

**AVALIAÇÃO DE PACIENTES COM CÂNCER
AVANÇADO E SEUS CUIDADORES: AGRUPAMENTO
DE SINTOMAS, QUALIDADE DE VIDA E
SOBRECARGA**

CAMILA CRISTÓFERO YAMASHITA

**Tese apresentada à Fundação Antônio
Prudente para a obtenção do título de
Doutor em Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

**Orientadora: Dra Andréa Yamaguchi
Kurashima**

Coorientador: Dr. Toshio Chiba

São Paulo

2014

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Yamashita, Camila Cristófero

Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga / Camila Cristófero Yamashita – São Paulo, 2014.

112p.

Tese (Doutorado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração:
Oncologia.

Orientadora: Andréa Yamaguchi Kurashima

Descritores: 1. CUIDADOS PALIATIVOS. 2. NEOPLASIAS.
3. DOENTE TERMINAL. 4. QUESTIONÁRIOS. 5. QUALIDADE DE VIDA.

A cada paciente e familiar que gentilmente colaboraram com este trabalho, dividindo comigo, momentos tão difíceis de suas vidas, me ensinando o real sentido disso tudo...

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Márcio e Rose por toda a base e alicerce construídos em minha vida...

Ao meu marido Daniel, pelo apoio incondicional sempre, principalmente nestes últimos quatro anos...

À Rosa, Nelson e Haidee... com muita saudade...

AGRADECIMENTOS

À minha família, que sempre acreditou que seria possível...

À Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima, pela orientação não só nesta tese, como em toda minha vida profissional... E acima de tudo, por confiar e acreditar em mim.

Ao Dr. Toshio Chiba, pelo auxílio na condução deste trabalho e principalmente por todos os conselhos e conversas, que sempre me acrescentaram muito como profissional e como pessoa.

Ao Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP, pela possibilidade de realizar este trabalho.

À Daniela Vivas dos Santos, pelo apoio para a realização deste trabalho e por todas as orientações e conselhos...

A toda a equipe de Cuidados Paliativos do ICESP, com quem aprendo todos os dias... Obrigada pela parceria e incentivo... É um prazer trabalhar com todos vocês...

Às amigas: Juliana Gomes Ballerini, Heloísa Kraynik Ionata e Julimari Batista Santana por todo o apoio e auxílio... Jamais irei esquecer toda a ajuda...

À amiga Gabriela Ferri Carone... Por todas as palavras de incentivo...

Às minhas queridas amigas de todos os momentos: Juliana Bezerra Campos, Paula Martins Novaes, Ana Lúcia Oliveira e Michele Guglielmo... Pela presença em minha vida...

À Prof. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre, por toda a análise estatística e contribuição para o meu aprendizado...

A toda a Pós Graduação do A.C.Camargo Cancer Center, em especial a Ana Maria Alves Kuninari e a Vanuza... Por todo o suporte para a realização deste trabalho...

Aos membros da minha banca de qualificação e mudança de nível: Dra. Maria Teresa D.P. da Cruz Lourenço, Dr. Auro Del Giglio, Dra. Maria Gaby Rivero de Gutiérrez, Dr. Aldo Lourenço Abbade Dettino e Dra. Luciana T. Kagohara.

À Dra. Vilma Regina Martins e Prof. Dr. Fernando Augusto Soares pelo incentivo, exemplo e dedicação à pesquisa.

À Suely Francisco pela revisão das referências bibliográficas.

À Cleide Marques pela revisão ortográfica.

Ao meu amigo Max, pelas horas infinitas em que fiquei no computador e que ele sempre me fez companhia, deitado embaixo da minha cadeira...

A todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho...

RESUMO

Yamashita CC. **Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga.** São Paulo; 2014. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Os recentes avanços no diagnóstico e tratamento do câncer possibilitaram a cura ou controle da doença para muitos pacientes, porém uma parcela destes doentes chega ao serviço especializado com doença avançada e beneficiam-se da atenção denominada Cuidados Paliativos. Esta abordagem tem como principal objetivo o controle de sintomas, visando uma melhor qualidade de vida. Em geral, estes pacientes podem apresentar múltiplos sintomas que se inter-relacionam e interagem entre si, formando os chamados agrupamentos de sintomas. Ao abordar os sintomas por meio dos diferentes agrupamentos, potencializam-se os benefícios terapêuticos, a questão do tempo e a qualidade de vida. Os objetivos deste estudo incluíram caracterizar o padrão de agrupamento de sintomas e a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado; avaliar a correlação entre os domínios de qualidade de vida e os sintomas apresentados pelos pacientes bem como avaliar a correlação entre os sintomas referidos pelos pacientes e os sintomas descritos pelo cuidador. Do ponto de vista da avaliação do cuidador familiar, o estudo objetivou avaliar o nível de ansiedade, depressão e sobrecarga do cuidador destes pacientes com câncer avançado. A coleta foi realizada no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP, entre abril de 2011 e março de 2013, onde foram entrevistados 468 pacientes e 255 cuidadores. Para avaliar o agrupamento de sintomas, utilizamos o questionário ESAS e a análise fatorial confirmatória por meio do método de rotação varimax e dos componentes principais para estimar os fatores. Os índices de Qualidade de Vida foram avaliados através do questionário EORTC QLQ C15 PAL. A concordância entre os sintomas descritos pelos pacientes e relatados pelos cuidadores foi realizada utilizando os critérios de LANDIS e KOCH (1977). Os índices de sobrecarga do cuidador foram avaliados através do questionário ZARIT e para análise dos índices de ansiedade e depressão,

utilizou-se a escala de HADS. Dos 468 pacientes, 50,9% eram do sexo masculino e 39,3% com ensino fundamental incompleto. A média de idade dos participantes foi de 63,5 anos e o principal grupo diagnóstico encontrado foram às neoplasias gastrintestinais (27,1%). O principal agrupamento de sintomas encontrado foi: 1) angústia e tristeza, 2) coceira, falta de ar e cansaço, 3) sonolência e enjoo, 4) bem estar e apetite, com um total de variância de 59,94%. Especificamente para as neoplasias gastrintestinais encontramos o seguinte agrupamento: 1) falta de ar e enjoo, 2) angústia e tristeza, 3) bem estar e apetite e 4) coceira com um total de variância de 63,59%. Em relação à idade, para os pacientes mais jovens da amostra, encontramos o agrupamento angústia e tristeza como um dos mais relevantes. Para a análise relacionada ao gênero, homens formam agrupamentos com sintomas físicos e psicológicos, enquanto que para as mulheres, sintomas físicos aparecem em agrupamentos diferentes dos sintomas psicológicos. Em relação à Qualidade de Vida, obtivemos um escore de 64 pontos na questão de Qualidade de Vida Global, indicando que os pacientes apresentavam uma qualidade de vida classificada como boa próxima à ótima. No domínio de Funcionamento Físico, obtivemos um escore de 60 pontos, indicando maior impacto na qualidade de vida. Analisando a Qualidade de Vida e os Sintomas, encontramos correlação significativa entre Funcionamento Emocional e Fadiga (0,302) e Funcionamento Emocional e Dor (0,316). Na análise de concordância entre o paciente e o cuidador sobre os sintomas, encontramos uma concordância moderada em seis sintomas físicos: dor (63,5%), cansaço (58,8%), enjoo (68,0%), sonolência (55,3%), coceira (76,3%) e falta de ar (66,2%). Em relação à sobrecarga do cuidador, a maior parte dos cuidadores foi classificada como “sem sobrecarga” (41,6%), seguidos de uma “sobrecarga intensa” (31,4%). Na aplicação da escala de rastreamento para ansiedade e depressão, identificamos 57,60% dos cuidadores com sinais de ansiedade e 45,5% com sinais de depressão. Na trajetória da doença, a fase paliativa é considerada um grande desafio profissional, tanto do ponto de vista físico quanto psicossocial. Os resultados deste estudo corroboram a necessidade de uma abordagem criteriosa do paciente e sua família, em especial o cuidador informal, contribuindo para o processo de tomada de decisão bem como de atenção integral ao paciente, familiar e equipe.

SUMMARY

Yamashita CC. [Assessment of patients with advanced cancer and their caregivers: grouping of symptoms, quality of life and burden]. São Paulo; 2014. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Recent advances in the diagnosis and treatment of cancer allowed the cure or control of the disease for many patients, but there is still a group of individuals that comes to an expert service with an advanced disease diagnosis and who may benefit from an attention so called Palliative Care. This approach aims to control symptoms and to improve quality of life. In general, these patients may present multiple symptoms that interrelate and interact with each other, grouping in the so-called clusters of symptoms. By addressing the symptoms through various clusters, we may potentiate the therapeutic benefits, time and the quality of life. The objectives of this study were: to characterize the pattern of clustering of symptoms and quality of life of patients with advanced cancer; evaluate the correlation between the domains of quality of life and the symptoms presented by patients and to evaluate the correlation between the symptoms reported by the patients and the symptoms described by the caregiver. To address the family caregivers, the study aimed to assess their level of anxiety, depression, and the caregiver burden in caring for these patients with advanced cancer. Data collection was conducted at the Outpatient Palliative Care Clinic of the Instituto do Câncer de São Paulo - ICESP, between April 2011 and March 2013, where 468 patients and 255 caregivers were interviewed. To evaluate the symptom clusters, we used the ESAS questionnaire and confirmatory factor analysis using the varimax rotation method and main components to estimate the factors. The patient's quality of life was obtained through the EORTC QLQ C15 PAL questionnaire. The agreement between the symptoms reported by patients and caregivers was performed using the criteria of LANDIS and KOCH (1977). The caregiver burden was assessed using the Zarit questionnaire and the analysis of screening for anxiety and depression was possible through the HADS scale. Of the 468 patients,

50.9% were male and 39.3% had elementary education. The average age of participants was 63.5 years and the main diagnostic group found in our sample was gastrointestinal neoplasms (27.1%). The main symptom cluster identified was: 1) distress and sadness, 2) itching, shortness of breath and fatigue, 3) drowsiness and nausea, 4) well-being and appetite, with a total variance of 59.94%. Specifically for gastrointestinal neoplasms, we have found the following grouping: 1) shortness of breath and nausea, 2) distress and grief, 3) well-being and appetite, and 4) itch, with a total variance of 63.59%. Regarding age, for younger patients in this sample, we found the anguish and sadness grouping as the most relevant. For gender related analysis, the male group formed clusters with physical and psychological symptoms together, while for the female group, physical symptoms appear in different cluster to psychological symptoms. Regarding quality of life, we identified a score of 64 points on the Global Quality of Life, indicating that the patients had a quality of life rated as good, close to great. In the field of Physical Functioning, we have found a score of 60 points, indicating this domain as with greatest impact on quality of life. Analyzing the Quality of Life and Symptoms, we found a significant correlation between Emotional Functioning and Fatigue (0.302) and Emotional Functioning and Pain (0.316). In the analysis of agreement between the patient and the caregiver over symptoms, we found a moderate agreement in six physical symptoms: pain (63.5%), fatigue (58.8%), nausea (68.0%), somnolence (55.3%), itching (76.3%) and shortness of breath (66.2%). Regarding caregiver burden, most caregivers were classified as with "no overload" (41.6%), followed by a "severe burden" (31.4%). Through the HADS scale, we identified 57.60% of caregivers with signs of anxiety and 45.5% with signs of depression. In the course of the disease, the palliative phase is considered as a great professional challenge, both physically and psychosocially. The results of this study confirm the need for a careful approach to the patient and his family, especially the informal caregiver, contributing to the process of decision-making as well as comprehensive care for the patient, family and staff.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Amostra Final Incluída no Estudo. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril 2011 a março de 2013.....	42
Figura 2	Distribuição dos pacientes de acordo com o uso de medicações e categorias. São Paulo, 2014.....	51
Figura 3	Trechos retirados do questionário HADS. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril 2011 a março de 2013.....	90
Figura 4	Trechos retirados do questionário ZARIT. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril de 2011 a março de 2013...	91
Figura 5	Trecho retirado do questionário ESAS. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril de 2011 a março de 2013...	91
Figura 6	Trecho descrito ao final do questionário ZARIT. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril de 2011 a março de 2013.....	92

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Mortalidade proporcional (%), segundo grupos de causas, 2011	9
Tabela 2	Distribuição dos pacientes de acordo com o sexo, raça/cor da pele e nível de escolaridade. São Paulo, 2014.....	45
Tabela 3	Distribuição dos pacientes de acordo com a média de idade no diagnóstico, idade na admissão em cuidados paliativos e tempo de tratamento. São Paulo, 2014.....	46
Tabela 4	Distribuição dos pacientes de acordo com arrimo de família, estado civil e crença religiosa. São Paulo, 2014.....	47
Tabela 5	Distribuição dos pacientes de acordo com a profissão. São Paulo, 2014.....	47
Tabela 6	Distribuição dos cuidadores de acordo com o sexo, tempo de cuidado e grau de parentesco. São Paulo, 2014.....	48
Tabela 7	Distribuição dos pacientes de acordo com o diagnóstico primário. São Paulo, 2014.....	49
Tabela 8	Distribuição dos pacientes de acordo com o Índice de <i>Karnofsky</i> . São Paulo, 2014.....	50
Tabela 9	Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de tratamento recebido. São Paulo, 2014.....	51
Tabela 10	Agrupamento de sintomas (Análise Fatorial) para todos os pacientes, divididos entre diagnóstico, sexo e idade. São Paulo, 2014.....	56

Tabela 11 Descrição dos escores do questionário EORTC QLQ C15 PAL, para avaliação da Qualidade de Vida dos pacientes. São Paulo, 2014.....	57
Tabela 12 Correlação entre Qualidade de Vida e Sintomas (ESAS e EORTC QLQ-C15-PAL) (Teste de <i>Spearman</i>). São Paulo, 2014.	59
Tabela 13 Comparação entre os sintomas referidos pelo paciente e os sintomas descritos pelo cuidador. São Paulo, 2014.....	60
Tabela 14 Concordância entre os sintomas referidos pelo paciente e os sintomas descritos pelo cuidador. São Paulo, 2014.....	61
Tabela 15 Níveis de sobrecarga apresentada pelos cuidadores, segundo critérios de ZARIT. São Paulo, 2014.....	62
Tabela 16 Descrição dos escores do ZARIT, de acordo com o momento de aplicação. São Paulo, 2014.....	62
Tabela 17 Análise descritiva da escala de HADS. São Paulo, 2014.....	63
Tabela 18 Sinais de Ansiedade e Depressão de acordo com os critérios de HADS. São Paulo, 2014.....	63
Tabela 19 Análise de Correlação entre as Escalas de HADS e ZARIT. São Paulo, 2014.....	64
Tabela 20 Correlação entre ZARIT e Qualidade de Vida do Paciente (EORTC QLQ C15 PAL). São Paulo, 2014.....	65
Tabela 21 Correlação entre os domínios do ZARIT e os sintomas do paciente (ESAS). São Paulo, 2014.....	66

Tabela 22 Correlação entre os domínios do ZARIT e as respostas dos cuidadores em relação ao paciente (ESAS). São Paulo, 2014.....	67
Tabela 23 Correlação entre os domínios do HADS e os sintomas referidos pelos pacientes (ESAS). São Paulo, 2014.....	68
Tabela 24 Correlação entre os domínios do HADS e os sintomas descritos pelos cuidadores (ESAS). São Paulo, 2014.....	70
Tabela 25 Coeficiente de Alfa de <i>Cronbach</i> dos questionários utilizados no estudo. São Paulo, 2014.....	71

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Fórmulas utilizadas para o cálculo dos escores do questionário EORTC-QLQ-C15-PAL.....	30
Quadro 2	Escore de <i>Performance Status</i> , conforme critérios de <i>Karnofsky</i> ...	37
Quadro 3	Análise dos fatores em relação ao diagnóstico, idade e sexo.....	98

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD	Atividade de Vida Diária
AVD	Atividade de Vida Diária
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EPS	Escore de Performance Status
EPS	Escore de Performance Status
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IC	Intervalo de Confiança
IC	Intervalo de Confiança
KPS	Karnofsky Performance Status
KPS	Karnofsky Performance Status
OR - Odds Ratio	Razão de Chances
OR - Odds Ratio	Razão de Chances
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
PPS	Palliative Performance Scale
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	World Health Organization

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	2
2	OBJETIVOS	7
2.1	Objetivo Geral.....	7
2.2	Objetivos Específicos	7
3	REVISÃO DA LITERATURA	9
3.1	Cuidados Paliativos	9
3.1.1	Princípios dos Cuidados Paliativos.....	10
3.2	Agrupamento de Sintomas	12
3.3	Qualidade de Vida	15
3.3.1	Qualidade de Vida e Impacto dos Sintomas nos Pacientes em Cuidados Paliativos	16
3.4	Cuidados Paliativos, Cuidador e Sobrecarga	19
4	CASUÍSTICA E MÉTODOS	25
4.1	Casuística.....	25
4.1.1	Critérios de Inclusão dos Pacientes e Cuidadores	25
4.1.2	Critérios de Exclusão dos Pacientes e Cuidadores	26
4.2	Método.....	26
4.2.1	Questionários	26
4.2.2	Recrutamento dos Sujeitos da Pesquisa	37
4.2.3	Estratégia de Processamento e Análise dos Dados	38
4.2.4	Cálculo do Tamanho da Amostra e Análise Estatística	39
4.3	Considerações Éticas	41
4.3.1	Amostra Final Incluída no Estudo.....	42
5	RESULTADOS	44
5.1	Caracterização dos Pacientes	44

5.1.1	Dados Sócio demográficos.....	44
5.1.2	Dados Clínicos	49
5.1.3	Análise Fatorial – Agrupamento de Sintomas.....	52
5.2	Qualidade de Vida do Paciente (EORTC QLQ C15 PAL)	57
5.3	Correlações entre os domínios de Qualidade de Vida e Qualidade de Vida e Sintomas (ESAS).....	57
5.4	Análise de Concordância entre os sintomas referidos pelo paciente e os sintomas descritos pelos cuidadores.....	60
5.5	Sobrecarga do Cuidador (ZARIT).....	62
5.6	Sinais de Ansiedade e Depressão do Cuidador (HADS).....	63
5.7	Análise de Correlação	64
5.7.1	Correlação entre ZARIT e Qualidade de Vida do Paciente (EORTC QLQ C15 PAL)	64
5.7.2	Correlação entre ZARIT (Cuidador) x ESAS (Paciente)	65
5.7.3	Correlação entre ZARIT (Cuidador) x ESAS (Cuidador)	66
5.7.4	Correlação entre HADS (Cuidador) x Sintomas do Paciente.....	67
5.7.5	Correlação entre HADS (Cuidador) x Sintomas Referidos pelo Cuidador	69
5.7.6	Validade Interna ou Confiabilidade	71
6	DISCUSSÃO	73
7	CONCLUSÃO	98
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101

APÊNDICES

Apêndice 1 Ficha de coleta de dados

Apêndice 2 TCLE – Versão para Pacientes

Apêndice 3 TCLE – Versão para Cuidadores

ANEXOS

- Anexo 1** Questionário ESAS
- Anexo 2** Questionário EORTC QLQ C15 PAL
- Anexo 3** Questionário ZARIT
- Anexo 4** Questionário HADS
- Anexo 5** Autorização para utilização do ESAS
- Anexo 6** Autorização para utilização do EORTC QLQ C15 PAL
- Anexo 7** Autorização para a utilização do HADS
- Anexo 8** Autorização para a utilização do ZARIT
- Anexo 9** Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa
- Anexo 10** Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para
Mudança de Nível

*“Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
A vida não para*

*Enquanto o tempo acelera e pede pressa
Eu me recuso faço hora vou na valsa
A vida é tão rara*

*Enquanto todo mundo espera a cura do mal
E a loucura finge que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência
E o mundo vai girando cada vez mais veloz
A gente espera do mundo e o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência...”*

Trecho da música Paciência
Lenine (2000)

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Atualmente, os avanços na área da oncologia em relação a diagnósticos e tratamentos possibilitaram a cura ou o controle da doença para muitos pacientes, porém se observa que ainda existe um *déficit* no atendimento, pois muitos pacientes chegam ao serviço especializado em doença avançada e destes, uma grande parte estará fora de possibilidades terapêuticas curativas atuais.

Neste cenário, tornam-se necessários o aprimoramento e a difusão do conceito de Cuidados Paliativos.

Sua definição foi publicada em 2002 pela *World Health Organization* (WHO):

“Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio de sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO 2002, p.84).

Por definição, Cuidado Paliativo envolve um bom controle de sintomas aliado a uma melhora e/ou manutenção da qualidade de vida e correta comunicação da equipe com o paciente e sua família.

A abordagem paliativa tem como principais objetivos o controle de sintomas e a preservação da qualidade de vida para o paciente, sem a função curativa de prolongamento ou abreviação da vida (BURLÁ 2002).

Estudos publicados recentemente mostram a efetividade da equipe, principalmente no controle de sintomas difíceis, comunicação e auxílio na tomada de decisões, tanto de condutas terapêuticas, quanto de prognóstico (FERRIS et al. 2009; LEVY et al. 2009; TEMEL et al. 2010).

Diante de um prognóstico ruim, os cuidados paliativos trabalham para diminuir o impacto físico e psicológico da doença, para possibilitar que seja uma trajetória sem sofrimento e angústia bem como o seu desfecho, e para tornar um período para as relações humanas (ASTUDILLO e MENDINUETA 2002).

Tendo em vista a importância de um controle de sintomas eficaz, especialmente para a manutenção da qualidade de vida e funcionalidade, torna-se necessária a compreensão desses sintomas e seus eventos.

Pesquisas mostram o impacto dos sintomas na qualidade de vida e na autonomia do paciente (CHANG et al. 2000 e WALSH et al. 2000; SPICHIGER et al. 2011), porém a maior parte dos trabalhos que mede a qualidade de vida não inclui a avaliação dos sintomas (COLLINS et al. 2000).

Os sintomas apresentados pelos pacientes que estão em cuidados paliativos, em geral, são os mesmos independentemente do diagnóstico apresentado, sobretudo, quando se trata de sintomas de fase final de vida, a chamada deterioração clínica.

Em geral, os pacientes apresentam múltiplos sintomas, entretanto, a maior parte das pesquisas descritas refere este manejo de forma isolada, analisando cada sintoma individualmente.

Recentes pesquisas estão abordando esses sintomas de forma agrupada, estudando e explorando os potenciais de interação e inter-relação entre eles.

Sintomas diferentes podem ocorrer em combinação ou serem influenciados uns pelos outros e o conhecimento desses fatores contribui para uma melhor compreensão da fisiopatologia e mecanismos de tratamento, auxiliando um melhor manejo e controle, culminando com uma melhor qualidade de vida. (CHEUNG et al. 2009)

O estudo do agrupamento de sintomas pode tornar ágil o tratamento paliativo, pois abordando vários sintomas simultaneamente, pode-se obter maior benefício terapêutico.

Paralelo à avaliação de qualidade de vida e sintomas, este estudo incorpora a avaliação do cuidador, entendendo que, com o avanço da doença, ocorre uma queda significativa da funcionalidade e como consequência, este paciente torna-se dependente para as atividades de vida diária e demanda cuidados a serem suprimidos pelos cuidadores.

Este cuidador torna-se peça fundamental e muitas vezes o elo entre a equipe e o paciente, em particular quando este perde a capacidade de tomar decisões ou expressar-se, tornando o cuidador responsável pelas decisões e por expressar os desejos deste paciente. Neste contexto, o cuidador descreve os sintomas apresentados e as condições de cuidados em

domicílio e por meio destas informações, a equipe realiza os ajustes necessários.

Os cuidadores têm um papel importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida (ARMES e ADDINGTON-HALL 2003).

Desta forma, a avaliação do cuidador foi incluída neste estudo, entendendo que todas essas informações sofrem interações e seus resultados podem significar um melhor cuidado ao paciente.

*“Será que é tempo que lhe falta pra perceber
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara (Tão rara)*

*Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não para (a vida não para não)*

*Será que é tempo que lhe falta pra perceber
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara (tão rara)*

*Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não para (a vida não para não... a vida não para).”*

Trecho da música Paciência
Lenine (2000)

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o agrupamento de sintomas e a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado acompanhados pela equipe de Cuidados Paliativos e o nível de sobrecarga vivenciada pelo cuidador.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o padrão de agrupamento de sintomas e a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado.
- Avaliar a correlação entre os domínios de qualidade de vida e os sintomas apresentados pelos pacientes.
- Avaliar a correlação entre os sintomas referidos pelos pacientes e os sintomas descritos pelo cuidador.
- Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador destes pacientes com câncer avançado.
- Avaliar os níveis de ansiedade e depressão deste cuidador.

*“És um senhor tão bonito
Quanto a cara do meu filho
Tempo Tempo Tempo Tempo
Vou te fazer um pedido
Tempo Tempo Tempo Tempo*

*Compositor de destinos
Tambor de todos os ritmos
Tempo Tempo Tempo Tempo
Entro num acordo contigo
Tempo Tempo Tempo Tempo...”*

Trecho da música *Oração Ao Tempo*
Caetano Veloso (1979)

REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O número de casos novos de câncer cresce a cada ano e para 2012/2013 a estimativa do INCA foi a ocorrência de 518.510 casos novos de câncer no Brasil.

Percebe-se que a mortalidade por câncer no país vem crescendo ao longo dos últimos anos. Em 2011, as informações sobre mortalidade registraram que o câncer foi a segunda causa de óbito na população, o que representou mais de 16,88% do total de mortes ocorridas no país.

Tabela 1 – Mortalidade proporcional (%), segundo grupos de causas, 2011.

Grupo de Causas	Total
Doenças do Aparelho Circulatório	30,69
Neoplasias	16,88
Doenças do Aparelho Respiratório	11,60
Doenças Infecciosas e Parasitárias	4,50
Afecções Originadas no Período Perinatal	2,16
Demais Causas Definidas	34,17
Total	100

Fonte: SIM (Sistema de Informação sobre Mortalidade)

Estes dados confirmam a importância do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, uma vez que se faz necessário também assegurar uma boa morte a esses pacientes.

Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*) que significa manto, coberta. Como sinônimo de proteção, aquilo que tem a qualidade de acalmar temporariamente um sinal, uma dor (BARBOSA et al. 2011).

Uma parte deste cuidado é voltada a pacientes com doença progressiva, avançada, com baixa expectativa de vida, com foco na prevenção e alívio do sofrimento e aumento ou manutenção da qualidade de vida (DOYLE et al. 2003).

3.1.1 Princípios dos Cuidados Paliativos

Os princípios regidos por essa terapêutica foram publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002:

- Promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes;
- Reafirma a vida e vê a morte como um processo natural;
- Não pretende antecipar ou postergar a morte;
- Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado;
- Oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte;
- Oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença;
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento da vida, como, a quimioterapia e

radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas.

Proporcionar um cuidado humanizado, aliviar os sintomas, respeitar a vontade do paciente e não interferir no processo natural de morrer são premissas em cuidados paliativos (ORTIZ 2000).

Desmistificar conceitos preexistentes e gerar uma mudança na forma de pensar e agir, é o trabalho que os paliativistas vêm fazendo ao longo dos últimos anos para mudar a forma como esses doentes são tratados.

A Dra. Elisabete Kübler Ross descreve em seu livro uma das formas frequentes de tratamento dos pacientes em fase terminal de doença:

“... Tragicamente, os piores casos – aquelas pessoas que estavam nos últimos estágios de alguma doença, os que estavam morrendo – eram os que recebiam o pior tratamento. Eram colocados nos quartos mais distantes dos postos de enfermagem. Eram obrigados a ficar deitados sob luzes fortes que não podiam desligar. Não podiam receber visitas, exceto durante os horários prescritos. Deixava-se que morressem sozinhos, como se a morte fosse contagiosa.”

A roda da vida: memórias do viver e do morrer (1998)

Dentre as intervenções clínicas, os cuidados paliativos têm como foco o paciente e a família, o que está comprovado que auxilia no controle de sintomas, reduz o sofrimento e aumenta a qualidade de vida desses pacientes (YENNURAJALINGAM et al. 2007).

3.2 AGRUPAMENTOS DE SINTOMAS

Pacientes com câncer em estágio avançado, em geral, apresentam múltiplos sintomas com tendência a serem de intensidade moderada a severa. No estudo de WALSH et al. (2000) foi encontrado uma mediana de 11 sintomas presentes nessa fase da doença.

Inicialmente, esses sintomas eram estudados de forma independente. Nos últimos anos, pesquisas demonstram o estudo da inter-relação e interação desses sintomas, surgindo o que conhecemos como “conjunto de sintomas” ou “agrupamento de sintomas”.

O termo “agrupamento de sintomas” é definido por duas ou mais interações de sintomas, que ocorrem juntos e não sugerem uma etiologia comum, ou algum outro mecanismo (DODD et al. 2001).

CHEUNG et al. (2009) avaliaram o agrupamento de sintomas em uma coorte de pacientes ambulatoriais com câncer avançado que frequentavam clínicas de cuidados paliativos oncológicos. Foram identificados dois grupos de sintomas distintos: um agrupamento psicológico (ansiedade e depressão) e um grupo físico (fadiga, sonolência, náuseas, diminuição de apetite e falta de ar), e nos dois grupos, os sintomas foram influenciados pelo local do câncer primário.

A ansiedade, a depressão e os problemas de comunicação tendem a flutuar durante o curso da enfermidade e agravam as dificuldades físicas, desta forma, devem ser tratados em conjunto (ASTUDILLO e MENDINUETA 2002).

Outro estudo de CHEUNG et al. (2011), com 1358 pacientes, demonstrou diferenças entre os agrupamentos de sintomas separados por idade e por sexo. Pacientes mais jovens demonstraram piores escores de dor e apetite. Mulheres relatam pior escore de náusea. Nos homens, a dor apareceu no mesmo grupo de depressão e ansiedade, já nas mulheres, sintomas físicos e psicológicos formaram agrupamentos diferentes. Este trabalho demonstra a importância de intervenções específicas para cada grupo de pacientes.

No estudo de TSAI et al. (2010), com 427 pacientes internados recebendo cuidados paliativos, verificou-se que sobrevida, funcionalidade, presença de metástases cerebrais e edema estão associados a tipos específicos de agrupamento de sintomas nos pacientes com doença avançada.

O estudo de LAIRD et al. (2011), com 654 pacientes, encontrou o agrupamento entre dor, depressão e fadiga nos pacientes com câncer avançado e caquexia. Este agrupamento foi associado a uma importante redução da capacidade física.

No estudo de AKTAS et al. (2012), com 922 pacientes, foi demonstrado, clínica e estatisticamente, um importante impacto negativo na sobrevida de pacientes com câncer avançado, que formou os seguintes agrupamentos: fadiga, anorexia e caquexia (fadiga, falta de energia, fraqueza, boca seca, anorexia, saciedade precoce, mudança de paladar e baixo peso), sintomas aerodigestivos (tosse, dispneia, rouquidão e disfagia) e debilidade (edema e confusão).

Estes estudos sugerem a importância da pesquisa em agrupamento de sintomas, uma vez que este conhecimento pode ser utilizado no desenvolvimento de diretrizes para melhor condução dos tratamentos e manejo de sintomas, culminando em melhor qualidade de vida aos pacientes (DODD et al. 2001; MIASKOWSKI et al. 2004; CHEUNG et al. 2009).

Sintomas tratados individualmente podem contribuir para um alto risco de interação entre drogas prescritas, descrito como poli farmácia (RIECHELMANN et al. 2007), contribuindo para o aumento de efeitos colaterais e piora da qualidade de vida.

Além disso, pesquisas recentes (AKTAS et al. 2012) constata sua utilização para melhor avaliação de prognóstico, demonstrando sua importância para a prática clínica e de pesquisa.

HUSAIN et al. (2011) cruzaram agrupamento de sintomas com *status* de funcionalidade e qualidade de vida. A funcionalidade foi medida pelo PPS (*Palliative Performance Scale*) e demonstrou ter um impacto significativo na formação do agrupamento, contribuindo significativamente para a qualidade de vida, uma vez que o PPS é um forte indicador do agrupamento e o conjunto desses sintomas fornece alvos para intervenções clínicas que contribuem para melhorar aspectos de qualidade de vida. Foi encontrada, por exemplo, a correlação entre pior qualidade de vida e o agrupamento: dor, depressão e ansiedade.

STIEL et al. (2014) compararam o agrupamento de sintomas de pacientes recebendo cuidados paliativos, que foram triados entre os que tinham diagnóstico de câncer e os que eram portadores de outras doenças,

tais como: circulatórias, sistema nervoso, sistema respiratório, doenças autoimunes, entre outras. Os agrupamentos de sintomas encontrados não foram significativamente diferentes entre os dois grupos, apenas divergentes na frequência e intensidade, principalmente entre os doentes oncológicos.

MIASKOWSKI et al. (2004) relatam duas formas diferentes de avaliação no agrupamento de sintomas, que variam de acordo com a questão principal e objetivo da pesquisa: 1) determinar quais sintomas relacionam uns com os outros para encontrar vias etiológicas comuns; 2) identificar grupos de pacientes com perfis de sintomas semelhantes.

Desta forma, entendemos que o agrupamento de sintomas, pode auxiliar em um melhor manejo terapêutico, potencializando a qualidade de vida desse paciente.

3.3 QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de vida é um conceito que aponta para diversas formas de ver o mundo, variando conforme o contexto em que se vive (KURASHIMA 2007).

PASCHOAL (2000) argumenta que a qualidade de vida pode variar com o decorrer do tempo, para o autor:

“O que hoje, para mim, é uma boa qualidade de vida, pode não ter sido há algum tempo atrás; poderá não ser amanhã ou daqui a algum tempo. Talvez possa mesmo variar de acordo com o meu estado de espírito ou de humor”

Assim, qualidade de vida foi definida pela OMS como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (ORLEY 1994).

Podemos desta forma, entender que a qualidade de vida sofre influências do cotidiano vivenciado.

3.3.1 Qualidade de Vida e Impacto dos Sintomas nos Pacientes em Cuidados Paliativos

Nos últimos anos, observamos uma adaptação de foco no tratamento, colocando na balança os efeitos colaterais das terapias e o impacto na qualidade de vida do indivíduo.

Em Cuidados Paliativos, no qual o foco não é mais a cura da doença e sim o controle de sintomas, torna-se mais evidente a importância da qualidade de vida no tempo que resta ao doente.

Em todas as fases da doença, as escolhas de tratamento podem envolver modalidades que diferem em efeitos colaterais e no impacto sobre a qualidade de vida (MYSTAKIDOU et al. 2004).

Qualidade de vida pode ser útil para pesar os riscos e benefícios das opções de tratamento especialmente quando a diferença em sobrevida é pequena ou não existe (MYSTAKIDOU et al. 1999).

Para Pairetti e Peuvrie (2011), citados por ASTUDILLO e MENDINUETA (2014, p.2). as Atividades de Vida Diária (AVD) são as funções mais afetadas nos pacientes em fase avançada de doença em

razão da fadiga, do prejuízo na locomoção, do equilíbrio, da mobilidade, da motivação e da dor, demonstrando assim, como sintomas físicos, somam-se aos psicológicos e juntos impactam na qualidade de vida do paciente.

A confiança da família e do paciente na equipe de Cuidados Paliativos é maior se for oferecido remissão ou se não se permitir agravar um sintoma debilitante (ASTUDILLO e MENDINUETA 2002).

Medidas de qualidade de vida podem ser utilizadas na prática clínica para identificar e priorizar problemas, estabelecer melhor comunicação com o paciente, monitorar alterações no padrão da evolução da doença ou no nível de saúde e permitir o compartilhamento das decisões clínicas (HIGGINSON e CARR 2001).

KAASA e LOGE (2007) citam a importância de considerar que a população em cuidados paliativos não é composta de um grupo bem definido de pacientes, tendo em vista que podem estar em fase diferente da doença, podendo haver uns mais debilitados que os outros, adaptando, assim, a avaliação da qualidade de vida ao momento de cada paciente, podendo ser modificada ao longo de sua trajetória.

Uma má nutrição é uma complicação que afeta os pacientes com doença avançada e que tem um impacto importante na sobrevivência e qualidade de vida (PREVOST e GRACH 2012).

O estudo de DAHALE e FEARON (2004) mostrou que os pacientes com câncer gastrointestinal em fase avançada têm um pior apetite e perda de peso importante associados a uma pior qualidade de vida.

O impacto da dor na qualidade de vida foi demonstrado em diversos estudos, como o pior sintoma experimentado por diversos pacientes (PETERS e SELICK 2005). Neste estudo, foi demonstrado que a maior frequência de internação hospitalar ocorre por dor e que durante a internação, a qualidade de vida pode ser ainda pior.

No estudo de ZHANG et al. (2012), com 396 pacientes com câncer avançado, foi demonstrado uma pior qualidade de vida nos pacientes com sintomas de depressão e estresse, e uma melhor qualidade de vida nos pacientes que receberam cuidado espiritual durante a internação.

MELIN-JOHANSSON et al. (2008) realizaram um estudo qualitativo entrevistando oito pacientes que estavam recebendo cuidados paliativos. Nessas entrevistas, foram citados itens como baixa funcionalidade, maior dependência física, sofrimento em relação ao que estava por vir (medo do desconhecido; insegurança), conviver com algo descrito pela maior parte dos entrevistados como “imprevisível” e “incerto”. Espaços para discussão e conversa sobre o que estava acontecendo foram descritos como chave para aumentar a qualidade de vida.

RODRIGUES (2007) em sua dissertação de mestrado considera que qualquer doente oncológico terá qualidade de vida elevada quanto menor for a distância entre as suas expectativas e sua realidade atual.

Desta forma, entendemos que é primordial o uso das estratégias de cuidados paliativos com enfoque na qualidade de vida para que o paciente mantenha sempre seus desejos respeitados e sua autonomia preservada.

3.4 CUIDADOS PALIATIVOS, CUIDADOR E SOBRECARGA

A família é um dos núcleos centrais na formação do indivíduo, de suas crenças e valores, e, em geral, quando um dos membros adocece, toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado (SILVA e ACKER 2007).

A Ministério da Saúde (2009) define o cuidador como: *“Pessoa, membro ou não da família que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, excluídos as técnicas ou procedimentos identificados como profissões legalmente estabelecidas, principalmente na área da enfermagem”*.

Um dos objetivos dos cuidados paliativos é a atenção às necessidades desses cuidadores informais, uma vez que eles estão inseridos na definição desse tipo de cuidado (WHO 2014).

Cuidar envolve longos períodos dedicados ao paciente, sobrecarga física, psicológica e financeira (RABOW et al. 2004).

Estudo publicado por INOCENTTI et al. (2009) define que os cuidadores sofrem com as manifestações da doença e estão sujeitos a diversos sentimentos, como: impotência, angústia e medo da morte, sobretudo no domicílio.

Cuidadores podem apresentar não só sintomas de ordem psicológica, mas também sintomas físicos diversos. Na fase mais avançada da doença,

quando os cuidados tornam-se mais complexos e o grau de dependência do paciente é maior, isso pode ser agravado (GIVEN et al. 1999).

LOBCHUK e VORAUER (2003) em seu estudo mostraram que a maior parte dos sentimentos expressados pelo cuidador em relação ao paciente é fruto muito mais da imaginação do que da realidade.

Poucos estudos têm avaliado pacientes e familiares ao mesmo tempo, mesmo sabendo que existe um inter-relacionamento entre os sintomas apresentados pelo paciente e pela família. Esta é afetada pela doença e a dinâmica familiar afeta o doente (REZENDE et al. 2005).

Existe a necessidade de incluir a família como parceira no cuidado e alvo de pesquisa dos profissionais, entendendo que dessa forma, podemos ter a melhor compreensão do paciente em sua totalidade (INOCENTTI et al. 2009).

FLORIANI e SCHRAMM (2004) parte das seguintes premissas em relação ao cuidador: na maior parte dos casos, o cuidador é alguém da família; a atividade de cuidado diário implica mudanças em seu cotidiano; medidas de suporte precisam considerar e proteger este cuidador.

ARAÚJO et al. (2009) realizaram um estudo com 53 cuidadores de pacientes com câncer e identificou-se que entre as repercussões físicas, psíquicas e sociais, 100% dos cuidadores enumeraram, pelo menos, um dos sinais e sintomas. Isso reflete a sobrecarga vivida pelo cuidador.

De acordo com Pereira, citado por SEQUEIRA (2010, p.10) o termo “sobrecarga” é uma tradução do termo em inglês “*burden*”. Sua definição é

um conjunto de consequências que ocorrem quando existe um contato próximo com uma pessoa doente”.

Podemos definir a sobrecarga do cuidador como uma dificuldade em lidar com a dependência física e mental do doente, de vivenciar as consequências e o sofrimento impostos pela doença, e interferindo na sua própria visão de finitude. VERÍSSIMO (2004) define como: “*uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente*”.

Neste âmbito, existem escalas já validadas para a avaliação da sobrecarga do cuidador, como a *ZARIT Burden Interview* e para rastrear sinais de ansiedade e depressão, como a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), escolhidas para serem utilizadas neste estudo.

Em estudo de FERREIRA et al. (2003), a escala ZARIT foi aplicada em cuidadores de pacientes recebendo cuidados paliativos em domicílio. Foi encontrada uma sobrecarga moderada do cuidador (37,2%), contrariando as primeiras expectativas dos pesquisadores que esperavam uma sobrecarga maior.

SCAZUFCA (2002) utilizando a mesma escala identificou maiores níveis de sobrecarga em cuidadores de pacientes com doença mental associada à angústia emocional ($r=0,37$; $p=0,001$). Da mesma forma, encontraram altos níveis de sobrecarga em cuidadores que percebiam mais problemas comportamentais e distúrbios de humor nos pacientes que estavam sob seus cuidados ($r=0,54$; $p=0,001$).

HIGGINSON e GAO (2008) avaliaram 67 cuidadores de pacientes com câncer avançado. Cuidadores com escores de positividade maiores tinham maior chance de concordar com a afirmação de pacientes sobre “se sentir bem” (OR:0,3; IC 95%: 0,1/0,9) e tinham risco aumentado para discordar sobre o item “problemas práticos do paciente” (OR: 4,2; IC 95%: 1,1 a 16,6).

Em estudo longitudinal desenvolvido no Canadá com 89 cuidadores de pacientes com câncer de mama avançado apresentaram morbidade psicológica substancial (ansiedade e depressão) ao início dos cuidados paliativos e um aumento substancial da sobrecarga e depressão quando o paciente iniciava a fase terminal da doença. Proporções similares de cuidadores (11%) e pacientes (12%) apresentaram depressão e significativamente mais cuidadores que pacientes estavam ansiosos (score médio 8,4 *versus* 7,3; $p=0,03$) e proporção de casos (35% *versus* 19%, $p=0,009$). Os achados do estudo foram similares para a fase terminal da doença (GRUNFELD et al. 2004).

GROV et al. (2005) encontraram altos níveis de ansiedade em cuidadores primários de pacientes do sexo masculino registrando 45%, e 47% para cuidadores de pacientes do sexo feminino. Em relação à ansiedade, esse estudo aponta graus elevados de depressão (30%) sendo mais prevalente em cuidadores de pacientes do sexo feminino.

A ansiedade é definida como um estado de alerta em situações de perigo real ou imaginário, pode ser acompanhada de sensações físicas

como, por exemplo, mal estar gástrico, palpitações, sudorese e cefaleia (JONES 2001).

Sintomas depressivos podem ser apresentados de diversas formas. Em estudo de REZENDE et al. (2005), foram encontradas as seguintes manifestações: alterações de humor e sono, perda de interesse por qualquer atividade, crises de choro, variações de apetite, peso e isolamento social. Pelo pouco conhecimento em relação ao cuidador, que é um participante ativo quando falamos em cuidados paliativos, surge a necessidade de conhecer melhor este indivíduo que participa de toda a trajetória do paciente, que é figura importante para a manutenção dos cuidados e a tomada de decisões.

*“Por seres tão inventivo
E pareceres contínuo
Tempo Tempo Tempo Tempo
És um dos deuses mais lindos
Tempo Tempo Tempo Tempo

Que sejas ainda mais vivo
No som do meu estribilho
Tempo Tempo Tempo Tempo
Ouve bem o que te digo
Tempo Tempo Tempo Tempo...”*

Trecho da música *Oração Ao Tempo*
Caetano Veloso (1979)

MÉTODO

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Trata-se de um estudo prospectivo com abordagem quantitativa e coorte longitudinal.

4.1 CASUÍSTICA

A população do estudo foi formada por pacientes acompanhados pela equipe de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP) e seus cuidadores.

4.1.1 Critérios de Inclusão dos Pacientes e Cuidadores

Para o grupo de pacientes, foram incluídos neste estudo os pacientes atendidos em primeira consulta no Ambulatório de Cuidados Paliativos da instituição*.

Para o grupo de cuidadores, foram incluídos os acompanhantes destes pacientes, desde que os estes se descrevessem como os cuidadores principais*.

** No caso desses indivíduos não serem alfabetizados ou apresentarem deficiência visual, foi realizada tentativa de aplicação dos questionários com leitura feita pela pesquisadora.*

4.1.2 Critérios de Exclusão dos Pacientes e Cuidadores

Foram excluídos os pacientes que não apresentavam condições clínicas para o preenchimento do instrumento.

Para ambos os grupos, foram excluídos da amostra os questionários com 25% ou mais de questões não respondidas. Uma taxa de não resposta como esta, embora possa ser utilizada em muitos casos, pode distorcer a prevalência observada para uma doença, quando ela mesma é causa de não resposta (HULLEY et al. 2008).

4.2 MÉTODO

4.2.1 Questionários

Optou-se pela utilização dos seguintes questionários em relação à avaliação do paciente: Sistema de Edmonton para Avaliação de Sintomas (ESAS), EORTC QLQ-C15-PAL; e em relação ao cuidador: Sistema de Edmonton para Avaliação de Sintomas (ESAS), *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) e o *Zarit Burden Interview* (Escala de ZARIT).

- **AVALIAÇÃO DO PACIENTE**

Sistema de Edmonton para Avaliação de Sintomas (ESAS)

O questionário *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) (Anexo 1) é uma ferramenta utilizada com frequência por equipes de Cuidados Paliativos. Foi desenvolvido por BRUERA et al. (1991), no

Canadá, e trata-se de um instrumento para avaliação dos principais sintomas de pacientes com câncer em estágio avançado.

Avalia a intensidade de nove sintomas, sendo eles: dor, cansaço, enjoo, tristeza, angústia, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar. Possibilita que o paciente descreva e marque a intensidade de outro sintoma que o incomoda.

Essa versão surgiu após aprimoramento em 2010, no qual ocorreram mudanças nas terminologias, na ordem e na estrutura da escala (WATANABE et al. 2011).

O questionário utilizado nos foi fornecido pelo autor, sendo uma versão em português, traduzida e adaptada pelo MAPI *Institute* (Anexo 5), nele, além dos nove sintomas habituais, há a avaliação do sintomacoceira. O ESAS foi validado e adaptado para a língua portuguesa por MONTEIRO et al. (2013).

A avaliação é realizada por meio da escala de *Likert*, com pontuação de 0 a 10, sendo 0 a ausência completa de sintomas e 10 a pior sensação possível do sintoma em referência (CHEUNG et al. 2009).

A escala de *Likert* consiste na expressão de um ponto de vista sobre um assunto. Os respondentes são solicitados a indicar o grau em que concordam ou discordam da opinião expressa pela afirmação (POLIT et al. 2004).

O ESAS foi desenvolvido para uma avaliação multidimensional dos sintomas, de forma rápida e sem exigir muito do paciente (WATANABE et al. 2011).

HULLEY et al. (2008) realizaram estudo e demonstraram que o ESAS é uma das ferramentas mais utilizadas em diversos países nos últimos 15 anos.

É utilizado na prática clínica, em pesquisa e para fins administrativos (HEEDMAN et al. 2001).

O questionário ESAS foi o instrumento de escolha utilizado em outros estudos sobre agrupamento de sintomas (CHEUNG et al. 2009; CHEUNG et al. 2011; HUSAIN et al. 2011; YENNURAJALINGAM et al. 2011).

Em seu estudo, CHEUNG et al. (2009) realizaram uma revisão de prontuário, por meio de banco de dados clínicos. Os dados foram coletados no atendimento aos pacientes e preenchidos com um índice de 90% nas consultas, o que possibilitou o estudo retrospectivo.

Em nosso estudo, o questionário foi aplicado aos pacientes que estavam na primeira consulta com a equipe de Cuidados Paliativos, objetivando, de certa forma, uniformizar o momento da doença.

O questionário foi realizado com o auxílio da pesquisadora, na intenção de que fosse compreendido corretamente pelo paciente, conforme sugerido pelo manual de utilização (Alberta Health Services-AHS 2010).

EORTC QLQ-C15-PAL

O *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) desenvolveu o questionário QLQ-C15-PAL (Anexo 2), que é uma abreviação com 15 itens do EORTC QLQ-C30, especialmente desenvolvido para a fase avançada da doença, uma vez que a versão com 30 itens é considerada muito extensa, sendo de maior dificuldade para pacientes em

Cuidados Paliativos, que, em geral, apresentam uma condição física mais debilitada.

BISOTTO (2010) realizou uma revisão de literatura sobre Avaliação da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos, identificando um maior número de publicações a partir do ano de 2002. Diversos instrumentos foram citados nos trabalhos analisados. A escolha do instrumento a ser utilizado na fase paliativa deverá levar em conta a condição do paciente e o foco da avaliação.

Este questionário tem como objetivo avaliar a qualidade de vida. Suas questões envolvem sintomas físicos, funcionalidade, aspectos emocionais e uma questão de qualidade de vida global (GROENVOLD et al. 2006).

São 15 questões com os seguintes itens: 4 envolvendo funcionalidade e grau de independência do paciente, 8 com aspectos físicos: falta de ar, dor, problemas para dormir, fraqueza, apetite, enjoo e constipação, 2 com aspectos emocionais: nervoso e depressão, e 1 de qualidade de vida global. Todas são escalas do tipo *Likert*, sendo graus de 1 a 4 (1 = não, 2 = pouco, 3 = moderadamente, 4 = muito). E a questão de qualidade de vida global, vivenciada durante a última semana, com graus de 1 a 7 (1 = péssima e 7 = ótima).

De acordo com GROENVOLD et al. (2006), este questionário é uma medida útil para avaliar pacientes com câncer avançado, sintomáticos e com pouco tempo de sobrevida. Foi construído com base na avaliação de pacientes e profissionais da área da saúde de seis países, mantendo itens

que foram citados como os mais relevantes pelos pacientes e profissionais (BISOTTO, 2010).

Este questionário foi aplicado ao paciente na primeira consulta no ambulatório, junto com o ESAS, também com o auxílio da pesquisadora.

Todas as fórmulas utilizadas para o cálculo dos escores das escalas estão no quadro a seguir e a autorização para utilizá-lo nos foi fornecida pelo grupo que desenvolveu o questionário (Anexo 6).

Quadro 1 – Fórmulas utilizadas para o cálculo dos escores do questionário EORTC-QLQ-C15-PAL.

Escala de saúde global (Questão 15)	$Global = \frac{(escala - 1)}{6} * 100$
Escala de funcionamento físico (Questões 1, 2 e 3)	$FF = \frac{(Q1 + Q2 + Q3 - 3) * 100}{12 - 3}$
Funcionamento emocional (Questões 13 e 14)	$FE = \frac{(Q13 + Q14 - 2) * 100}{8 - 2}$
Escala de sintomas (Questões 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 e 12)	
Fadiga (Questões 7 e 11)	$Fadiga = \frac{(Q7 + Q11 - 2) * 100}{8 - 2}$
Náusea (Questão 9)	$Náusea = \frac{(Q9 - 1) * 100}{4 - 1}$
Dor (Questões 5 e 12)	$Dor = \frac{(Q5 + Q12 - 2) * 100}{8 - 2}$
Dispneia (Questão 4)	$Dispneia = \frac{(Q4 - 1) * 100}{3}$
Insônia (Questão 6)	$Insônia = \frac{(Q6 - 1) * 100}{3}$
Apetite (Questão 8)	$Apetite = \frac{(Q8 - 1) * 100}{3}$
Constipação (Questão 10)	$Constipação = \frac{(Q10 - 1) * 100}{3}$

Fonte: *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)*

- **AVALIAÇÃO DO CUIDADOR**

Sistema de Edmonton para Avaliação de Sintomas (ESAS)

O ESAS também foi respondido pelo cuidador durante a avaliação inicial no ambulatório. Solicitamos que pontuasse sua impressão em relação aos sintomas apresentados pelo paciente.

Um desafio na fase paliativa é a avaliação *Proxy* do paciente quando este não tem condições de expressar-se. Neste caso, utilizamos o relato de familiares e cuidadores que são denominados *proxy* (representantes), estes são capazes de relatar o quadro clínico do paciente (CORDEIRO 2000).

NEKOLAICHUK et al. (1999) analisaram os resultados obtidos com base nas informações dos pacientes e cruzaram com as informações obtidas pelos profissionais de saúde (enfermeiros e médicos), utilizando para a avaliação dos sintomas, o ESAS. Seus dados revelaram que a escala do enfermeiro mostrou maior concordância com a do paciente. A escala dos médicos obteve menor concordância quando comparada à do paciente, especialmente, em relação à sonolência, falta de ar e dor, com níveis menores que os indicados pelos pacientes ($p < 0,01$).

Em estudo realizado por KURASHIMA et al. (2005) com crianças e adolescentes em cuidados paliativos, dentre as medidas de EPS ao início da admissão na equipe, realizada pelo cuidador, pelo médico e pelo enfermeiro, somente a medida referida pelo cuidador manteve significância estatística no tempo de sobrevivência. Foi realizada uma comparação entre as três medidas de EPS e semelhante para os achados nos estudos de NEKOLAICHUK et

al. (1999), houve uma maior concordância entre os escores do cuidador e do enfermeiro e menor entre os escores do cuidador e do médico.

Estes dados corroboram a possibilidade da utilização de escalas tendo como avaliação *Proxy*, a medida referida pelo cuidador.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Optamos pela utilização do questionário *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* (Anexo 4), para a avaliação da morbidade psicológica dos cuidadores. Este questionário será utilizado na entrevista do cuidador, durante a primeira consulta do paciente com a equipe de Cuidados Paliativos.

Inicialmente a HADS foi desenvolvida para identificar sintomas de ansiedade e depressão em pacientes não internados e, na sequência, foi testada em indivíduos sem doença (ANDREWS et al. 2006).

O que distingue a HADS de outras escalas com essa finalidade é a ausência de sintomas físicos relacionados à ansiedade e à depressão para prevenir a interferência dos distúrbios somáticos na pontuação da escala. Além disso, sua aplicação é rápida e fácil (MARCOLINO et al. 2007).

A HADS é composta por 14 itens, sendo 7 para avaliar ansiedade e 7 para depressão. Os itens são pontuados de 0 a 3, com uma pontuação máxima de 21. Os autores ZIGMOND e SNAITH (1983) sugerem como pontos de corte:

- HAD-ansiedade: sem ansiedade de 0 a 8; com ansiedade ≥ 9 ;
- HAD-depressão: sem depressão de 0 a 8; com depressão ≥ 9 .

A escala de HADS foi validada no Brasil por BOTEGA et al. (1995), sendo testada em uma enfermaria de clínica médica. Sua utilização foi autorizada pelos mesmos autores. (Anexo 7)

REZENDE et al. (2005) utilizaram essa escala para mensurar níveis de ansiedade e depressão em cuidadores de pacientes com câncer de mama e ginecológico na fase paliativa da doença, com achados de 74,4% para ansiedade e 53,4% para níveis de depressão. Esses dois sintomas foram encontrados em concomitância em 89% dos entrevistados.

- ***Zarit Burden Interview (Escala de ZARIT)***

Para a avaliação da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores durante a fase paliativa, optamos pela utilização da *Zarit Burden Interview* (Escala de ZARIT) (Anexo 3).

FERREIRA et al. (2003) referem que o principal objetivo da escala de ZARIT é avaliar os fatores que levam o cuidador à exaustão para posteriormente proporcionar atendimentos mais adequados.

Foi validada no Brasil por SCAZUFCA (2002) e autorizada para utilização neste trabalho (Anexo 8), sendo composta por 22 itens que medem áreas de atenção, como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional, bem-estar e relações interpessoais. Pode ser respondida pelo próprio cuidador ou em forma de entrevista pelo pesquisador. O último item da escala é considerado uma avaliação geral na qual o cuidador coloca como se sente no cuidado com aquele doente.

Cada item da escala é graduado de 1 a 5, sendo 1 = nunca, 2 = raramente, 3 = algumas vezes; 4 = frequentemente e 5 = sempre. Essa pontuação indica a frequência de cada item. Existem versões em que a pontuação varia entre 0 e 4 e é obtida somando todos os itens, podendo variar de 0 a 88, e quanto maior for a pontuação total, maior será a sobrecarga (SCAZUFCA 2002).

Na versão utilizada para este estudo (5 itens), o escore global pode variar entre 22 e 110 pontos.

Para descrever a sobrecarga do cuidador principal, iremos utilizar o escore estabelecido por Zarit e Zarit (1987) citado FERREIRA et al. (2003, p.15) que se classifica da seguinte forma:

- ≤ 21 = ausência de sobrecarga
- 21 a 40 = sobrecarga moderada
- 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa
- ≥ 61 = sobrecarga severa

SEQUEIRA (2010) realizou a adaptação e validação deste instrumento para a população portuguesa, com cuidadores de pessoas idosas, com ou sem demência, revelando tratar-se de um instrumento válido para a utilização e avaliação de cuidadores informais.

FERREIRA et al. (2003) utilizaram essa escala para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos domiciliares. Foram entrevistados 104 cuidadores, com a conclusão de que a escala é eficaz para esse tipo de avaliação.

Em nosso estudo, a escala foi aplicada em três momentos:

- Momento 1 – na primeira consulta com a equipe de Cuidados Paliativos
- Momento 2 – um mês após essa primeira consulta
- Momento 3 – dois meses após a primeira consulta

Essas avaliações foram realizadas no momento da consulta ambulatorial, comparecimento ao pronto atendimento ou internação.

A sobrevida média dos pacientes acompanhados pela equipe nesta instituição está em torno de três meses. Dessa forma, foi possível avaliar os níveis de sobrecarga próximo ao início da fase terminal da doença. A margem de tempo para a coleta estabelecida foi de dez dias (anterior ou posterior à data da última entrevista). Essa média de sobrevida também foi encontrada no estudo de DETTINO et al. (2012).

Para a análise de correlação da sobrecarga com os sinais de ansiedade, depressão e sintomas, realizamos uma coorte transversal apenas do momento zero, pela diminuição de participantes no estudo em razão de muitos pacientes terem ido a óbito durante estes meses.

- **FICHA DE COLETA DE DADOS**

A Ficha de Coleta de Dados (Apêndice 1) é composta por dados clínicos e sócio-demográficos que foram utilizados apenas para a caracterização da amostra.

- **Dados Sócio-demográficos:** sexo, idade, religião, nacionalidade, estado civil, raça, nível educacional, arrimo de família (pessoa que fornece à família o suporte financeiro) e profissão na qual foi utilizada

a Classificação Brasileira de Ocupações CBO 2002 (Ministério Do Trabalho e Emprego 2011).

- **Dados do Tratamento:** diagnóstico, presença ou não de metástases, data do diagnóstico e da admissão na equipe, terapêutica oncológica recebida (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, virgem de tratamento ou outros), medicamentos em uso e data do óbito.
- **Dados do Cuidador:** sexo, data de nascimento, grau de parentesco, tempo de cuidado com o paciente e horas diárias dedicadas ao cuidado.
- **KPS - *Karnofsky Performance Status*** que será detalhado a seguir.

- ***Karnofsky Performance Status – KPS***

O índice de KPS é utilizado para mensurar a funcionalidade do paciente e por meio desta calcular um prognóstico do tempo de sobrevida.

É uma escala de desempenho que avalia a capacidade física em pacientes oncológicos.

Mensurar a sobrevida auxilia no cuidado do paciente, no planejamento correto da assistência e utilização dos recursos disponíveis (KURASHIMA et al. 2005).

O índice de KPS caracteriza-se por uma escala de 11 categorias que varia desde o funcionamento normal do indivíduo (100) até o óbito (0).

(Quadro 2)

Utilizando o índice de KPS, foi possível caracterizar, de uma maneira geral, a funcionalidade que o paciente chega à equipe de Cuidados Paliativos.

Quadro 2 – Escore de *Performance Status*, conforme critérios de *Karnofsky*.

ESCORE DE <i>PERFORMANCE STATUS</i>	KARNOFSKY et al. (1948)
100	Normal; sem queixas
90	Normal; queixas menores
80	Normal; alguns sintomas
70	Cuida-se sozinho
60	Requer assistência ocasional
50	Assistência considerável; frequentes cuidados médicos
40	Incapacitado, requer assistência Especial
30	Incapacitado, hospitalização
20	Muito doente, requer assistência Permanente
10	Moribundo
0	Óbito

Fonte: KARNOFSKY et al. (1948).

4.2.2 Recrutamento dos Sujeitos da Pesquisa

Os pacientes atendidos em primeira consulta no Ambulatório de Cuidados Paliativos e seus cuidadores foram convidados a participar do estudo e na concordância, a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices 2 e 3) foram realizadas.

Este encaminhamento, dentro da instituição, é realizado pela equipe de oncologia para manejo de sintomas ou desenvolvimento do plano de

cuidados paliativos exclusivos. Essa consulta é realizada pelo médico paliativista, seguida de uma pós consulta com a equipe de enfermagem, podendo gerar atendimento com a equipe de nutrição, psicologia e serviço social, conforme demanda.

Tomando por base a leitura e assinatura do TCLE, foi realizada uma entrevista para o preenchimento da Ficha Clínica (Apêndice 1) e dos questionários (ESAS e QLQ-C15-PAL para os pacientes; ESAS, ZARIT e HADS para o cuidador). Ambos preenchem em momentos diferentes e com auxílio da pesquisadora, quando necessário.

Nos retornos ao hospital, o mesmo cuidador principal, respondia o ZARIT novamente (até 3 vezes), de acordo com o tempo estipulado e descrito nos momentos 1, 2 e 3, desta pesquisa.

As entrevistas foram realizadas desde que o binômio (paciente e respectivo cuidador) consentissem a participação. Não ocorreu nenhum caso em que um aceitasse a participação e o outro indivíduo recusasse.

4.2.3 Estratégia de Processamento e Análise dos Dados

Os dados coletados foram obtidos durante o atendimento no Ambulatório de Cuidados Paliativos. Criamos um banco de dados específico utilizando o programa SPSS versão 17.0, alimentando-o conforme informações da Ficha de Coleta de Dados e dos Questionários, a cada inclusão de paciente no estudo.

4.2.4 Cálculo do Tamanho da Amostra e Análise Estatística

Para avaliar o padrão do agrupamento de sintomas nos pacientes com câncer avançado, foi realizada a análise fatorial confirmatória. A análise fatorial é fundamentada no pressuposto de que uma série de variáveis observáveis (sintomas) pode ser explicada por fatores que são combinações lineares das variáveis observáveis. A análise fatorial tem como finalidade verificar a estrutura de fatores. Foram extraídos fatores com uma carga fatorial $\geq 0,60$ e responsável por $\geq 10\%$ da variação total. Foi utilizado o método de rotação varimax e o método dos componentes principais para estimar os fatores (DEVELLIS 2003).

No estudo desenvolvido por CHEUNG et al. (2009), o menor coeficiente foi de 0,18 (dispneia e dor) e o maior foi de 0,70 (ansiedade e depressão). Assumindo erro tipo I de 5% e poder de 90%, foram estimados, no mínimo, 14 e, no máximo, 211 pacientes.

Após a análise fatorial, foi realizada a análise de consistência interna, que é uma das técnicas para estimar a confiabilidade do instrumento, sendo o coeficiente Alfa de *Cronbach* o parâmetro utilizado. Nessa análise é verificada a correlação que cada item do instrumento tem com o restante dos itens da escala (STREINER e NORMAN 2003). O coeficiente Alfa de *Cronbach* varia entre 0 e 1, no qual 0 indica ausência de consistência interna dos itens e 1 a presença da consistência de 100%. Para comparação entre grupos, é recomendável que as escalas do instrumento possuam coeficiente superior a 0,70, porém índices superiores a 0,60 são considerados satisfatórios (STREINER e NORMAN 2003).

Para avaliar a concordância entre os sintomas auto relatados e os sintomas descritos pelo cuidador familiar, foi realizado o cálculo da Concordância Bruta e do teste de Kappa Ponderado (SZKLO e JAVIER NETO 2000) e a interpretação dos valores de Kappa foi baseada no critério de LANDIS e KOCH (1977), descrito abaixo:

- 1,0 a 0,8: Concordância quase perfeita
- 0,8 a 0,6: Concordância substancial
- 0,6 a 0,4: Concordância moderada
- 0,4 a 0,2: Concordância mínima
- 0,2 a 0,0: Concordância sofrível
- 0,0 a -1,0: Concordância pobre

Para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado, os resultados foram descritos conforme os escores parciais e totais do questionário EORTC QLQ-C15-PAL.

Para avaliar a correlação entre os domínios de qualidade de vida e os sintomas apresentados pelos pacientes, foram calculados os coeficientes de correlação *Spearman* (teste estatístico que mede a correlação entre fatores não-paramétricos) entre os diversos domínios do EORTC QLQ-C15-PAL e os escores da parte relativa do ESAS. Estimou-se que os 211 pacientes calculados anteriormente fossem suficientes para a análise dessa fase.

Para avaliar a correlação entre a sobrecarga do cuidador e a morbidade psicológica (sinais de ansiedade e depressão), foi utilizado o coeficiente de correlação de *Spearman*.

Valendo-se do estudo de GRUNFELD et al. (2004) que identificou a morbidade psicológica substancial (ansiedade e depressão) ao início dos cuidados paliativos de pacientes oncológicos e um aumento substancial da sobrecarga e da depressão quando o paciente iniciava a fase terminal da doença, realizamos o cálculo do tamanho da amostra para esta fase. Pela proporção de 11% *versus* 12% de depressão (cuidadores *versus* pacientes) e 35% *versus* 19% de ansiedade (cuidadores *versus* pacientes), realizamos uma estimativa de tamanho da amostra estabelecendo um poder de 90% e nível de significância de 5%, a saber:

- **Depressão:**
 - Proporção na população similar ao estudo: 11%
 - Proporção sugerida nesta população: 20%
 - Teste bicaudal
 - Amostra estimada de 156 cuidadores

- **Ansiedade:**
 - Proporção na população similar ao estudo: 35%
 - Proporção sugerida nesta população: 45%
 - Teste bicaudal
 - Amostra estimada: 247 cuidadores

4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do AC Camargo *Cancer Center*, com aprovação em 18.08.2010, registro sob nº

1419/10 (Anexo 9) referente ao projeto de mestrado. Na época, houve dispensa por parte do Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP (referência para a análise de projetos desenvolvidos no ICESP) visto que já havia uma autorização.

Após um ano da coleta, houve uma demanda por parte do cuidador e decidiu-se por submeter o estudo a uma mudança de nível, incluindo a avaliação do cuidador. Após a aprovação, a nova proposta foi submetida tanto ao Comitê de Ética do AC Camargo *Cancer Center* quanto ao ICESP onde foi aprovada a continuidade da coleta de dados.

4.3.1 Amostra Final Incluída no Estudo

Desta forma, nosso banco de dados é composto por dois momentos, descrito como fase 1 e fase 2.

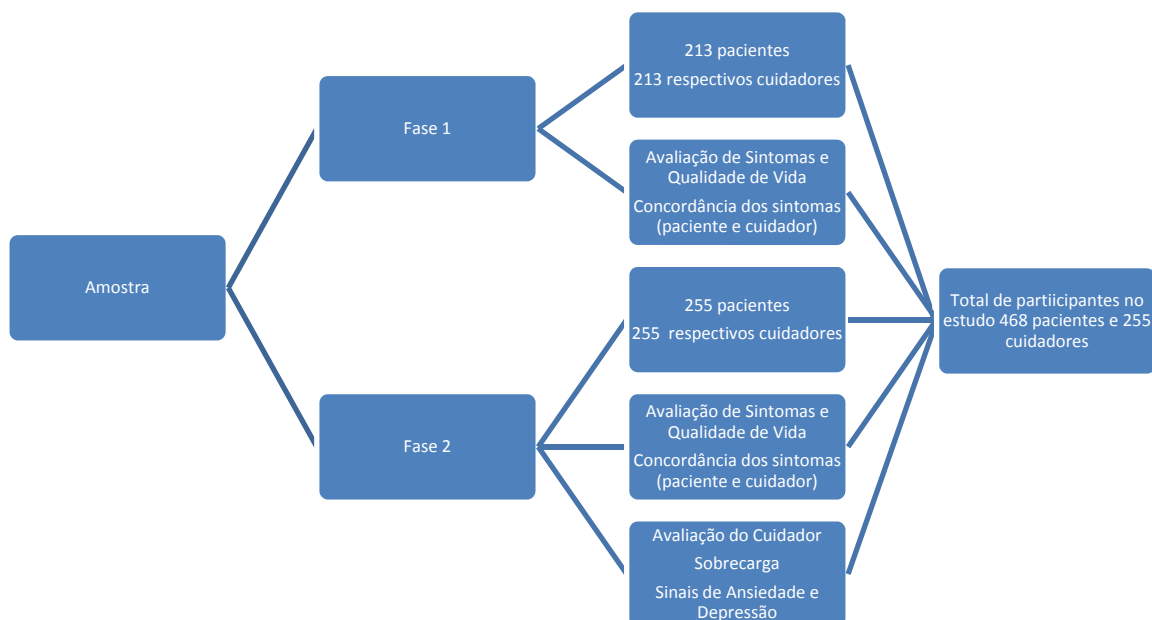


Figura 1 – Amostra Final Incluída no Estudo. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril 2011 a março de 2013.

*“Peço-te o prazer legítimo
E o movimento preciso
Tempo Tempo Tempo Tempo
Quando o tempo for propício
Tempo Tempo Tempo Tempo*

*De modo que o meu espírito
Ganhe um brilho definido
Tempo Tempo Tempo Tempo
E eu espalhe benefícios
Tempo Tempo Tempo Tempo...”*

Trecho da música *Oração ao Tempo*
Caetano Veloso (1979)

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

A coleta ocorreu entre abril de 2011 e março de 2013, totalizando 468 pacientes (Fase 1 e 2) e 255 cuidadores (Fase 2).

5.1.1 Dados Sócio-demográficos

- **PACIENTES**

Houve predomínio do sexo masculino com 238 (50,9%), seguidos por 230 (49,1%) mulheres. Em relação à raça, 284 (60,7%) se auto relataram como brancos e 184 (39,3%) possuíam o ensino fundamental incompleto. (Tabela 2)

Tabela 2 – Distribuição dos pacientes de acordo com o sexo, raça/cor da pele e nível de escolaridade. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
Sexo	Masculino	238	50,9
	Feminino	230	49,1
Raça/Cor da pele	Branca	284	60,7
	Negra	132	28,2
	Parda	47	10,0
	Amarela	5	1,1
Escolaridade	Não Alfabetizado	71	15,2
	Ensino Fundamental Incompleto	184	39,3
	Ensino Fundamental Completo	102	21,8
	Ensino Médio Incompleto	25	5,3
	Ensino Médio Completo	70	15,0
	Ensino Superior Incompleto	3	0,6
	Ensino Superior Completo	13	2,8
Total		468	100,0

A média de idade dos pacientes no diagnóstico foi de 63,5 anos. Ao ser admitido na equipe de cuidados paliativos, estes pacientes possuíam uma média de 65,6 anos. A média de tempo de tratamento foi de 25,4 meses. (Tabela 3)

Tabela 3 – Distribuição dos pacientes de acordo com a média de idade no diagnóstico, idade na admissão em cuidados paliativos e tempo de tratamento. São Paulo, 2014.

Variável		N
Idade do paciente no diagnóstico	Média (DP)	63,5 (13,4)
	Mediana	64,5
	Mínima	14
	Máxima	94
Tempo de tratamento em meses	Média (DP)	25,4 (31,5)
	Mediana	14,3
	Mínimo	0
	Máximo	196
Idade de admissão no cuidado paliativo	Média (DP)	65,6 (13,1)
	Mediana	66,5
	Mínima	21
	Máxima	98

Em relação ao suporte financeiro familiar, 275 (58,7%) não são os únicos arrimos da família, 277 (59,2%) são casados ou possuem união estável e 277 (59,2%) referiram ser católicos. (Tabela 4)

Em relação à profissão, 163 (34,7%) trabalham em serviços gerais e similares. (Tabela 5)

Tabela 4 – Distribuição dos pacientes de acordo com arrimo de família, estado civil e crença religiosa. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
Arrimo de Família	Não	275	58,7
	Sim	187	40,0
	Não Responderam	6	1,3
Estado Civil	Solteiro	63	13,5
	Casado/União Estável	277	59,2
	Viúvo	97	20,7
	Separado/Divorciado	31	6,6
Crença Religiosa	Sem Religião	31	6,6
	Católico	277	59,2
	Protestante	133	28,4
	Espiritismo	18	3,9
	Judeu	1	0,2
	Budista	5	1,1
	Não Responderam	3	0,6
Total		468	100,0

Tabela 5 – Distribuição dos pacientes de acordo com a profissão. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
Profissão	Não Trabalha/Desempregado	61	13,0
	Grande Grupo 1	8	1,7
	Grande Grupo 2	5	1,1
	Grande Grupo 3	27	5,8
	Grande Grupo 4	10	2,1
	Grande Grupo 5	163	34,7
	Grande Grupo 6	42	9,0
	Grande Grupo 7	30	6,4
	Grande Grupo 8	12	2,6
	Grande Grupo 9	33	7,1
	Aposentados	77	16,5
Total		468	100,0

- CUIDADORES**

Em relação aos cuidadores, 367 (78,4%) são do sexo feminino, 251 (53,6%) realizam os cuidados desde o diagnóstico e 208 (44,4%) são filhos.

(Tabela 6)

Tabela 6 – Distribuição dos cuidadores de acordo com o sexo, tempo de cuidado e grau de parentesco. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
Sexo	Masculino	101	21,6
	Feminino	367	78,4
Tempo de Cuidado*	Desde o Diagnóstico	251	53,6
	Acima de 90 Dias	4	0,9
	Dado indisponível*	213	45,5
Parentesco do Cuidador	Filhos	208	44,4
	Cônjuge	147	31,4
	Irmãos	41	8,9
	Amigo	19	4,1
	Sobrinho	16	3,4
	Pais	10	2,1
	Nora	10	2,1
	Neto	9	1,9
	Cuidador Formal	7	1,5
	Ex-Cônjuge	1	0,2
Total		468	100,0

* Cuidadores não eram avaliados sob este aspecto na fase 1.

5.1.2 Dados Clínicos

Em relação ao diagnóstico, 127 (27,1%) são portadores de neoplasias gastrintestinais, seguidos de neoplasias de cabeça e pescoço com 68 (14,5%) pacientes. (Tabela 7)

Tabela 7 – Distribuição dos pacientes de acordo com o diagnóstico primário. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
Diagnóstico	Neoplasias Gastrintestinais	127	27,1
Primário	Neoplasia de Cabeça e Pescoço	68	14,5
	Neoplasia Colorretal	45	9,6
	Neoplasias Pulmonares	40	8,5
	Neoplasias Hematológicas	40	8,5
	Neoplasia de Mama	35	7,5
	Neoplasia Colo Uterino e Câncer Cervical	32	6,9
	Neoplasia de Próstata	23	4,9
	Neoplasia de Sistema Nervoso Central	19	4,1
	Neoplasias Cutâneas e Melanoma	19	4,1
	Neoplasias Urológicas	15	3,2
	Neoplasia Óssea e Sarcoma de Tecido Mole	5	1,1
Total		468	100,0

Em relação ao Índice de *Karnofsky*, 78 (30,6%) dos pacientes apresentavam KPS 50. (Tabela 8)

Tabela 8 – Distribuição dos pacientes de acordo com o Índice de *Karnofsky*. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
KPS	100	2	0,8
KPS	90	6	2,4
KPS	80	19	7,5
KPS	70	44	17,3
KPS	60	46	18,0
KPS	50	78	30,5
KPS	40	51	20,0
KPS	30	9	3,5
KPS	20	-	-
KPS	10	-	-
KPS	0	-	-
Total		255	100,0

Em relação aos tratamentos recebidos, 328 (70,1%) dos pacientes realizaram quimioterapia, 161 (34,4%) dos pacientes realizaram radioterapia, 185 (39,5%) fizeram algum tipo de cirurgia, 25 (5,3%) receberam outros tipos de tratamento, tais como hormonioterapia ou braquiterapia e 64 (13,7%) não receberam nenhum tipo de tratamento curativo/paliativo. (Tabela 9)

Tabela 9 – Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de tratamento recebido. São Paulo, 2014.

Variável	Categoria	N	%
Quimioterapia	Sim	328	70,1
	Não	140	29,9
Radioterapia	Sim	161	34,4
	Não	307	65,6
Cirurgia	Sim	185	39,5
	Não	283	60,5
Outros Tratamentos	Sim	25	5,3
	Não	443	94,7
Nenhum Tratamento	Sim	64	13,7
	Não	404	86,3
Total		468	100,0

Em relação às medicações que estavam em uso, no momento da primeira consulta com a equipe de Cuidados Paliativos, 284 pacientes estavam em uso de analgésico opioide e 276 pacientes utilizavam analgésico não opioide. (Figura 2)

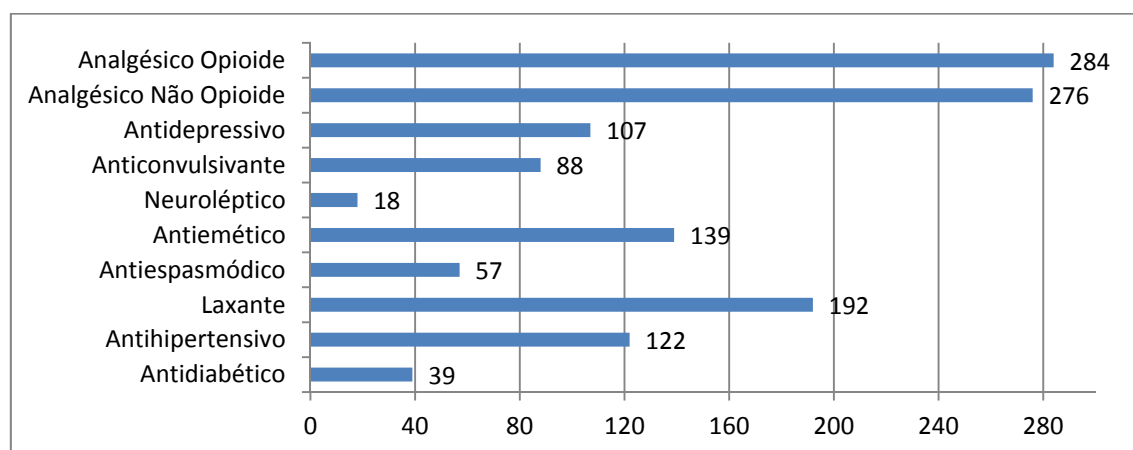


Figura 2 – Distribuição dos pacientes de acordo com o uso de medicações e categorias. São Paulo, 2014.

5.1.3 Análise Fatorial – Agrupamento de Sintomas

A análise dos componentes principais foi realizada para determinar as inter-relações dos sintomas do ESAS.

A análise fatorial realizada na amostra total demonstrou um agrupamento de sintomas, formando quatro fatores principais, com um total da variância acumulada de 59,940%. (Tabela 10)

- Fator 1: angústia e tristeza
 - Fator 2: coceira, falta de ar e cansaço
 - Fator 3: sonolência e enjoo
 - Fator 4: bem-estar e apetite
-
- **AGRUPAMENTO DE SINTOMAS DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO**

A análise fatorial realizada com os principais diagnósticos demonstrou os seguintes agrupamentos:

Neoplasias Gastrintestinais

Para os pacientes portadores de tumores gastrintestinais, quatro fatores principais foram observados, com um total da variância acumulada de 63,597%. (Tabela 10)

- Fator 1: falta de ar e enjoo
- Fator 2: angústia e tristeza
- Fator 3: bem-estar e apetite
- Fator 4: coceira

Neoplasias de Cabeça e Pescoço

Para os pacientes portadores de tumores de cabeça e pescoço, foram detectados três fatores principais, com um total da variância acumulada de 53,948%. (Tabela 10)

- Fator 1: falta de ar, cansaço e bem-estar
- Fator 2: angústia, tristeza e dor
- Fator 3: sonolência

Neoplasia Colorretal

Para os pacientes portadores de câncer colorretal, três fatores principais foram identificados, com um total da variância acumulada de 59,334%. (Tabela 10)

- Fator 1: dor, sonolência e enjoo
- Fator 2: angústia e tristeza
- Fator 3: bem-estar e apetite

Neoplasias Hematológicas

Para os pacientes portadores de neoplasias hematológicas, foram constatados quatro fatores principais, com um total da variância acumulada de 68,515%. (Tabela 10)

- Fator 1: falta de ar, cansaço e enjoo
- Fator 2: angústia e tristeza
- Fator 3: bem-estar e apetite
- Fator 4: sonolência

Neoplasias Pulmonares

Para os pacientes portadores de neoplasias pulmonares, quatro fatores principais foram apontados, com um total da variância acumulada de 68,345%. (Tabela 10)

- Fator 1: falta de ar, cansaço, enjoo e apetite
- Fator 2: angústia e tristeza
- Fator 3: coceira
- Fator 4: sonolência

• AGRUPAMENTO DE SINTOMAS DE ACORDO COM A IDADE

Até 64 anos

Para os pacientes com até 64 anos de idade, foram encontrados quatro fatores principais, com um total da variância acumulada de 62,872%. (Tabela 10)

- Fator 1: angústia e tristeza
- Fator 2: coceira, falta de ar e cansaço
- Fator 3: sonolência e enjoo
- Fator 4: bem-estar e apetite

Mais de 65 anos

Para os pacientes com mais de 65 anos, foram identificados quatro fatores principais, com um total da variância acumulada de 60,288%. (Tabela 10)

- Fator 1: angústia, tristeza, falta de ar e cansaço

- Fator 2: coceira
- Fator 3: bem-estar e apetite
- Fator 4: sonolência

- **AGRUPAMENTO DE SINTOMAS DE ACORDO COM O GÊNERO**

Sexo Masculino

No sexo masculino, foram observados quatro fatores principais, com um total da variância acumulada de 59,799%. (Tabela 10)

- Fator 1: angústia, tristeza e falta de ar
- Fator 2: dor, sonolência e enjoo
- Fator 3: bem-estar e apetite
- Fator 4: coceira

Sexo Feminino

Entre as mulheres, quatro fatores principais foram constatados, com um total da variância acumulada de 62,211%. (Tabela 10)

- Fator 1: falta de ar, cansaço e enjoo
- Fator 2: angústia e tristeza
- Fator 3: bem-estar e apetite
- Fator 4: sonolência

Tabela 10 – Agrupamento de sintomas (Análise Fatorial) para todos os pacientes, divididos entre diagnóstico, sexo e idade. São Paulo, 2014.

Sintomas	Todos os diagnósticos		Gastrointestinal		Cabeça e Pescoço		Colorretal		Hematológico		Pulmão		Sexo Masculino		Sexo Feminino		Até 64 anos		65 anos ou +	
	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%	Fator	%
Angústia	1	0,894	2	0,863	2	0,727	2	0,872	2	0,862	2	0,907	1	0,795	2	0,877	1	0,886	1	0,697
Tristeza	1	0,817	2	0,794	2	0,781	2	0,895	2	0,802	2	0,778	1	0,738	2	0,802	1	0,853	1	0,767
Dor					2	0,613	1	0,716					2	0,618						
Coceira	2	0,73	4	0,813							3	0,756	4	0,847			2	0,624	2	0,85
Falta de Ar	2	0,606	1	0,601	1	0,759			1	0,82	1	0,6	1	0,635	1	0,79	2	0,739	1	0,649
Cansaço	2	0,509			1	0,746			1	0,78	1	0,875			1	0,692	2	0,72	1	0,569
Sonolência	3	0,773			3	0,885	1	0,684	4	0,755	4	0,856	2	0,597	4	0,717	3	0,678	4	0,857
Enjoo	3	0,605	1	0,756			1	0,602	1	0,636	1	0,615	2	0,652	1	0,611	3	0,706		
Bem-estar	4	0,809	3	0,744	1	0,691	3	0,628	3	0,872			3	0,784	3	0,839	4	0,777	3	0,802
Apetite	4	0,718	3	0,822			3	0,739	3	0,75	1	0,781	3	0,687	3	0,722	4	0,746	3	0,679
Total da Variância Explicado (%)	59,940		63,597		53,948		59,334		68,515		68,345		59,799		62,211		62,872		60,288	

5.2 QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE (EORTC QLQ C15 PAL)

Em relação à Qualidade de Vida do paciente, a maior média foi de 64 pontos na questão de avaliação da Saúde Global, seguida de 60 pontos na escala para avaliação do Funcionamento Físico e 59 pontos na avaliação de Fadiga. (Tabela 11)

Tabela 11 - Descrição dos escores do questionário EORTC QLQ C15 PAL, para avaliação da Qualidade de Vida dos pacientes. São Paulo, 2014.

Variável	N	Média	DP	Mediana	Mín	Máx
Saúde Global/Qualidade de Vida	468	64	34	67	0	100
Funcionamento físico	468	60	35	67	0	100
Funcionamento emocional	468	42	36	33	0	100
Fadiga	468	59	34	67	0	100
Náusea e vômito	468	29	35	0	0	100
Dor	468	55	37	58	0	100
Dispneia	468	29	35	0	0	100
Insônia	468	39	42	33	0	100
Apetite	468	50	44	67	0	100
Constipação	468	32	40	0	0	100

5.3 CORRELAÇÕES ENTRE OS DOMÍNIOS DE QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA E SINTOMAS (ESAS)

Nesta etapa, calculamos os coeficientes de correlação, teste de *Spearman*, entre os domínios do ESAS e os índices de Qualidade de Vida do EORTC QLQ C15 PAL. (Tabela 12)

Entre os índices do EORTC, foi encontrada a correlação entre:

- Funcionamento Emocional e Fadiga (0,302)

- Funcionamento Emocional e Dor (0,316)
- Fadiga e Dispneia (0,309)
- Fadiga e Appetite (0,302)
- Fadiga e Qualidade de Vida Global (0,261)
- Náusea/Vômito e Appetite (0,268)
- Dor e Insônia (0,276)

Entre os índices do EORTC e a escala ESAS, foi identificada a correlação entre:

- Dor (EORTC) e Dor (ESAS) (0,631)
- Cansaço e Dispneia (0,363)
- Cansaço e Fadiga (0,588)
- Tristeza e Funcionamento Emocional (0,589)
- Tristeza e Fadiga (0,348)
- Tristeza e Qualidade de Vida Global (0,297)
- Angústia e Funcionamento Emocional (0,540)
- Appetite (EORTC) e Appetite (ESAS) (0,659)

Tabela 12 – Correlação entre Qualidade de Vida e Sintomas (ESAS e EORTC QLQ-C15-PAL) (Teste de Spearman). São Paulo, 2014.

		EORTC										ESAS									
EORTC		FF	FE	FDG	NV	DOR	DPN	INS	APT	CTP	GLB	Dor	Cansaço	Enjoo	Tristeza	Angústia	Sonolência	Apetite	Bem-estar	Coceira	Falta de Ar
	FF	1										0,067	0,171**	0,190**	0,150**	0,053	0,102*	0,111*	0,08	-0,009	0,107*
	FE	0,133**	1									0,209**	0,223**	0,197**	0,589**	0,540**	0,097*	0,125**	0,162**	0,111*	0,200**
	FDG	0,248**	0,302**	1								0,188**	0,588**	0,270**	0,348**	0,281**	0,201**	0,259**	0,223**	0,048	0,285**
	NV	0,122**	0,145**	0,303**	1							0,163**	0,179**	0,662**	0,181**	0,149**	0,168**	0,246**	0,104*	0,061	0,188**
	DOR	0,104*	0,316**	0,228**	0,192**	1						0,631**	0,187**	0,187**	0,261**	0,217**	0,055	0,096*	0,09	0,089	0,157**
	DPN	0,081	0,247**	0,309**	0,229**	0,160**	1					0,126**	0,363**	0,200**	0,198**	0,173**	0,051	0,003	0,079	0,043	0,710**
	INS	0,073	0,207**	0,166**	0,120**	0,276**	0,202**	1				0,195**	0,127**	0,106*	0,188**	0,211**	-0,048	0,103*	0,034	0,091*	0,160**
	APT	0,135**	0,092*	0,302**	0,268**	0,097*	0,005	0,093*	1			0,156**	0,172**	0,208**	0,129**	0,120**	0,072	0,659**	0,179**	0,004	0,044
	CTP	0,122**	0,156**	0,113*	0,190**	0,140**	0,061	0,110*	0,119**	1		0,110*	0,01	0,131**	0,056	0,098*	0,155**	0,154**	0,004	0,038	0,052
GLB	-0,038	-	0,261**	0,157**	0,251**	-0,098*	-	0,115*	0,197**	-	0,140**	0,202**	0,123**	0,297**	0,192**	-0,051	0,201**	0,196**	-0,044	-0,117	

FF – Funcionamento Físico
 FE – Funcionamento Emocional
 FDG – Fadiga
 NV – Náusea e Vômito
 DPN – Dispneia
 INS – Insônia
 APT – Apetite
 CTP – Constipação
 GLB – Qualidade de Vida Global

5.4 ANÁLISE DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS SINTOMAS REFERIDOS PELO PACIENTE E OS SINTOMAS DESCRITOS PELOS CUIDADORES

Inicialmente, os resultados foram descritos por médias, medianas e porcentagens. (Tabela 13)

De acordo com os resultados obtidos, podemos perceber que existe uma relação de concordância entre o sintoma referido pelo paciente e o sintoma descrito pelo cuidador.

Tabela 13 - Comparação entre os sintomas referidos pelo paciente e os sintomas descritos pelo cuidador. São Paulo, 2014.

Variável Sintoma	Paciente Média (DP)	Cuidador Média (DP)	P*	r ICC**(p***)
Dor	5,97 (3,4)	5,70 (3,1)	0,037	0,61 (<0,001)
Cansaço	5,53 (3,5)	6,07 (3,0)	<0,001	0,60 (<0,001)
Enjoo	3,12 (3,4)	3,51 (3,3)	0,001	0,66 (<0,001)
Tristeza	5,12 (3,7)	6,12 (3,2)	<0,001	0,51 (<0,001)
Angústia	4,84 (3,8)	5,45 (3,3)	0,001	0,43 (<0,001)
Sonolência	4,77 (3,5)	5,54 (3,1)	<0,001	0,53 (<0,001)
Perda de Apetite	5,36 (3,7)	5,19 (3,5)	0,448	0,45 (<0,001)
Bem-estar	4,93 (3,1)	5,30 (2,8)	0,062	0,34 (<0,001)
Coceira	1,69 (3,0)	1,90 (2,7)	0,037	0,56 (<0,001)
Falta de ar	3,00 (3,3)	3,43 (3,3)	0,001	0,64 (<0,001)

* Teste de diferença de médias (Wilcoxon)

** Coeficiente de Correlação Intraclasse

*** Teste T-pareado

Para uma melhor compreensão deste evento, uma análise de concordância destes escores foi realizada.

O grau dos sintomas referidos pelo paciente e o descrito pelo cuidador foram analisados por intermédio do método de Kappa (SZKLO e JAVIER NETO 2000) e classificados de acordo com os critérios de LANDIS e KOCH (1997). Uma concordância moderada foi constatada entre a maior parte dos sintomas: dor, cansaço, enjoo, sonolência, coceira e falta de ar; e uma concordância mínima entre os sintomas: tristeza, angústia, perda de apetite e bem-estar. (Tabela 14)

Tabela 14 – Concordância entre os sintomas referidos pelo paciente e os sintomas descritos pelo cuidador. São Paulo, 2014.

Variável Sintoma	Concordância bruta (%)	Kappa ponderado	p	Classificação
Dor	63,5	0,50	0,036	Concordância moderada
Cansaço	58,8	0,45	0,034	Concordância moderada
Enjoo	68,0	0,51	0,036	Concordância moderada
Tristeza	53,4	0,37	0,034	Concordância mínima
Angústia	54,4	0,35	0,037	Concordância mínima
Sonolência	55,3	0,41	0,035	Concordância moderada
Perda de Apetite	57,1	0,38	0,037	Concordância mínima
Bem-estar	46,8	0,24	0,038	Concordância mínima
Coceira	76,3	0,44	0,045	Concordância moderada
Falta de ar	66,2	0,49	0,046	Concordância moderada

5.5 SOBRECARGA DO CUIDADOR (ZARIT)

Na avaliação da sobrecarga dos cuidadores, 106 (41,6%) foram classificados como sem sobrecarga, seguidos de 80 (31,4%) com sobrecarga intensa. (Tabela 15)

Tabela 15 – Níveis de sobrecarga apresentada pelos cuidadores, segundo critérios de ZARIT. São Paulo, 2014.

Categoria	N	%
Sem Sobrecarga (≤ 46 pontos)	106	41,6
Sobrecarga Moderada (de 47 até 56 pontos)	69	27,0
Sobrecarga Intensa (≥ 57 pontos)	80	31,4
Total	255	100

Os momentos da aplicação do ZARIT foram descritos e permaneceram iguais nos momentos 0 e 1 de acordo com a média e mediana das respostas. (Tabela 16)

Tabela 16 – Descrição dos escores do ZARIT, de acordo com o momento de aplicação. São Paulo, 2014.

Momento	N.	Média	DP	Mediana	Mín	Máx
0	255	50	13	49	23	95
1	110	50	13	49	22	94
2	50	53	12	52	26	80

5.6 SINAIS DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO DO CUIDADOR (HADS)

A análise descritiva da escala de HADS é descrita na tabela abaixo de acordo com os sinais de ansiedade e depressão. (Tabela 17)

Tabela 17 – Análise descritiva da escala de HADS. São Paulo, 2014.

Categoria	N.	Média	DP	Mediana	Mín	Máx
Ansiedade	255	9	4	9	0	19
Depressão	255	8	4	8	0	19

A análise dos escores foi realizada conforme os critérios do HADS, nos quais foram constatados sinais de ansiedade em 147 (57,6%) cuidadores e 139 (54,5%) cuidadores não apresentaram sinais de depressão. (Tabela 18)

Tabela 18 – Sinais de Ansiedade e Depressão de acordo com os critérios de HADS. São Paulo, 2014.

Sintoma	Classificação	N	%
Ansiedade	Sem Ansiedade (0 a 8 pontos)	108	42,4
	Com Ansiedade (\geq 9 pontos)	147	57,6
Depressão	Sem Depressão (0 a 8 pontos)	139	54,5
	Com Depressão (\geq 9 pontos)	116	45,5
Total		255	100

5.7 ANÁLISE DE CORRELAÇÃO

A análise de correlação entre os questionários de HADS e ZARIT foi realizada e diante da análise foi constatada a correlação significativa entre ambos. (Tabela 19)

- HADS Ansiedade e HADS Depressão (0,629)
- HADS Ansiedade e ZARIT Total (0,517)
- HADS Depressão e ZARIT Total (0,381)

Tabela 19 – Análise de Correlação entre as Escalas de HADS e ZARIT. São Paulo, 2014.

	HADS Ansiedade	HADS Depressão	ZARIT Total
HADS Ansiedade	1,000		
HADS Depressão	0,629**	1,000	
ZARIT Total	0,517**	0,381**	1,000

** Correlação é significativa até 0.01.

5.7.1 Correlação entre ZARIT e Qualidade de Vida do Paciente (EORTC QLQ C15 PAL)

A correlação entre os domínios do ZARIT (sobrecarga do cuidador) e os índices de Qualidade de Vida do paciente (EORTC QLQ C15 PAL) foi realizada e constatada uma correlação entre a sobrecarga do cuidador e a insônia do paciente (0,236) (Tabela 20).

Tabela 20 - Correlação entre ZARIT e Qualidade de Vida do Paciente (EORTC QLQ C15 PAL). São Paulo, 2014.

	ZARIT Total	EORTC Físico	EORTC Emocional	EORTC Fadiga	EORTC Náusea e Vômito	EORTC Dor	EORTC Dispneia	EORTC Insônia	EORTC Apetite	EORTC Constipação	EORTC Saúde Global Qualidade de Vida
ZARIT Total	1										
EORTC Funcionamento Físico	0,105	1									
EORTC Funcionamento Emocional	0,168**	0,137**	1								
EORTC Fadiga	0,002	0,235**	0,313**	1							
EORTC Náusea e Vômito	0,044	0,104*	0,150**	0,291**	1						
EORTC Dor	0,136*	0,115*	0,335**	0,233**	0,209**	1					
EORTC Dispneia	0,041	0,060	0,237**	0,308**	0,211**	0,171**	1				
EORTC Insônia	0,236**	0,073	0,212**	0,169**	0,123**	0,279**	0,194**	1			
EORTC Apetite	0,023	0,125**	0,107*	0,299**	0,247**	0,100*	0,024	0,093*	1		
EORTC Constipação	-0,011	0,133**	0,161**	0,100*	0,211**	0,142**	0,064	0,108*	0,111*	1	
EORTC Saúde Global Qualidade de Vida	-0,131*	-0,022	-0,237**	-0,247**	-0,145**	-0,243**	-0,085	-0,108*	-0,182**	-0,029	1

** . Correlação é significativa até 0.01.

* . Correlação é significativa até 0.05.

5.7.2 Correlação entre ZARIT (Cuidador) x ESAS (Paciente)

Avaliando os domínios do ZARIT (sobrecarga do cuidador) e os sintomas do paciente (ESAS), a melhor correlação encontrada foi a Tristeza (0,184). (Tabela 21)

Tabela 21 – Correlação entre os domínios do ZARIT e os sintomas do paciente (ESAS). São Paulo, 2014.

	ZARIT Total	Dor	Cansaço	Enjoo	Tristeza	Angústia	Sonolência	Apetite	Bem-estar	Coceira	Falta de Ar
ZARIT Total	1,000										
Dor	0,086	1,000									
Cansaço	0,034	0,263**	1,000								
Enjoo	0,051	0,233**	0,265**	1,000							
Tristeza	0,184**	0,250**	0,347**	0,268**	1,000						
Angústia	0,163*	0,293**	0,300**	0,184**	0,610**	1,000					
Sonolência	0,064	0,135**	0,177**	0,236**	0,135**	0,202**	1,000				
Apetite	0,025	0,130**	0,217**	0,207**	0,153**	0,110*	0,130**	1,000			
Bem-estar	0,056	0,035	0,223**	0,050	0,185**	0,107*	0,055	0,246**	1,000		
Coceira	0,072	0,104*	0,105*	0,123**	0,074	0,033	-0,025	0,004	0,018	1,000	
Falta de Ar	-0,002	0,162**	0,404**	0,221**	0,210**	0,215**	0,079	0,031	0,051	0,087	1,000

** . Correlação é significativa até 0.01.

* . Correlação é significativa até 0.05.

5.7.3 Correlação entre ZARIT (Cuidador) x ESAS (Cuidador)

Entre os domínios do ZARIT e as respostas dadas pelo cuidador em relação aos sintomas dos pacientes (ESAS), encontramos uma maior correlação entre: tristeza (0,237), angústia (0,265) e bem-estar (0,221). (Tabela 22)

Tabela 22 – Correlação entre os domínios do ZARIT e as respostas dos cuidadores em relação ao paciente (ESAS). São Paulo, 2014.

	ZARIT Total	Dor	Cansaço	Enjoo	Tristeza	Angústia	Sonolência	Apetite	Bem-estar	Coceira	Falta de ar
ZARIT Total	1,000										
Dor	0,119	1,000									
Cansaço	0,083	0,336**	1,000								
Enjoo	0,145	0,302**	0,321**	1,000							
Tristeza	0,237**	0,296**	0,437**	0,313**	1,000						
Angústia	0,265**	0,321**	0,385**	0,244**	0,695**	1,000					
Sonolência	0,175**	0,226**	0,309**	0,263**	0,273**	0,307**	1,000				
Apetite	0,009	0,148**	0,211**	0,265**	0,184**	0,177**	0,205**	1,000			
Bem-estar	0,221**	0,178**	0,241**	0,127**	0,274**	0,288**	0,202**	0,393**	1,000		
Coceira	0,153	0,146**	0,099	0,257**	0,136**	0,160**	0,104	0,118	0,147**	1,000	
Falta de ar	0,115	0,231**	0,474**	0,294**	0,231**	0,246**	0,218**	0,139**	0,149**	0,204**	1,000

*. Correlação é significativa até 0.05.

** . Correlação é significativa até 0.01.

5.7.4 Correlação entre HADS (Cuidador) x Sintomas do Paciente

Os domínios do HADS (cuidador) foram analisados com os sintomas dos pacientes (ESAS) e a melhor correlação encontrada foi: (Tabela 23)

- HADS Ansiedade e Tristeza (paciente) (0,202)
- HADS Depressão e Tristeza (paciente) (0,170)

Tabela 23 – Correlação entre os domínios do HADS e os sintomas referidos pelos pacientes (ESAS). São Paulo, 2014.

	HADS ansiedade	HADS depressão	Dor	Cansaço	Enjoo	Tristeza	Angústia	Sonolência	Apetite	Bem-estar	Coceira	Falta de Ar
HADS ansiedade	1,000											
HADS depressão	0,629**	1,000										
Dor	0,116	0,095	1,000									
Cansaço	0,025	0,030	0,263**	1,000								
Enjoo	0,019	0,099	0,233**	0,265**	1,000							
Tristeza	0,202**	0,170**	0,250**	0,347**	0,268**	1,000						
Angústia	0,139*	0,135*	0,293**	0,300**	0,184**	0,610**	1,000					
Sonolência	-0,035	0,032	0,135**	0,177**	0,236**	0,135**	0,202**	1,000				
Apetite	0,006	0,006	0,130**	0,217**	0,207**	0,153**	0,110*	0,130**	1,000			
Bem-estar	0,003	0,104	0,035	0,223**	0,050	0,185**	0,107*	0,055	0,246**	1,000		
Coceira	-0,112	-0,005	0,104*	0,105*	0,123**	0,074	0,033	-0,025	0,004	0,018	1,000	
Falta de Ar	0,027	-0,030	0,162**	0,404**	0,221**	0,210**	0,215**	0,079	0,031	0,051	0,087	1,000

** . Correlação é significativa até 0.01.

* . Correlação é significativa até 0.05.

5.7.5 Correlação entre HADS (Cuidador) x Sintomas Referidos pelo Cuidador

Em relação aos escores de correlação entre os domínios do HADS (cuidador) e as impressões dos cuidadores em relação aos sintomas dos pacientes, foram encontradas as seguintes associações: (Tabela 24)

- HADS Ansiedade e Tristeza (0,299)
- HADS Ansiedade e Angústia (0,290)
- HADS Ansiedade e Bem-estar (0,240)
- HADS Ansiedade e Dor (0,153)
- HADS Depressão e Tristeza (0,247)
- HADS Depressão e Angústia (0,267)

Tabela 24 – Correlação entre os domínios do HADS e os sintomas descritos pelos cuidadores (ESAS). São Paulo, 2014.

	HADS ansiedade	HADS depressão	Dor	Cansaço	Enjoo	Tristeza	Angústia	Sonolência	Apetite	Bem-estar	Coceira	Falta de ar
HADS ansiedade	1,000											
HADS depressão	0,629**	1,000										
Dor	0,153*	0,162**	1,000									
Cansaço	0,112	0,081	0,336**	1,000								
Enjoo	0,120	0,138*	0,302**	0,321**	1,000							
Tristeza	0,299**	0,247**	0,296**	0,437**	0,313**	1,000						
Angústia	0,290**	0,267**	0,321**	0,385**	0,244**	0,695**	1,000					
Sonolência	0,079	0,094	0,226**	0,309**	0,263**	0,273**	0,307**	1,000				
Apetite	0,058	0,055	0,148**	0,211**	0,265**	0,184**	0,177**	0,205**	1,000			
Bem-estar	0,240**	0,196**	0,178**	0,241**	0,127**	0,274**	0,288**	0,202**	0,393**	1,000		
Coceira	0,030	0,096	0,146**	0,099*	0,257**	0,136**	0,160**	0,104*	0,118*	0,147**	1,000	
Falta de ar	0,076	0,059	0,231**	0,474**	0,294**	0,231**	0,246**	0,218**	0,139**	0,149**	0,204**	1,000

** . Correlação é significativa até 0.01.

* . Correlação é significativa até 0.05.

5.7.6 Validade Interna ou Confiabilidade

Para analisar a confiabilidade dos instrumentos, foi utilizado como parâmetro o Alfa de *Cronbach*.

Para o questionário ESAS dos pacientes e cuidadores, foi constatado um Alfa de *Cronbach* de 0,708 e 0,838 respectivamente.

Para o EORTC QLQ C15 PAL, o Alfa de *Cronbach* foi de 0,625. Para a Escala Funcional, a confiabilidade é de 0,640 e para a Escala de Sintomas, 0,685.

Para o questionário de ZARIT no Tempo (0) foi identificado um Alfa de 0,788, no Tempo (1) 0,860 e no Tempo (2) 0,849.

Para a escala de HADS, a confiabilidade foi de 0,764. (Tabela 25)

Tabela 25 – Coeficiente de Alfa de *Cronbach* dos questionários utilizados no estudo. São Paulo, 2014.

Escala	Alfa de <i>Cronbach</i>
ESAS Paciente	0,708
ESAS Cuidador	0,838
EORTC-QLQ-C15-PAL	0,625
Escala Funcional	0,640
Escala de Sintomas	0,685
ZARIT Tempo 0	0,788
ZARIT Tempo 1	0,860
ZARIT Tempo 2	0,849
HADS	0,764

*“O que usaremos pra isso
Fica guardado em sigilo
Tempo Tempo Tempo Tempo
Apenas contigo e migo
Tempo Tempo Tempo Tempo*

*E quando eu tiver saído
Para fora do teu círculo
Tempo Tempo Tempo Tempo
Não serei nem terás sido
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo...”*

Trecho da música Oração Ao Tempo
Caetano Veloso (1979)

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, foi possível perceber quantos sintomas permeiam o paciente com doença avançada e o quanto isso impacta diretamente na sua qualidade de vida e no desfecho até o momento do óbito.

Atender o paciente oncológico durante toda a trajetória em cuidados paliativos e, em especial, no cuidado intensificado no momento da fase final de vida, traz à tona o confronto com a finitude e, em particular, o medo da morte e do sofrimento. Essas percepções são afloradas não apenas no paciente, mas nos cuidadores e profissionais envolvidos.

Cada um, em perspectivas diferentes, é confrontado com a terminalidade da vida e suas implicações. Cuidar diretamente de um paciente nesse momento, seja como cuidador/familiar ou profissional, leva-nos a entrar em contato com a própria finitude, tendo em vista que esse confronto nos conduz a pensar sobre a própria vida e morte.

Sob este contexto, foi analisado este impacto durante essa trajetória e, principalmente, o quanto isso pode influenciar as pessoas envolvidas. Foi percebido que o agrupamento de sintomas ainda é pouco estudado na população com câncer avançado, embora sintomas sejam fatores de maior influência na qualidade de vida. A maior parte dos trabalhos é direcionada a populações específicas com um diagnóstico ou um momento da doença definidos.

No entanto, sabe-se que a população de pacientes em cuidados paliativos, em geral, apresenta uma demanda grande de sintomas a ser paliada, tendo em vista uma melhor qualidade de vida.

Tomando por base que o agrupamento de sintomas pode auxiliar nesse controle de forma eficaz, em menor tempo e talvez com menor uso de medicações, estudar esses conjuntos de sintomas pode auxiliar a equipe de saúde a oferecer um cuidado direcionado, sendo este, um dos principais objetivos deste estudo.

Inicialmente, analisou-se os agrupamentos formados com todos os integrantes da pesquisa, sem diferença de diagnóstico, idade ou gênero.

Nestes agrupamentos quatro fatores principais foram encontrados, sendo o primeiro deles formado pelos sintomas angústia e tristeza. Este mesmo achado foi encontrado no estudo de CHEUNG et al. (2009), no qual foram estudados os agrupamentos formados por pacientes com câncer avançado independentemente do diagnóstico principal.

Os fatores angústia e tristeza foram encontrados na maior parte dos agrupamentos com exceção dos grupos formados por pacientes com mais de 65 anos, entre os indivíduos do sexo masculino e pacientes portadores de tumores de cabeça e pescoço. Nestes grupos específicos, esses sintomas de características psicológicas formaram agrupamentos com sintomas de origem física.

Esse agrupamento psicológico é encontrado em outros estudos na literatura HUSAIN et al. (2010), CHEN et al. (2011) e YENNURAJALINGAM et al. (2013), sugerem que este achado seja comum independentemente do

tipo de diagnóstico, fase da doença ou população estudada, tendo em vista as dificuldades para manejo clínico desses sintomas.

MOLASSIOTIS et al. (2010) estudaram os agrupamentos de sintomas de pacientes durante o primeiro ano após o diagnóstico de câncer. Encontraram um agrupamento definido como emocional que incluía uma variedade de sintomas como: irritabilidade, ansiedade e depressão entre outros sintomas comuns nos pacientes com diagnóstico recente e com doença avançada. Esses dados corroboram com os encontrados neste estudo.

Tendo como base a influência que o agrupamento de sintomas pode ter na utilização de medicação, sabe-se que este conhecimento pode ser útil para evitar a polifarmácia nesses pacientes.

GRASSI et al. (2014) realizaram uma revisão de literatura sobre a eficácia dos medicamentos e sua aplicação nos distúrbios de ordem psiquiátrica de pacientes com câncer, na qual reforçam a importância do diagnóstico psiquiátrico e suas dificuldades, notadamente pela ocorrência elevada desses sintomas como depressão e ansiedade nessa população. Outro ponto a ser considerado envolve a necessidade de propostas de tratamentos com resposta/efeitos rápidos, dada a expectativa curta de vida e a importância de novos estudos e desenvolvimento de protocolos, sobretudo, entre oncologistas e psiquiatras.

Outros três agrupamentos foram formados dentre toda a população analisada neste estudo, a saber, 2. coceira, falta de ar e cansaço; 3. sonolência e enjoo; 4. bem-estar e apetite. Estes sintomas são comuns à

fase avançada da doença, independentemente do diagnóstico principal e podem estar relacionados, em especial, à deterioração clínica que acontece na fase avançada da doença.

Um dado importante para a análise foi o fato de que o sintoma “dor” não apareceu em nenhum agrupamento formado nesta população geral, como seria esperado. A maioria dos pacientes chegou à primeira consulta com a equipe paliativista em uso de analgésicos não opioides e opioides. Pode-se inferir que a implementação do controle da dor de forma precoce refletirá neste sintoma, por não aparecer como item mais pontuado entre os demais sintomas. Possivelmente este evento pode estar relacionado à coleta de dados em hospital especializado numa unidade de cuidados paliativos.

Com base nessa análise, sugere-se que o sintoma “coceira” possa estar presente em razão do uso de opioides, podendo ser considerado como efeito colateral às medicações analgésicas, como descrito na literatura (MOSS e ROSOW 2008; International Association for the Study of Pain-IASP 2014).

Para o agrupamento “bem-estar e apetite” uma possível explicação pode estar relacionada ao padrão cultural do Brasil, uma vez que se entende que o prazer de alimentar-se pode ser diretamente ligado a uma sensação de bem-estar.

Sintomas como falta de ar e cansaço aparecem no mesmo agrupamento e podem complementar-se do ponto de vista físico, uma vez que a dispneia, em geral, é descrita pelos pacientes como algo que traz uma

sensação de cansaço extremo e são sintomas que podem trazer maior desconforto ao paciente.

Após essa primeira análise, os pacientes ainda foram separados de acordo com o diagnóstico primário na tentativa de encontrar diferenças entre eles.

Nos pacientes com diagnóstico de tumores gastrintestinais, agrupamentos de sintomas comuns à doença de base foram identificados, tais como, falta de ar e enjojo. Bem-estar novamente associado ao apetite e à coceira formou um fator único nestes pacientes. Supõe-se que pelo desconforto abdominal gerado pelo avanço da doença, sintomas como a falta de ar e a náusea podem ser encontrados, o que diminui o apetite e, em consequência, o bem-estar desse paciente. Nesse diagnóstico, o prurido pode ser em decorrência tanto do uso de opioides como pela progressão de doença abdominal (PRIETO 2004).

Entre os pacientes com diagnóstico de tumores de cabeça e pescoço, foi percebido que os sintomas encontrados interagem entre si, como, por exemplo, no fator formado por falta de ar, cansaço e bem-estar. Neste grupo, angústia e tristeza aparecem no mesmo fator que a dor, sendo essa formação de sintomas físicos e psicológicos, possivelmente, explicada pela prevalência do sexo masculino neste grupo de pacientes que quando organizados por gênero, sintomas físicos aparecem junto com sintomas psicológicos.

Ainda entre os pacientes portadores de tumores de cabeça e pescoço, a sonolência aparece como fator único, outra explicação pode ser

relacionada pelo uso de opioides e medicações anticonvulsivantes muito utilizados para o controle de dor frequente nesse diagnóstico.

Nos agrupamentos de sintomas formados por pacientes portadores de tumores colorretais, foram constatados dor, sonolência e enjoo. Entende-se que a dor pode desencadear a náusea e a sonolência pode surgir como efeito colateral ao tratamento destes dois sintomas.

No grupo de pacientes com tumores hematológicos, foram encontrados sintomas que se correlacionam e que podem ser decorrentes de tratamentos prévios realizados. A sonolência aparece como fator único, podendo ser explicada pela queda dos índices de hemoglobina presentes nesses pacientes.

Na seleção de pacientes portadores de tumores pulmonares, a falta de ar pode estar relacionada ao cansaço e ao enjoo podendo ser responsável por diminuir ou retirar o apetite. Novamente, os sintomas correlacionam-se entre si, como explicado na definição do agrupamento de sintomas. Para pacientes com esse diagnóstico, coceira e sonolência aparecem como fatores únicos, o que nos faz pensar novamente no uso de opioides. A presença desses efeitos colaterais é um exemplo das discussões de custo-benefício tão comuns entre as equipes de Cuidados Paliativos.

Prosseguiu-se com a análise dos agrupamentos ainda por idade e gênero, e diferenças próximas aos dados da literatura foram constatadas. Em relação à idade, a média encontrada foi de 65,6 anos, que são dados muito próximos aos encontrados no estudo de agrupamento de sintomas,

com pacientes em cuidados paliativos (CHEUNG et al. 2009; MOLASSIOTIS et al. 2010; TSAI et al. 2010; CHEUNG et al. 2011; AKTAS et al. 2012).

O estudo de CHEUNG et al. (2011) mostrou diferenças entre os agrupamentos separados por idade e gênero, confirmando a influência no controle de sintomas. Os achados deste estudo foram similares aos de outros pesquisadores.

Quando os agrupamentos foram separados por idade, sentimentos de angústia e tristeza foram identificados em fator único entre os pacientes mais jovens, dado encontrado por MYSTAKIDOU et al. (2013).

Os sintomas angústia, tristeza, falta de ar e cansaço formaram um agrupamento que foi descrito entre os pacientes com mais de 65 anos. Neste caso, é possível supor que controlar ou melhorar a falta de ar, poderia diminuir o cansaço e em consequência amenizar as sensações de angústia e tristeza.

Entre os pacientes mais jovens, maiores índices de náusea foram detectados, especialmente, entre as mulheres. Esse dado também foi encontrado no estudo de CHEUNG et al. (2009), demonstrando que especial abordagem possa ser realizada com pacientes do sexo feminino.

Quando os agrupamentos foram realizados por gênero, nos homens, os sintomas psicológicos ocorreram junto com sintomas físicos e nas mulheres sintomas físicos e psicológicos apareceram em agrupamentos diferentes. Este dado também pode ser explicado pela maior facilidade das mulheres em expressar sintomas psicológicos.

Nas duas análises, um sintoma foi comum independentemente do gênero ou da faixa etária: baixo apetite. Tal fato mostra que este sintoma acontece da mesma forma em todos os pacientes, podendo ser algo comum ao diagnóstico oncológico.

Ainda no item “outro problema” do ESAS, apareceram os seguintes sintomas citados pelos pacientes: flatulência, distensão abdominal, tremores de extremidades, nervosismo, constipação, dormência e edema de membros inferiores, dependência, rouquidão e xerostomia, que merecem análise mais aprofundada em estudos futuros.

Outro objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida desses pacientes e para tal finalidade foi utilizado o questionário EORTC–QLQ-C15-PAL. Durante a aplicação, pôde-se perceber que o questionário é de fácil compreensão, além de preenchimento rápido.

O questionário conta com uma questão de Qualidade de Vida Global do paciente. Na presente pesquisa, os dados indicaram uma pontuação média de 64 pontos, resultando em uma qualidade de vida boa, próximo ao ótimo.

No estudo de ZHANG et al. (2012) com 396 pacientes foram evidenciados pontos de melhor e pior qualidade de vida. Pacientes com bom controle de sintomas, boa interação com a equipe de saúde e que recebiam algum tipo de cuidado religioso ou espiritual reportaram a uma melhor qualidade de vida. Ao passo que os pacientes submetidos a algum tipo de tratamento invasivo na última semana ou com sintomas descompensados referiram a uma pior qualidade de vida. Morrer no hospital também foi

associado a pior qualidade de vida e falecer em domicílio foi pontuado como melhor.

MELIN-JOHANSSON et al. (2008) realizaram estudo qualitativo e entrevistaram oito pacientes que recebiam cuidados paliativos domiciliários. Esses pacientes descreveram um sofrimento intenso com a perda do controle sob suas vidas, sintomas presentes e tratamentos de saúde. Contudo, descrevem como uma melhor qualidade de vida, uma equipe de saúde a quem possam recorrer, como uma forma de sentir-se seguro.

Esses foram também aspectos pontuados entre os entrevistados da presente pesquisa. Muitos pacientes, durante o preenchimento do questionário, descreveram ter um local onde receber tratamento, uma equipe atenciosa e auxílio familiar nos cuidados, como uma forma de ter boa qualidade de vida.

Em geral, do ponto de vista dos profissionais e da atual sociedade, é esperado que pacientes que estejam com doença incurável e recebendo cuidados paliativos, tenham uma pior qualidade de vida. Sabe-se que, na sociedade, este é um assunto que ainda não tem campo aberto para discussão, porém permanece a questão: porque entre os profissionais de saúde em geral, existe essa ideia se nosso objetivo é exatamente proporcionar uma melhor qualidade de vida?

De fato, mesmo sem a possibilidade de modificar o evento final ou o óbito do paciente, pode-se dizer que os profissionais da saúde interferem diretamente na qualidade de vida controlando ou diminuindo os sintomas.

PETERS e SELICK (2006), em estudo com 58 pacientes recebendo cuidados paliativos internados em sistema de *home care*, encontraram seis fatores preditivos de uma melhor qualidade de vida, sendo eles: local de cuidado, condição física, autonomia, controle de sintomas, depressão e estado de saúde geral.

O domínio de Funcionamento Físico (atividades de vida diária) do questionário foi citado como o de maior impacto na qualidade de vida, por tornar o paciente mais dependente. Isso corrobora com a fadiga que é o sintoma que aparece na sequência e que está entre os mais frequentes e de difícil manejo clínico (YENNURAJALINGAM et al. 2011, 2013).

Entre os índices do EORTC QLQ-C15-PAL que avaliam a qualidade de vida e o ESAS que tem o foco nos sintomas e sua intensidade, correlações significativas foram identificadas e que podem ser utilizadas na tentativa de trazer conhecimento para melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

Correlações fortes entre Funcionamento Emocional e Fadiga, e Funcionamento Emocional e Dor foram constatadas. Dessa forma, tratando a dor e a fadiga, talvez seja possível melhorar aspectos emocionais. Entendendo que a fadiga é um sintoma de difícil manejo, em particular na fase avançada da doença, deixar o paciente sem dor, pode ser o primeiro objetivo a ser alcançado.

Entre os índices dos dois questionários, dor aparece correlacionada nas duas escalas, reforçando o impacto negativo desse sintoma na qualidade de vida (PETERS e SELICK 2006).

Uma dado que se mostrou relevante é o fato de que o sintoma dor não apresenta impacto quando o questionário tem como objetivo avaliar sintomatologia, porém quando se analisa qualidade de vida, esse sintoma aparece e com impacto na rotina desse paciente. Este dado, pode ser considerado pelo fato de que uma avaliação mais abrangente pode levar a percepções diferentes e “abrir espaço” para conceitos tão utilizados em Cuidados Paliativos, como, por exemplo, a Dor Total.

Os resultados desta pesquisa mostram correlação entre Cansaço e Dispneia e Cansaço e Fadiga, reforçando a importância de controlar a dispneia na tentativa de obter melhora também nos demais sintomas.

Os índices de Tristeza do ESAS mostram impacto no Funcionamento Emocional do EORTC e impacto na Qualidade de Vida Global, evidenciando que este é um sintoma que precisa ser investigado e que possivelmente causaria melhora nos índices de qualidade de vida destes pacientes, se abordado adequadamente.

A depressão ainda é um sintoma subdiagnosticado e em consequência subtratado entre os pacientes em cuidados paliativos (IRWIN et al. 2008). Existe a dificuldade dos profissionais em perceber a “tristeza esperada” e a depressão (NOORANI e MONTAGNINI 2007).

AUSTIN et al. (2011) demonstraram em estudo com 46 pacientes recebendo *home care* e 46 pacientes internados, que enfermos com menor funcionalidade e mais jovens são mais vulneráveis à depressão e à ansiedade. Este dado corrobora os dados desta pesquisa, uma vez que a funcionalidade destes pacientes estava prejudicada (KPS 50%).

Nota-se ainda a correlação entre baixo apetite e qualidade de vida, demonstrando mais uma vez, o possível impacto cultural desse sintoma na sociedade.

Visto a importância dos sintomas na qualidade de vida, torna-se uma preocupação a avaliação desses sintomas na impossibilidade de resposta do paciente. Propôs-se então, a análise da concordância entre os sintomas descritos pelo paciente e os sintomas referidos pelo cuidador.

Dados da concordância entre os sintomas descritos pelo paciente e pelo cuidador demonstraram uma concordância moderada em seis sintomas físicos (dor, cansaço, enjoo, sonolência, coceira e falta de ar).

Esperava-se que sintomas físicos fossem pontuados com maior assertividade pelo cuidador, uma vez que este está presente nas crises de dor, enjoo, dispneia, etc. Ao passo que os sintomas psicológicos, pelo seu caráter subjetivo, poderiam apresentar maior dificuldade em serem descritos corretamente pelo cuidador, assim, houve uma concordância mínima neste item desta pesquisa.

Sintomas psicológicos favorecem que o cuidador responda colocando-se naquela situação. Por diversas vezes foi relatado: “se eu estivesse nessa situação e com essa doença, estaria muito triste”. Diante dessas falas, era ressaltada a importância de que naquele momento, a intenção era de que a descrição fosse feita como o cuidador imaginava que o paciente estava se sentindo, contudo, isso não eximia o cuidador de responder sem confundir seus próprios sentimentos.

Nesse sentido, alguns pesquisadores descrevem que com o tempo prolongado de cuidado, os sentimentos das partes envolvidas se fundem (REZENDE et al. 2005; CASSIS et al. 2007; SEQUEIRA 2010). Essa fusão pode ser importante uma vez que a proximidade faz o cuidador conhecer o doente, facilitando que seus desejos sejam respeitados, mas também pode ser uma fonte de estresse do cuidador.

Sob outra ótica, acredita-se que cabe à equipe perceber o que é desejo do cuidador e o que é a vontade do paciente. Muitas vezes, aquilo que é importante sob o ponto de vista do cuidador, pode não ser referência para o doente e vice-versa.

Neste estudo, encontramos um maior número de cuidadores na condição de filhos, seguidos pelo cônjuge, sendo a maioria do sexo feminino e estavam realizando os cuidados desde o diagnóstico da doença.

Tornou-se necessário ao estudo, incluir a sobrecarga dos cuidadores, uma vez que estes demonstraram desejo em participar e relatar suas vivências.

Ao avaliá-los por meio da escala de ZARIT, a maior parte dos cuidadores foi classificado como “sem sobrecarga”, seguidos de uma “sobrecarga intensa”. No estudo de FERREIRA et al. (2003), foi investigada a sobrecarga dos cuidadores de pacientes recebendo cuidados paliativos em domicílio, encontrando-se uma sobrecarga moderada nestes cuidadores.

Quando foram comparados estes achados com os demais momentos da aplicação do ZARIT, percebeu-se que não houve mudança significativa entre a pontuação nos escores (49 e 52 pontos), o que nesta população,

pode indicar que a sobrecarga não aumentou conforme a evolução e o processo de finitude do paciente. Apesar destes achados preliminares, é importante salientar que essa análise foi prejudicada pelo óbito dos pacientes ao longo das etapas (1 avaliação: 255 pacientes; 2 avaliação: 110 pacientes e 3 avaliação: 50 pacientes).

Acredita-se que isso possa ocorrer pelo longo processo de doença que facilita a aceitação e resiliência deste cuidador. Este processo pode também fazer o cuidador entender que a morte é, de certa forma, o término de todo aquele sofrimento.

Em nossa prática clínica, uma preocupação no atendimento do cuidador está relacionada à presença de comorbidades psicológicas e à influência na sobrecarga.

Ao analisar os resultados do HADS, 57,6% dos cuidadores apresentavam sinais de ansiedade e 45,5% sinais de depressão. REZENDE et al. (2005) também estudaram depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. Foram entrevistados 133 cuidadores que responderam ao HADS, e 74,4% dos cuidadores com índices de ansiedade e 53,4% com índices de depressão foram encontrados.

Percebeu-se que um número alto de cuidadores preenche critérios para avaliação especializada desses sintomas, embora a maior parte não demonstre sobrecarga importante no ZARIT.

Uma correlação significativa entre o HADS e o ZARIT foi encontrada, o que demonstra haver concordância entre as respostas e sobretudo que os

níveis de ansiedade e depressão correlacionam-se aos escores de sobrecarga.

Ao analisar os níveis de sobrecarga do cuidador com a qualidade de vida do paciente, uma relação entre a sobrecarga do cuidador e a insônia do paciente foi identificada, o que nos faz refletir se o tratamento da insônia do paciente, além de melhorar a sua qualidade de vida, diminui os níveis de sobrecarga deste cuidador.

Entre a escala de ZARIT e o ESAS, uma correlação entre a sobrecarga do cuidador e a tristeza do paciente foi constatada, demonstrando que esses sintomas podem funcionar de forma paralela, ou seja, a sobrecarga do cuidador influenciando a tristeza do paciente e em consequência, a tristeza do paciente, afetando a sobrecarga do cuidador.

A correlação entre o ZARIT e o ESAS do cuidador mostrou que quanto maior a pontuação do cuidador nos níveis de tristeza, angústia e bem-estar sentidos pelo paciente, maior é a sua sensação de sobrecarga.

Isso retoma a questão da dificuldade do cuidador em responder pelo paciente, sem de alguma forma, colocar a sua própria angústia e sentimentos, especialmente, em questões subjetivas, como as encontradas na análise.

Entre a escala de HADS e ESAS do paciente, ainda uma correlação entre HADS ansiedade e HADS depressão com tristeza sentida pelo paciente foi observada. Tal fato nos alerta sobre a influência da tristeza do paciente não só no nível de sobrecarga, mas o cuidador podendo ainda apresentar impacto nos sinais de ansiedade e depressão.

Em relação ao HADS e à escala de ESAS respondida pelo cuidador, foi encontrada uma correlação entre ansiedade e tristeza, angústia com bem-estar e dor, e depressão com tristeza e angústia.

No item “outro problema” pontuado pelos cuidadores, foi possível identificar a perda de memória, diarreia, dependência, desânimo, perda de peso, fraqueza e vertigens.

Mediante a essa análise, foi possível identificar as principais dificuldades para o manejo de sintomas dos pacientes em cuidados paliativos, seu impacto na qualidade de vida e as implicações dos cuidados na rotina dos cuidadores e da família.

Com uma maior percepção da equipe, pode ser possível auxiliar de uma forma mais sistemática durante todo este processo e, em especial, mudar o curso de uma finitude com sofrimento para algo mais tranquilo.

Desta forma, ressalta-se a importância do treinamento e habilidade da equipe. Infelizmente, é sabido que, mesmo com toda essa demanda e estudos que provam a importância da equipe de Cuidados Paliativos, este ainda é um cuidado que não está totalmente difundido na área da saúde, e, em especial, na enfermagem. Partimos das dificuldades dos próprios profissionais de saúde em lidar com estes pacientes, uma vez que não nos é fornecido este conhecimento nas grades curriculares das universidades. Com base nisso, há a dificuldade em lidar com situações que impossibilitam a cura da doença e conseqüente restauração da saúde do doente, em processos que podem levar a uma obstinação terapêutica, seguida de

sofrimento imposto ao paciente, sem ganho de qualidade de vida ou aumento de sobrevida.

Outro pilar pode ser imposto pela própria sociedade em entender os objetivos da equipe paliativista que, em muitos casos, ainda está associada a “não ter mais nada para fazer”. Somando isso a uma dificuldade dos profissionais em conversar sobre diagnóstico e prognóstico e termos, possivelmente, dificuldade em lidar com a terminalidade (KURASHIMA 2007).

Não se considerar sobrecarregado pelo cuidado, porém apresentar sinais de ansiedade e depressão pode mostrar uma dificuldade do cuidador em reconhecer seus limites e pedir auxílio.

Durante o processo de entrevistas, percebemos cuidadores cansados física e emocionalmente, porém reforçando a importância do cuidado prestado e seu desejo de cuidar até o final.

Embora os questionários escolhidos sejam de alternativas, alguns cuidadores escreveram frases no rodapé antes de devolvê-los à equipe. Apesar de não ser objeto deste estudo, a análise de comentários livres, acreditamos ser importante descrever alguns como ilustração dos achados das escalas.

Na figura a seguir, é possível identificar sentimentos vivenciados pelos cuidadores:

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

3 () Completamente

2 () Não estou mais me cuidando como deveria

1 Talvez não tanto quanto antes *por falta de tempo*

0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

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

3 Sim, e de um jeito muito forte *(tem momentos e dias que é + intenso)*

2 () Sim, mas não tão forte

1 () Um pouco, mas isso não me preocupa

0 () Não sinto nada disso

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

0 () Quase sempre

1 Várias vezes *- estes meios são muito bons e tem me ajudado muito ultimamente*

2 () Poucas vezes

3 () Quase nunca

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

3 () Sim, demais

2 () Bastante

1 Um pouco *= isso acontece qdo fico pensando muito*

0 () Não me sinto assim

Figura 3 - Trechos retirados do questionário HADS. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril 2011 a março de 2013.

Alguns comentários livres também foram feitos no ZARIT e demonstram as dificuldades nos cuidados vivenciadas pelos cuidadores.

5) Sente-se irritado (a) ou zangado (a) quando está com seu familiar?
↳ as vezes meu pai fica muito agitado
 Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

13) Sente-se desconfortável quando recebe visitas de seus amigos, por causa do seu familiar?
Somente quando alguns deles ficam falando sobre o fato de ele não andar mais, isso me deixa chateada e os meus pais também
 Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

15) Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?
⇒ mais agora sou muito grata por o ICESP fornecer os medicamentos dele.
 Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

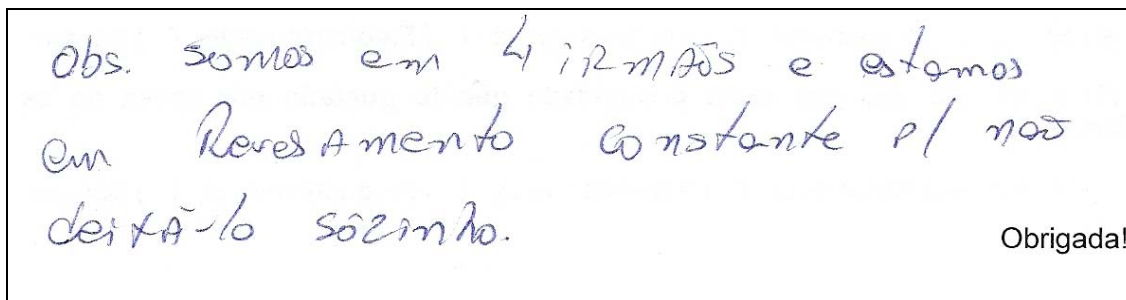
Figura 4 - Trechos retirados do questionário ZARIT. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril de 2011 a março de 2013.

O trecho a seguir, foi descrito ao final do questionário ESAS e reforça as dificuldades dos cuidadores em relação ao manejo de sintomas no domicílio.

Outro problema
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
 *EA sente muita
Tortura, quando vamos levanta-la, reclama muito
que não está do lugar Aonde mora, e sempre fala
que não está na sua casa, tem ventosas que fala
que está vendo bichos e as vezes não reconhece
seus filhos.*

Figura 5 - Trecho retirado do questionário ESAS. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril de 2011 a março de 2013.

No trecho a seguir, encontramos organização familiar para a manutenção dos cuidados domiciliares, o que diminui o processo de sobrecarga de um único responsável pelo cuidado.



obs. somos em 4 irmãs e estamos
em Revesamento constante p/ nos
deixá-lo sozinho. Obrigada!

Figura 6 - Trecho descrito ao final do questionário ZARIT. Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP. Abril de 2011 a março de 2013.

Nota-se também uma necessidade do cuidador em falar sobre o assunto com outra pessoa, pela disponibilidade em participar do estudo e em responder os questionários.

Alguns cuidadores transformam o processo de cuidar no seu objetivo de vida. A equipe precisa estar atenta a este indivíduo, uma vez que a descaracterização da função daquela pessoa no núcleo familiar ou na vida pode ocorrer após o óbito.

Dentre as limitações do estudo, preocupa-nos a utilização de questionários sem supervisão ou auxílio, em razão do quadro clínico e/ou nível de escolaridade.

A maior parte dos entrevistados desta pesquisa possui ensino fundamental incompleto, o que inicialmente apresentou-se como uma dificuldade para a aplicação dos questionários. Seguindo a orientação dos grupos que desenvolveram os mesmos estudos, optamos por aplicar os instrumentos sob supervisão, desta forma, assegurar que as questões estivessem sendo corretamente compreendidas.

O agrupamento de sintomas foi realizado por meio da coleta de dados realizada pelo ESAS. As dificuldades encontradas para a utilização deste

questionário são semelhantes às encontradas por WATANABE et al. (2009) e baseiam-se nas dificuldades dos pacientes na interpretação dos sintomas. Cansaço e sonolência são, em geral, confundidos como sintomas muito parecidos. No estudo de WATANABE et al. (2009), é sugerida a orientação de que o cansaço é um sintoma de limitação física, que impossibilita ou dificulta o paciente em realizar atividades de vida diária. A sonolência é descrita como um sono que impede de realizar atividades simples, como leitura ou assistir televisão. Desta forma, o prosseguimento foi dado com as orientações aos pacientes participantes deste estudo.

Sintomas como tristeza e angústia também podem levar a interpretações semelhantes. A maior parte dos pacientes questionava a diferença entre eles. WATANABE et al. (2009) sugerem que estes sintomas sejam descritos em maior detalhe.

Outra preocupação durante a coleta desta pesquisa foi a ordem na apresentação dos sintomas. Tristeza aparece como quarto sintoma na escala. Frequentemente, os pacientes emocionaram-se nesta resposta. Foi notado que esses dois itens mobilizam muito o paciente, proporcionando liberdade às emoções e maior interação com o pesquisador. Na sequência da escala, sintomas físicos são pontuados novamente. Em geral, o ESAS é de rápida aplicação, porém esses dois sintomas, podem levar a uma necessidade maior de tempo. No estudo de WATANABE et al. (2009), é sugerida a inversão na ordem dos sintomas, separando-os entre físicos e emocionais. Acreditamos que sintomas emocionais possam ser colocados

no final da escala, de forma a facilitar o acolhimento de possíveis demandas, sem outras questões a serem respondidas.

Outro sintoma que causou dúvida nas respostas foi “bem-estar”. Como evidenciado no estudo de WATANABE et al. (2009), existe a dificuldade em compreender e interpretar essa expressão. Esse foi o sintoma que necessitou de maior orientação durante a coleta. Acreditamos que sem a presença do profissional, esta expressão teria sido respondido sem a correta interpretação do participante. A frase “Como você sentiu-se nas últimas 24 horas?” foi utilizada e com base nessa resposta, o quanto se sentiu bem ou mal na escala de pontuação.

No estudo de WATANABE et al. (2009), 60% dos participantes julgaram a presença do profissional de saúde importante para o correto preenchimento do questionário.

Em geral, as mesmas dúvidas apresentadas pelos pacientes durante o preenchimento foram apresentadas pelos cuidadores.

Na aplicação do questionário EORTC, a questão de Qualidade de Vida Global foi a única em que houve a necessidade de um pouco mais de tempo para ser respondida. Inicialmente porque todas as questões são pontuadas de 1 a 4 e nessa questão, a escala vai de 1 a 7, o que causou maior dificuldade nas respostas. Além disso, essa é uma questão de caráter bastante subjetivo, como a própria definição de qualidade de vida. Por diversas vezes os pacientes relataram que a qualidade de vida estava boa “porque estou vivo”. Poucos pacientes foram enfáticos em dizer que a qualidade de vida estava ruim.

No estudo de GROENVOLD et al. (2006), no qual foi desenvolvida essa versão do questionário, os autores já consideravam ser esta uma questão difícil, porém de extrema importância, uma vez que qualidade de vida é, possivelmente, o maior objetivo da equipe de cuidados paliativos.

Durante a aplicação do questionário aos cuidadores, a importância em ampliar o estudo foi notada, dando voz a estes indivíduos tão importantes neste momento de vida dos pacientes e grande colaboradores da equipe. Houve boa receptividade por parte dos cuidadores em participar do estudo e preencher os questionários. Muitos ao devolverem os instrumentos, encontraram uma possibilidade de conversar sobre o que estava sendo vivido, inclusive ao responder questões delicadas do instrumento e aceitar ou se permitir diversos sentimentos.

Alguns cuidadores que responderam os três momentos do questionário, no retorno à quarta consulta, questionaram se não teriam que responder novamente, pois acharam importante sua participação.

Acredita-se que um aspecto favorável ao estudo em termos de aceitação da equipe de Cuidados Paliativos seja o fato de a Instituição deste trabalho ser referência no tratamento do câncer, onde também é realizado ensino e pesquisa, mesmo na fase paliativa. Essa Instituição já “nasceu” com a filosofia de cuidados paliativos incorporados e desde então a equipe trabalha na educação e formação de profissionais de todas as áreas da saúde.

Por este motivo, não foram encontrados problemas no encaminhamento dos pacientes à equipe e na transição de cuidados

oncológicos para cuidados paliativos exclusivos, o que possibilitou um número grande de pacientes participantes. Sabe-se que esta é uma preocupação em instituições onde este conhecimento está sendo implantado e difundido.

Ainda é importante ressaltar que a coleta foi realizada em um hospital de nível terciário (especializado), totalmente público, onde os pacientes são encaminhados por referência e necessidade da especialidade. Portanto, todos os pacientes que chegam ao hospital apresentam o diagnóstico confirmado da doença, ou seja, de certa forma, tiveram contato em menor ou maior profundidade com o diagnóstico de câncer.

Estudos futuros são necessários para evidenciar Cuidados Paliativos em sua definição, sendo possível realizar acompanhamento em conjunto, sem a transferência de cuidados, o que já é conhecido como facilitador no processo e tempo de encaminhamento.

Desta forma, acreditamos que se faz necessária uma avaliação criteriosa que aborde o paciente e o cuidador familiar, identificando fatores que possam interferir diretamente na qualidade de vida, levando ao primeiro passo para a implementação da abordagem de Cuidados Paliativos, objetivando um tratamento e processo de terminalidade de forma humanizada e digna.

*“Ainda assim acredito
Ser possível reunirmo-nos
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo
Num outro nível de vínculo
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo*

*Portanto peço-te aquilo
E te ofereço elogios
Tempo Tempo Tempo Tempo
Nas rimas do meu estilo
Tempo Tempo Tempo Tempo.”*

Trecho da música *Oração Ao Tempo*
Caetano Veloso (1979)

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

Em relação ao agrupamento de sintomas, foi realizada análise dos fatores em relação ao diagnóstico, idade e sexo, obtendo-se a seguinte distribuição:

Quadro 3 – Análise dos fatores em relação ao diagnóstico, idade e sexo.

	FATOR 1	FATOR 2	FATOR 3	FATOR 4
Todos os pacientes	angústia e tristeza	coceira, falta de ar e cansaço	sonolência e enjôo	bem estar e apetite
Até 64 anos	angústia e tristeza	coceira, falta de ar e cansaço	sonolência e enjôo	bem estar e apetite
Mais de 65 anos	angústia, tristeza, falta de ar e cansaço	coceira	bem estar e apetite	sonolência
Sexo Masculino	angústia, tristeza e falta de ar	dor, sonolência e enjôo	bem estar e apetite	coceira
Sexo Feminino	falta de ar, cansaço e enjôo	angústia e tristeza	bem estar e apetite	sonolência
Gastrointestinal	falta de ar e enjôo	angústia e tristeza	bem estar e apetite	coceira
Cabeça e Pescoço	falta de ar, cansaço e bem estar	angústia, tristeza e dor	sonolência	
Colorretal	dor, sonolência e enjôo	angústia e tristeza	bem estar e apetite	
Hematológico	falta de ar, cansaço e enjôo	angústia e tristeza	bem estar e apetite	sonolência
Pulmonar	falta de ar, cansaço, enjôo e apetite	angústia e tristeza	coceira	sonolência

A análise da Qualidade de Vida Global dos pacientes evidenciou que os pacientes da nossa amostra apresentaram qualidade de vida considerada boa, próxima ao ótimo, na consulta inicial no Grupo de Cuidados Paliativos, com um escore médio de 64 pontos nesta questão.

O domínio de Funcionamento Físico foi citado como de maior impacto negativo na Qualidade de Vida, corroborando que a dependência física para as atividades de vida diária são queixas importantes evidenciadas pelos

pacientes. Houve correlação significativa entre Funcionamento Emocional e Fadiga (0,302) e entre Funcionamento Emocional e Dor (0,316).

Ao analisar Qualidade de Vida e a Escala de Sintomas (ESAS), encontramos correlação significativa entre Funcionamento Emocional e Fadiga (0,302) e Funcionamento Emocional e Dor (0,316).

A análise da concordância entre os sintomas referidos pelo paciente e o cuidador demonstrou concordância moderada em seis sintomas físicos: dor ($p = 0,037/r = 0,61$), cansaço ($p = <0,001/r = 0,60$), enjoo ($p = 0,001/r = 0,66$), sonolência ($p = <0,001/r = 0,53$), coceira ($p = 0,037/r = 0,56$) e falta de ar ($p = 0,001/r = 0,64$). Em relação aos sintomas psicológicos, encontramos concordância mínima, sendo tristeza ($p = <0,001/r = 0,51$) e angústia ($p = 0,001/r = 0,43$).

A avaliação dos cuidadores incluiu identificar sinais de ansiedade e depressão e a sobrecarga por meio de escalas de rastreamento. Identificamos que 57,6% dos cuidadores apresentavam escores de ansiedade e 45,5% escores de depressão acima dos pontos de corte. Em termos da sobrecarga do cuidador, a maior parte dos cuidadores foi classificada como “sem sobrecarga” (41,6%), seguidos de “sobrecarga intensa” (31,4%) na consulta inicial no Grupo de Cuidados Paliativos.

*“Que tal abrir a porta do dia
Entrar sem pedir licença
Sem parar pra pensar,
Pensar em nada...”*

*Legal ficar sorrindo à toa, toa
Sorrir pra qualquer pessoa
Andar sem rumo na rua*

*Pra viver e pra ver
Não é preciso muito
Atenção, a lição
Está em cada gesto
Tá no mar, tá no ar
No brilho dos seus olhos
Eu não quero tudo de uma vez
Eu só tenho um simples desejo*

*Hoje eu só quero que o dia termine bem
Hoje eu só quero que o dia termine muito bem.”*

Trecho da música *Simple Desejo*
Daniel Carlomagno e Jair Oliveira (2004)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[AHS] Alberta Health Services. **Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System: (ESAS-r)**. Revised: September 2010. Available form: <URL:http://www.palliative.org/newpc/_pdfs/tools/ESAS-r%20guidelines.pdf> [2014 fev 12]

Aktas A, Walsh D, Rybicki L. Symptom clusters and prognosis in advanced cancer. **Support Care Cancer** 2012; 20:2837-43.

Andrews B, Hejdenberg J, Wilding J. Student anxiety and depression: comparison of questionnaire and interview assessments. **J Affect Disord** 2006; 95:29-34.

Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura: repercussões deste encargo. **Rev Bras Enferm** 2009; 62:32-37.

Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patientsreceiving community palliative care. **Palliat Med** 2003; 17:608-15.

Astudillo W, Mendinueta C. El dolor total en la terminalidad. In: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editors. **Cuidados del enfermo em fase terminal y atención a su familia**. 4th ed. Barañain: EUNSA; 2002. p.365-78.

Astudillo W, Mendinueta C. **La rehabilitacion y los cuidados paliativos**. Disponível em: <URL:http://paliativossinfronteras.com/upload/publica/Cuidados%20paliativos%20y%20rehabilitacion_1.pdf> [2014 set 09]

Austin P, Wiley S, Mcevoy P. Depression and Anxiety in palliative care inpatients compared with those receiving palliative care at home. **Palliat Support Care** 2011; 9:393-400.

Barbosa SMM, Valente MT, Okay Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer. **Rev Dor** 2001; 3:61-8.

Bisotto J. **Avaliação da qualidade de vida em cuidado paliativos: um revisão de literatura**. São Paulo; 2010. [Monografia de Conclusão de Pós-Graduação *Latu Sensu* Enfermagem Oncológica-Fundação Antônio Prudente].

Botega NJ, BIO MR, Zomignani MA, Garcia Junior C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação da escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev Saúde Pública** 1995; 29:355-63.

Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. **J Palliat Care** 1991; 7:6-9.

Burlá C. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. **Rev Bras Cancerol** 2002; 48:191-211.

Cassis STA, Karnakis T, Moraes TA, et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev Assoc Med Bras** 2007; 53:497-501.

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. **Cancer** 2000; 88:1175-83.

Chen E, Nguyen J, Cramarossa G, et al. Symptom clusters in patients with lung cancer: a literature review. **Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res** 2011; 11:433-9.

Cheung WY, Le LW, Gagliese L, Zimmermann C. Age and gender differences in symptom intensity and symptom clusters among patients with metastatic cancer. **Support Care Cancer** 2011; 19:417-23.

Cheung WY, Le LW, Zimmermann C. Symptom clusters in patients with advanced cancers. **Support Care Cancer** 2009; 17:1223-30.

Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. **J Pain Symptom Manage** 2000; 19:363-77.

Cordeiro R. Validade de histórias ocupacionais de informantes secundários. *Rev Saúde Pública* 2000; 34:522-8.

Dahale M, Fearon KC. Research methodology: cancer cachexia syndrome **Palliative Med** 2004; 18:409-17.

Dettino ALA, Teodoro AL, Fanelli MF, et al. Cuidados paliativos e oncologia: experiência de implantação de serviço no Hospital A.C Camargo. **Rev Bras Cuidados Paliativos** 2012; 3:9-18.

Devellis RF. **Scale development: theory and applications**. 2nd ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2003. Factor analysis; p.102-37.

Dodd MJ, Miaskowski C, Paul SM. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. **Oncol Nurs Forum** 2001; 28:465-70.

Doyle D. Proposal for a new name as well as having the new WHO definition of palliative care. **Palliat Med** 2003; 17:9-10.

Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. **Cad Saúde** 2003; 3:13-9.

Ferris FD, Bruera E, Cherny N, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps from the American Society of Clinical Oncology. **J Clin Oncol** 2009; 27:3052-8.

Floriani CA, Schramm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad Saúde Pública** 2004; 20:986-94.

Given CW, Given BA, Stommel M, Azzouz F. The impact of new demands for assistance on caregiver depression: tests using an inception cohort. **Gerontologist** 1999; 39:76-85.

Grassi L, Caruso R, Hammelef K, Nanni MG, Riba M. Efficacy and safety of pharmacotherapy in cancer-related psychiatric disorders across the trajectory of cancer care: a review. **Int Rev Psychiatry** 2014; 26:44-62.

Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **Eur J Cancer** 2006; 42:55-64.

Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. **Ann Oncol** 2005; 16:1185-91.

Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. **CMAJ** 2004; 170:1795-801.

Heedman PA, Strang P. Symptom assessment in advanced palliative home care for cancer patients using the ESAS: clinical aspects. **Anticancer Res** 2001; 21:4077-82.

Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. **BMJ** 2001; 322:1297-300.

Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. **Health Qual Life Outcomes** 2008; 6:42.

Hulley S, Cummings S, Browner W, et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 3ª ed Porto Alegre: Artmed; 2008. Escolhendo os sujeitos do estudo: especificação, amostragem e recrutamento; p.46-54.

Husain A, Bezjak A, Easson A. Malignant ascites symptom cluster in patients referred for paracentesis. **Ann Surg Oncol** 2010; 17:461-9.

Husain A, Myers J, Selby D, Thomson B, Chow E. Subgroups of advanced cancer patients clustered by their symptom profiles: quality-of-life outcomes. **J Palliat Med** 2011; 14:1246-53.

[IASP] International Association for the Study of Pain. **Opioid side effects**. Available from: <URL:http://iasp.files.cms-plus.com/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU07-2_1390263309402_15.pdf> [2014 Mai 22].

Inocentti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev Eletr Enf** 2009; 11:858-65.

Irwin SA, Rao S, Bower K, et al. Psychiatric issues in palliative care: recognition of depression in patients enrolled in hospice care. **J Palliat Med** 2008; 11:158-63.

Jones RD Depression and anxiety in oncology: the oncologist's perspective. **J Clin Psychiatry** 2001; 62 Suppl 8:52-5; discussion 56-7.

Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative medicine: principles and practice In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. **Oxford textbook of palliative medicine**. New York: Oxford University Press; 2007. p.196-210.

Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma: with particular reference to bronchogenic carcinoma. **Cancer** 1948; 1:634-56.

Kurashima AY, Ribeiro KCB, Latorre MRD, de Camargo B. Prognostic factors in pediatric palliative care: development of a survival predicting score. **Appl Cancer Res** 2005; 25:65-70.

Kurashima AY. **Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida**. São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Laird BJ, Scott AC, Colvin LA, et al. Pain, Depression, and fatigue as a Symptom cluster in advanced cancer. **J Pain Symptom Manage** 2011; 42:1-11.

Landis JR, Kock GG. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics** 1977; 33:159-74.

Levy MH, Back A, Benedetti C, et al. NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care. **J Natl Compr Canc Netw** 2009; 7:436-73.

Lobchuk MM, Vorauer JD. Family caregiver perspective taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. **Soc Sci Med** 2003; 57:2379-84.

Marcolino JAM, Mathias LAST, Piccinini Filho L, Guaratini AA, Suzuki FM, Alli LAC. Escala hospitalar de ansiedade e depressão: estudo de validade de critério e da confiabilidade com pacientes no pré-operatório. **Rev Bras Anesthesiol** 2007; 57:52-62.

Melin-Johansson C, Odling G, Axelsson B, Danielson E. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in Palliative home care. **Palliat Support Care** 2008; 6:231-8

Miaskowski C, Dodd MJ, Lee KA. Symptom clusters: the new frontier in symptom management. **J Natl Cancer Inst Monogr** 2004; 32:17-21.

Ministério da Saúde. Portaria n.1395/GM, de dezembro de 1999. **Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde do Idoso**. Disponível em: <URL:http://crn3.org.br/legislacao/doc/Portaria_1395_de_10_12_1999.pdf> [2014 set 7].

Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação brasileira de ocupações**. 2011. Disponível em: <URL:<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/downloads.jsf>> [2014 mai 30].

Molassiotis A, Wengstrom Y, Kearney N. Symptom cluster patterns during the first year after diagnosis with cancer. **J Pain Symptom Manage** 2010; 39:847-58.

Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Rev Gaúcha Enferm** 2013; 34:163-71.

Moss J, Rosow CE. Development of peripheral opioid antagonists' new insights into opioid effects. **Mayo Clin Proc** 2008; 83:1116-30.

Mystakidou K, Tsilika E, Befon S, Kululias V, Vlahos L. Quality of life as an parameter determining therapeutic choices in cancer care. **Palliat Med** 1999; 13:385-92.

Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. **Health Qual Life Outcomes** 2004; 12:2:8.

Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos A. The influence of distressing symptoms to levels of depression in cancer patients. **J Buon** 2013; 18:751-9.

Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K, MacEachern T, Hanson J, Maguire TO. A comparison of patients and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. **Palliat Med** 1999; 13:311-23.

Noorani NH, Montagnini M. Recognising depression in palliative care patients. **J Palliat Med** 2007; 10:458-64.

Orley J, Kuyken W. **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. Quality of life assessment instrument (the WHOQOL). p.41-60.

Ortiz JS. Consideraciones actuales sobre el morir. In: Imedio EL, editor. **Enfermería em cuidados paliativos**. Madrid: Panamericana; 2000. p.9-13.

Paschoal SMP. **Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião**. São Paulo; 2000. [Dissertação de Mestrado-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo].

Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. **J Adv Nurs** 2006; 53:524-33.

Polit DF, Beck CT, Hungler BP. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. Porto Alegre: Artmed; 2004. Avaliação dos métodos de coleta de dados; p.247-84.

Prevost V, Grach M. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. **Eur J Cancer Care** 2012; 21:581-90.

Prieto LN. The use of midazolam to treat itching in a terminally ill patient with biliary obstruction. **J Pain Symptom Manage** 2004; 28:531-2.

Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". **JAMA** 2004; 291:483-91.

Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Rev Bras Cancerol** 2005; 51:79-87.

Riechelmann RP, Krzyzanowska MK, O'Carroll A, Zimmermann C. Symptom and medication profiles among cancer patients attending a palliative care clinic. **Support Care Cancer** 2007; 15:1407-12.

Rodrigues MAL. **Qualidade de Vida e satisfação com os cuidados recebidos dos doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa**. Porto; 2007. [Dissertação de Mestrado-Instituto Português de Oncologia]

Scazufca M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr** 2002; 24:12-7.

Sequeira CAC. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador ZARIT. **Rev Referência** 2010; II Série(12):9-16.

Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev Bras Enferm** 2007; 60:150-4.

Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V, Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: a descriptive study. **Eur J Oncol Nurs** 2011; 15:95-102.

Stiel S, Matthies DM, Seuß D, Walsh D, Lindena G, Ostgathe C. Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care- is there a difference? **J Pain Symptom Manage** 2014; 48:26-35.

Streiner DL, Norman GR. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use**. 4rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2003. Reliability; p.167-210.

Szklo M, Javier Neto F. **Epidemiology: beyond the basics**. Gaithersburg: Aspen Pu; 2000. Quality assurance and control; p.343-404.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med** 2010; 363:733-42.

Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Chen CY. Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. **J Pain Symptom Manage** 2010; 39:655-62.

Veríssimo C, Moreira I. Os Cuidadores familiares/informais – cuidar do doente idoso dependente em domicílio. **Pensar Enfermagem** 2004; 8:60-5.

[WHO] World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. 2002. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>> [2014 jan 12]

[WHO] World Health Organization. **WHO Definition of palliative care**. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2014 jul 20].

Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1000 patients. **Support Care Cancer** 2000; 8:175-9.

Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multicenter study comparing two numerical versions of the edmonton symptom assessment system in palliative care patients. **J Pain Symptom Manage** 2011; 41:456-68

Yennurajalingam S, Zhang T, Bruera E. The impact of the palliative care mobile team on symptom assessment and medication profiles in patients admitted to a comprehensive cancer center. **Support Care Cancer** 2007; 15:471-5.

Yennurajalingam S, Urbauer DL, Casper KL, et al. Impact of a Palliative care consultation team on cancer related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic. **J Pain Symptom Manage** 2011; 41:49-56.

Yennurajalingam S, Kwon JH, Urbauer DL, et al. Consistency of symptom clusters among advanced cancer patients seen at an outpatient supportive care clinic in a tertiary cancer center. **Palliat Support Care** 2013; 11:473-80.

Zhang B, Matthew E, Prigerson HG. Factors important to patients' quality of life at the end of life. **Arch Intern Med** 2012; 172:1133-42.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatr Scand** 1983; 67:361-70.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Ficha de Coleta de Dados

Dados clínicos e sócio demográficos:

Nome: _____

RGH: _____

Data de nascimento ___/___/___

Raça: 1 () branca
 2 () negra
 3 () parda
 4 () amarela
 5 () Outra

Escolaridade 1 () analfabeto
 2 () primeiro grau incompleto
 3 () primeiro grau completo
 4 () segundo grau incompleto
 5 () segundo grau completo
 6 () superior incompleto
 7 () superior completo

Arrimo de família 1 () sim 2 () não

Profissão: _____

Grupo (Classificação Nacional de profissões):

Estado civil 1 () Solteiro 2 () casado
 3 () viúvo 4 () separado/divorciado

Religião referida: _____

Diagnóstico: _____

Metástase: 0 () Não 1 () Sim: local _____

Data do Diagnóstico: ___/___/___

Admissão na Equipe de Cuidados Paliativos: ___/___/___

Terapêutica oncológica recebida:

0 () Nenhum 1 () QT 2 () RXT 3 () Cirurgia

4 () Outro _____

Medicamentos em uso:

- Analgésico Opióide: medicação _____ dose: _____
- Analgésico Não Opióide: medicação _____ dose: _____
- Antidepressivos: medicação _____ dose: _____
- Anticonvulsivante: medicação _____ dose: _____
- Neuroléptico: medicação _____ dose: _____
- Antiemético: medicação _____ dose: _____
- Antiespasmódico: medicação _____ dose: _____
- Laxante: medicação _____ dose: _____
- Antihipertensivo: medicação _____ dose: _____
- Hipoglicemiante: medicação _____ dose: _____
- Outra medicação: _____ dose: _____

KPS: _____

Cuidador:

Nome: _____

Data de nascimento ____/____/____

Parentesco: _____

Tempo de cuidado com este paciente: _____

Tempo diário dedicado ao paciente: _____

Contato: _____

Coleta: _____

Apêndice 2 - TCLE – Versão para Pacientes

LOCAL DO ESTUDO - INSTITUTO DO CÂNCER DO ESTADO DE SÃO PAULO - ICESP

Rua Dr. Arnaldo, 251 Telefone: 3893-2000

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FUNDAÇÃO ANTONIO PRUDENTE – HOSPITAL DO CÂNCER – A.C. CAMARGO

Rua Prof. Antonio Prudente, 211 Telefone: 2189- 5020

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e
resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME DO PACIENTE: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Documento de identidade nº. _____

Endereço: _____

Número: _____ Complemento: _____

Cidade: _____ Estado: _____

CEP: _____ Tel: _____

RESPONSÁVEL: _____

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: ____/____/____

Documento de identidade nº: _____

Endereço: _____

Complemento: _____

Número: _____ Estado: _____

CEP: _____ Tel: _____

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

Para que possamos conhecer melhor os sintomas e tratá-los de forma cada vez mais adequada, melhorando assim a qualidade de vida relacionada a estes sintomas, é necessário conhecê-los. Portanto, o (a) Sr. (sra) participará deste estudo que visa conhecer melhor seus sintomas. Os questionários “ESAS” e “QLQ-

C15-PAL” foram desenvolvidos para avaliar os sintomas e a qualidade de vida dos pacientes atendidos pela equipe de Cuidados Paliativos.

III. PROCEDIMENTOS:

Este projeto irá ocorrer durante quatro anos no INSTITUTO DO CÂNCER DO ESTADO DE SÃO PAULO - ICESP. Sua participação na pesquisa ocorrerá em um único encontro. Você será convidado a responder dois questionários sobre sintomas e qualidade de vida, o que leva no máximo 15 minutos. Seu tratamento não será alterado pelo estudo. Será entrevistado também o seu cuidador.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o tratamento.

A identidade dos pacientes será preservada, apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a Enfermeira Andréa Yamaguchi Kurashima no telefone 2189-5113. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer – A.C. Camargo pelo telefone 2189- 5020, no horário: segunda à quinta-feira das 07-18h e sexta-feira das 07-16h.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo ao meu tratamento; que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do paciente ou responsável/representante local

Assinatura do pesquisador ou representante

Apêndice 3 - TCLE – 2 (Versão para cuidadores)

LOCAL DO ESTUDO - INSTITUTO DO CÂNCER DO ESTADO DE SÃO PAULO - ICESP

Rua Dr. Arnaldo, 251 Telefone: 3893-2000

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FUNDAÇÃO ANTONIO PRUDENTE – HOSPITAL DO CÂNCER – A.C. CAMARGO

Rua Prof. Antonio Prudente, 211 Telefone: 2189- 5020

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DE PESQUISA

NOME: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Documento de identidade nº. _____

Endereço: _____

Número: _____ Complemento: _____

Cidade: _____ Estado: _____

CEP: _____ Tel: _____

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

Para que possamos conhecer melhor os sintomas e tratá-los de forma cada vez mais adequada, melhorando assim a qualidade de vida relacionada a estes sintomas, é necessário conhecê-los. Portanto, o (a) Sr. (sra) participará deste estudo que visa conhecer melhor os sintomas do paciente sob seus cuidados. O questionário “ESAS” foi desenvolvido para avaliar os sintomas dos pacientes atendidos pela equipe de Cuidados Paliativos. Para ajudá-lo a cuidar deste paciente, gostaríamos de conhecer melhor você cuidador. Desta forma, pedimos que preencha os questionários HADS e ZARIT, que avaliam a dificuldade em oferecer estes cuidados.

III. PROCEDIMENTOS:

Este projeto irá ocorrer durante quatro anos no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo- ICESP. Sua participação na pesquisa ocorrerá em três encontros. Em sala de espera, o (a) Sr. (sra). será convidado a responder o questionário de sintomas deste estudo e os que avaliam sua dificuldade nos cuidados, o que leva no máximo 10 minutos. Os outros dois encontros poderão ser durante sua vinda aos hospital ou através de contato telefônico. O tratamento do paciente não será alterado pelo estudo.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o tratamento do doente.

A identidade dos participantes será preservada e apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a Enfermeira Andréa Yamaguchi Kurashima no telefone 2189-5113. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer – A.C. Camargo pelo telefone 2189- 5020, no horário: segunda à quinta-feira das 07-18h e sexta-feira das 07-16h.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo a mim; que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do sujeito de pesquisa

Assinatura do pesquisador ou representante

ANEXOS

Anexo 1 - Questionário ESAS

Método de Avaliação dos Sintomas de Edmonton (ESAS)

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor descreve seu estado de saúde nas últimas 24 horas.

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A pior dor possível
Sem cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	O pior cansaço possível
Sem enjôo	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	O pior enjôo possível
Sem tristeza	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A pior tristeza possível
Sem angústia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A pior angústia possível
Sem sonolência (sem dificuldade para ficar acordado/a durante o dia)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A pior sonolência possível
Ótimo apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	O pior apetite possível
A melhor sensação de bem-estar possível	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Nenhuma sensação de bem-estar
Sem coceira	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A pior coceira possível
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A pior falta de ar possível
Outro problema	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

Anexo 2 - Questionário EORTC QLQ C15 PAL

PORTUGUESE BRAZILIAN



EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

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

Data de hoje (dia, mês, ano):

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

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
4. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Você tem tido dor?	1	2	3	4
6. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Por favor, passe à pagina seguinte

Anexo 3 - Questionário ZARIT

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT

Instruções: Segue uma lista de perguntas em relação aos sentimentos ou idéias, que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor, assinale, para cada pergunta, as respostas que melhor indicam a freqüência com que você se sente dessa forma, ou tem esses pensamentos (“nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “frequentemente” ou “sempre”). Não existem respostas certas ou erradas. Muito obrigada.

1) Acha que seu familiar pede mais ajuda do que ele (a) realmente precisa?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

2) Acha que não tem tempo suficiente para si próprio (a) devido ao tempo que dedica ao seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

3) Sente-se em “stress” por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e outras responsabilidades (trabalho/família)?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

4) Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

5) Sente-se irritado (a) ou zangado (a) quando está com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

6) Acha que seu familiar está afetando de forma negativa a sua relação com os outros membros da família ou com seus amigos?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

7) Tem medo de que o futuro possa reservar ao seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

8) Acha que seu familiar está dependente de você?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

9) Sente-se em tensão quando está com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

10) Acha que sua saúde se tem prejudicado por causa do envolvimento com o seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

11) Acha que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

12) Acha que sua vida social está prejudicada por você estar cuidando do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

13) Sente-se desconfortável quando recebe visitas de seus amigos, por causa do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

14) Acha que seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

15) Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

16) Acha que já não será capaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

17) Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

18) Deseja que pudesse ter outra pessoa para cuidar do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

19) Sente-se indeciso (a) quanto ao que fazer com seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

20) Acha que devia estar fazendo mais pelo seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

21) Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

22) De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado (a) por estar cuidando do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas Vezes Frequentemente Sempre

Obrigada!

Anexo 4 -Questionário HADS

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

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

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

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

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

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

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

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

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

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

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

- 0 () Sim, quase sempre

- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

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

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

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

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

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

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

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

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

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

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

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

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

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

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

Anexo 5 - Autorização para utilização do ESAS

From: [Bruera, Eduardo](#)
To: "aykurash@yahoo.com.br"; [Sullivan, Katja S](#)
Subject: Re: ESAS information for Brazilian research
Date: sexta-feira, 5 de março de 2010 19:02:23

Thanks very much. I am happy to authorize and support your program. The MAPI linguistic institute from Switzerland has conducted translation to Brazilian and Portuguese Portuguese. Katja will send you the forms and you can find the methodology in MAPI homepage. You can then decide if you prefer this translation or would prefer to use your own methodology before proceeding to the cluster study. Good luck in your important study. Best regards,

From: Andrea Yamaguchi Kurashima <aykurash@yahoo.com.br>
To: Bruera, Eduardo
Cc: aykurash@yahoo.com.br <aykurash@yahoo.com.br>
Sent: Fri Mar 05 15:56:56 2010
Subject: ESAS information for Brazilian research

Dear Dr. Bruera.

I have attended the PCEP course in 2008 and I am very honored to reach you.

My colleague and I are research nurses from Hospital A.C. Camargo in Sao Paulo, Brazil. Our hospital is one of the MD Anderson's sisters institution. Hospital A.C. Camargo is one of the largest cancer centers in Brazil, with approximately 300 beds, 9,000 new cases per year and a Masters and PhD program with emphasis in multidisciplinary research highly recommended by the Ministry of Education (www.accamargo.org.br). Two of our main research areas in the program involve either Palliative Care as well as Transcultural Adaptation and Validation of important instruments into Brazilian Portuguese. We believe that upon this initiative, many cancer centers in Brazil will be able to evaluate their patients in different phases of the disease and their families in a more standardized approach on regards of physical and psychosocial needs, using internationally recognized instruments.

We are writing a Master's project involving "Symptom clusters in palliative care cancer patients" and the ESAS would be one of the tools of choice. We would like to ask you if it has been already translated/validated into Brazilian Portuguese or if not, we would like to ask your permission then to translate and validate the ESAS into our culture prior to the Master's project. The methodology will involve Guillemin's guidelines such as back-translation procedures and psychometric analysis (content, construct and criterion-related validities e.g, factor analysis, reliability). You may be involved in this process if you wish to participate.

Thanks in advance for your kind attention.
Best regards,

Andrea Y. Kurashima RN, MSc, PhD
Post-graduation Department
Hospital A.C. Camargo

Anexo 6 - Autorização para utilização do EORTC QLQ C15 PAL

From: qlqc30@eortc.be
To: aykurash@yahoo.com.br
Subject: QLQ-C15-PAL download request from Andrea Kurashima
Date: sexta-feira, 30 de abril de 2010 09:27:25

Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Ms
Firstname: Andrea
Lastname: Kurashima
Hospital/Institution: Hospital A.C.Camargo
Address: Rua Prof. Antonio Prudente, 211 - Liberdade
County/State: São Paulo
Postal Code: 01509-000
Country: Brazil
Phone: 55-11-92526734
Fax: 55-11-21895112
Email: aykurash@yahoo.com.br
Protocol: Symptom clusters and quality of life of patients with advanced cancers

Documents requested:

QLQ-C15-PAL Core Questionnaire in Portuguese
QLQ-C15 Scoring Manual

URLs:

<http://www.eortc.be/home/qol/downloads/f/C15/QLQ-C15-PAL%20Portuguese%20Brazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/downloads/f/SCManualOLO-C15-PAL.pdf>

If you are having technical difficulties please contact us by email: qlqc30@eortc.be

Nenhum vírus encontrado nessa mensagem recebida.

Verificado por AVG - www.avgbrasil.com.br

Versão: 8.5.437 / Banco de dados de vírus: 271.1.1/2844 - Data de Lançamento: 04/30/10 06:27:00

Anexo 7 - Autorização para a utilização do HADS

De: botega@fcm.unicamp.br **Enviado:** Sex 10/02/12 18:21
Para: camilacr@terra.com.br **Prioridade:** Normal
Assunto: Re: Autorização para uso HADS

Olá, Camila, agradeço seu interesse pelo estudo em que validamos a HADS.

Pode sim, empregá-la em seu estudo, é de uso livre. Bom trabalho! Qdo puder, me mande informações sobre os seus resultados.

Neury

De: camilacr@terra.com.br **Enviado:** Sex 10/02/12 14:44
Para: <botega@fcm.unicamp.br> **Prioridade:** Normal
Assunto: Autorização para uso do HADS

Dr. Neury Botega,

Meu nome é Camila, sou aluna do Programa de mestrado do Hospital AC Camargo. Meu projeto de pesquisa tem como tema: "Avaliação do Agrupamento de Sintomas e Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer Avançado", sou orientada pela Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima e co-orientada pelo Dr. Toshio Chiba.

Sou enfermeira da equipe de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, local onde a coleta foi realizada.

Durante este levantamento, sentimos a necessidade de aprofundar o conhecimento em relação ao cuidador, tão importante neste momento.

Através de pesquisas nesta área, chegamos aos seus trabalhos. Neste momento, gostaríamos de dar continuidade em um trabalho de Doutorado com a inclusão dos

sentimentos do cuidador, desta forma, gostaria de pedir autorização para uso da escala de HADS, neste novo projeto.

Desde já agradeço sua atenção.

Atenciosamente,

Camila Cristófero Yamashita

Anexo 8 - Autorização para a utilização do ZARIT

De: Marcia Sczufca <sczufca@usp.br>

Enviado: Dom 12/02/12 20:28

Para: camilacr@terra.com.br

Prioridade: Normal

Assunto: Re: Escala de Zarit

Olá Camila,
Com certeza você pode utilizar a escala de sobrecarga na sua pesquisa.
Abraço,
Marcia

Marcia Sczufca, Ph.D
Pesquisadora Senior
Departamento de Psiquiatria e LIM-23
Faculdade de Medicina
Universidade de São Paulo
R Dr. Ovídio Pires de Campos 785
CEP 05403-010, São Paulo - Brasil
fone: + 55 11 30817153
sczufca@usp.br
2012/2/10 <camilacr@terra.com.br>
Dra. Marcia Sczufca,

Meu nome é Camila, sou aluna do Programa de Mestrado do Hospital AC Camargo. Meu projeto de pesquisa tem como tema: "Avaliação do Agrupamento de Sintomas e Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer Avançado", onde sou orientada pela Dra. Andrea Yamaguchi Kurashima e co-orientada pelo Dr. Toshio Chiba.

Sou enfermeira da equipe de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, local onde a coleta foi realizada. Durante este levantamento, sentimos a necessidade de aprofundar o conhecimento em relação ao cuidador, tão importante neste momento.

Através de pesquisas nesta área, chegamos aos seus trabalhos. Neste momento, gostaríamos de dar continuidade em um trabalho de Doutorado com a inclusão do nível de sobrecarga deste cuidador.
Desta forma, gostaria de pedir autorização para uso da Escala de Zarit nesta nova pesquisa.

Agradeço desde já e estou à disposição.

Atenciosamente,

Camila Cristófero Yamashita

Anexo 9 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

São Paulo, 18 de Agosto de 2010.

À
Enf. Andréa Yamaguchi Kurashima

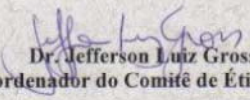
Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1419/10
"Avaliação do Agrupamento de Sintomas e Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer Avançado".

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente - Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 10/08/2010, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 22/06./2010, **aprovaram** a realização do projeto em referência, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE -1 (Versão para pacientes), o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE -2 (Versão para cuidadores), o Questionário ESAS, o Questionário QLC-C15-PAL e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Declaração sobre o Plano de Recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Orçamento Financeiro Detalhado;
- Declaração de Infra-Estrutura e Instalações do Ambulatório de Cuidados Paliativos - ICESP;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos - ICESP;
- E-mail de autorização de uso do Questionário ESAS;
- Email de autorização de uso do Questionário QLC-C15-PAL.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 6 meses.

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross

1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

1/1

Anexo 10 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para Mudança de Nível

São Paulo, 15 de agosto de 2012.

A

Enf.^a **Andréa Yamaguchi Kurashima.**

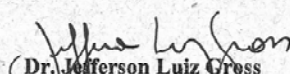
Ref.: Projeto de Pesquisa n.º 1419/10

"Avaliação de Pacientes com Câncer Avançado e Seus Cuidadores: Agrupamento de Sintomas, Qualidade de Vida e Sobrecarga".

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 14/08/2012, **tomaram conhecimento e aprovaram** os seguintes documentos:

- Solicitação de mudança de nível de Mestrado para Doutorado do projeto intitulado "*Avaliação do Agrupamento de Sintomas e Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer Avançado*", da aluna Camila Cristófero Yamashita, com o novo título supracitado, em carta datada de 10 de julho de 2012;
- Projeto com alterações destacadas para o novo estudo proposto, datado de 2012;
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 2 – Versão para Cuidadores.

Atenciosamente,



Dr. Jefferson Luiz Gross
1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa