



Universidade Federal do Maranhão
Pró-Reitoria, Pós-Graduação e Inovação
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança



**MULHERES COM DIAGNÓSTICO AVANÇADO DE
CÂNCER: Fatores relevantes para a qualidade de vida no final da
vida**

Serlandia da Silva Sousa

São Luís

2016

SERLANDIA DA SILVA SOUSA

MULHERES COM DIAGNÓSTICO AVANÇADO DE CÂNCER: Fatores relevantes
para a qualidade de vida no final da vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do Grau de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

Área de Concentração: Avaliação da Qualidade de vida

Linha de Pesquisa: Avaliação de Qualidade e Atenção a Saúde

Orientador: Dr. João Batista Santos Garcia.

Coordenadora do Programa: Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento.

São Luís

2016

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

silva sousa, serlandia.

Mulheres com Diagnostico avançado de câncer : fatores relevantes para qualidade de vida no final da vida / serlandia silva sousa. - 2016.

79 f.

Orientador(a): João Batista Santos Garcia.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Saúde do Adulto e da Criança/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2016.

1. Autoeficácia. 2. Deressaio. 3. Final da Vida. 4. Neolasia. 5. Qualidade de Vida. I. Santos Garcia, João Batista. II. Título.

SERLANDIA DA SILVA SOUSA

MULHERES COM DIAGNÓSTICO AVANÇADO DE CÂNCER: Fatores relevantes
para a qualidade de vida no final da vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do Grau de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

A Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado apresentada em sessão pública considerou a candidata aprovada em ____/____/____

Prof. Dr. João Batista Santos Garcia (Orientador)

Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Érica Brandão de Moraes Vieira

Externo da Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Alcione Miranda dos Santos

Universidade Federal do Maranhão

Dra. Erika Bárbara Abreu Fonseca Thomaz

Universidade Federal do Maranhão

AGRADECIMENTOS

A Deus por me dar força interior para superar as dificuldades, mostrar os caminhos nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades me amparando sempre nos momentos difíceis.

Ao meu orientador, professor Dr. João Batista Santos Garcia, por acreditar em mim, mostrando o caminho da ciência, por ajudar e incentivar na realização de um sonho se tornar realidade e por ser exemplo de profissional a ser seguido.

À direção do Hospital do Câncer Aldenora Bello, por disponibilizar o espaço para realização desta pesquisa, bem como às equipes de profissionais médicos e de enfermeiros pela atenção e contribuição profissional.

A todas as pacientes que participaram desta pesquisa, as quais foram fundamentais, para a sua realização.

À minha família, em especial meu esposo Carlos Vinícius, meu filho João Vinícius, minha mãe Elza Correia, pelo carinho, paciência e estímulo para não desistir, e por estarem sempre presente em minha vida.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança e aos colegas de turma em especial Andréia, Luciana, Adriana e Clemilson pelo apoio e incentivo.

“O importante não é por quanto tempo viverás,
mas que qualidade de vida terás”.

Sêneca

RESUMO

INTRODUÇÃO: O final da vida de pacientes com câncer pode ser, não apenas sofrido, mas também com grande impacto na Qualidade de Vida (QV). Há uma lacuna no atendimento de quais fatores são relevantes e importantes e que podem ser manejados pela equipe de saúde.

OBJETIVO: Determinar quais os fatores que influenciam na qualidade de vida de mulheres com câncer avançado de mama e de colo de útero.

METODOLOGIA: Estudo transversal e prospectivo realizado com 50 pacientes com câncer de mama e de colo de útero em estágio avançado, atendidas nos setores ambulatorial e de internação da Clínica Oncológica do Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello, no período de julho à dezembro de 2015. Foram coletados dados sociodemográficos, clínicos e religiosos, e ainda foram aplicados questionários: Coping religiosidade e espiritualidade (CRE), Qualidade de Vida WHOQOL – brief da Organização Mundial de Saúde (OMS) Escala de Depressão (Inventário de Beck) e Escala de Autoeficácia. Em um segundo tempo, após o óbito, foi feita a avaliação da qualidade de vida no final da vida e variáveis do cuidado no final da vida, através de uma entrevista com o cuidador fixo das pacientes. Para avaliar a correlação entre os instrumentos considerados no estudo foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*.

RESULTADOS: Não foi possível observar a correlação estatisticamente significante entre a QV na visão das pacientes e dos seus cuidadores. Houve correlação significante e positiva entre tempo de internação e tempo em UTI com nível de preocupação das pacientes. Ainda, houve correlação inversa fraca, porém significante, do nível de estresse físico das pacientes e a permanência em UTI, na visão do cuidador. A QV nos últimos dias de vida na visão dos cuidadores obteve correlação inversa e significante com a variável reavaliação negativa do significado espiritual das pacientes. O tempo de internação em UTI obteve correlação inversa, forte e significante, com autoeficácia. Já o nível de preocupação da paciente obteve correlação positiva e significativa com a depressão.

CONCLUSÃO: As pacientes tiveram uma baixa qualidade de vida, nos últimos dias de vida, sendo pior quanto maior o tempo de internação (especialmente em UTI), nas pacientes com reavaliação negativa do significado espiritual, com baixa autoeficácia e deprimidas.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Final da Vida. Neoplasia. Depressão. Autoeficácia

ABSTRACT

INTRODUCTION: The end of life of cancer patients can be not only painful, but also with a huge impact on their Quality of Life (QoL). There is a gap concerning to the care of which factors are relevant and important and how they can be managed by the health team. **AIMS:** Recognize which factors can affect the Quality of Life in women with advanced breast and cervical cancer. **METHODS:** From July to December of 2015, a Cross-sectional and prospective study was performed in 50 patients with advanced breast cancer and uterine cervical that had been treated in the outpatient and inpatient sectors at the Clinic of Oncology from the Aldenora Bello Institute of Oncology, São Luis, Maranhão. Sociodemographic, clinical and religious data were collected, and questionnaires were also applied: Religiosity and Spirituality Coping (REC), Quality of Life, Whoqol - bref of the World Health Organization (WHO), Depression Scale (Beck Inventory) and Self Efficacy Scale. In a second moment, after the death, the assessment of quality of life and at the end-of-life care variables were made via an interview with the patient's personal caregiver. To evaluate the correlation among the instruments that were considered in this study, it was calculated the *Spearman's* correlation coefficient. **RESULTS:** It was not possible to realize the statistically significant correlation between QoL in patients' and their caregivers' perspective. There was a significant and positive correlation between length of hospital stay and ICU time with level of patients concern. There was still a weak but significant inverse correlation of the physical stress level of the patients and their ICU stay according to the caregiver's perspective. Based on these caregivers' perspective, the QoL in the last days of life obtained an inverse and significant correlation with the variable negative reevaluation of the spiritual meaning of the patients. The length of stay (LOS) in an intensive care unit (ICU) had a strong and significant inverse correlation with self-efficacy. Moreover, the patient's level of concern had a positive and significant correlation with depression. **CONCLUSION:** In their last days of life, the patients had a low quality of life, becoming worse whether it is considered the length of stay (especially in ICU) in patients with negative reevaluation of the spiritual meaning, with low self-efficacy and depressed.

Keywords: Quality of Life. End of Life. Neoplasm. Depression. Selfefficiency.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CP	-	Cuidados Paliativos
CRE	-	Coping Religioso e Espiritual
DP	-	Desvio Padrão
EIU	-	<i>Economist Intelligence Unit</i>
HPV	-	Vírus do Papiloma Humano
IMOAB	-	Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello
IBGE	-	Instituto Brasileira de Geografia e Estatística
INCA	-	Instituto Nacional do Câncer
MA	-	Maranhão
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
QV	-	Qualidade de Vida
QVRS	-	Qualidade de Vida Relacionado a Saúde
SNE	-	Sonda Nasoenteral
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	-	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1	Características sociodemográficas de mulheres com câncer de mama e colo de útero São Luís – MA, 2016.....	30
Tabela 2	Aspectos clínicos de mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.....	31
Tabela 3	Religiosidade de mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.....	31
Tabela 4	Perfil da qualidade de vida, religiosidade e espiritualidade em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.....	32
Tabela 5	Perfil da Autoeficácia e depressão em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.....	33
Tabela 6	Perfil da qualidade de vida nos últimos de vida, segundo a percepção do cuidador, e variáveis de cuidado no fim da vida de mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016	34
Tabela 7	Correlação da qualidade de vida nos últimos de vida, segundo pacientes e seus cuidadores em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.....	35
Tabela 8	Correlação de tempo em dias internação/tempo em UTI com qualidade de vida e de tempo em dias internado em UTI com qualidade de vida nos últimos dias, segundo pacientes, e seus cuidadores em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.....	35
Tabela 9	Correlação da qualidade de vida nos últimos de vida, segundo os cuidadores com religiosidade e/ou espiritualidade e tempo de internação em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016....	36
Tabela 10	Correlação da qualidade de vida nos últimos de vida, e tempo de internação com autoeficácia e depressão segundo os cuidadores, em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.....	38

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	REFERENCIAL TEÓRICO	12
2.1	Câncer	12
2.2	Cuidados paliativos, qualidade de vida e qualidade de morte	14
2.3	Coping religioso e espiritual	18
2.4	Autoeficácia e depressão	19
3	OBJETIVOS	22
3.1	Geral	22
3.2	Específicos	22
4	METODOLOGIA	23
4.1	Tipo de estudo	23
4.2	Local e período do estudo	23
4.3	População do estudo	23
4.4	Critérios de inclusão	23
4.5	Critérios de não-inclusão	23
4.6	Amostra	24
4.7	Procedimentos e instrumentos de Coleta dos Dados	24
4.8	Análise dos dados	29
4.9	Aspectos éticos	29
5	RESULTADOS	30
6	DISCUSSÃO	39
7	CONCLUSÃO	47
	REFERÊNCIAS	48
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	57
	APÊNDICE B – Ficha Protocolo para coleta de dados	60
	APÊNDICE C- Coleta de dados pós-morte percepção do cuidador sobre a paciente	61
	ANEXO A – Escala de Coping Religioso-Espiritual (CRE)	62
	ANEXO B - Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS)	67
	ANEXO C - Escala depressão de Beck	70
	ANEXO D - Escala de Autoeficácia	75
	ANEXO E – Parecer Consubstanciado do CEP	76

1 INTRODUÇÃO

O diagnóstico avançado, a diminuição da chance de cura e a elevada mortalidade causada pelo câncer tem tornado necessário, por parte dos profissionais envolvidos na área, o conhecimento do maior número possível de informações sobre diversos aspectos das pacientes com esta doença (BAPTISTA; SANTOS; DIAS, 2006). Há uma necessidade do cuidado centrado no alívio dos sinais e sintomas destas pacientes, bem como o apoio aos seus familiares, proporcionando bem-estar físico, psíquico, espiritual e, sobretudo, preparando a paciente para uma morte digna (DIAMANTE, 2007).

As neoplasias de mama e de colo do útero, além dos estigmas do câncer, são doenças que atingem órgãos repletos de simbolismos para a mulher, pois envolvem questões inerentes a sexualidade, feminilidade e reprodução. A mulher, ao receber o diagnóstico de câncer vivencia a expectativa de um futuro incerto, tratamentos longos e dolorosos, e também o medo da morte e mutilação (SOUSA et al., 2001).

Tanto o diagnóstico, como o tratamento do câncer pode gerar estresse, apatia, depressão, desânimo sensação de desalento, hipersensibilidade emotiva, raiva, ansiedade e irritabilidade. As estratégias de enfrentamento destas mulheres, diante do diagnóstico de câncer, são construídas, em parte, ao longo de suas experiências e do significado que a doença tem para ela (SOUSA et al., 2001) e estão relacionadas a uma variedade de respostas frente às situações estressantes, as quais são caracterizadas com base na vivência do indivíduo (PANOBIANCO et al., 2012). Aspectos como a religiosidade/espiritualidade, crenças específicas, formas de enfrentamento e autoeficácia podem influenciar na qualidade de vida das pacientes (DOBRÁNSZKY; MACHADO, 2001).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2010) tem reconhecido a importância da dimensão espiritual em seu conceito de saúde, tendo incluído esse aspecto em seu Glossário de Promoção de Saúde. A espiritualidade pode ser definida como um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis que transmite vitalidade e significado a eventos da vida. Essas crenças podem mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas, com potencial ilimitado para melhorar a qualidade de vida das pessoas (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001). Pode ainda ser compreendida através de um sentido de vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa (VOLCAN et al., 2003). O bem-estar espiritual foi identificado como um fator de proteção, estando relacionado a atitudes positivas de combate à enfermidade, em pacientes com câncer (FEHRING; MILLER; SHAW, 1997). Ainda, autores sugerem que a religiosidade é um fator de proteção contra o

desenvolvimento de transtornos mentais, como depressão e ansiedade, além de estar associada a melhor qualidade de vida. Diversos fatores podem contribuir para um papel protetor da religião em relação à saúde, como a adoção de estilos de vida mais saudáveis; o provimento de suporte social; o desenvolvimento de um sistema de crenças e processos cognitivos que promovem maior aceitação de si e do próximo, como promoção de resiliência e condução de práticas religiosas que aliviam o sofrimento psicológico (VEIT; CASTRO, 2013).

Durante doenças crônicas e ameaçadoras da vida, como o câncer, outro aspecto de destaque é a autoeficácia, que pode ser específica de um determinado momento e situação para os quais o sujeito avalia a situação e considera de uma forma subjetiva o grau de desempenho que ele pode alcançar naquela situação (DOBRÁNSZKY; MACHADO, 2001). Quanto maior for sua percepção, maior probabilidade o indivíduo terá para realizar tarefas relacionadas aos comportamentos saudáveis e adesão ao tratamento. Considera-se, também, que esta ocorrência poderá influenciar em diversos aspectos, inclusive de saúde, pois se o indivíduo acredita que têm as habilidades necessárias para agir de forma a controlar sua doença, aumentará a probabilidade de procurar meios para realizá-las de forma eficaz (BANDURA, 2008).

Diante deste contexto, mulheres com câncer avançado e no final da vida precisam de uma abordagem especial. Há muitas lacunas no entendimento do que é importante para a paciente, familiares e médicos no final de vida e quais preditores podem influenciar na qualidade de vida no final da vida (EIU, 2015). Estudos mostram que medidas que tentam prolongar mais a vida nas últimas semana de vida, morrer em hospital e em unidades de terapia intensiva estão associados uma pior qualidade de morte (WRIGHT et al., 2008; WRIGHT et al., 2010). Ao contrário, o conhecimento pela paciente da sua condição de terminalidade e receber visitas religiosas no hospital, tem efeito positivo na qualidade de vida no final da vida (MACK et al., 2008).

No Brasil até o presente momento não foi encontrada na literatura estudos que abordem de maneira sistematizada a influência de espiritualidade, suporte religioso, alterações psicológicas, aspectos físicos, relações sociais e ambientais e autoeficácia em pacientes com doença avançada em cuidados paliativos plenos e com baixa expectativa de vida, nos desfechos de seus últimos dias de vida. Sendo assim, o presente estudo tem como objetivo determinar quais fatores que influenciam a qualidade de vida no final da vida de mulheres com câncer avançado de mama e de colo de útero.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Câncer

O Câncer é uma doença caracterizada pelo crescimento desordenado de células anormais, sendo considerada como uma doença degenerativa, resultante do acúmulo de lesões no material genético, que geram um processo de crescimento, reprodução e disseminação das células, também conhecida como neoplasia ou tumor maligno (SASSE et al., 2007).

A carcinogênese ocorre lentamente e envolve um longo processo com alterações dos mecanismos de regulação da proliferação e diferenciação celular, gerando um crescimento desordenado, descontrolado e irreversível de células anormais. Ademais, caracteriza-se pelo aparecimento de metástase, principal causa de mortalidade do câncer, pois pode alastrar-se em partes adjacentes do corpo e invadir outros órgãos (CANPONERO, 2008; INCA, 2009; WHO, 2010).

Em todo o mundo ocorre anualmente, mais de 10 milhões de casos novos e 6 milhões de mortes por câncer. Cerca de 4,7 milhões de casos novos ocorrem nos países economicamente desenvolvidos, enquanto 5,5 milhões ocorrem nos países economicamente menos desenvolvidos. Nos países desenvolvidos o câncer se apresenta como a segunda causa de morte, enquanto que nos países em desenvolvimento como terceira causa nesta categoria (WHO 2002).

No Brasil, estima-se que até o ano de 2017 ocorra cerca de 600 mil casos novos de câncer, são esperados 57.960 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,20 casos a cada 100 mil mulheres e as taxas de mortalidade continuam elevadas (INCA, 2016a). Provavelmente porque este tipo de câncer ainda é diagnosticado em estágios avançados. (INCA, 2011). No Maranhão, especificamente, estima-se para o ano de 2016 a incidência de 650 casos de câncer de mama por 100 mil habitantes (INCA, 2016a).

No Brasil, apenas 3,4% dos casos de câncer de mama são detectados na fase inicial, enquanto 60% são diagnosticados em casos avançados, quando a doença já se tornou incurável. Estudos epidemiológicos indicam que fatores ambientais são responsáveis por, pelo menos, 80% da incidência do câncer de mama. Fatores genéticos representam de 5% a 7% de sua etiologia, porém, quando se apresenta antes dos 35 anos, esta frequência chega a 25% (KLIGERMAN, 2002).

Diversos fatores estão relacionados ao aumento do risco de desenvolver o câncer mama: a idade a partir dos 40 anos, história familiar, especialmente se um ou mais parentes de

primeiro grau (mãe ou irmã) foram acometidos antes do 50 anos de idade, fatores endócrinos, menarca precoce, menopausa tardia, primigesta após os 30 anos, fatores comportamentais, ambientais, fatores genéticos e ou hereditários (INCA, 2015b). Para detecção precoce do câncer de mama, recomenda-se o auto exame a partir dos 35 anos, anualmente, que é um procedimento compreendido como parte do atendimento integral a ser realizado em todas as consultas clínicas, além do rastreamento por ultrassonografia e a mamografia (INCA, 2015b).

O câncer de colo de útero também é um dos tipos de câncer mais frequentes entre as mulheres, sendo classificada como a quarta causa de morte de mulheres no mundo e no Brasil. É mais prevalente em regiões menos desenvolvidas, com cerca de 70% dos casos de diagnósticos e possui risco aumentado em mulheres a partir dos 30 anos de idade (INCA, 2004).

No Brasil para o ano de 2016, são estimados 16.340 casos novos, com um risco estimado de 15,85 casos a cada 100 mil habitantes, sendo que no Maranhão a incidência é de 970 casos para cada 100 mil mulheres (INCA, 2016a). Esta realidade ascendente de casos novos permanece principalmente devido ao baixo índice de mulheres que se submetem ao exame preventivo devido à falta de estrutura para a sua realização, por valores culturais, desconhecimento sobre o exame, vergonha ou proibição dos maridos (SILVA et al., 2008).

Os fatores de risco identificados para o câncer de colo de útero estão relacionados aos cuidados com a saúde e ao estilo de vida, como multiparidade, idade precoce na primeira relação sexual, tabagismo, a alimentação inadequada e o uso prolongado de anticoncepcionais (INCA, 2016a).

O principal agente causador do câncer de colo de útero é o Vírus do Papiloma Humano (HPV). O exame citopatológico (Papanicolau) permite que seja efetuada a detecção precoce em mulheres assintomáticas contribuindo para a detecção de lesões precursoras e da doença em estágios iniciais. O exame preventivo também se caracteriza por ser um método de rastreamento seguro, sensível e de baixo custo. Apesar de esse método de rastreamento ter sido introduzido no Brasil desde a década de 1950, estima-se que cerca de 40% das mulheres brasileiras nunca tenham sido submetidas ao exame (CRUZ; LOUREIRO, 2008).

A faixa etária ideal para a detecção precoce do câncer de colo de útero é de 30 a 50 anos, tendo em vista que esse é o período correspondente ao pico de incidência das lesões precursoras e que antecede ao pico de mortalidade por este câncer (INCA, 2016b). No serviço de saúde pública, são as mulheres com menos de 30 anos que realizam a maioria dos exames. Este fato pode estar relacionado com a elevada taxa de gravidez precoce destas mulheres, as quais procuram os postos de saúde para cuidados referentes à natalidade e tem como rotina a

solicitação do exame citopatológico (FERREIRA; OLIVEIRA, 2006).

Muitas mulheres diagnosticadas com câncer podem ficar curadas ou viver longos períodos com a doença. Entretanto, ao contrário de outros tratamentos para doenças crônicas, os tratamentos contra o câncer são mais tóxicos e intensos, resultando em um aumento tanto da demanda das reservas físicas como, também, de seus recursos sociais e psicológicos para sobreviver e enfrentar a doença. Assim, o desenvolvimento específico dos cuidados prestados às portadoras de câncer chama a atenção para o papel chave dos fatores psicossociais na prevenção, no tratamento e nos resultados finais obtidos (ALMEIDA et al., 2001).

O câncer é uma experiência amedrontadora para a mulher e, para a maioria delas, o diagnóstico da doença evoca sentimentos de pesar, raiva e intenso medo. Além disso, a doença em sua trajetória pode levar a mulher a passar por situações que ameaçam sua integridade psicossocial, que provocam incertezas quanto ao sucesso do tratamento e que a leva a se defrontar com a possibilidade de recorrência da doença e da morte (ALMEIDA et al., 2001).

A negação e a depressão são as defesas psicológicas geralmente mais utilizadas no caso de acometimento por uma doença como, o câncer. Torna-se, portanto importante à informação adequada sobre a doença e suas consequências, pois dá à mulher a possibilidade de enfrentamento e de se adaptar à sua nova condição (ALMEIDA et al., 2001.)

Assim, o impacto psicossocial do câncer pode ser delineado em três áreas: desconforto psicológico, que causa ansiedade, depressão e raiva; mudanças no estilo de vida, conseqüente ao desconforto físico, disfunção sexual, e alteração do nível de atividade; medo e preocupações com a possibilidade ou a ocorrência de mutilações, o reaparecimento da doença e a morte.

2.2 Cuidados paliativos, qualidade de vida e qualidade de morte

Segundo a definição da OMS, CP é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física e psicossocial (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Este novo conceito de CP, definido pela OMS em 2002, indica o cuidado desde o diagnóstico à paciente e sua família, que também deve ser assistida após a morte da paciente, expandindo o campo de atuação dos profissionais de saúde. Não se fala em impossibilidade

de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando a ideia de não ter mais nada a fazer (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Inicialmente, os CP eram oferecidos aos indivíduos com câncer, entretanto, ao mesmo tempo em que esse tipo de cuidado ganhou prestígio, cresceu o interesse em oferecê-lo a indivíduos portadores de doenças que não o câncer. De acordo com o *The Hospice Information Service* do St. Christopher's Hospice, em Londres, existem mais de 7.000 *hospices* ou serviços de CP em mais de 90 países em todo o mundo. Na América Latina existem mais de 100 serviços de cuidados paliativos (MILICEVIC, 2002), já no Brasil, apesar dos dados não serem oficiais, existem cerca de 30 serviços de CP (FIGUEIREDO, 2004).

É sabido que os CP podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, para que esta não se torne difícil de tratar nos últimos dias de vida (WHO, 2002). Portanto, os CP buscam proporcionar uma morte digna, a qual é considerada como um processo natural, no qual os profissionais de saúde não visam a acelerar e nem adiar, mas sim, aliviar sintomas físicos e emocionais que podem provocar sofrimento (POLES; BUOSSO, 2009).

O maior desafio destes cuidados é integrar-se aos cuidados curativos. Paliar é uma dimensão crítica dos cuidados em saúde e todos os profissionais de saúde deveriam saber quando os cuidados paliativos são necessários. Quando qualquer indivíduo se aproxima dos últimos momentos de uma condição de saúde debilitante, a necessidade de CP aumenta e assegurar este tipo de atenção propicia um cuidado de qualidade, não importando se oferecido em uma instituição de saúde ou na residência do indivíduo (SILVA; HORTALE, 2006).

Quando não inseridos em uma instituição hospitalar, os programas de CP podem estar inseridos em asilos, casas de repouso, moradias assistidas, *hospices*, clínicas e no domicílio (*home care*). Iniciativas para implantar e manter programas de CP deveriam estar adequadas às necessidades dos usuários, dos provedores, dos serviços de saúde e da comunidade (NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE, 2004).

O Brasil ainda não possui uma estrutura pública de CP oncológicos adequada à demanda existente, tanto sob o ponto de vista quantitativo e qualitativo. Deste modo, torna-se urgente o conhecimento dos conceitos fundamentais dos cuidados paliativos, bem como empreender esforços para implementar iniciativas centradas no cuidar solidário nos serviços de saúde, sejam públicos ou privados (NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE, 2004).

O termo Qualidade de Vida (QV) refere-se a um amplo espectro de situações relacionadas à percepção de satisfação em relação aos aspectos físicos, emocionais, de bem-estar, relações sociais, estilo de vida, habitação e situação econômica (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). A importância da avaliação de QV vem aumentando expressivamente nos últimos anos e isto se deve principalmente por ser um enfoque que valoriza a perspectiva da paciente e permite avaliar o real impacto de uma enfermidade e objetivos de seu tratamento levando em conta não só a redução da morbidade e mortalidade, mas também o aspecto multidimensional de cada paciente (FLECK et al., 2000).

Tal multidimensionalidade possibilita a abordagem da saúde dos indivíduos em diferentes domínios como, por exemplo, aspectos físicos, funcionamento no dia-a-dia, desempenho social e aspectos emocionais (CRUZ, 2010). Devido a estas possibilidades, a avaliação da QV vem sendo cada vez mais utilizada como um desfecho em ensaios clínicos e como medida de efetividade e de qualidade dos cuidados em saúde (WILSON; CLEARY, 1995).

Em pacientes oncológicos a QV tornou-se uma ferramenta importante para a avaliação dos resultados do tratamento, sendo sua aferição parte integrante da avaliação moderna proposta para pacientes com câncer de mama e de colo de utero (MACHADO; SAWADA, 2008). No Brasil, a pesquisa em QV vem crescendo, e instrumentos utilizados mundialmente como o *Medical Outcomes Study Short-Form 36* (SF-36) (WARE JR.; SHERBOURNE, 1992) e *World Health Organization Quality of Life Instrument-breve* (WHOQOL-breve) já estão traduzidos e validados para a língua portuguesa do nosso país.

Estas medidas vêm sendo aplicadas em vários pacientes para avaliar o impacto de diversas doenças e intervenções na vida dos indivíduos afetados. Todavia, a falta de escores normativos de QV, baseados na população brasileira, que representem um “padrão-ouro” contra o qual dados de outros subgrupos possam ser comparados, dificulta a interpretação dos resultados dos estudos (CRUZ, 2010).

Independente da maneira pela qual a QV é avaliada, na pesquisa em saúde o propósito deste tipo de avaliação é, invariavelmente, o de medir o impacto funcional e subjetivo das doenças crônicas e seu tratamento na vida dos indivíduos afetados. E este é um dos objetivos mais importantes, uma vez que uma mesma doença pode ter efeitos diferentes em pessoas diferentes (CRUZ, 2005).

Qualidade de vida é uma expressão comum. A maioria das ações do ser humano ostensivamente tem como objetivo a melhora de qualidade de vida, seja do indivíduo ou da comunidade, e o conceito por final caracteriza a maioria dos aspectos da política pública e

privada. Os avanços em atenção à saúde foram responsáveis pelos ganhos mais significativos em qualidade de vida nos últimos tempos: que o homem hoje vive (em média) mais tempo, e com mais saúde do que antes, já está bem estabelecido. Mas qualidade de morte já é outro assunto. A morte, embora inevitável, causa sofrimento ao ser contemplado, e em muitas culturas falar dela é tabu. Mesmo nos lugares onde a questão pode ser abertamente discutida, as obrigações implicadas pelo juramento de Hipócrates -- com toda razão o ponto de partida de toda medicina curativa -- não encaixam facilmente nas demandas do cuidado paliativo antes da morte, quando a recuperação da paciente é improvável, e, em lugar disso, fica o médico (ou, mais frequentemente, o cuidador) incumbido de minimizar o sofrimento frente a aproximação da morte (EIU, 2015).

O conceito de qualidade de vida deve incluir, em sua análise, a qualidade de morte. Nem todos morrem subitamente e a vida persiste até que se estabeleça a morte cerebral. Portanto, tudo o que acontece à pessoa agonizante (qualidade de morte), é utilizado para definir a totalidade de sua qualidade de vida. Esta pode ser avaliada pelo somatório de respostas positivas às questões: Qual o grau de conforto físico, psicológico e espiritual o enfermo recebe na fase terminal de sua doença? Sua necessidade de mobilização é conduzida de forma satisfatória? Suas dúvidas são respondidas com veracidade, respeito e clareza? Seus medos e suas angustias são aceitos, respeitados e trabalhados por profissionais devidamente preparados? Se em razoável estado de lucidez, seus desejos são atendidos com mínimas restrições, somente aquelas absolutamente incontornáveis? Nessa mesma condição de razoável lucidez, suas vontades são respeitadas pela família e equipe de cuidados? Há a assistência espiritual de um ministro ou agente religioso, estritamente dentro de sua crença? Se manifestar que já não quer receber tratamentos e procedimentos que lhe são desconfortáveis, às vezes extremamente dolorosos e, sobretudo, sabidamente ineficazes ou com remotíssima possibilidade de lhe trazer reais benefícios, seu desejo será respeitado? No Brasil, predominaram as respostas negativas.

No estudo divulgado pela *Economist Intelligence Unit* (EIU) em 2010, o Brasil ocupava a 38ª posição em qualidade de morte, ficando a frente apenas de Uganda e Índia. No ano de 2015, ficou em 42ª, de 80 países que foram avaliados. Esses dados indicaram que os brasileiros em estado terminal, sofrem muito nos seus processos de morte. (EIU, 2010; EIU, 2015).

Esta abordagem da qualidade de morte da paciente com câncer terminal requer dos profissionais que atuam em CP um conhecimento técnico avançado, aliado à percepção do ser humano, como agente de sua história de vida e determinante do seu próprio curso de

adoecer e morrer (COWEY, 2012).

2.3 *Coping* religioso e espiritual

O diagnóstico de câncer pode ser motivo de sofrimento, preocupação, estresse e ser desestruturante com relação à própria vida e também à vida daqueles que o vivenciam. Dessa forma, para enfrentar essa situação de adoecimento, é importante gerar estratégias e mudanças de comportamento de acordo com experiências anteriores, valores e crenças de cada indivíduo (COSTA; LEITE, 2009).

A forma como cada indivíduo reage a situações e acontecimentos estressores é chamada enfrentamento ou *coping* (PANZINI; BANDEIRA, 2007). Segundo Folkman e Lazarus (1980), o *coping* é um processo ou interação entre o indivíduo e o ambiente e tem por função administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) a situação estressora.

Quando as pessoas se voltam para a religião para lidar com o estresse, acontece o *coping* religioso (PARGAMENT, 1997), o qual define o modo como os indivíduos utilizam sua fé para lidar com o estresse e os problemas de vida (WONG-MCDONALD; GORSUCH, 2000). Estudos demonstram que o *coping* religioso e ou espiritual pode estar associado tanto a estratégias orientadas para o problema, quanto a estratégias orientadas para a emoção e que representa uma tendência à liberação de emoções relacionadas ao estresse e à liberação de sentimentos negativos, podendo, então, apresentar caráter não adaptativo (CARVER; SCHEIER; WEINTRAUB, 1989; CLARK et al., 1995; SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001).

É fundamental compreender que os termos “espiritualidade” e “religiosidade” estão relacionados, porém não apresentam as mesmas características (BENKO; SILVA, 1996; SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001; GUIMARÃES; AVEZUM, 2007). O ser humano possui uma espiritualidade, mas nem sempre expressada por uma religião (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001; BRUSCAGIN, 2004).

A espiritualidade é mais ampla e pessoal e está relacionada a um conjunto de valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros. É aquilo que dá sentido à vida, independentemente de sua religião, produzindo a capacidade de suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade (BENKO; SILVA, 1996; BRUSCAGIN, 2004; SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001; POTTER; PERRY, 2002; GUIMARÃES; AVEZUM, 2007; GUERRERO et al., 2011).

Segundo Linard, Silva e Silva (2002), a religiosidade é usada como suporte para se conviver com a doença, podendo representar uma importante fonte de apoio e conforto para muitas pessoas, durante um período de sofrimento, proporcionando um maior equilíbrio diante das adversidades da doença.

Muitos profissionais acreditam que a abordagem espiritual, religiosa e de crenças com a paciente deva ser realizada somente por pessoas religiosas, alguns por terem medo de impor seus valores aos mais vulneráveis, outros por desconhecerem o assunto, por não se considerarem religiosos ou também por subestimar a influência da religião e da espiritualidade na vida das pessoas no processo de terapia (BRUSCAGIN, 2004). Diante disso, estes aspectos são poucos valorizados em muitas situações, inclusive no cuidado da paciente com câncer.

2.4 Autoeficácia e depressão

A autoeficácia é tida como a crença que o indivíduo possui a respeito de suas capacidades, crença que pode afetar suas escolhas, seu desempenho profissional e consequentemente, a efetividade organizacional (BANDURA, 1977).

Uma das primeiras formulações da teoria da autoeficácia foi publicada no livro *Social Learning Theory*, escrito por Bandura (1977). Para este autor, o conceito de autoeficácia pode ser interpretado como sendo um estado psicológico no qual a pessoa se julga “capaz” de executar uma conduta eficazmente em uma dada circunstância em um determinado nível de dificuldade (SALANOVA et al., 2004).

Essas capacidades proporcionam aos indivíduos os meios cognitivos pelos quais influenciam e determinam o seu próprio destino. Talvez de todos os aspectos cognitivos, a *crença de autoeficácia* seja o que mais afeta o funcionamento humano. A crença de autoeficácia é um “[...] julgamento das pessoas em suas capacidades para organizar e executar ações necessárias para alcançar certos tipos de desempenho” (BANDURA, 2008, p.35).

Ainda para Bandura (1997) as crenças de autoeficácia variam ao longo de três dimensões: magnitude, força e generalização. A magnitude diz respeito aos níveis de dificuldade ou de ameaça que a pessoa acredita ser capaz de superar para poder desempenhar, com sucesso, o comportamento proposto (LEITE et al., 2002). A dimensão força refere-se ao grau de determinação, ou seja, a quanto o indivíduo está determinado/disposto a desempenhar o comportamento proposto. Relaciona-se ao número de passos comportamentais que a pessoa acredita ser capaz de realizar com sucesso ou ao grau de dificuldade das tarefas que ela se

sente capaz de desempenhar (BANDURA, 1997; LEITE et al., 2002; SAMSSUDIM, 2009). Enquanto que, a dimensão da generalização reporta-se ao processo de transferência de autoeficácia entre habilidades e ambientes. Portanto, a autoeficácia percebida numa dada ocasião afetará a autoeficácia em outras situações, inclusive naquelas que ainda não foram vivenciadas pelo indivíduo (LEITE et al., 2002). Estudos tem mostrado que autoeficácia e uma variável importante se tratando de doenças crônicas como o câncer. Está ligada a uso de estratégias de enfrentamento que são capazes de promover o bem estar e autoestima (BANDURA, 1997; SCHWASZER et al., 2005).

O transtorno depressivo é reconhecido como um problema de saúde pública em atendimento médico primário, por sua prevalência e por seu impacto no cotidiano de pacientes e familiares envolvidos (FLECK et al., 2002). Diversos estudos em diferentes países confirmam que a alta prevalência de depressão na comunidade é um dado consistente na cultura ocidental, inclusive no Brasil (LEPINE; MENDLEWICHZ; TYLEE, 1997).

O diagnóstico da depressão em nível primário costuma ser prejudicado pela presença frequente de comorbidades, pela dificuldade do corpo médico em reconhecê-la, assim como pela sistemática de atendimento (WILSON; CLEARY, 1995). Estudos mostram que de 50% a 60% dos casos de depressão não são detectados e muitas vezes as pacientes depressivos não recebem tratamentos suficientemente adequados e específicos. Com o tratamento correto, a morbimortalidade associada à depressão poderia ser prevenida em até 70% (FLECK et al., 2002).

Além de ser prevalente e subdiagnosticada, a depressão tem um impacto considerável e amplo na vida da paciente e este impacto não se restringe somente a sintomatologia da doença. A literatura internacional tem mostrado evidências de que as pacientes depressivos utilizam os serviços médicos com maior frequência, têm diminuição da produtividade do trabalho e prejuízo da qualidade de vida quando comparados a portadores de outras doenças de caráter crônico (JOHNSON; WEISSMAN; KLIERMAN, 1997).

O diagnóstico do câncer e o processo da doença e seu tratamento acarretam à paciente e a seus familiares momentos de intensa angústia, sofrimento e ansiedade, caracterizando um dos momentos mais críticos da vida de um indivíduo, principalmente pela sua significância relacionada ao sofrimento, dor e, muitas vezes, morte. No câncer de mama e ginecológico ainda existem outras preocupações e angústias ligadas à feminilidade, maternidade e sexualidade, já que os órgãos afetados por esse tipo de câncer são repletos de simbolismo para a mulher (ARCHER; HUTCHISON; KORSZUN, 2008).

A depressão é o efeito adverso psicológico mais comumente relatado durante o tratamento do câncer. Segundo Avelar et al. (2006), pode atingir mais de um terço das pacientes, relacionando-se ao aumento da dor e dos efeitos colaterais do tratamento. Pacientes que sofrem de depressão e perda da esperança apresentam menor sobrevida em relação às pacientes que não possuem alterações psicológicas (BOTEGA et al., 1995; PORTO, 1999).

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Determinar quais fatores que influenciam a qualidade de vida no final da vida de mulheres com câncer avançado de mama e de colo de útero.

3.2 Específicos

Identificar se existe correlação entre qualidade de vida das pacientes nas últimas semanas de vida com os aspectos de espiritualidade/ religiosidade, autoeficácia e depressão.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Estudo transversal.

4.2 Local e período do estudo

O estudo foi realizado nos setores ambulatorial e de internação da Clínica Oncológica no Hospital de referência, Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello (IMOAB), no período de julho a dezembro de 2015.

4.3 População do estudo

Pacientes portadoras de câncer de colo de mama e/ou de útero em estágio avançado.

4.4 Critérios de inclusão

- a) Pacientes maiores de 18 anos, do sexo feminino, em estágio avançado de câncer de mama e/ou colo uterino, que fizeram tratamento oncológico no Instituto Maranhense de Oncologia, Hospital Aldenora Bello e que aceitaram participar da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A);
- b) Presença de metástases, refratariedade a quimioterapia e radioterapia, e previsão do oncologista para expectativa de vida de até seis meses;
- c) Pacientes que possuíam cuidador fixo (que estava cuidando das pacientes durante os últimos seis meses de vida até o óbito).

4.5 Critérios de não-inclusão

- a) Pacientes que apresentaram déficit cognitivo que incapacitasse a obtenção das respostas e que se recusaram a participar do estudo.

4.6 Amostra

A amostra foi compreendida em 50 mulheres, 48 evoluiu o óbito. Que preencheram os critérios de inclusão.

4.7 Procedimentos e instrumentos de Coleta dos Dados

Os dados foram coletados após o consentimento esclarecido das participantes. A pesquisa foi realizada em dois momentos: o primeiro foi à entrevista inicial com as pacientes, e o segundo momento após duas semanas do óbito das pacientes, com os seus cuidadores.

1º Momento

Foi aplicado um questionário criado pela equipe de pesquisa contendo dados sociodemográficos e religiosos, bem como história sobre o diagnóstico, evolução e tratamento da doença (Apêndice B).

Foram aplicados ainda os seguintes instrumentos:

- a) Escala de *Coping* religioso e espiritual (CRE) (Anexo A): Escala que compreende as estratégias positivas (CREP) com 66 itens e estratégias negativas (CREN) com 21 itens agrupados, adaptada e validada no Brasil com excelente índice de consistência interna (PANZINI; BANDEIRA, 2005; PARGAMENT, KOENIG; PEREZ, 2000). As respostas foram dadas em escala do tipo *Likert* e variaram de 1 a 5 pontos (1. nem um pouco; 2. um pouco; 3 mais ou menos; 4 bastante; 5.muitíssimo), com dois índices principais para a avaliação do *Coping* Religioso- Espiritual:
- b) CREP: Indica o nível de enfrentamento religioso positivo praticado, através da média das 66 questões agrupadas em oito dimensões (Transformação de si e/ou de sua vida; Ações em busca de ajuda espiritual; Oferta de ajuda ao outro; Posicionamento positivo frente a deus; Busca pessoal de crescimento espiritual; Afastamento através de deus, da religião e/ou espiritualidade) (Quadro 1), que apresenta os valores entre 1,00 e 5,00, e, quanto mais alto for o valor, maior será o uso do CREP;

Quadro 1 - Dimensões de CRE Positivo

DIMENSÕES
<p>TRANSFORMAÇÃO DE SI E/OU DE SUA VIDA</p> <p>17. Pedi a Deus que me ajudasse encontrar um novo propósito na vida</p> <p>28. Através da religião entendi porque sofria e procurei modificar meus atos para melhorar a situação</p> <p>30. Voltei-me a Deus para uma nova direção de vida</p> <p>33. Pedi para Deus me ajudar a melhor e errar menos</p> <p>34. Pensei que o acontecido me aproximar mais de Deus</p> <p>38. Orei para descobrir o objetivo da minha vida</p> <p>43. Procurei por um total redespertar espiritual</p> <p>48. Busquei ajuda espiritual para superar meus ressentimentos e mágoas</p> <p>49. Procurei a misericórdia de Deus</p> <p>56. Pedi perdão pelos meus erros</p> <p>65. Avaliei meus atos, pensamentos e sentimentos tentando melhorá-los segundo os ensinamentos religiosos</p> <p>79. Tentei mudar meu caminho de vida e seguir um novo caminho de Deus</p>
<p>AÇÕES EM BUSCA DE AJUDA ESPIRITUAL</p> <p>12. Busquei proteção e orientação de entidades espirituais (santos, espíritos, orixás, etc)</p> <p>29. Procurei me aconselhar com meu guia espiritual superior (anjo da guarda, mentor, etc)</p> <p>46. Segui conselhos espirituais com vistas a melhorar física ou psicologicamente</p> <p>57. Participei de sessões de cura espiritual</p> <p>60. Assisti cultos ou sessões religiosas/espirituais</p> <p>66. Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, reiki, etc.)</p> <p>68. Procurei ou realizei tratamentos espirituais</p> <p>81. Voltei-me para a espiritualidade</p>
<p>OFERTA DE AJUDA AO OUTRO</p> <p>1. Orei pelo bem-estar de outros</p> <p>3. Pedi a ajuda de Deus para perdoar outras pessoas</p> <p>10. Procurei trabalhar pelo bem-estar Social</p> <p>24. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material</p> <p>31. Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas</p> <p>55. Ofereci apoio espiritual a minha família, amigos</p> <p>62. Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo</p>
<p>POSICIONAMENTO POSITIVO FRENTE A DEUS</p> <p>2. Procurei o amor e a proteção de Deus</p> <p>5. Procurei uma ligação maior com Deus</p> <p>11. Supliquei a Deus para fazer tudo dar certo</p> <p>13. Procurei em Deus força, apoio e orientação</p> <p>25. Senti que Deus estava atuando junto comigo</p> <p>26. Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem</p> <p>40. Agi em colaboração com Deus para resolver meus problemas</p> <p>47. Confiei que Deus estava comigo</p> <p>58. Agi em parceria com Deus, colaborando com ele</p> <p>69. Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus</p> <p>76. Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus</p>
<p>BUSCA PESSOAL DE CRESCIMENTO ESPIRITUAL</p> <p>67. Procurei auxílio através da meditação</p>

<p>70. Tentei encontrar um ensinamento de Deus no que aconteceu</p> <p>71. Tentei construir uma forte relação com um poder superior</p> <p>80. Procurei conversar com meu eu superior</p> <p>85. Orei individualmente e fiz aquilo com que mais me identificava espiritualmente</p>
<p>AÇÕES EM BUSCA DO OUTRO INSTITUCIONAL</p> <p>8. Procurei uma casa religiosa ou de oração</p> <p>14. Tentei me juntar com outros que tivessem a mesma fé que eu</p> <p>19. Procurei por amor e cuidado com os membros de minha instituição religiosa</p> <p>21. Fui a um templo religioso</p> <p>39. Realizei atos ou ritos espirituais (qualquer ação especificamente relacionada com sua crença: sinal da cruz, confissão, jejum, rituais de purificação, citação de provérbios, entoação de mantras, psicografia, etc.)</p> <p>44. Procurei apoio espiritual com os dirigentes de minha comunidade religiosa</p> <p>63. Ouvi e/ou cantei músicas religiosas</p> <p>74. Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais</p> <p>75. Montei um local de oração em minha casa</p>
<p>BUSCA PESSOAL DE CONHECIMENTO ESPIRITUAL</p> <p>16. Li livros de ensinamentos espirituais/religiosos para entender e lidar com a situação</p> <p>52. Assisti a programas ou filmes religiosos ou dedicados à espiritualidade</p> <p>54. Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa</p> <p>72. Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais</p> <p>77. Procurei auxílio nos livros sagrados</p>
<p>AFASTAMENTO ATRAVÉS DE DEUS, DA RELIGIÃO E/OU ESPIRITUALIDADE</p> <p>20. Tentei parar de pensar em meus problemas, pensando em Deus</p> <p>22. Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus</p> <p>27. Pensei em questões espirituais para desviar minha atenção dos meus problemas</p> <p>37. Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo que podia</p> <p>42. Focalizei meu pensamento na religião para parar de me preocupar com meus problemas</p> <p>61. Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

- c) CREN: indica o nível de enfrentamento religioso-espiritual negativo praticado através da média das 21 questões agrupadas em quatro dimensões CREN (Reavaliação negativa de Deus; Posicionamento negativo frente a Deus; Reavaliação negativa do significado; Insatisfação com outro o outro institucional) (Quadro 2) e com valores entre 1,00 e 5,00, e quanto mais alto for o valor, maior será o CREN.

Quadro 2 - Dimensões de CRE Negativo

DIMENSÕES
<p>REAVALIAÇÃO NEGATIVA DE DEUS</p> <p>4. Revoltei-me contra Deus e seus desígnios</p> <p>6. Questionei o amor de Deus por mim</p> <p>23. Fiquei imaginando se Deus estava me castigando pela minha falta de fé</p> <p>32. Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado</p> <p>50. Pensei que Deus não existia</p> <p>51. Questionei se até Deus tem limites</p> <p>83. Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer</p> <p>84. Questionei se Deus realmente se importava</p>
<p>POSICIONAMENTO NEGATIVO FRENTE A DEUS</p> <p>7. Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por mim</p> <p>35. Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora</p> <p>45. Rezei por um milagre</p> <p>64. Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle</p>
<p>REAVALIAÇÃO NEGATIVA DO SIGNIFICADO</p> <p>9. Imaginei se o mal tinha algo a ver com essa situação</p> <p>36. Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus</p> <p>53. Convenci-me que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer</p> <p>59. Imaginei se Deus permitiu que isso me acontecesse por causa dos meus erros</p> <p>78. Imaginei o que teria feito para Deus me punir</p>
<p>INSATISFAÇÃO COM OUTRO O OUTRO INSTITUCIONAL</p> <p>15. Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição</p> <p>18. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas</p> <p>44. Imaginei se minha instituição religiosa tinha me abandonado</p> <p>73. Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

d) Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-bref da OMS, versão abreviada composta por 26 questões (Anexo B). Os itens são distribuídos em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Quadro 3). As respostas são dadas em escala do tipo *Likert* e variaram de 1 a 5 (1. Nada, 2, muito pouco, 3. Médio, 4. Muito e 5. Completamente). As perguntas de número um e dois são as questões amplas sobre saúde e qualidade de vida que, quando combinadas, formam o índice Geral (overall) (FLECK, 2003).

Quadro 3 - Domínios e facetas do WHOQOL-breve

<p>Domínio 1 – DOMÍNIO FÍSICO</p> <p>3. Dor e desconforto</p> <p>4. Energia e fadiga</p> <p>10. Sono e repouso</p> <p>15. Mobilidade</p> <p>16. Atividades da vida cotidiana</p> <p>17. Dependência de medicação ou de tratamentos</p> <p>18. Capacidade de trabalho</p>
<p>Domínio 2 – DOMÍNIO PSICOLÓGICO</p> <p>5. Sentimentos positivos</p> <p>7. Pensar, aprender, memória e concentração</p> <p>11. Auto-estima</p> <p>19. Imagem corporal e aparência</p> <p>26. Sentimentos negativos</p> <p>24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais</p>
<p>Domínio 3 – RELAÇÕES SOCIAIS</p> <p>20. Relações pessoais</p> <p>21. Suporte (Apoio) social</p> <p>22. Atividade sexual</p>
<p>Domínio 4 – MEIO AMBIENTE</p> <p>8. Segurança física e proteção</p> <p>9. Ambiente no lar</p> <p>12. Recursos financeiros</p> <p>13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade</p> <p>14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades</p> <p>23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer</p> <p>24. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima)</p> <p>25. Transporte</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

- e) Escala de Depressão (Inventario de Beck) (ANEXO C): Instrumento autoaplicável, validado e traduzido para o português por Fleck et al. (2000); Gorestein (2000), Rocha e Fleck (2011), que avalia os sintomas depressivos. Composta por 21 itens, cada um possuindo quatro opções, com intensidade de 0 a 3. A soma de pontos corresponde ao nível de depressão, sendo abaixo de 10 sem depressão ou depressão leve, entre 10 e 18 depressão leve a moderada, entre 19 e 29 depressão moderada a grave, e entre 30 e 63 depressão grave.

- f) Escala de Autoeficácia (Anexo D): A Escala de Auto eficácia Geral Percebida (EAEGP) foi elaborada por Nunes, Schwarzer e Jerusalém (1999) e validada para o Brasil por Souza e Souza (2004). Instrumento do tipo *Licket* com 10 itens em uma escala de 1 a 4 (1. De modo nenhum é verdade, 2. Dificilmente e verdade, 3. Moderadamente e verdade e 4. Exatamente e verdade). Quanto maior a pontuação, maior a percepção de autoeficácia.

2º Momento

Duas semanas após o óbito foi realizado a entrevista com o cuidador, no seu domicílio, e quando não foi possível, no hospital.

Nesta fase da pesquisa, o cuidador foi abordado sobre a qualidade de vida da paciente nos últimos dias de vida, através de um questionário criado especificamente para este fim (Apêndice C). Este questionário continha perguntas sobre o nível de preocupação e estresse físico, e qualidade de vida global das pacientes que variaram em uma escala de 0 a 10 (0 = a pior resposta possível e 10 = a melhor possível) e perguntas sobre local do óbito, internação hospitalar, permanência em UTI, uso de ventilador artificial, sonda para alimentação e outros procedimentos invasivos.

4.8 Análise dos Dados

Para análise estatística utilizou-se o programa STATA 14.0 (STATA Corporation / 2003). As variáveis categóricas foram apresentadas por meio de frequências e porcentagens e as numéricas por média e desvio padrão (média \pm DP) ou mediana e amplitude interquartílica. Para testar a normalidade das variáveis numéricas foi utilizado o teste de *Shapiro Wilk*.

Para avaliar a correlação entre os instrumentos considerados no estudo foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*. A classificação da correlação foi: correlação negligenciável $r = < 0,2$, fraca $r = 0,2$ a $0,4$, moderada $0,4$ a $0,6$, forte $0,6$ a $0,8$ e muito forte $r = > 0,8$, considerando nível de significância de 5% (FRANZBLAU, 1958).

4.9 Aspectos éticos

Os critérios éticos deste trabalho seguiram as recomendações da resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) pelo seguinte número de protocolo 1.014.493.

5 RESULTADOS

Dentre as 50 pacientes que participaram estudo, 48 evoluíram a óbito, sendo assim dois cuidadores não foram entrevistados no final do estudo. Das 50 pacientes analisadas, 62% tinham ensino fundamental, 56% eram procedentes do interior do maranhão, 44% eram solteiras, 38% das pacientes autodeclaram-se como pardas e 74% possuíam renda familiar de até dois salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas de mulheres com câncer de mama e colo de útero São Luís – MA, 2016.

Variáveis	n	%
Escolaridade		
Analfabeto	9	18
Ensino Fundamental	31	62
Ensino Médio	6	12
Ensino Superior	4	8
Procedência		
São Luís- MA	21	42
Interior do Maranhão	28	56
Fora do Maranhão	1	2
Estado Civil		
Solteira	22	44
Casado	17	34
União Estável	6	12
Viúvo	5	10
Cor		
Branca	18	36
Parda	19	38
Negra	12	24
Amarela	4	2
Renda Familiar		
1 a 2 Salários Mínimos	37	74
3 a 5 Salários Mínimos	12	24
>5 Salários Mínimos	1	2

n: frequência absoluta. %: frequência relativa.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

O Câncer de colo de útero e mama respectivamente estavam presentes em 66% e 34 % das pacientes respectivamente, sendo que 96% estavam em tratamento paliativo. Noventa e quatro por cento (94%) não possuía ostomias e 90% não tinham lesão por pressão (Tabela 2).

Tabela 2 - Aspectos clínicos de mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.

Variáveis	n	%
Tido de câncer		
Câncer de mama	17	34
Colo de útero	33	66
Tratamento Paliativo		
Sim	48	96
Não	2	4
Ostomização		
Sim	3	6
Não	47	94
Feridas ou lesão por pressão		
Sim	5	10
Não	45	90

n: frequência absoluta. %: frequência relativa.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

Observou-se que 68 % mudaram de religião após a descoberta da doença, todas para religião evangélica, 90% acreditavam em Deus, 74% eram religiosas praticantes, 72% receberam visitas de orientadores espirituais, sendo que 58% dos orientadores eram pastores (Tabela 3).

Tabela 3 - Religiosidade de mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.

Variáveis	n	%
Mudou de Religião por conta da doença		
Sim	34	68
Não	16	32
Tipo de religião		
Católico	15	30
Evangélico	34	68
Outras	1	2
Crença em Deus		
Acredita em Deus	45	90
Não Acredita em Deus	1	2
Não respondeu	4	8
Praticante		
Sim	37	74
Não	13	26
Recebe Visitas de Orientadores Espirituais		
Sim	36	72
Não	14	28
Orientadores Espirituais		
Padre	3	6
Pastor	29	58
Outro	4	8
Não possuem	14	28

n frequência absoluta, % frequência relativa.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

Verificou-se que as médias dos domínios psicológico e de relações sociais da qualidade de vida foram iguais ($57,42 \pm 13,87$) e superiores ao domínio físico, que foi menor. Quanto à religiosidade e espiritualidade, destacaram-se nas dimensões positivas a Transformação de si e/ou de sua vida com média de ($55,94 \pm 6,24$), Posicionamento positivo frente a Deus ($42,12 \pm 7,32$) e Ações em busca do outro institucional ($33,90 \pm 7,37$). Nas negativas, destacaram-se o Posicionamento Negativo Frente a Deus ($11,48 \pm 3,25$), Reavaliação Negativa de Deus ($11,04 \pm 3,71$) e Reavaliação Negativa do Significado ($10,54 \pm 3,66$) (Tabela 4).

Tabela 4 - Perfil da qualidade de vida, religiosidade e espiritualidade em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.

Variáveis	média ± DP
Domínios da Qualidade de Vida	
Físico	24,14±14,90
Psicológico	57,42±13,87
Relações Sociais	57,42±13,87
Meio Ambiente	48,44±15,82
Religiosidade e espiritualidade	
Dimensões Positivas	
Transformação de si e/ou de sua vida	55,94±6,24
Ações em busca de ajuda espiritual	26,10±5,31
Oferta de ajuda ao outro	21,10±4,89
Posicionamento positivo frente a deus	42,12±7,32
Busca pessoal de crescimento espiritual	17,62±2,78
Ações em busca do outro institucional	33,90±7,37
Busca pessoal de conhecimento espiritual	15,12±4,19
Afastamento através de deus, da religião e/ou espiritualidade	21,44±3,87
Dimensões Negativas	
Reavaliação Negativa de Deus	11,04±3,71
Posicionamento Negativo Frente a Deus	11,48±3,25
Reavaliação Negativa do Significado	10,54±3,66
Insatisfação com o Outro Institucional	7,84±2,44

DP: desvio-padrão

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

Foi possível observar que praticamente quase a metade das pacientes (48%) tinham autoeficácia baixa. A depressão foi muito prevalente, estando presente em mais de 90% das pacientes (Tabela 5).

Tabela 5 - Perfil da Autoeficácia e depressão em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.

Variáveis	N	%
Autoeficácia		
Baixa	24	48%
Alta	26	52%
Depressão		
Sem depressão ou depressão leve	2	4%
Depressão leve a moderada	29	58%
Depressão moderada a grave	16	32%
Depressão grave	3	6%

n: frequência absoluta. %: frequência relativa.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

Na visão do cuidador, o perfil da qualidade de vida nos últimos dias de vida apresentou um nível de estresse físico com média de $6,50 \pm 4,12$, sendo que a média de dias de internação das pacientes foi de $20,69 \pm 19,73$ dias, 33,33% estavam internadas na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), com média de $4,46 \pm 8,23$ dias. As pacientes apresentaram 77,08% de uso de ventilação mecânica, em 62,50% foi colocada sonda nasoesférica, 66,67% sofreram cuidados agressivos cirúrgicos do tipo drenagens, gastrostomia e traqueostomia, 45,83% fizeram outras cirurgias e 37,50% foram a óbito no leito do hospital (Tabela 6).

Tabela 6 - Perfil da qualidade de vida nos últimos de vida, segundo a percepção do cuidador, e variáveis de cuidado no fim da vida de mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.

Variáveis	média ± DP ou n(%)
Qualidade de vida nos últimos dias	
Nível de preocupação da paciente	5,65±4,34
Nível de estresse físico da paciente	6,50±4,12
Qualidade de vida global na sua última semana de vida	2,52±3,52
Internação	
Sim	42 (87,50%)
Não	6 (12,50%)
Internado em UTI	16 (33,33%)
Tempo de internação em UTI (dias)	4,46±8,23
Ventilação mecânica	
Sim	11 (22,92%)
Não	37 (77,08%)
Sonda Nasoenteral	
Sim	30 (62,50%)
Não	18 (37,50%)
Outros procedimentos invasivos	
Cirurgias	22 (45,83%)
Drenagem torácica	10 (20,83%)
Local do óbito	
Leito de Hospital	18 (37,50%)
Leito de UTI	13 (27,08%)
Lar da Paciente	17 (35,42%)

n: frequência absoluta; DP: desvio-padrão; %: frequência relativa

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

Não foi possível observar correlação estaticamente significativa entre a QV na visão das pacientes e dos seus cuidadores (Tabela 7).

Tabela 7 - Correlação da qualidade de vida nos últimos de vida, segundo pacientes e seus cuidadores em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.

Variáveis	Domínio Físico		Domínio Psicológico		Domínio Relações Sociais		Domínio Meio Ambiente	
	r	p	r	p	r	p	r	P
Qualidade de vida nos últimos dias								
Nível de preocupação da paciente	-0,1246	0,398	0,0487	0,7424	0,0522	0,7246	0,1485	0,3137
Nível de estresse físico da paciente	0,0665	0,6532	-0,0029	0,9846	0,0295	0,8424	0,1860	0,2055
Qualidade de vida global na sua última semana de vida	-0,2508	0,0855	-0,1923	0,1903	0,0478	0,7470	-0,2262	0,1222

*p < 0,05.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

Houve correlação significativa e positiva entre tempo de internação e tempo em UTI com nível de preocupação e estresse da paciente (0,0471), avaliado pelo cuidador. Ainda, houve correlação inversa fraca, porém significativa do nível e estresse físico da paciente e a permanência em UTI (0,0418) (Tabela 8).

Tabela 8 - Correlação de tempo em dias internação/tempo em UTI com qualidade de vida e de tempo em dias internado em UTI com qualidade de vida nos últimos dias, segundo pacientes, e seus cuidadores em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís - MA, 2016.

Variáveis	Tempo de internação (dias)		Tempo de internação em UTI (dias)	
	r	p	r	p
Domínios da qualidade de vida				
Físico	-0,0790	0,5937	-0,1413	0,3380
Psicológico	0,0406	0,7840	-0,0968	0,5126
Relações Sociais	0,2397	0,1009	-0,1178	0,4251
Meio Ambiente	0,0868	0,5574	-0,1645	0,2638
Qualidade de vida nos últimos dias				
Nível de preocupação da paciente	0,2881	0,0471*	0,0406	0,0471*
Nível de estresse físico da paciente	0,0813	0,5826	-0,0968	0,0418*
Qualidade de vida global na sua última semana de vida	-0,1087	0,4619		0,5767

*p < 0,05.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

A qualidade de vida nos últimos dias na visão dos cuidadores obteve correlação inversa e significativa com a variável reavaliação negativa do significado de CRE (preocupação da paciente / $p=0,0020$, e no nível de estresse físico da paciente / $p=0,0158$) (Tabela 9).

Tabela 9 - Correlação da qualidade de vida nos últimos de vida, segundo os cuidadores com religiosidade e/ou espiritualidade e tempo de internação em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.

Variáveis	r	p
Dimensões Positivas		
Nível de preocupação da paciente		
Transformação de si e/ou de sua vida	-0,0606	0,6823
Ações em busca de ajuda espiritual	-0,0566	0,7022
Oferta de ajuda ao outro	-0,1381	0,3493
Posicionamento positivo frente a Deus	-0,0320	0,8290
Busca pessoal de crescimento espiritual	0,0049	0,9737
Ações em busca do outro institucional	-0,0499	0,7362
Busca pessoal de conhecimento espiritual	-0,0561	0,7050
Afastamento através de deus, da religião e/ou espiritualidade	-0,1066	0,4709
Nível de estresse físico da paciente		
Transformação de si e/ou de sua vida	-0,1296	0,3799
Ações em busca de ajuda espiritual	-0,1138	0,4413
Oferta de ajuda ao outro	-0,0709	0,6320
Posicionamento positivo frente a deus	-0,0928	0,5304
Busca pessoal de crescimento espiritual	0,1015	0,4926
Ações em busca do outro institucional	-0,1300	0,3783
Busca pessoal de conhecimento espiritual	-0,1256	0,3951
Afastamento através de deus, da religião e/ou espiritualidade	-0,1734	0,2384
Qualidade de vida global na sua última semana de vida		
Transformação de si e/ou de sua vida	0,0151	0,9189
Ações em busca de ajuda espiritual	0,2674	0,0662
Oferta de ajuda ao outro	0,1098	0,4575
Posicionamento positivo frente a Deus	0,0529	0,7208
Busca pessoal de crescimento espiritual	0,0960	0,5163
Ações em busca do outro institucional	0,1243	0,3999
Busca pessoal de conhecimento espiritual	0,0494	0,7391
Afastamento através de deus, da religião e/ou espiritualidade	0,2306	0,1148
Tempo de internação em UTI (dias)		
Transformação de si e/ou de sua vida	0,1931	0,1884
Ações em busca de ajuda espiritual	0,1005	0,4966

Oferta de ajuda ao outro	0,1211	0,4122
Posicionamento positivo frente a deus	0,2510	0,0852
Busca pessoal de crescimento espiritual	0,1457	0,3232
Ações em busca do outro institucional	0,1498	0,3096
Busca pessoal de conhecimento espiritual	0,0985	0,5054
Afastamento através de Deus, da religião e/ou espiritualidade	0,0437	0,7682
Dimensões Negativas		
Nível de preocupação da paciente		
Reavaliação Negativa de Deus	-0,2597	0,0747
Posicionamento Negativo Frente a Deus	-0,2842	0,0502
Reavaliação Negativa do Significado	-0,4344	0,0020*
Insatisfação com o Outro Institucional	-0,1822	0,2152
Nível de estresse físico da paciente		
Reavaliação Negativa de Deus	-0,1514	0,3044
Posicionamento Negativo Frente a Deus	-0,1718	0,2431
Reavaliação Negativa do Significado	-0,3465	0,0158*
Insatisfação com o Outro Institucional	-0,1366	0,3547
Qualidade de vida global na sua última semana de vida		
Reavaliação Negativa de Deus	0,0267	0,8572
Posicionamento Negativo Frente a Deus	-0,0564	0,7035
Reavaliação Negativa do Significado	0,1742	0,2364
Insatisfação com o Outro Institucional	0,0929	0,5300
Tempo de internação em UTI (dias)		
Reavaliação Negativa de Deus	0,1850	0,2081
Posicionamento Negativo Frente a Deus	-0,0108	0,9419
Reavaliação Negativa do Significado	0,0010	0,9944
Insatisfação com o Outro Institucional	0,1822	0,2151

*p<0,05.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

O tempo de internação em UTI obteve correlação inversa, forte e significativa, com autoeficácia (0,0059). Já o nível de preocupação da paciente obteve correlação positiva e significativa com a depressão (0,0123) (Tabela 10).

Tabela 10 - Correlação da qualidade de vida nos últimos de vida, e tempo de internação com autoeficácia e depressão segundo os cuidadores, em mulheres com câncer de mama e colo de útero. São Luís – MA, 2016.

Variáveis	Autoeficácia		Depressão	
	r	p	r	p
Qualidade de vida nos últimos dias				
Nível de preocupação da paciente	-0,0886	0,5494	0,3585	0,0123*
Nível de estresse físico da paciente	-0,0466	0,7531	0,1696	0,2492
Qualidade de vida global na sua última semana de vida	-0,0523	0,7241	-0,1368	0,3538
Tempo de Internação				
Tempo de internação em UTI (dias)	-0,6714	0,0059*	0,1891	0,1980

*p <0,05.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

6 DISCUSSÃO

A maioria das participantes deste estudo residiam distante do hospital de tratamento, possuíam renda familiar e escolaridade baixa, eram solteiras e tinham câncer de colo de útero, que é o mais prevalente no Estado do Maranhão (INCA, 2016a). As condições socioeconômicas são fatores associados de forma significativa à qualidade de morte. Autores sugerem que quanto maior esse status, maior o suporte familiar e social, mais comportamentos saudáveis são observados, mais recursos financeiros para ter uma casa com boas condições de acolhimento e mais acesso à saúde e medicamentos, que influenciam no bem-estar psicológico e bem-estar físico (ZENG; GU; LAND, 2007).

Vários autores observaram que estar casado faz diferença na qualidade de vida. Em geral os indivíduos casados têm melhor condição financeira, recebem mais suporte emocional, experimentam menos estresse e são encorajados a manter hábitos mais saudáveis. A dissolução do casamento pode causar problemas psicológicos, desintegração social e alterar o metabolismo e a função imune, que pode ser deletéria à saúde (SEEMAN; CRIMMINS, 2001; BEKMAN; GLASS, 2000; ZHU; GU, 2010). A família tem sido descrita na literatura como um aspecto importantes para a saúde mental de pacientes com câncer (BARDWELL et al., 2006). Ainda, para outros autores, a falta de apoio familiar tem sido associada a transtorno emocionais como a depressão (CAPLENTE; SAVARD, 2008).

Quase 70% das pacientes deste estudo mudaram de religião, após o início da doença, acreditavam em Deus, consideravam-se praticantes após a conversão e recebiam visitas de líderes espirituais. A população brasileira possui cerca de 93% de indivíduos religiosos conforme o Azevedo (2012). Talvez a mudança de religião ocorreu porque apesar de muitos se declararem católicos, em geral, não são praticantes, e se tornaram evangélicos, quando doentes.

Uma pesquisa realizada por Datafolha em março de 2007, que entrevistou 5.700 brasileiros com 16 anos ou mais, de forma aleatória e representativa nas regiões Sul, Sudeste, Nordeste, Norte e Centro-Oeste em um total de 236 municípios, verificou que 97% dos brasileiros referiram acreditar inteiramente na existência de Deus, 64% eram católicos, 90% visitavam igrejas, cultos ou serviços religiosos, 87% acreditaram na ocorrência de milagres e apenas 7% referiram não ter religião ou ser ateus. Estes dados consideram que o Brasil é um país religioso (DATA FOLHA, 2007).

Estudos têm comprovado que a espiritualidade desempenha forte influência na qualidade de vida de pessoas doentes e que a avaliação de suas dimensões não pode ser

medida sem considerar a dimensão da espiritualidade, sob o risco de não se ter uma avaliação adequada (DAUGHERTY et al., 2005; BALBONI et al., 2010). Portanto, esses estudos podem conduzir para reflexões sobre o papel da equipe em possibilitar a inclusão da necessidade espiritual no contexto da atenção integral a paciente e seus familiares (GUERRERO et al., 2011).

As pacientes, de acordo com a escala de CRE, apresentaram um enfrentamento religioso caracterizado por uma busca de transformação pessoal ou mudanças internas de acordo com as leis de Deus, busca de apoio em Deus, suplicando e contando mais com a ajuda de Deus, bem como buscando uma aproximação com membros, representantes e líderes espirituais. Por outro lado, estas mesmas pacientes questionaram os desígnios de Deus, sentiam-se desesperadas, culpadas, punidas por seus atos e pecados, esperando que Deus resolvesse toda a situação (PANZINI; BANDEIRA, 2005; PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000).

A descoberta do câncer e, o seu avanço pode causar grande conflito na vida da pessoa diagnóstico, motivo pelo qual é necessário encontrar mecanismos para o enfrentamento da doença, com destaque para a espiritualidade e a religiosidade. Esses mecanismos consistem em uma busca constante do indivíduo pelos valores divinos, considerando as experiências vividas, e de explicações para o sentido da vida, para o transcender. Portanto, a dimensão espiritual ocupa um lugar de realce na vida destas pessoas (GUERRERO et al., 2011).

A qualidade de vida no presente estudo apresentou no domínio psicológico e nas relações sociais os seus maiores índices, contrapondo o menor índice no domínio físico, o que pode ser explicado pelas características do próprio câncer e de seu tratamento, que muitas vezes gera efeitos debilitantes, como fadiga, dor, náuseas, entre outros (FLECK, 2008). Estes resultados são semelhantes aos de outros autores que verificaram em 50 pacientes com câncer ginecológico maior comprometimento do domínio físico quando comparado às relações sociais (JORGE; SILVA, 2010).

Freire et al. (2014) em um estudo semelhante, avaliou a qualidade de vida em pacientes em fase terminal que estavam em unidade de tratamento paliativo. Observaram que as pacientes possuíam alterações nas quatro dimensões da qualidade de vida (física, psicológica, social e espiritual), entretanto enquanto o domínio físico declinava, as outras, com três dimensões responderam com melhoras ao tratamento paliativo.

Estudos mostram que o otimismo, a maneira positiva de ver a vida está associada com menor morbidade e mortalidade. Embora o mecanismo não seja claro, os mais otimistas

têm mais habilidades em conseguir suporte social, espiritual e enfrentamento do estresse e de crises, o que pode ajudar nos processos de adoecimento (GILTAL et al., 2004; SHIRAI et al., 2009).

No presente estudo observou-se que as mulheres na maioria eram deprimidas, com sentimento de serem punidas por seus possíveis erros e pecados, o que sugere que uma ideia em direção contrária ao otimismo. Segundo Carvalho et al. (2015) a prevalência de depressão e ansiedade em pacientes com câncer é cerca de duas vezes a da população geral. Ocorre uma diminuição da oferta de aminas serotoninérgicas e noradrenérgicas e há modificações comportamentais, como isolamento, diminuição da atividade e auto focalização.

No presente estudo observou-se que quase a metade das pacientes tinham baixa autoeficácia. Alguns estudos internacionais também observaram relação entre autoeficácia e depressão. Pacientes com mais altos níveis de autoeficácia relataram humor mais positivo, menos sintomas depressivos, menos desesperança e menos angústia emocional (ANDERSON et al., 1995; LEFEBVRE et al., 1999). Outro estudo, desenvolvido por Arnstein et al. (1999), mostrou que a baixa autoeficácia contribuiu para o desenvolvimento de depressão em pacientes com dor crônica.

Um estudo em sobreviventes de câncer observou o papel significativo de lidar com a autoeficácia, que fornece preliminar evidência para a importância de intervenções psicológicas e serviços de apoio que possam promover estratégias de enfrentamento e capacitação em ajudar os indivíduos para lidar com a sobrevivência a longo prazo. Expectativas baixas de autoeficácia são passíveis de intervenção, assim, avaliar os pontos fracos em lidar com a autoeficácia e, em seguida, melhorar essas habilidades pode ter um impacto no nível de depressão associada com a presença da doença ou sintoma em curso (ERROL et al., 2013).

Estudos relacionando autoeficácia e qualidade de vida em pacientes com doença crônica têm apontado para associações entre essas variáveis (KREITLER; PELEG; EHRENFELD, 2006; MOTL; SNOOK, 2008; WAHL et al., 2005). Pacientes que se compreendiam com maior autoeficácia possuíam uma melhor qualidade de vida e uma melhor percepção de sua saúde (MOTL; SNOOK, 2008). Além disso, evidenciaram relações significativas e positivas entre autoeficácia, atividade física e qualidade de vida em pacientes com câncer. Ao analisarem o efeito de diferentes estressores na qualidade de vida de pacientes com câncer, observaram que a autoeficácia afeta a qualidade de vida reduzindo os níveis de estresse percebido pela paciente (KREITLER; PELEG; EHRENFELD, 2006). Porém, não foram encontradas pesquisas sobre o tema que examinassem esse dado na

realidade brasileira.

Na visão do cuidador, foi possível observar uma baixa qualidade de vida global na última semana de vida, com alto nível de preocupação e estresse físico. A maioria delas foi internada, sendo 1/3 em Unidade de Terapia Intensiva, algumas (22,92%) submetidas a ventilação mecânica, mais da metade receberam SNE para alimentação e cuidados agressivos como cirurgias, além da maioria morreu no hospital.

A observação da qualidade de morte avaliada pelo cuidador pode ser alvo de crítica e de viés, entretanto vários estudos se baseiam nestes dados retrospectivos e, até o momento, agregam grande valor e são ferramentas importantes para este tipo de estudo. É claro que medidas unidimensionais de avaliação da qualidade global da morte do morrer são insuficientes para guiar a prática clínica, para avaliar intervenções e a trajetória individual de cada paciente. Isto chama a atenção para que possamos nos próximos anos chegar a consensos de como mensurar da melhor forma as dimensões sociais, espirituais e a experiência do final da vida (DOWNEY et al., 2010).

Desse modo, vem à discussão a ortotanásia, cujo significado é o processo de morte sem abreviação nem prolongamentos desnecessários, ou seja, como o resultado da evolução natural de uma doença ou agravo. Assim, a distanásia que é morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento, trata-se de uma atitude médica que, visando salvar a vida da paciente terminal, submete-o a um grande sofrimento. Esta conduta, não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. Até que ponto se deve prolongar processo do morrer quando não há mais como reverter o quadro?. Nesse sentido, os cuidados paliativos visam o suporte as pacientes e familiares e não mais a cura. Chega o momento de reconhecer os limites da medicina e começar a valorizar o conforto, evitando procedimentos agressivos e internação prologada. Desta forma, pode-se proporcionar uma melhor qualidade de vida no final da vida.

No estudo publicado pela Economist Intelligent Unit (EIU, 2015), que avalia qualidade de vida no fim da vida (qualidade de morte), o Brasil ainda tem muito o que melhorar. Entre os principais obstáculos estão a deficiência das políticas de saúde para implantação de serviços de cuidados paliativos, equipe interdisciplinares reduzidas, falta de treinamento e de formação/especialização médica em cuidados paliativos, sensibilização e conscientização, atendimento de péssima qualidade, ausência de apoio psicológicos e espiritual por parte da equipe e ainda o acesso/burocracias aos fármacos, como opióides. Todos esses fatores contribuem para uma pior qualidade de vida. O país ficou nas últimas posições no quesito disponibilidade de tratamentos e de conhecimento público sobre

tratamentos disponíveis no fim da vida (EIU, 2015).

O índice analisou a qualidade e a disponibilidade de cuidados paliativos para pacientes em estado terminal. Entre os fatores considerados estavam a disponibilidade, o custo e a qualidade destes tratamentos ao redor do mundo, como alívio da dor, apoio espiritual e psicológico, ajuda as pacientes para permanecerem ativos, apoio emocional para as famílias e cuidados destinados a “não apressar e nem adiar a morte”. O Iraque foi considerado o pior local para morrer, enquanto a Grã-Bretanha, o melhor. Já o Brasil ficou na 42ª posição, entre 80 países. Além da Grã-Bretanha, Austrália e Nova Zelândia aparecem no topo do ranking geral. Nas piores posições ficaram, além do Iraque, Bangladesh e Filipinas (EIU 2015).

Não é surpresa encontrar países como Grã-Bretanha, Austrália e Nova Zelândia no topo do ranking, considerando a riqueza, infraestrutura e vasto reconhecimento da importância de desenvolver estratégias nacionais de saúde para o fim da vida. Embora os primeiros colocados tenham sido países com maior índice de desenvolvimento humano e riqueza, houve reconhecimento aos esforços feitos por países mais pobres, como a Mongólia, que ficou em 28º lugar no ranking após investimentos em instalações de cuidados paliativos, e Uganda, que ficou na 35ª posição por seus esforços para melhorar o controle da dor (EIU, 2015).

A baixa pontuação de nações em desenvolvimento pode ser atribuída à falta de financiamento e reconhecimento nestes países sobre políticas públicas de saúde em tratamento paliativo. O relatório também aponta que razões culturais e questões religiosas também influenciam no tratamento dado a pacientes terminais em países como o Japão, a China e a Índia. Até mesmo os países com a melhor classificação no ranking têm problemas em fornecer serviços de cuidado paliativos para todos os cidadãos que precisam. Diante disso, o estudo afirma que são necessárias mudanças culturais para ajudar a melhorar a qualidade de vida de pacientes terminais e suas famílias. Também é preciso uma melhor formação em cuidados paliativos para os profissionais de saúde (LYNCH; CONNOR; CLARK, 2013).

No Brasil um estudo paranaense com o objetivo de avaliar os locais de óbito no município de Londrina (PR), entre 1996 a 2010, e verificar influências das mudanças populacionais e políticas, identificou que 70% dos óbitos ocorreram em ambiente hospitalar, 18% em domicílio e o restante em local público. Os fatores limitantes para o número reduzido de óbitos domiciliares foram as poucas visitas médicas, a baixa disponibilidade de equipe de suporte domiciliar e a aceitação dos familiares. (MARCUCCI; CABRERA, 2015). Ao comparar estes dados, com os da Inglaterra, observa-se outro panorama. No período de 1993 a

2010, verificou-se que a proporção de óbitos hospitalares caiu de 49% para 44,9%, os domiciliares oscilaram de 22,4 a 26,2%, e a ocorrência de óbitos nos *hospices* cresceu de 13,6 para 17,4%. Este estudo relaciona a queda parcial na frequência de óbitos hospitalares a um programa nacional de cuidado ao fim da vida, iniciado a partir de 2004, que busca conciliar o óbito ao local escolhido pelas pessoas, associado a cuidados específicos para estas pacientes (GAO et al., 2013).

O local da morte e o morrer em casa, em particular, pode ser um indicativo potencial de qualidade de vida no final da vida, entretanto é possível que alguns fatores determinantes do local da morte sejam mais modificáveis do que outros, como tipo de doença, suporte social, características sócio-demográficas, cuidado médico e da equipe de saúde, entre outros. Diante deste questionamento, autores realizaram uma metanálise avaliando publicações de 2004 a 2013 sobre o assunto em pacientes adultos e com doença avançada e muito limitante. Foram selecionados 26 estudos, com uma amostra que variou de 99 a 1.402.167 pacientes mortos em países de diferentes partes do mundo, incluindo Ásia, Europa, Oceania e América do Norte. (COSTA et al., 2016).

Os fatores que aumentaram a possibilidade de morrer em casa incluíram um time de cuidados paliativos multiprofissional nos cuidados, a preferência da paciente em si, a doença ser câncer, o início precoce da referência aos cuidados paliativos, não viver sozinho, ter um cuidador e este ter habilidades de enfrentamento. Os autores chamam a atenção para o fato de que o local de morrer pode não ser um bom indicador de qualidade de morte, pois há fatores que não podem ser modificados, como o tipo da doença, o local em que a paciente mora, e a presença de sintomas que frequentemente levam a paciente para o hospital. Concluem o quão é importante o conhecimento destes fatores e tentar agir naqueles em que é possível ser feita uma intervenção de acordo com o desejo e preferência da paciente. A realidade da nossa região é bem difícil, uma vez que temos poucos profissionais dedicados aos cuidados paliativos, pouco conhecimento e/ou entendimento adequado por parte da equipe de saúde e das pacientes da função deste tipo de ação (COSTA et al., 2016).

O presente estudo observou que o nível de preocupação e estresse físico das pacientes, correlacionaram-se com reavaliação negativa do significado espiritual. As pacientes que se sentiam punidas, desamparadas, magoadas, revoltadas, e que faziam questionamentos sobre os desígnios de Deus, sofreram mais no final da vida. Embora a maioria das mulheres apresentassem um perfil de enfrentamento religioso e espiritual com escores elevadas em várias dimensões positivas, não tiveram uma boa qualidade de vida nos últimos dias de vida, quando se sobressaem as dimensões negativas. Após o diagnóstico de

câncer, algumas mudanças podem conduzir as pessoas para uma reflexão sobre a própria imortalidade, sobre questões teológicas, inclusive tentativas de compreender Deus e até questões existenciais. Os benefícios da religiosidade e espiritualidade para a saúde e suas relações ainda são bem complexas, sabemos que tal correlação não implicará em causa e efeito, mas esses fatores tornam-se cada vez mais dignos de atenção em meios científicos, afinal o câncer pode afetar a espiritualidade e vice versa. Logo, pode ser uma forma de reflexão espiritual e a espiritualidade pode ser uma aliada nessa batalha (DYER, 2011). Estudo aponta que a religiosidade pode contribuir com aspectos favoráveis ou não à saúde dos indivíduos e argumenta que pode gerar níveis patológicos de culpa e diminuir a autoestima (MEDEIROS, 2010). Muito ainda é necessário avançar neste tipo de investigação.

Os resultados obtidos das correlações realizadas entre autoeficácia e o tempo de internação em UTI, na visão do cuidador, nos últimos dias de vida, mostraram relações importantes entre essas duas variáveis, indicando que as pacientes que possuem uma alta autoeficácia são também aquelas que ficaram menos tempo internadas e/ ou não ficaram internadas, e possuíam mais alta qualidade de vida em geral. Autores afirmam que pacientes que se percebiam com maior autoeficácia tendiam a possuir uma melhor qualidade de vida e uma melhor percepção de sua saúde (MOTL; SNOOK, 2008).

Alguns autores observaram que os efeitos de diferentes estressores na qualidade de vida de pacientes com câncer, notaram que a autoeficácia afeta a qualidade de vida amortizando os níveis de estresse observado pela paciente (KREITLER; PELEG; EHRENFELD, 2006; MOTL; SNOOK, 2008; WAHL et al., 2005).

Correlacionando as escores de depressão e o nível de preocupação ou estresse das pacientes nas últimas semanas de vida, na visão do cuidador, observou que a presença de depressão influenciou significativamente no aumento do nível de preocupação ou estresse.

O estresse físico e psicológico atribuindo ao diagnóstico do câncer contribui para surgimento de distúrbios afetivos e emocionais, como ansiedade e a depressão, os quais interferem na qualidade de vida. O estado físico das pacientes com câncer tem impacto direto nos sintomas psicológicos (MONTI; MAGO; SHAKIN, 2005). Pinar et al. (2012) um estudo com 187 mulheres em tratamento de câncer, observaram que nível elevado de percepção de apoio social estava associado a redução da ansiedade e depressão e maior qualidade de vida.

As limitações deste estudo incluem pequeno tamanho amostral, o que impede a generalização dos resultados, a avaliação de depressão feita através de questionário, sem consulta a um especialista na área, a avaliação retrospectiva do cuidador que pode ter uma

interpretação repleta de subjetividade, a falta de avaliação de outros itens estressores no final da vida como a intensidade da dor e da fadiga, entre outros. Todavia, este é um estudo inicial, pioneiramente realizado em nosso país e em uma região com carências de equipe multiprofissional em cuidados paliativos.

7 CONCLUSÃO

Neste estudo observou-se que a maioria das pacientes tinham câncer de colo de útero, residiam no interior do Maranhão, eram solteiras, com nível de escolaridade baixa, eram pobres e pardas, realizavam tratamento paliativo, acreditavam em Deus, evangélicas, praticantes e recebiam visitas de orientadores espirituais. E ainda, buscavam uma transformação pessoal com base nas escrituras bíblicas, orientações de discipuladores ou líderes espirituais. No entanto, as mesmas interrogavam as intenções de Deus, sentiam-se punidas pelos seus pecados e suas atitudes. Colocavam em Deus que toda a resolução de sua situação.

As pacientes tiveram uma baixa qualidade de vida no final da vida segundo o cuidador, com nível de preocupação e estresse físico elevado, ficando mais tempo internadas, 1/3 dos casos em UTI, às vezes intubadas em ventilação mecânica, com suporte nutricional por sonda nasoenteral, e sofreram cuidados agressivos. Ainda, a maioria (64,58%) morreu no hospital.

Não foi possível observar correlação entre QV sob a visão da paciente e cuidador. Entretanto foi observada correlação entre QV (visão da paciente) e QV (visão cuidador) com tempo de internação, de tal forma que quanto mais tempo durou a internação, pior a qualidade de vida no final da vida.

Houve uma correlação inversa entre o enfretoamento religioso e a qualidade de vida no final da vida. A QV foi pior, com maior nível de preocupação e estresse físico nas pacientes que tiveram uma reavaliação negativa do significado espiritual, ou seja, as pacientes que se sentiam punidas por seus pecados sofreram mais no final da vida.

As pacientes deprimidas tiveram pior QV nos últimos dias de vida, refletindo pelo maior nível de preocupação ou estresses físico. Além disso, as pacientes com menor autoeficácia, tiveram mais tempo internadas em UTI, alterando portanto a sua QV.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A.M.; et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 9, n.5, p.63-9, 2001.
- ANDERSON, K.O. et al. Development and initial validation of a scale to measure self-efficacy beliefs in patients with chronic pain. **Pain Research and Management**, v. 63, p.77-84, 1995.
- ARCHER, J.; HUTCHISON, I.; KORSZUN, A. Mood and malignancy: head and neck cancer and depression. **Journal of Oral Pathology & Medicine**, Oxford, v.37, n.5, p.1665-76, 2008.
- ARNSTEIN, P. et al. Self-efficacy as a mediator of the relationship between pain intensity, disability and depression in chronic pain patients. **Pain Research and Management**, v. 80, p. 483-491, 1999.
- AVELAR, A.M.A.; et al. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em mulheres com câncer de mama antes e após a cirurgia. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v.15, n.1, p.11-20, 2006.
- AZEVEDO, Reinaldo. **O IBGE e a Religião — Cristãos são 86,8% do Brasil; Católicos Caem para 64,6%; Evangélicos já são 22,2%**. 2012. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/blog/reinaldo/geral/o-ibge-e-a-religiao-%E2%80%93-cristaos-sao-868-do-brasil-catolicos-caem-para-646-evangelicos-ja-sao-222/>>. Acesso em: 20 set. 2016.
- BALBONI, T.A.; et al. Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 3, p. 445-52, 2010.
- BANDURA, Albert. A evolução da teoria social cognitiva. In: BANDURA, Albert; AZZI, Roberta Gurgel; POLYDORO, Soely Aparecida Jorge (Orgs.). **Teoria Social Cognitiva: conceitos básicos**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 15-41.
- _____. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. **Psychological Review**, Washington, v. 84, n.2, p. 191-215, 1977.
- BAPTISTA, Makilim Nunes; SANTOS, Kívia Mendonça dos; DIAS, Rosana Righetto. Autoeficácia, Locus de controle e depressão em mulheres com Câncer de Mama. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44 p. 27-36, jan./mar. 2006.
- BARDWELL, W. A., et al. (2006). Objective Cancer-Related Variables Are Not Associated With Depressive Symptoms in Women Treated for Early-Stage Breast Cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 24, p. 2420-2427, 2006.
- BERKMAN, L.F.; GLASS, T. Social integration, social networks, social support, and health. In: BERKMAN, L.F.; KAWACHI, I. **Social Epidemiology**. Oxford, UK: Oxford University Press, 2000.

BENKO, M. A.; SILVA, M. J. P. Thinking about spirituality within nursing undergraduate program. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 4, n. 1, p. 71-85, 1996.

BOTEGA, N.J.; et al. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.29, n.5, p.355-63, 1995.

BRUSCAGIN, C. Família e religião. In: CERVENY, C. M. O. **Família e...: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p.163-186.

CARVALHO, Sionara Melo Figueiredo de et al. Prevalence of major depression in patients with breast cancer. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.25, n.1, p. 68-74, 2015.

CANPONERO, R. Biologia do câncer. In: CARVALHO, V.A. et al. **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 32-39.

CAPLETTE-GINGRAS, A.; SAVARD, J. (2008). Depression in women with metastatic breast cancer: a review of the literature. **Palliative and Supportive Care**, v. 6, p. 377-387, 2008.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://www.nhu.ufms.br/Bietica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2016.

CARVER, C. S.; SCHEIER, M. F.; WEINTRAUB, J. K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.56, p. 267-283, 1989.

CLARK, K. A.; et al. Validation evidence for three coping measures. **Journal of Personality Assessment**, v. 65, p. 434-455, 1995.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 355-364, 2009.

COSTA, Vania; et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. **BioMed Central Palliative Care**, v. 15, n.8, 2016.

COWEY, E. End of life care for patients following acute stroke. **Nursing Standard**, v. 26, n. 27, p. 42-46, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22482175>>. Acesso em: 2 abr. 2016.

CRUZ, L.M.B., LOUREIRO, R.P. A Comunicação na Abordagem Preventiva do Câncer do Colo do Útero: importância das influências histórico - culturais e da sexualidade feminina na adesão às campanhas. **Saúde e Sociedade**, v. 17, n. 2, p.120-31, 2008.

CRUZ, L.N. Associação entre a qualidade de vida e depressão em pacientes portadores de doenças crônicas da saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Porto Alegre, dez., 2005.

_____. **Medidas de Qualidade de Vida e Utilidade em uma Amostra da População de Porto Alegre**. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2010.

DATAFOLHA. Instituto de pesquisa. **Gerencia de Pesquisa de Opinião do Datafolha; Opinião Pública – Religião**. São Paulo (BR), 2007. Disponível em: <Datafolha.folha.uol.com.br/po/ver_php?session=445>. Acesso em: 10 out. 2016.

DAUGHERTY, C.K.; et al. Trusting God and medicine: spirituality in advanced cancer patients volunteering for clinical trials of experimental agents oncology. **Psycho-Oncology**, v. 14, n. 2, p.135-46, 2005.

DIAMANTE, L.M. **Cuidados Paliativos**: conhecimento e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um hospital geral. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Guarulhos, Guarulhos, 2007. Disponível em: <http://tede.ung.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=36>. Acesso em: 13 abr. 2016.

DOBRÁNSZKY, I. A; MACHADO, A. A. Autoeficácia: um estudo de sua contribuição para a avaliação de desempenho de atletas. **Psico USF**, v. 6, n.2, p.67-74, 2001.

DOWNEY, Lois; et al. The quality of dying and death (QODD) questionnaire: empirical domains and theoretical perspectives. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 39, n. 1, jan. 2010.

DYER, A. R. Spirituality and cancer: na introduction. **Southern Medical Journal**, v. 104, n. 4, 2011.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). **The Quality of Death**: ranking end-of-life care across the world. 2010. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf>. Acesso em: 01 maio 2016.

_____. **The 2015 Quality of Death Index**: ranking palliative care across the world. 2015. Disponível em: <<http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>>. Acesso em: 01 maio 2016.

ERROL, J. Philip, et al. Depression and Cancer Survivorship: Importance of Coping Self-Efficacy in Post-Treatment Survivors. **Psycho-Oncology**, v. 22, n.5, p. 987–994, may. 2013.

FERREIRA, M. L. M.; OLIVEIRA, C. Conhecimento e significado para funcionárias de indústrias têxteis sobre prevenção do câncer do colo-uterino e detecção precoce do câncer da mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 1, p. 5-15, 2006.

FIGUEIREDO, M.T.A. International Association for Hospice & Palliative Care News Online. **Regional News Brazil**, 2004. Disponível em: <<http://www.hospicecare.com/news>>

letter2004/april04/page5.html>. Acesso em: 3 out. 2016.

FEHRING, R.J., MILLER, J.F. SHAW, C. Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 24, n. 4, 663-671, 1997.

FLECK, M.P. Development of WHO-QOL spirituality, religiousness and personal beliefs module. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p.446-55, 2003.

FLECK, M.P.A.; et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQol-Bref". **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n.2, p. 178-83. 2000.

_____. **Associação entre Sintomas Depressivos e Funcionamento Social em Cuidados Primários à Saúde**. Departamento de Psiquiatria e Medicina legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil. 2002.

FLECK, M.P.A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: **A Avaliação de Qualidade de Vida. Guia para Profissionais da Saúde**. (Ed. Fleck MPA). Porto Alegre: Artmed, 2008.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R.S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 21, p.219-239, 1980.

FRANZBLAU, A.A. **Primer of Statistics for Nonstatisticians**. New York: Harcourt, Brace & World, 1958.

FREIRE, Maria Eliane Moreira; et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48,n. 2, p.357-67, 2014.

GAO, W.; et al. Changing patterns in place of cancer death in England: a population-based study. **PLoS Medicine**, v. 10, n. 3, e1001410, 2013.

GILTAY, E.J.; et al. Dispositional optimism and all-cause and cardiovascular mortality in a prospective cohort of elderly Dutch men and women. **Archives of General Psychiatry**, v.61, p.1126-1135, 2004.

GORESTEIN, C. **Inventário de Depressão de Beck**. Propriedades psicométricas da versão em português. Escalas de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia. São Paulo: Lemos Editorial; 2000, p. 89-93.

GUERRERO, G.P.; et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, p.53-9, 2011.

GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física: revisão de Literatura. **Revista de Psiquiatria Clínica**, supl. 1, p. 88-94, 2007.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Controle de Câncer de Mama**: documento de consenso. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

_____. **Estimativas 2010:** Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>>. Acesso em: 5 set. 2016.

_____. **Estimativa 2012:** incidência de câncer no Brasil. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

_____. **Estimativa 2016:** Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015a.

_____. **Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2015b.

_____. **Fatores de RISCO.** Rio de Janeiro, 2016a. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_nacional_controle_cancer_colo_uterio/fatores_risco>. Acesso em: 30 out. 2016.

_____. Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero. 2016b. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/PROGRAMA_UTERO_internet.PDF>. Acesso em: 30 out. 2016.

JOHNSO, N.J.; WEISSMAN, M.M.; KLERMAN, G.L. Service utilization and social morbidity associated with depressive symptoms in the community. **JAMA**, v. 267, p.1478-83, 1997.

JORGE, Livia Loamí Ruyz; SILVA, Sueli Riul da. Avaliação da qualidade de vida de portadoras de câncer ginecológico, submetidas à quimioterapia antineoplásica Triângulo Mineiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 5, set-out 2010.

KLIGERMAN, J. Estimativas sobre a incidência e mortalidade por câncer no Brasil. **Revista Brasileira Cancerologia**, v. 48, n. 2, p.175-79, 2002.

KREITLER, S., PELEG, D., EHRENFELD, M. Stress, self-efficacy and quality of life in cancer patients. **Psycho-Oncology**, v. 4, p.329-341, 2006.

LEFEBVRE, J.C. et al. The relationship of arthritis self-efficacy to daily pain, daily mood, and daily pain coping in rheumatoid arthritis patients. **Pain Research and Management**, v. 80, p.425-435, 1999.

LEITE, J. C. C., et al. Desenvolvimento de uma Escala de Autoeficácia para Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n.1, p.121-133, 2002.

LEPINE, J.P.; MENDLEWICHZ, J.; TYLEE, A. Depression in the community: the first pan-European study DEPRES (Depression Research in European Society). **International Clinical Psychopharmacology**, v. 12, p.19-29, 1997.

LINARD, Andrea Gomes; SILVA, Francisca Airlene Dantas e; SILVA, Raimunda Magalhães da. Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino - percepção de como enfrentam a realidade. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n.4, p.493-498, 2002.

LYNCH, T.; CONNOR, S.; CLARK, D. Mapping levels of palliative care development: a global update. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 45, n. 6, p.1094-106, jun. 2013.

MACHADO, S.M.; SAWADA, N.O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n. 4, p.750-757, 2008.

MACK, J.W.; et al. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): Validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 112, n.11, p.2509-2517, 2008.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto; CABRERA, Marcos Aparecido Sarria. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p.833-840, 2015.

MEDEIROS, B. **A Relação entre Religiosidade, Culpa e Avaliação de Qualidade de Vida no Contexto do HIV/AIDS**. Dissertação (Mestrado não publicada) - Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2010.

MILICEVIC, N. The hospice movement: history and current worldwide situation. **Archive of Oncology**, v. 10, p.29-32, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Revista Ciências & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MONTI, D.A.; MAGO, R.; KUNKEL, E.J.S. Practical geriatrics: depression, cognition and anxiety among postmenopausal women with breast cancer. **Psychiatric Services**, Washington, v.56, n.11, p.1353-5, 2005.

MOTL, R. W., SNOOK, E. M. Physical Activity, Self-Efficacy, and Quality of Life in Multiple Sclerosis. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 35, p.111-115, 2008.

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**. Pittsburgh: National Consensus Project for National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004.

NUNES, R.; SCHWARZER, R.; JERUSALEM, M. **A Escala de Autoeficácia Geral Percepcionada**. 1999. Disponível em: <<http://userpage.fu-berlin.de/~health/auto.htm>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Health Promotion Glossary**. 2010. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2016.

PANOBIANCO, Marislei Sanches, et al. Mulheres com Diagnóstico Avançado do Câncer do Colo do Útero: Enfrentando a Doença e o Tratamento. **Revista Brasileira de Cancerologia**,

v. 58, n. 3, p. 517-523, 2012.

PANZINI, R.; BANDEIRA, D. Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 3, p. 507-516, 2005.

_____. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.34, suppl. 1, p.126-135, 2007.

PARGAMENT, K. I. **The Psychology of Religion and Coping: theory, research, practice**. New York: Guilford Press, 1997.

PARGAMENT, K. I.; KOENIG, H. G.; PEREZ, L. M. The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. **Journal of Clinical Psychology**, v. 56, p. 519-543, 2000.

PINAR, G.; et al. The Relationship Between Social Support and the Level of Anxiety, Depression, and Quality of Life of Turkish Women With Gynecologic Cancer. **Cancer Nursing Research**, v. 35, n. 3, p.229-35, may./jun. 2012.

POLES, K., BOUSSO, R.S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 215-222, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/re USP/v43n1/28.pdf>>. Acesso em: 15 mar 2016.

PORTO, J.A.D. Conceito e diagnóstico – depressão. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.21, suplemento 1, p.6-11, 1999.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. Fatores psicossociais na saúde. In: **Grande Tratado de Enfermagem Prática: conceitos básicos, teoria e prática hospitalar**. 3. ed. São Paulo: Santos, 2002. p. 287-95.

ROCHA, Neusa da; FLECK, Marcelo Pio da Almeida. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais 9SRPB0 em adultos com e sem problemas crônicas de saúde. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.38, n. 1, p.19-20, 2011.

SAAD, M.; MASIERO, D; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. **Revista Acta Fisiátrica**, v. 8, n. 3, p.107-112, 2001.

SALANOVA, Marisa; et al. **Nuevos Horizontes en la Investigación sobre la Autoeficacia**. Castelló de la Plana: Publicacions de la Universitat Jaume I, D. L., 2004. p. 33-51. (Collección Psique, n. 8). Disponível em: <<https://www.uky.edu/~eushe2/Pajares/NuevosHorizontes>>. Acesso em: 28 set. 2016.

SAMSSUDIN, S. **Relação Entre as Crenças de Autoeficácia e o Apoio Social na Transição para o Trabalho em Estudantes Finalistas do Ensino Superior**. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Lisboa, 2009.

SASSE, A.D.; et al. Chemoimmunotherapy versus chemotherapy for metastatic malignant melanoma. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 1, p. CD005413, 2007.

SCHWARZER, R., et al. (2005). Disposicional self-efficacy as a personal resource factor in coping after surgery. **Personality and Individual Differences**, v. 38, p. 807-818, 2005.

SEEMAN, T.E.; CRIMMINS, S. Social environment effects on health and aging: integrating epidemiologic and demographic approaches and perspectives. **Annals of the New York Academy of Sciences**, p.954:88-117, 2001.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n.3, p. 225-234, 2001.

SHIRAI, K.; et al. Perceived level of life enjoyment and risks of cardiovascular disease incidence and mortality: the Japan Public Helat center-Based Study. **Circulation**, v.120, p.956-963, 2009.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, v.22, n.10, p.2055-2066, 2006.

SILVA, S.E.D, et al. Representações sociais de mulheres amazônidas sobre o exame Papanicolau: implicações para a saúde da mulher. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p.685-92, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n4/v12n4a12>>. Acesso em: 28 set. 2016.

SOUSA, P.L.R.; et al. A religiosidade e suas interfaces com a medicina, a psicologia e a educação: o estado de arte. **Psiquiatria na Prática Médica**, v. 34, n.4, p.112-117, 2001.

SOUZA, I; SOUZA, M.A. Validação da escala de autoeficácia geral percebida. **Revista Unividade Rural. Série Ciências Humanas**. Rio de Janeiro, EDUR, v. 26, N. 1-2, p. 12-17, 2004.

VEIT, Carina Maria; CASTRO, Elisa Kern de. Coping Religioso/Espiritual e Câncer de Mama: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 14, n.1, p.1-22, 2013.

VOLCAN, M. A., et al. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p. 440-445, 2003.

WAHL, A. K., et al. Self-efficacy, Pulmonary function, Perceived health and global Quality of Life of Cystic Fibrosis patients. **Social Indicators Research**, v. 72, p. 239–261, 2005.

WARE JR., J.E.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, v.30, n. 6, p.473-83, 1992.

WRIGHT, A.A.; et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. **JAMA**, v. 300, n.14, p.1665-1673, 2008.

_____. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 29, p.4457-4464, 2010.

WILSON, I.B.; CLEARLY, P.D. Linking clinical variables with health-related quality of life. **JAMA**, v. 273, p.59-65, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

_____. **Cancer**. Geneva, 2010. Disponível em:
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>>. Acesso em: 5 set. 2016.

WONG-MCDONALD, A.; GORSUCH, R. L. Surrender to God: An additional coping style? **Journal of Psychology and Theology**, v. 28, n. 2, p. 149-161, 2000.

ZENG, Y.; GU, D.; LAND, K.C. Association of childhood socioeconomic with longevity at oldest-old ages in China. **Demography**, v. 44, n. 3, p.497-518, 2007.

ZHU, H.; GU, D. The protective effect of marriage on health and survival: does it persist at oldest-old ages? **Journal of Population Ageing**, c. 3, n.4, p.161-182, 2010.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL ALDENORA BELO SÃO LUÍS – MA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: Mulheres com Diagnóstico avançado de câncer de colo de útero e mama: fatores relevantes para a qualidade de vida no final da vida.

Pesquisadores Responsáveis: João Batista Santos Garcia e Serlândia da Silva Sousa

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Telefones para contato: (98) 81326492/ (98) 996029115/ (98) 3278 -07 97

Nome _____ do _____ voluntário:

Idade: _____ RG _____

CPF _____

Responsável legal (quando for o caso):

R.G. Responsável legal: _____

A Sra. está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa “**Mulheres com Diagnóstico avançado de câncer de colo de útero e mama: fatores relevantes para a qualidade de vida no final da vida**”, de responsabilidade dos pesquisadores João Batista Santos Garcia e Serlândia da Silva Sousa.

No Brasil, até o presente momento não foi encontrada na literatura pesquisada estudos que abordem de maneira sistematizada a influência de religiosidade, preferências dos pacientes, alterações psicológicas, aspectos físicos, psicológicos, relações sociais e ambientais, qualidade de vida e autoeficácia em pacientes com doença avançada em cuidados paliativos exclusivos e com baixa expectativa de vida, nos desfechos de seus últimos dias de

vida. Portanto, é importante avaliar a visão do paciente e de seu cuidador fixo da qualidade de vida nas últimas semanas de vida averiguando o apoio e acolhimento por parte da equipe de saúde às pacientes com câncer avançado.

A pesquisa será realizada no ambulatório e clínica oncológica do Instituto Maranhense de Oncologia, Hospital Aldenora Bello, em São Luís, no Estado do Maranhão.

O objetivo deste estudo é determinar quais fatores que influenciam a qualidade de vida no final da vida de mulheres com câncer avançado de mama e/ou útero, identificando possíveis ferramentas de intervenção pela equipe de saúde.

A metodologia aplicada nesse estudo seguirá dois momentos: no primeiro será aplicado um questionário criado pela equipe de pesquisa onde contem dados sociodemográfico e religiosos dos pacientes, bem como história sobre o diagnóstico, evolução e tratamento da doença. Serão aplicados ainda os seguintes instrumentos: Escala de Coping religioso e espiritual (CRE), Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), Escala Depressão de Beck, Escala de Autoeficácia. Já para o segundo momento, estabeleceu-se um tempo de até duas semanas após o óbito para fazer a entrevista com o cuidador, que poderá ocorrer no seu domicílio, caso não seja possível seu deslocamento até o hospital. Nesta fase da pesquisa, o cuidador será abordado sobre a qualidade de vida do paciente nos últimos dias de vida, através de um questionário criado especificamente para este fim.

Com relação aos possíveis desconfortos e risco associados, existe o potencial incômodo no momento da avaliação, podendo sentir algum desconforto. A sua participação nesta pesquisa também poderá incorrer em riscos no âmbito emocional, pois algumas perguntas podem levar o/a participante a refletir sobre seu estado geral de saúde, suas limitações e o quanto qualidade de vida no final da vida.

Espera-se com a sua participação nesta pesquisa alguns benefícios, mesmo que indiretamente: Manejo adequado, com explicações das medidas não farmacológicas para melhorar a sua qualidade de vida no final da vida, respeitando suas limitações e mostrando a importância de seguir corretamente o tratamento farmacológico. Com relação as eventuais dúvidas sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa ou com o tratamento individual o senhor (a) poderá ,sem problema algum, contar com a assistência do pesquisador que sempre que a senhora desejar fornecerá esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo e demais dúvidas que possam surgir durante o processo.

O senhor (a) poderá a qualquer momento e por quaisquer motivos abandonar a pesquisa, sem qualquer prejuízo a sua pessoa e a continuidade do tratamento. Serão garantidos todos os seus direitos de confidencialidade das informações geradas e a sua privacidade de modo geral. Exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto respeitando todas as condutas éticas e morais que regem a pesquisa. É importante esclarecer que o senhor (a) deverá ser indenizado (a) por qualquer despesa que venha a ter com sua participação nesse estudo e, também, por todos os danos que venha a sofrer pela mesma razão, sendo que, para essas despesas, é garantido à existência de recursos. E observado os itens da Resolução 466/2012, em especial os que tratam do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (IV).

Eu, _____, RG nº _____
 declaro ter sido informada e concordo em participar, como voluntária, do projeto de pesquisa acima descrito.

Ou

Eu, _____, RG nº _____,
 responsável legal por _____, RG nº _____
 declaro ter sido informado e concordo com a sua participação,
 como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito.

São Luís - MA, ____ de _____ de _____

 Nome e assinatura da paciente ou seu responsável

 Testemunha

 Testemunha

APÊNDICE B – Ficha Protocolo para coleta de dados**QUESTIONÁRIO 1****1. IDENTIFICAÇÃO Nº** _____

- Nome _____

-Escolaridade: () Analfabeto () Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino Superior

-Procedência: () São Luís () Interior do Maranhão

- Estado civil: ()Solteiro () Casado () União Estável () Viúvo

-Profissão: _____

-Renda familiar: () 1 Salário Mínimo () 1 e 2 Salários mínimos () 3 a 5 Salários mínimos ()
> 5 salários mínimos

- Raça (etnia) -----

2. DADOS SOBRE RELIGIOSIDADE

Você mudou de religião por conta da doença () Sim () Não

Religião, se sim qual ? -----

Crenças, se sim qual ?-----

Praticante () sim () não

Recebe visita regulamente de pastores () sim () não

Padres () sim () não Outros orientadores espirituais: _____

3. DADOS SOBRE A DOENÇA:

Tipo de Câncer Mama () Colo Útero ()

Qual foi a ultima sessão de radioterapia, quimioterapia ?-----

Fez tratamento paliativos?. se sim quais -----

Acompanhamento pelo serviço de dor e cuidados paliativos () sim () não

Ostomizado () sim () não - feridas ou ulcera por pressão () sim () não

Outro dado importante a ser citado: _____

APÊNDICE C- Coleta de dados pós-morte percepção do cuidador sobre a paciente

QUESTIONÁRIO 2

1. Avaliação qualidade de vida nos últimos dias de vida:

- Nível de preocupação da paciente:

(0 – 10 com 0 = nenhum (nada) e 10 = extremamente);

- Nível de estresse físico do paciente:

(0 – 10 com 0 = nenhum (nada) e 10 = extremamente);

- A qualidade de vida global na sua ultima semana de vida:

(0 – 10 com 0 = como a pior possível e 10 = a melhor possível).

2. Avaliação sobre hospitalização

- Ficou Internado? Sim () ou Não ()-----
- Houve internação UTI, () sim () não - tempo -----
- Ventilação mecânica () sim () nao
- Sonda Nasoenteral () sim () não
- Sofreu cuidado agressivo (procedimento) sim () não ()
- Qual o tipo cuidado agressivo () cirurgias () drenagens torácica ,etc...

3. Local do óbito:

Leito de Hospital () Leito de UTI () Lar do Paciente ()

Casa de cuidados: instituições de longa permanência ()

Outros: _____

ANEXO A – Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE)

ESCALA CRE



ESCALA DE *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL

PANZINI E BANDEIRA (2005) - VERSÃO BRASILEIRA DA RCOPE SCALE (PARGAMENT, KOENIG & PEREZ, 2000) DESENVOLVIDA
 NA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
 INSTITUTO DE PSICOLOGIA - CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

Estamos interessados em saber se e o quanto você utiliza a religião e a espiritualidade para lidar com o estresse em sua vida. O estresse acontece quando você percebe que determinada situação é difícil ou problemática, porque vai além do que você julga poder suportar, ameaçando seu bem-estar. A situação pode envolver você, sua família, seu trabalho, seus amigos ou algo que é importante para você.

Neste momento, pense na situação de maior estresse que você viveu nos **últimos três anos**. Por favor, descreva-a em poucas palavras: _____

As frases abaixo descrevem atitudes que podem ser tomadas em situações de estresse. Circule o número que melhor representa **o quanto VOCÊ fez ou não o que está escrito em cada frase para lidar com a situação estressante** que você descreveu acima. Ao ler as frases, entenda o significado da palavra Deus segundo seu próprio sistema de crença (aquilo que você acredita).

Exemplo:

Tentei dar sentido à situação através de Deus.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

Se você **não** tentou, **nem um pouco**, dar sentido à situação através de Deus, faça um círculo no número

(1) Se você tentou **um pouco**, circule o (2)

Se você tentou **mais ou menos**, circule o (3) Se

você tentou **bastante**, circule o (4)

Se você tentou **muitíssimo**, circule o (5)

Seja sincero(a) nas suas respostas e não deixe nenhuma questão em branco!

1. Orei pelo bem-estar de outros

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

2. Procurei o amor e a proteção de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

3. Pedi a ajuda de Deus para perdoar outras pessoas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

4. Revoltei-me contra Deus e seus desígnios

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

5. Procurei uma ligação maior com Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

6. Questionei o amor de Deus por mim

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

- 7. Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por mim**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 8. Procurei uma casa religiosa ou de oração**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 9. Imaginei se o mal tinha algo a ver com essa situação**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 10. Procurei trabalhar pelo bem-estar social**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 11. Supliquei a Deus para fazer tudo dar certo**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 12. Busquei proteção e orientação de entidades espirituais** (santos, espíritos, orixás, etc)
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 13. Procurei em Deus força, apoio e orientação**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 14. Tentei me juntar com outros que tivessem a mesma fé que eu**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 15. Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 16. Li livros de ensinamentos espirituais/religiosos para entender e lidar com a situação**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 17. Pedi a Deus que me ajudasse a encontrar um novo propósito na vida**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 18. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 19. Procurei por amor e cuidado com os membros de minha instituição religiosa**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 20. Tentei parar de pensar em meus problemas, pensando em Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 21. Fui a um templo religioso**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 22. Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 23. Fiquei imaginando se Deus estava me castigando pela minha falta de fé**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 24. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 25. Senti que Deus estava atuando junto comigo**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 26. Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 27. Pensei em questões espirituais para desviar minha atenção dos meus problemas**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

28. **Através da religião entendi porque sofria e procurei modificar meus atos para melhorar a situação**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
29. **Procurei me aconselhar com meu guia espiritual superior** (anjo da guarda, mentor, etc)
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
30. **Voltei-me a Deus para encontrar uma nova direção de vida**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
31. **Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
32. **Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
33. **Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
34. **Pensei que o acontecido poderia me aproximar mais de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
35. **Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
36. **Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
37. **Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo que podia**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
38. **Orei para descobrir o objetivo de minha vida**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
39. **Realizei atos ou ritos espirituais** (qualquer ação especificamente relacionada com sua crença: sinal da cruz, confissão, jejum, rituais de purificação, citação de provérbios, entoação de mantras, psicografia, etc.)
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
40. **Agii em colaboração com Deus para resolver meus problemas**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
41. **Imaginei se minha instituição religiosa tinha me abandonado**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
42. **Focalizei meu pensamento na religião para parar de me preocupar com meus problemas**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
43. **Procurei por um total re-despertar espiritual**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
44. **Procurei apoio espiritual com os dirigentes de minha comunidade religiosa**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
45. **Rezei por um milagre**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
46. **Segui conselhos espirituais com vistas a melhorar física ou psicologicamente**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
47. **Confiei que Deus estava comigo**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

48. Busquei ajuda espiritual para superar meus ressentimentos e mágoas
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

49. Procurei a misericórdia de Deus
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

50. Pensei que Deus não existia
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

51. Questionei se até Deus tem limites
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

52. Assisti a programas ou filmes religiosos ou dedicados à espiritualidade
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

53. Convenci-me que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

54. Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

55. Ofereci apoio espiritual a minha família, amigos...
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

56. Pedi perdão pelos meus erros
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

57. Participei de sessões de cura espiritual
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

58. Agi em parceria com Deus, colaborando com Ele
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

59. Imaginei se Deus permitiu que isso me acontecesse por causa dos meus erros
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

60. Assisti cultos ou sessões religiosas/espirituais
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

61. Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

62. Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

63. Ouvi e/ou cantei músicas religiosas
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

64. Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

65. Avaliei meus atos, pensamentos e sentimentos tentando melhorá-los segundo os ensinamentos religiosos
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

66. Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, reiki, etc.)

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

67. Procurei auxílio através da meditação
 (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

- 68. Procurei ou realizei tratamentos espirituais**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 69. Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 70. Tentei encontrar um ensinamento de Deus no que aconteceu**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 71. Tentei construir uma forte relação com um poder superior**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 72. Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 73. Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 74. Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 75. Montei um local de oração em minha casa**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 76. Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 77. Procurei auxílio nos livros sagrados**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 78. Imaginei o que teria feito para Deus me punir**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 79. Tentei mudar meu caminho de vida e seguir um novo – o caminho de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 80. Procurei conversar com meu eu superior**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 81. Voltei-me para a espiritualidade**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 82. Busquei ajuda de Deus para livrar-me de meus sentimentos ruins/negativos**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 83. Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 84. Questionei se Deus realmente se importava**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 85. Orei individualmente e fiz aquilo com que mais me identificava espiritualmente**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 86. Refleti se não estava indo contra as leis de Deus e tentei modificar minha atitude**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 87. Busquei uma casa de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

OBRIGADO POR PARTICIPAR!

ANEXO B - Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS)

WHOQOL – ABREVIADO

(Versão em Português)

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL, ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, GENEBRA
Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck/UFRGS

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve marcar o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve marcar o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve marcar o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

	muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

	nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüente mente	muito freqüente mente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher **este** questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher **todos** os questionários? _____

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!!!

ANEXO C - Escala depressão de Beck**A- TRISTEZA**

0 Não me sinto triste.

1 Sinto-me melancólico(a) ou triste.

2a Estou triste e melancólico(a) o tempo todo e não consigo sair disso.

2b Estou tão triste e infeliz que isso é extremamente doloroso.

3 Estou tão triste e infeliz que não consigo suportar.

B- PESSIMISMO

0 Não estou particularmente triste ou desencorajado(a) em relação ao futuro.

1 Sinto-me desencorajado(a) em relação ao futuro.

2a Sinto que não tenho nada para alcançar.

2b Sinto que nunca superarei meus problemas.

3 Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar.

C- SENSO DE FRACASSO

0 Não me sinto um fracassado(a).

1 Sinto que tenho fracassado(a) mais que uma pessoa comum.

2a Sinto que tenho realizado muito pouca coisa que valha.

2b Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.

3 Sinto que sou um completo fracasso como pessoa (pai, marido, mulher...).

D- INSATISFAÇÃO

0 Não estou particularmente insatisfeito(a).

1a Sinto-me entediado(a) a maior parte do tempo.

1b Não tenho gosto pelas coisas como costumava ter.

2 Não consigo ter satisfação por nada atualmente.

3 Estou insatisfeito(a) com tudo.

E- CULPA

- 0 Não me sinto particularmente culpado(a).
- 1 Sinto-me mal ou indigno(a) uma boa parte do tempo.
- 2a Sinto-me bastante culpado (a).
- 2b Sinto-me mal ou indigno (a), praticamente o tempo todo, agora.
- 3 Sinto-me como se estivesse bem ruim e sem valor.

F- EXPECTATIVA DE PUNIÇÃO

- 0 Não sinto que esteja sendo punido(a).
- 1 Tenho um pressentimento de que alguma coisa ruim possa acontecer comigo.
- 2 Sinto que estou sendo punido(a) ou que irei ser punido.
- 3a Sinto que mereço ser punido(a).
- 3b Quero ser punido(a).

G- AUTODESGOSTO

- 0 Não me sinto desapontado(a) comigo mesmo.
- 1a Estou desapontado(a) comigo mesmo.
- 1b Não gosto de mim.
- 2 Estou aborrecido(a) comigo mesmo.
- 3 Eu me odeio.

H- AUTO-ACUSAÇÕES

- 0 Não sinto que eu seja algo pior do que qualquer outra pessoa.
- 1 Critico-me por minhas fraquezas ou erros.
- 2 Acuso a mim mesmo(a) por minhas falhas.
- 3 Acuso a mim mesmo(a) por tudo de ruim que acontece.

I- IDÉIAS SUICÍDAS

- 0 Não tenho quaisquer pensamentos sobre prejudicar a mim mesmo(a).
- 1 Tenho pensamentos sobre prejudicar a mim mesmo(a), mas eu não os colocaria em prática.
- 2a Sinto que estaria em melhor situação morto(a).
- 2b Sinto que minha família estaria em melhor situação se eu estivesse morto(a).
- 3 Eu me mataria se pudesse.

J- CHORO

- 0 Não choro mais do que o comum.
- 1 Choro mais do que costumava.
- 2 Choro o tempo todo, agora; eu não consigo parar com isso.
- 3 Eu costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo chorar de maneira alguma, muito embora eu queira.

K- IRRITABILIDADE

- 0 Eu não estou mais irritado(a) agora do que costumo estar.
- 1 Fico aborrecido(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava ficar.
- 2 Sinto-me irritado(a) o tempo todo.
- 3 Eu não fico irritado(a) de maneira alguma com as coisas que costumavam irritar-me.

L- INTERAÇÃO SOCIAL

- 0 Eu não perdi o interesse por outras pessoas.
- 1 Estou menos interessado(a) nas pessoas, agora, do que costumava estar.
- 2 Perdi a maior parte do meu interesse por outras pessoas e tenho pouco sentimento por elas.
- 3 Perdi todo o meu interesse por outras pessoas e não me importo com elas de maneira alguma.

M- INDECISÃO

- 0 Tomo decisões tão bem quanto sempre tomei.
- 1 Tento adiar as tomadas de decisão.
- 2 Tenho grande dificuldade em tomar decisões.
- 3 Não consigo tomar quaisquer decisões atualmente.

N- MUDANÇA DA IMAGEM CORPORAL

- 0 Eu não sinto que pareça algo pior do que costumava ser.
- 1 Eu estou preocupado(a) que esteja parecendo velho(a) ou sem atrativos.
- 2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência e elas me fazem parece sem atrativos.
- 3 Sinto que estou com uma aparência feia ou repulsiva.

O- RETARDO PARA O TRABALHO

0 Posso trabalhar tanto quanto antes.

1a É necessário um esforço extra para conseguir começar a fazer alguma coisa.

1b Não trabalho tão bem quanto costumava.

2 Tenho de me esforçar demasiadamente para fazer qualquer coisa.

3 Não consigo fazer nenhum trabalho de maneira alguma.

P- INSÔNIA

0 Posso dormir tão satisfatoriamente quanto o de costume.

1 Acordo mais cansado(a) de manhã do que costumava.

2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que é comum e encontro dificuldade para voltar a dormir.

3 Acordo cedo todo dia e não posso conciliar mais do que cinco horas de sono.

Q- SUSCETIBILIDADE À FADIGA

0 Não fico mais cansado(a) do que o comum.

1 Fico cansado(a) mais facilmente do que costumava.

2 Fico cansado(a) ao fazer qualquer coisa.

3 Fico cansado(a) demais para fazer alguma coisa.

R- ANOREXIA (perda de apetite)

0 Meu apetite não está pior do que o comum.

1 Meu apetite não está tão bom quanto costumava estar.

2 Meu apetite está bem pior agora.

3 Não tenho apetite de maneira alguma.

S- PERDA DE PESO

0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum, ultimamente.

1 Perdi mais do que 2 quilos.

2 Perdi mais do que 4 quilos e meio.

3 Perdi mais do que 7 quilos.

T- PREOCUPAÇÃO SOMÁTICA (preocupação com o organismo; em adoecer)

0 Não me preocupo com minha saúde mais que o comum.

1 Estou preocupado(a) com dores ou sofrimentos, desarranjo estomacal ou prisão de ventre.

2 Estou tão preocupado(a) em como eu me sinto ou com o que sinto, que é difícil pensar em muitas outras coisas.

3 Estou completamente absorto(a) com relação ao que sinto.

U- PERDA DO INTERESSE SEXUAL

0 Não tenho notado mudança alguma recente no meu interesse por sexo.

1 Estou menos interessado por sexo que costumava estar.

2 Estou muito menos interessado por sexo, agora.

3 Perdi completamente o interesse por sexo.

PONTUAÇÃO:

Some a quantidade de pontos referente à sua resposta (exemplo, 2a = 2 pontos)

Abaixo de 10 = Sem depressão ou depressão leve;

Entre 10 e 18 = Depressão leve a moderada;

Entre 19 e 29 = Depressão moderada a grave; Entre 30 e 63 = Depressão grave.

ANEXO D - Escala de Autoeficácia

A Escala de Autoeficácia Geral Percepcionada versão Portuguesa de Renato Nunes, Ralf Schwarzer & Matthias Jerusalem de 1990

1	Eu consigo resolver sempre os problemas difíceis se eu tentar bastante.
2	Se alguém se opuser, eu posso encontrar os meios e como formas de alcançar o que eu quero.
3	É fácil para mim, agarrar-me com minhas intenções e atingir os meus objetivos.
4	Eu estou confiante como lidar poderia, eficientemente, com acontecimentos inesperados.
5	Graças ao meu desembaraço, eu sei como lidar com situações imprevistas.
6	Eu posso resolver a maioria de problemas se eu investir o esforço necessário.
7	Eu posso manter-me calmo ao enfrentar dificuldades, porque eu posso confiar nas minhas capacidades para enfrentar estas situações.
8	Quando eu sou confrontado com um problema, geralmente eu consigo encontrar diversas soluções.
9	Se eu tiver problemas, geralmente consigo pensar.
10	Quando tenho um problema pela frente, geralmente ocorrem-me várias formas de como resolvê-lo.

Formato das respostas:

1=De modo Nenhum é verdade	2=Difícilmente verdade	é	3=Moderadamente verdade	4=Exatamente verdade
-------------------------------	---------------------------	---	----------------------------	-------------------------

ANEXO E – Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO/MA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida no final da vida de pacientes mulheres com câncer de mama e colo de uterino em estagio avançado Mulheres com Diagnóstico avançado de câncer: fatores relevantes para a qualidade de vida no final da vida.

Pesquisador: João Batista Santos Garcia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40779214.0.0000.5087

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHAO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.014.493

Data da Relatoria: 29/04/2015

Apresentação do Projeto:

É considerado como Acidente de trabalho o que acontece pela execução da atividade profissional a serviço de uma empresa, ou ainda pelo serviço de trabalho de segurados especiais, provocando lesão corporal ou perturbação funcional, capaz de causar o óbito ou a diminuição da capacidade do trabalho, vindo a incapacitar o trabalhador, de forma permanente ou temporária, no desenvolvimento de sua função laboral. As doenças provenientes da profissão, as resultantes da atividade laboral e os acidentes de trajeto, também, são vistas como acidente de trabalho (BRASIL, 1991). De acordo com a Lei Nº 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991, em seu Art. 19. Conceitua o acidente do trabalho como aquele que ocorre pelo exercício do trabalho a serviço da empresa ou pelo exercício do trabalho dos segurados referidos no inciso VII do art. 11 desta Lei, provocando

lesão corporal ou perturbação funcional que cause a morte ou a perda ou redução, permanente ou temporária, da capacidade para o trabalho. O risco biológico é todo aquele compreendido como possibilidade de contato com material biológico, tipo sangue ou outro fluido orgânico que pode transportar agentes biológicos patogênicos, microrganismos geneticamente modificados ou não, as culturas de células, os parasitas e as toxinas,

causadores de danos à saúde do homem (SOUZA, 2001). Toda atividade profissional apresenta seus diferentes riscos ocupacionais, estes podem ser de origem física, química, psicossocial,

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO/MA



Continuação do Parecer: 1.014.493

ergonômica ou biológica. Motivo pelo qual se torna indispensável o uso de equipamentos de segurança pelo funcionário no exercício de suas atividades, com vista a evitar a ocorrência de acidentes ou mesmo amenizar suas consequências quando

estes se mostram inevitáveis por completo. O que é realidade presente entre os profissionais da saúde, em função da exposição contínua a diversos tipos de acidentes e por materiais e agentes variados (BRASIL, 2005). Os profissionais da saúde encontram-se expostos a diversos riscos no ambiente hospitalar, pelo fato de estarem sujeitos a acidentes com materiais perfurocortantes, os quais podem levar a uma contaminação por

agentes infecciosos com que os mesmos estão contaminados, vindo a resultar no comprometimento da saúde física e psicológica do indivíduo, podendo levar até mesmo ao óbito, por virem a contrair doenças infectocontagiosas resultantes do contato com materiais orgânicos (SASAMOTO et al, 2010). Os empregados que trabalham na área de saúde, são os mais expostos ao risco biológico, entretanto, trabalhadores de outras áreas

também podem estar à margem desse risco, como por exemplo: os empregados da limpeza e higienização dos ambientes hospitalares, os recolhedores do lixo, motoristas de ambulância, bombeiros, policiais militares, e outros (MARTINS, 2007). Diante destas dificuldades, criou-se no Brasil, uma rede colaborativa de pesquisas e intercâmbio de informações, que envolve vários hospitais de várias regiões do país, integrando

pesquisadores e especialistas em saúde do trabalhador, e que apresenta como meta, controlar e prevenir os acidentes de trabalho com exposição à material biológico (MARZIALE et al, 2007). O sangue é um dos principais veículos da contaminação por doenças infectocontagiosas, fato este que o torna um material orgânico com o qual se deve evitar contato direto (RAPARINNI, 2010). Em função das consequências advindas dos acidentes com

material perfurocortantes, se torna imprescindível o acompanhamento e controle da evolução do quadro do profissional acidentado para que se possa prestar a devida assistência, assim como possibilitar a recuperação e amenizar a gravidade do caso. O alto risco ao qual estão expostos os profissionais da saúde no desenvolvimento de suas funções torna-se evidente, pelo fato de que no seu local de trabalho existem materiais biológicos geralmente contaminados, dentre os quais os mais frequentes são o sangue e demais fluidos orgânicos (ARAÚJO; BAKKE, 2011). Assim, esse trabalho tem como objetivo descrever sobre o Perfil epidemiológico dos acidentes de trabalho, com material biológico, em profissionais de saúde notificados pelo Núcleo Hospitalar de Epidemiologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão por meio da coleta de dados das fichas do SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), referentes aos

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO/MA



Continuação do Parecer: 1.014.493

anos de 2011 a 2013.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Determinar fatores que influenciam a qualidade de vida no final da vida de mulheres com câncer avançado de mama e/ou mama útero, identificando possíveis ferramentas de intervenção pela equipe de saúde.

Objetivo Secundário:

Identificar se existe correlação entre a espiritualidade, religiosidade, aspectos físicos, psicológicos, relações sociais, ambientais e auto-eficácia com qualidade de vida no final da vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Ao participar dessa pesquisa, existe o potencial incômodo de no momento da avaliação, o paciente sentir algum desconforto físico ou emocional em virtude de seu estado debilitado e questionamentos sobre a sua doença. Quando isto for observado, o processo será imediatamente interrompido.

Benefícios:

O apoio e acolhimento por parte da equipe de saúde às pacientes com câncer avançado além da visão da influência da religiosidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e bem delimitada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatórios estão de acordo com a resolução 466/12 do CNS.

Recomendações:

Não existem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências foram acatadas e corrigidas pelo pesquisador e estão de acordo com a resolução 466/12 do CNS.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO/MA



Continuação do Parecer: 1.014.493

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO LUIS, 08 de Abril de 2015

Assinado por:
FRANCISCO NAVARRO
(Coordenador)

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br