulmão avançado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, foi possível observar que as pessoas com câncer de pulmão avançado compreendem a sua qualidade de vida relacionada à saúde como um conceito bastante abrangente. São vários aspectos que alteraram a qualidade de vida relacionada à saúde, como sintomas físicos e o sofrimento psicológico, existencial e social e várias alterações no cotidiano e nas atividades de vida diária. O afastamento do trabalho foi um dos fatores que mais afetou a qualidade de vida dos participantes do estudo.

A vivência individual em relação ao câncer e seu processo de tratamento é construída e compartilhada socialmente, diante das possibilidades terapêuticas e prognósticas. Ela muda com o passar do tempo e varia segundo o modo como as pessoas vivem os processos de saúde e doença nos contextos em que estão inseridas. Observou-se também que a maioria dos participantes relatou o apoio familiar e a espiritualidade, podem alterar o enfrentamento da dor, de sintomas e sofrimentos desta população de acordo com os dados evidenciados aqui apresentados.

Por fim, esse estudo favoreceu a compreensão sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de pulmão avançado, podendo contribuir para melhorar a qualidade da atenção oferecida a essa população. Seus resultados são relevantes e poderão auxiliar em futuros estudos e atuações profissionais.

Ainda são necessários mais trabalhos sobre esta temática, para o melhor entendimento sobre a população com câncer de pulmão avançado na perspectiva da própria pessoa adoecida. Futuros estudos com mais participantes são necessários e poderão contribuir para o melhor atendimento às necessidades de pessoas com doenças avançadas e para a melhor aplicação do conhecimento por profissionais da saúde em serviços de cuidados paliativos oncológicos.

REFERÊNCIAS

- ADORNO, G.; BROWNELL, G. Understanding Quality-of-Life While Living with Late-Stage Lung Cancer: An Exploratory Study. **Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care**, Arlington, v. 10, p. 127-148, mai. 2014.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures 2018**. Atlanta: American Cancer Society, 2018. Disponível em: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2021.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures 2019**. Atlanta: American Cancer Society, 2019. Disponível em: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2019/cancer-facts-and-figures-2019.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2021.
- ANDRADE, C. G.; COSTA, F. G. C.; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set. 2013.
- ARAÚJO, L. H. *et al.* Lung cancer in Brazil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 55-64, jan. 2018.
- ARRIETA, O. *et al.* Genotyping Non-small Cell Lung Cancer (NSCLC) in Latin America, **Journal of Thoracic Oncology**, México, v. 6, n. 11, p. 1955-1959, nov. 2011.
- BAKITAS, M. *et al.* Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 302, n. 7, p. 741-749, ago. 2009.
- BAKITAS, M. *et al.* Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 33, n. 13, p. 1438-1445, mar. 2015.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1 ed. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BAUER M.W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. *In*: BAUER M. W., GASKELL G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p.189 - 217.
- BAUMAN, A. E. *et al.* Correlates of physical activity: why are some people physically active and others not? **The Lancet**, Londres, v. 380, n. 9839, p. 258-271, jul. 2012.
- BERNARDO W. M.; NOBRE M.R.; JATENE, F.B. A prática clínica baseada em evidências: parte II - buscando as evidências em fontes de informação. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 104-108, jan. 2004.

- BERTERÖ, 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**, São Paulo, v. 47, n. 5, p. 862-869, jul. 2009.
- BRADY, G. C. *et al.* An investigation of the prevalence of swallowing difficulties and impact on quality of life in patients with advanced lung cancer. **Support Care Cancer**, Bethesda, v. 26, n. 2, p. 515-519, set. 2017.
- 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, dez. 2018.
- BROWN, J. *et al.* Assessment of Quality of Life in the Supportive Care Setting of the Big Lung Trial in Non-Small-Cell Lung Cancer. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 23, n. 30, p.7417-7427, out. 2005.
- BROWNING, K. K. *et al.* A psychometric analysis of quality of life tools in lung cancer patients who smoke. **Lung Cancer**, Kidlington, v. 66, n. 1, p. 134 – 139, out. 2009.
- BUZOVÁ, K. *et al.* Association between unmet needs and quality of life in hospitalised cancer patients no longer receiving anti-cancer treatment. **European Journal of Cancer Care**. V. 23, n 1., p. 685 – 694. 2014.
- CAISSIE, A. *et al.* EORTC QLQ-C15-PAL quality of life scores in patients with advanced cancer referred for palliative radiotherapy. **Supportive Care In Cancer**, Toronto, v. 20, n. 4, p.841-848, mai. 2011.
- CAMPOS, M.O; NETO, J.F.R. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 32, n.2, p. 232-240, mai/ago 2008.
- CAPELOZZI, V.L. *et al.* Requisitos mínimos para o laudo de anatomia patológica em câncer de pulmão: justificativas na patogênese. **Jornal de Pneumologia**, São Paulo , v. 28, n. 4, p. 201-218, jul/ago, 2002.
- CARDOSO, R. C. **Qualidade de vida relacionada à saúde e fadiga de pessoas com câncer de pulmão em cuidados paliativos**. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.
- CAREGNATO, R. C. de A.; LAUTERT, L.. O estresse da equipe multiprofissional na Sala de Cirurgia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília , v. 58, n. 5, p. 545-550, set/out. 2005.
- COMIN, L. T. *et al.* Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 392-401, ago. 2017.
- CORRER, C. J. *et al.* Riscos de problemas relacionados com medicamentos em pacientes de uma instituição geriátrica. **Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas**, São Paulo, v. 43, n.1, p. 55 - 62, jan/mar, 2007.

CRISANTO, M. L. L. Princípios de quimioterapia. *In: VIEIRA, S. C. et al. Oncologia Básica*. Teresina: Fundação Quixote, 2012. p. 237-252.

CUNHA, F. F.; VASCONCELOS, S.E.D.S.; FREITAS, K.O. Representações de pacientes oncológicos sobre o tratamento de quimioterapia antineoplásica. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n.3, p. 840-847, jul. 2017.

DALFOVO, M. S.; LANA, R. A.; SILVEIRA, A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.2, n.4, p.01-13, jan. 2008.

DESLAURIERS, J.; KÉRISIT, M. O delineamento de pesquisa qualitativa. *In: POUPART, JEAN et al. A pesquisa qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 127 - 153.

FERRELL, B. *et al.* Interdisciplinary Palliative Care for Patients with Lung Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 50, n. 6, p. 758-767, jul. 2015.

FUJISAWA, D. *et al.* Psychological factors at early stage of treatment as predictors of receiving chemotherapy at the end of life. **Psycho-oncology**, [s. l.], v. 30, n. 88, p. 155-166, abr. 2015.

FERLAY, J. *et al.* Estimativas globais e regionais de incidência e mortalidade para 38 cânceres: GLOBOCAN 2018. Agência Internacional de Pesquisa sobre Câncer / Organização Mundial da Saúde. 2018

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo , v. 30, n. 88, p. 155-166, dez. 2016.

GOLDENBERG, M. **A Arte de Pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa**. 1 ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GOULD, R. *et al.* Dimensions of work ability – summary and conclusions. *In: GOULD R, ILMARINEN J., JÄRVISALO J., KOSKINEN S. Dimensions of work ability: Results of the Health*. Helsinki: Finnish Centre of Pensions, Social Insurance Institution, National Public Health Institute, Finnish Institute of Occupational Health, 2008. p. 165 - 174.

GRIFFIN, J. P. *et al.* Palliative Care Consultation, Quality-of-Life Measurements, and Bereavement for End-of-Life Care in Patients with Lung Cancer. **Chest**, Cleveland, v. 132, n. 3, p. 404S-422S, 2007.

GUERRERO, G. P. *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília , v. 64, n. 1, p. 53-59, fev. 2011.

HABRAKEN, J. M. *et al.* Health-Related Quality of Life in End-Stage COPD and Lung Cancer Patients. **Journal Of Pain And Symptom Management**, Durham, v. 37, n. 6, p. 973-981, jun. 2009.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERMANN C.P.; LOONEY S.W. Determinants of quality of life in patients near the end of life: a longitudinal perspective. **Oncology Nursing Forum**, v. 28, n.1, p. 23 – 31, jan. 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Atlas on-line de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Banco de dados. Disponível em: <https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/>. Acesso em: 5 set. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer>. Acesso em: 5 set. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Portal do INCA**. Rio de Janeiro: INCA, 2020b. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Tabagismo: Prevenção e fatores de risco**. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: <http://www.portal-prod.sti.inca.local/tabagismo>. Acesso em: 17 mar. 2021.

IYER A. S. *et al.* A Formative Evaluation of Patient and Family Caregiver Perspectives on Early Palliative Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease across Disease Severity. **AnnalsATS**, v. 16, n. 8, p. 1024-1033, ago. 2019.

KNECHTEL, M. R. Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 11, n. 2, p. 531 – 534, mai/ago. 2014.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18, n. 3, p. 459-466, mai/jun 2010.

LEAL, C. M. S. Reavaliar o conceito de qualidade de vida. [S.l.: s.n.], 2008. Disponível em: <<http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/acta/Carla%20Leal.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2020.

LEPPERT, W. *et al.* Quality of Life in Patients with Advanced Lung Cancer Treated at Home and at a Palliative Care Unit. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, Knoxville, v. 29, n. 5, p. 379-387, nov. 2011.

LIM, W. *et al.* The 8th lung cancer TNM classification and clinical staging system: review of the changes and clinical implications. **Quantitative imaging in medicine and surgery**, Hong Kong, v. 8, n. 7, p. 709–718, ago. 2018.

LUOMA, M. L.; HAKAMIES-BLOMQUIST, L. The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study. **Psycho-Oncology**, [s. l.], v. 13, n. 10, p. 729 – 739, jan. 2004.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3 ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. de S. Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 7 – 19, 2001.

NICKLASSON, M. *et al.* The impact of individual quality of life assessment on psychosocial attention in patients with chest malignancies: a randomized study. **Support Care Cancer**, [s. l.] v. 21, n. 5, p. 87-95, mai. 2012.

NIPP, R. D. *et al.* The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. **Cancer**, [s. l.], v. 122, n. 13, p.2110-2116, abr. 2016.

NISHIURA M. *et al.* Assessment of sleep disturbance in lung cancer patients: relationship between sleep disturbance and pain, fatigue, quality of life, and psychological distress. **Palliative & Support Care**, Cambridge, v. 13, n. 3, p. 575-581. fev. 2014.

NORONHA, D. D. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 2, p. 463-474, fev. 2016.

NOWICKI, A.; FARBICKA, P.; KRAJNIK, M. Dejection and self-assessment of quality of life in patients with lung cancer subjected to palliative care. **Contemporary Oncology**, Kleeberga, v. 19, n. 6, p. 491-495, jul. 2015.

OLIVEIRA, L.; PIVOTO, E.; VIANNA, P. Análise dos resultados de qualidade de vida em idosos praticantes de dança sênior através do SF-36. **Acta fisiátrica**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 101-104, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Physical status: the use and interpretation of anthropometry**. Geneva: OMS, 1995. Disponível em: http://www.unu.edu/unupress/food/FNBv27n4_sup pl_2_final.pdf

OTIS-GREEN, S. *et al.* Integrating Social Work into Palliative Care for Lung Cancer Patients and Families: A Multidimensional Approach. **Journal of Psychosocial Oncology**, [s. l.], v. 32, n. 4, p. 431-446, 2014.

PIRES, D. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília , v. 62, n. 5, p. 739-744, out. 2009.

PUCHALSKI C.M.; SBRANA A.; FERRELL B. Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. **ESMO Open**, [s. l.] v. 4, n. 1, p. 1-12, fev. 2019.

QUEIROZ, F.A.; PACE, A.E.; SANTOS, C,B,. Adaptação cultural e validação do instrumento Diabetes - 39 (D-39): versão para brasileiros com diabetes mellitus tipo 2 - fase 1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 17, n. 5, p. 708-715, out. 2009.

ROWLAND, C. *et al.* The effect of smoking on health-related quality of life in lung cancer patients: a systematic review. **BMJ Supportive & Palliative Care**, Charlotte, v.2, n.4, p. 312-318, out. 2012.

SANTOS, A. C. B. *et al.* Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde. **Revista NUFEN**, São Paulo , v. 4, n. 2, p. 11, set. 2012.

SANTOS, V. B.; CASTRO, R. V. Representações sociais do tratamento quimioterápico construídas por mulheres acometidas pelo câncer de mama: estudo de observação em um ambiente hospitalar. **POLÊM!CA**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 84 - 103, mai/jun. 2017.

SETHI T. *et al.* Improving care for patients with lung cancer in the UK. **Thorax**, Londres, v. 68, n. 112, p. 1181– 1185, nov. 2013.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, abr. 2004.

SILVA R.C.F; HORTALE V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.

SJOLANDER, C.; BERTERÖ, C. The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer in Sweden. **Nursing & health sciences**, Waltham, v. 10, n. 3, p.182-187, ago. 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA. **Diretrizes de tratamentos oncológicos recomendados pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica: Pulmão Pequenas Células**. São Paulo: SBOC, 2020. Disponível em: http://https://sboc.org.br/images/diretrizes/diretrizes_pdfs/2020/lote5/Diretrizes_SBOC_2020-Pulmao_SCLC.pdf. Acesso em: 4 nov. 2020.

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

SOUSA W.C.M.; BARRETO R.G.; GOMES M.Q.C. Intervenção da Terapia Ocupacional em Paciente com Câncer de Pulmão: Relato de Experiência. **Revista Saúde & Ciência**, Campina Grande, v. 7, n. 2, p. 184 – 193, mai/ago. 2018.

SPARLA, F.; FALINI, G.; BOTTICELLA, E. New Starch Phenotypes Produced by Tilling in Barley. **Journal Plus One**, San Francisco, v. 9, n. 10, p. 175-182, out. 2014.

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, out. 2016.

SUN, Virginia. Palliative Chemotherapy and Clinical Trials in Advanced Cancer: The Nurses Role. *In*: FERRELL, B. R.; COYLE, N. **Textbook of Palliative Nursing**. New York: Oxford University Press, ed. 3, 2010. p. 969 – 980.

TEMEL, J. S. *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. **New England Journal of Medicine**, [s. l.], v. 363, n. 8, p.733-742, ago. 2010.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1. ed. São Paulo: Atlas, 1987.

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, ago. 2007.

UCHOA, E; VIDAL, J. M. Antropologia médica: Elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out/dez. 1994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Genebra: WHO, 2020. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 20 nov. 2020.

YOONG, J. *et al.* Early Palliative Care in Advanced Lung Cancer. **Jama Internal Medicine**, [s.l.], v. 173, n. 4, p.283-290, fev. 2013.

ANEXO 1 - APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo

Pesquisador: Bianca Terassi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17355519.9.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.654.814

Apresentação do Projeto:

(SEGUNDA VERSÃO) Trata-se de Projeto intitulado "Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo", apresentado pela mestranda Bianca Terassi, sob orientação da Profª Drª Marysía Mara Rodrigues do Prado De Carlo, o qual traz como principal objetivo o de compreender como um indivíduo com câncer de pulmão avançado percebe sua qualidade de vida e o tratamento a que é submetido. Em primeira submissão, houve parecer deste CEP indicando mudanças no TCLE.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme já dito em parecer anterior deste CEP, o projeto não apresenta objetivos específicos, apontando como objetivo único "Compreender o modo como as pessoas com câncer de pulmão avançado percebem sua qualidade de vida relacionada à saúde e os múltiplos aspectos envolvidos no seu tratamento". Trata-se entretanto de uma forma bastante precisa de descrever o objetivo, a partir de um projeto complexo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tal como já dito em parecer anterior, os benefícios da pesquisa superam os riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O Projeto demonstra amplo conhecimento acerca da realidade do câncer de pulmão e, com ampla bibliografia, mostra a relevância do estudo. Revela os números relacionados ao câncer, a

Endereço: BANDEIRANTES 3600

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9187

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 31654/2019

população atingida, as principais causas. Mostra o que são os índices de Qualidade de Vida e a forma de estabelecê-los quando se trata de saúde, em especial de pacientes em situação de cuidados paliativos. Também procura demonstrar, de modo bastante gráfico, como foi feita revisão de literatura a respeito do tema (págs 08 e 09).

Define que será um "estudo exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa".

Apresenta que participação do presente estudo 8 indivíduos com câncer de pulmão avançado em tratamento no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Como critério de inclusão, aponta: estar em tratamento no HCFMRP – USP; ser maior de 18 anos; estar em estadiamento 3 ou 4.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Parecer anterior deste CEP determinava alterações no TCLE. Eram elas: a adequação à carta Circular 51, a substituição da palavra "sujeito" por "participante", a retirada do item "identificação do participante" e a alteração da frase sobre "deixar de participar da pesquisa". A pesquisadora junta ofício de encaminhamento e novo TCLE.

As alterações eram simples e, pela leitura do TCLE novo, todas as alterações foram feitas, inclusive com informação sobre o tempo de pesquisa (40 minutos). Também a assinatura e a frase sobre "deixar de participar da pesquisa" foram devidamente alterados. Nada há, portanto, para exigir como nova pendência.

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_P ROJETO_1387689.pdf	01/10/2019 01:43:53		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Bianca_tcle_corrigido.pdf	01/10/2019 01:38:54	Bianca Terassi	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_BIANCA.pdf	01/10/2019	Bianca Terassi	Aceito

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



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 3.654.614

Outros	CARTA_RESPOSTA_BIANCA.pdf	01:30:29	Bianca Terassi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Acreditação	TCLE_BIANCA_CORRIGIDO-versao02.pdf	01/10/2019 01:27:32	Bianca Terassi	Aceito
Outros	Oficio_correto.pdf	12/07/2019 01:38:00	Bianca Terassi	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	12/07/2019 01:35:52	Bianca Terassi	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	12/07/2019 01:35:38	Bianca Terassi	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_completa.pdf	12/07/2019 01:28:15	Bianca Terassi	Aceito
Outros	LPC.pdf	03/07/2019 02:23:07	Bianca Terassi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 22 de Outubro de 2019

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

Endereço: BANDEIRANTES 3600
Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3345-9197 E-mail: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME DA PESQUISA: “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo”

PESQUISADORA: Bianca Terassi

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

Telefone: (16) 3315-0747 (gabinete da professora - USP)

Promotor Da Pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Meu nome é Bianca Terassi, sou Terapeuta Ocupacional e sou mestranda do Programa de Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP. Estamos realizando uma pesquisa que tem como objetivo identificar se há diferença significativa na qualidade de vida, no cotidiano e nas relações sociofamiliares de pacientes com câncer de pulmão em cuidados paliativos. Se concordar em participar deste estudo, você responderá a uma ficha de identificação e um questionário afim de conhecer e entender as maneiras usadas para enfrentar a doença e manter o bem-estar pessoal e familiar.

Sua entrevista poderá contribuir para a promoção de qualidade de vida e bem-estar, como para o desenvolvimento de melhores estratégias na atuação da equipe de saúde frente aos portadores de câncer pulmonar submetidos à quimioterapia, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. A participação na pesquisa não implicará em despesas financeiras para você, não sendo oferecido pelo pesquisador ressarcimentos de custos de qualquer natureza.

Esclarecemos que:

1. Sua participação é voluntária. Portanto, 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 fornecidas no questionário serão mantidas em sigilo, e sua identificação no questionário da pesquisa é opcional;
3. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique. Sua identidade será sempre preservada;
4. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para que você preencha ou eu poderei lê-lo para que você responda (o que achar mais conveniente).
5. Por se tratar de uma pesquisa que envolve apenas a aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado, restringindo-se a algum incômodo ou mal-estar emocional por questionarmos sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde. Caso isso ocorra você pode escolher não responder qualquer pergunta que te faça sentir incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.
6. A coleta de dados ocorrerá em ambiente tranquilo, dentro da parte ambulatorial;
7. Você deixará de participar da pesquisa se não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
8. O sujeito de pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa;
9. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;

10. Você receberá uma cópia deste termo com a assinatura da pesquisadora.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

Nome do pesquisador	Assinatura do pesquisador	Data
Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: “ Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo ” sob a		
responsabilidade	da pesquisadora	Bianca Terassi, eu,
_____, RG n° _____ aceito participar		
deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer		
momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Declaro que,		
após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado,		
consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo e tive a		
possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.		

Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

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

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

Título do protocolo de pesquisa: **Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pessoas com Câncer de Pulmão Avançado: Um Estudo Qualitativo**

Pesquisadora: Bianca Terassi

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

1. Bianca Terassi

Endereço Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902 – **tel.:** (16) 3315-0747 (gabinete da professora - USP)

e-mail:bianca.terassi@hotmail.com

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

Endereço EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902

Tel.: (16) 3602.3386

Fax: (16) 3602.0518

E-mail: cep@eerp.usp.br

3. Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas Ribeirão Preto - Av. Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Monte Alegre, Subsolo, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14048-900, Brasil. **Tel.:** (16) 3602-2228 de segunda a sexta-feira das 08:00 às 17:00.

APÊNDICE 2 - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Data da entrevista: ____/____/____

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ (Idade: ____)

Número de filhos (se houver): _____

Orientação Religiosa: Sim () Não () Qual?: _____

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

Profissão: _____ Telefone: (____) _____ - _____

a) Ativo: () Sim () Não;

B) Aposentado: () Sim () Não;

c) com benefícios () Sim () Não

Renda familiar: _____

Endereço: _____

Com quem mora: _____

Tem filhos? Quantos?: _____

Precisa de ajuda para realizar suas atividades? () Sim () Não

Se sim: a) Cuidador principal: _____ b) Parentesco: _____

Dados Clínicos

Diagnóstico: _____

Metástase: _____ Estadiamento: _____

Fez Cirurgia () Sim () Não Qual?: _____

Data da Cirurgia: __/__/__

Fez ou faz Radioterapia () Sim () Não

Quimioterapia: Data de Início: __/__/__ Ciclo Atual: _____ Protocolo: _____

Efeitos colaterais da quimioterapia: _____

Outras informações relevantes: _____

APÊNDICE 3 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Questão Norteadora: Qual sua compreensão a respeito de sua qualidade de vida?

Roteiro:

- Aspectos físicos:

- . dor e sintomas
- . impacto dos sintomas físicos e do tratamento na qualidade de vida

- Aspectos emocionais

- . medo, insegurança, nervosismo, alteração de humor e outros
- . impacto das questões emocionais na qualidade de vida?

- Aspectos sociofamiliares, funcionais e ocupacionais

- . mudanças no seu meio familiar e vida sexual
- . trabalho e lazer
- . atividades e participação social
- . impacto das questões sociofamiliares, funcionais e ocupacionais na qualidade de vida?

- Aspectos Espirituais

- . religiosidade e espiritualidade
- . sentido da vida
- . esperança na luta contra a sua doença e ideia de morte
- . impacto da espiritualidade na sua qualidade de vida