

Série “Vozes das pessoas que tiveram câncer” primeira da série

Relatório de pesquisa da situação atual das pessoas
que tiveram câncer em relação às aflições e sobrecargas Sumário

Vozes das 7.885 pessoas que enfrentaram o câncer

“Sociologia do Câncer” da equipe de pesquisa conjunta

Índice

Introdução

1 Sumário da enquete	1
2 Resultado do levantamento das respostas livres	3
3 Transformação das respostas livres em banco de dados	16
4 Transformação das respostas livres em banco de dados	18
5 Medidas de atendimento, medidas de apoio e ferramentas de apoio que as pessoas que tiveram câncer consideram necessárias	21
6 Exemplos de reivindicações concretas de medidas de atendimento / medidas de apoio e ferramentas de apoio	25
7 Exemplos de análise de aflições e sobrecargas	29
(1) Por superclasse	29
(2) Por tipos de câncer	31
(3) Ocorrência ou não de recidiva / metástase	37
(4) Por sexo	38
8 Comparação do conteúdo de “Consultas Diversas” com o resultado da enquete	40
9 Mensagens importantes	42
10 Linha de ação para o futuro	45
Organismos de pesquisa	47

Suplemento

Introdução

“Trata-se de uma pesquisa que todos acham importante, mas que ninguém havia realizado” – assim comentou um especialista em saúde ao avaliar esta pesquisa. Fazer com que os pacientes com câncer expusessem com suas próprias palavras os problemas que os afligem, em escala nacional, preservando a privacidade, e transformá-los em banco de dados após uma análise científica – este é o propósito principal desta pesquisa. O resultado será utilizado na melhoria da “qualidade de vida” (QOL) dos pacientes com câncer.

O esboço do formulário de pesquisa foi feito pelos profissionais de saúde e de pesquisa, e foi completado com a ajuda das 53 instituições que realizaram a pesquisa e 15 entidades entre associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes. O propósito principal da pesquisa estava em pedir respostas livres para que os pacientes falassem com suas próprias palavras das “as aflições que sofreram como pacientes com câncer” e “o que acham necessário para aliviar as aflições”. Foram acrescentados, além dos fatores circunstanciais, muitas perguntas para reforçá-los. Ao realizar a pesquisa, proporcionamos o consentimento informado mediante aprovação da Comissão de Ética de cada instituição, e designamos como destino de remessa das respostas o *think tank* que faria a análise, para preservar a privacidade dos pacientes.

O número de pacientes que participaram da pesquisa foi de 7.885 no total. As respostas escritas por cada pessoa foram organizadas objetivamente pelos encarregados do *think tank*, sendo obtidas mais de vinte mil aflições e sobrecargas. Depois, elas foram classificadas uma a uma em 15 superclasses, 35 classes, 129 subclasses e 623 microclasses, na tentativa de transformá-las em banco de dados. Quanto às medidas para aliviar as aflições, foram obtidas 7 mil sugestões. Neste relatório parcial, os dados classificados foram analisados conforme diversos fatores circunstanciais, mas futuramente cada uma das mais de vinte mil aflições deverá ser expressa em frases curtas de no máximo 50 caracteres, e deverão ser acrescentados os dados com as aflições classificadas por tipo de câncer. A partir de então serão utilizados para fornecer as informações úteis para a amenização das aflições e levar adiante o desenvolvimento e a preparação de ferramentas necessárias.

De que forma o resultado desta pesquisa será aproveitada na melhoria da “qualidade de vida (QOL)” dos pacientes com câncer?

Em primeiro lugar, permitirá transmitir aos novos pacientes acometidos por câncer e seus familiares os tipos de aflições sofridas pelas pessoas que enfrentaram a doença, e como elas as solucionaram. Isso aliviará a solidão dos pacientes com câncer e mostrará o caminho na luta contra ele.

Em segundo lugar, ajudará os profissionais de saúde e os encarregados do poder público a compreenderem mais profundamente as aflições dos pacientes. Espera-se que com isso empenhem seu esforço no sentido de solucionar os problemas durante o processo de tratamento, e na realização de um atendimento mais adequado nas consultas. Possibilitará também o desenvolvimento de novas técnicas médicas que amenizem os sintomas / efeitos colaterais / seqüelas.

Em terceiro lugar, ajudará a sociedade a compreender as aflições dos pacientes com câncer como sendo algo próximo. Nesta “era do câncer” em que um em cada dois homens e uma em cada três mulheres contrairá o câncer, é essencial a compreensão da sociedade para estruturar o alicerce social que leve à amenização das aflições.

Este relatório é considerado relatório parcial deste estudo. Futuramente, após a conclusão do “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer”, deverá ser levado adiante o estudo sobre o desenvolvimento de ferramentas que ajudem a amenizar as aflições e sobre a preparação de recursos médicos.

1 Sumário da enquete

(1) Instituições que realizaram a pesquisa

53 instituições de saúde e 15 associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes

(2) Ética relativa à enquete

- Proteção à privacidade através do anonimato sem possibilidade de conexão (método que impede a identificação de indivíduos)
- Em princípio, aprovação da Comissão de Avaliação Ética e assinatura no termo de consentimento pela pessoa que respondeu

(3) Período pesquisado

De abril a dezembro de 2003

(4) Público-alvo da pesquisa

(Instituição de saúde)

Pacientes com câncer com idade superior a 20 anos, em tratamento ambulatorial

(Associação de pacientes / entidades de apoio aos pacientes)

Pessoas que tiveram câncer, de idade superior a 20 anos, que pertencem a alguma associação de pacientes ou entidade de apoio aos pacientes relativas ao câncer, cujo consentimento foi obtido previamente

(5) Situação de retorno

(Geral) Quantidade de formulários de pesquisa distribuídos: 12.345
Quantidade de formulários de pesquisa que retornaram: 7.885
Índice de retorno: 63,9%

× Nota 1: Os 48 dos 7.885 formulários de pesquisa retornados, nos quais a idade ou a doença não se enquadravam ao público-alvo ou havia falta de informações, foram tratados como opiniões para referência (ver suplemento 5).
No processamento estatístico foram excluídos esses 48 formulários, e considerado como parâmetro os 7.837 formulários.

(Instituição de saúde) Quantidade de formulários de pesquisa distribuídos: 10.200
Quantidade de formulários de pesquisa que retornaram: 7.272
(considerado como parâmetro, os 7.235 formulários correspondente à nota 1)
Índice de retorno: 71,3%

(Associação de pacientes / entidade de apoio aos pacientes)
Quantidade de formulários de pesquisa distribuídos: 2.145
Quantidade de formulários de pesquisa que retornaram: 613

(considerado como parâmetro, os 602 formulários correspondente
à nota 1)

Índice de retorno: 28,6%

※ Nota 2: Neste relatório, consideramos como parâmetro básico o número total de respostas (7.837 formulários), mas separamos uma parte por questões para facilitar a compreensão. Considerando assim, o número de pessoas que responderam (ou o número de respostas) como parâmetro em algumas tabelas e gráficos.

2 Resultado do levantamento das respostas livres

Agrupamos o resultado completo (exceto a resposta livre da pergunta 7) de acordo com o formulário de pesquisa “Pesquisa da situação atual das pessoas que tiveram câncer em relação às aflições e sobrecargas” (ver suplemento 6).

Pergunta 1: Quando foi diagnosticado o seu câncer? (por faixa etária)

Idade em que foi diagnosticado	Número real	(%)
1. Faixa etária de 20 anos	110	(1,4%)
2. Faixa etária de 30 anos	435	(5,6%)
3. Faixa etária de 40 anos	1.184	(15,1%)
4. Faixa etária de 50 anos	2.036	(26,0%)
5. Faixa etária de 60 anos	2.369	(30,2%)
6. Faixa etária de 70 anos	1.427	(18,2%)
7. Faixa etária de 80 anos	125	(1,6%)
8. Faixa etária de 90 anos	4	(0,1%)
Sem resposta	147	(1,9%)
Total	7.837	(100,0%)

Pergunta 2: Na ocasião, foi diagnosticado como câncer de que órgão? Favor escolher uma alternativa que corresponda ao seu caso.

Região	Número real	(%)
1. Cérebro	4	(0,1%)
2. Faringe / laringe	271	(3,5%)
3. Pulmão	749	(9,6%)
4. Esôfago	230	(2,9%)
5. Estômago	1.046	(13,3%)
6. Duodeno / intestino delgado	35	(0,4%)
7. Intestino grosso / reto	1.055	(13,5%)
8. Fígado	255	(3,3%)
9. Trato biliar / vesícula biliar	87	(1,1%)
10. Pâncreas	102	(1,3%)
11. Rim / glândula supra-renal	76	(1,0%)
12. Bexiga	120	(1,5%)
13. Pele	29	(0,4%)
14. Cavidade bucal / língua	100	(1,3%)
15. Útero	498	(6,4%)
16. Ovário / trompa	156	(2,0%)
17. Mama	1.904	(24,3%)
18. Próstata	302	(3,9%)
19. Testículos	14	(0,2%)
20. Tireóide	90	(1,1%)
21. Leucemia	162	(2,1%)
22. Mieloma	32	(0,4%)
23. Osso	8	(0,1%)
24. Tecidos moles (músculos / tecido adiposo)	30	(0,4%)
25. Linfoma	197	(2,5%)
26. Outros	102	(1,3%)
Sem resposta	183	(2,3%)
Total	7.837	(100,0%)

Pergunta 3: Passado o tempo, o médico responsável disse que apresentou recidiva (metástase) até o presente momento?

Recidiva / metástase	Número real	(%)
1. Sim	1.852	(23,6%)
2. Não	5.744	(73,3%)
Sem resposta	241	(3,1%)
Total	7.837	(100,0%)

Verifica-se que 1/4 do total das pessoas apresentaram recidiva ou metástase. Entre as pessoas que não apresentaram recidiva ou metástase estão incluídos os pacientes que estão em observação pós-tratamento, e os que já fazem 5 a 10 anos que terminaram o tratamento e são considerados praticamente curados. Há a possibilidade de haver alguns pacientes que não foram informados da apresentação da recidiva ou metástase.

Pergunta complementar 3-1: Assinale com um círculo todas as regiões em que apresentou recidiva (metástase).

Número de pessoas = 1.852

Local da recidiva / metástase	Número real	(%)
1. Cérebro / meninge	85	(4,6%)
2. Faringe / laringe	45	(2,4%)
3. Pulmão / pleura	498	(26,9%)
4. Esôfago	24	(1,3%)
5. Estômago	88	(4,8%)
6. Duodeno / intestino delgado	21	(1,1%)
7. Intestino grosso / reto	149	(8,0%)
8. Fígado	455	(24,6%)
9. Trato biliar / vesícula biliar	16	(0,9%)
10. Pâncreas	26	(1,4%)
11. Rim / glândula supra-renal	42	(2,3%)
12. Bexiga	68	(3,7%)
13. Pele	27	(1,5%)
14. Cavidade bucal / língua	11	(0,6%)
15. Útero	31	(1,7%)
16. Ovário / trompa	36	(1,9%)
17. Mama	120	(6,5%)
18. Próstata	41	(2,2%)
19. Testículos	0	-
20. Tireóide	18	(1,0%)
21. Medula óssea	32	(1,7%)
22. Glândula linfática	433	(23,4%)
23. Osso	271	(14,6%)
24. Tecidos moles (músculos / tecido adiposo)	15	(0,8%)
25. Corda espinhal	29	(1,6%)
26. Peritônio	46	(2,5%)
27. Pericárdio	2	(0,1%)
28. Outros	60	(3,2%)
Sem resposta	26	(1,4%)

Pela ordem de incidência temos: pulmão / pleura, fígado, glândula linfática e osso, mas estas são regiões de metástase de câncer sólido.

Pergunta 4: Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação atual de seu tratamento.

Situação de tratamento	Número real	(%)
1. Estou continuando o tratamento de câncer	2.820	(36,0%)
2. Estou indo ao hospital para os exames periódicos	4.758	(60,7%)
3. Outros	135	(1,7%)
Sem resposta	124	(1,6%)
Total	7.837	(100,0%)

Pergunta 5: Assinale com um círculo todos os tratamentos que fez nas instituições de saúde até agora.

Número de pessoas = 7.837

Tratamento	Número real	(%)
1. Cirurgia	6.013	(76,7%)
2. Cirurgia endoscópica / torácica / abdominal	1.968	(25,1%)
3. Tratamento medicamentoso (quimioterapia / hormônios, outros)	4.601	(58,7%)
4. Radioterapia	2.374	(30,3%)
5. Outros	121	(1,5%)
Sem resposta	171	(2,2%)

Pergunta 6: Assinale com um círculo em uma alternativa que mais se aproxima a sua situação no cotidiano.

Situação no cotidiano	Número real	(%)
1. Não tenho nenhum sintoma em especial, consigo participar de atividade social e vivo como antes de contrair o câncer, sem sofrer as limitações impostas pela doença e pelo tratamento.	4.412	(56,3%)
2. Tenho sintomas leves e limitações para os trabalhos que usam o corpo (trabalho braçal), consigo caminhar e posso fazer serviços leves e sentado (afazeres domésticos / serviços de escritório, por exemplo).	2.649	(33,8%)
3. Consigo caminhar e cuidar de mim mesmo, mas às vezes preciso de ajuda dos outros. Não consigo fazer serviços leves, e fico acordado mais da metade do dia.	412	(5,3%)
4. Consigo cuidar de mim mesmo até certo ponto, mas freqüentemente preciso da ajuda dos outros e fico mais da metade do dia deitado.	188	(2,4%)
5. Não consigo cuidar de mim mesmo, necessito constantemente da ajuda dos outros e fico o dia inteiro deitado.	16	(0,2%)
Sem resposta	160	(2,0%)
Total	7.837	(100,0%)

Como o público-alvo da pesquisa foram os pacientes de câncer em tratamento ambulatorial, a maioria não tem sintomas e consegue viver como na época em que não tinha câncer, ou tem sintomas leves e consegue fazer serviços leves.

Pergunta 7: Quais eram suas aflições e preocupações? Assinale com um círculo todas as alternativas que correspondam ao seu caso.

Número de pessoas = 7.837

Tipos de aflições e preocupações	Número real	(%)
1. Sofrimentos físicos como dor, efeitos colaterais e seqüelas	3.770	(48,1%)
2. Depressão, insegurança, pânico e outros problemas de ordem psicológica	4.144	(52,9%)
3. Relacionamento conjugal, relacionamento com os filhos e com os demais familiares	2.277	(29,1%)
4. No trabalho, relacionado com posição social e relações pessoais além da relação com a sociedade	1.608	(20,5%)
5. Relacionamento com os médicos e enfermeiros	628	(8,0%)
6. Questões financeiras como renda, custo do tratamento e poupança para o futuro	2.752	(35,1%)
7. Como viver no futuro, relacionado a razão de viver	2.949	(37,6%)
8. Outros	180	(2,3%)
Sem resposta	873	(11,1%)

É preciso comparar o conteúdo das respostas livres, mas são citados várias aflições e preocupações de ordem física, mental e social, relacionamento com os profissionais de saúde, etc.

Pergunta 8: Procurou conversar com alguém na tentativa de resolver os problemas surgidos em cada uma das situações citadas na pergunta 7? Assinale com um círculo o número correspondente.

[(a) Quando foi diagnosticado]

Se conversou ou não	Número real	(%)
1. Não quis conversar com ninguém	1.570	(20,0%)
2. Tentei conversar, ou conversei	5.036	(64,3%)
Sem resposta	1.231	(15,7%)
Total	7.837	(100,0%)

Pergunta 9: Se você assinalou pelo menos uma vez o número “2. Tentei conversar, ou conversei” da pergunta 8, escolha na lista abaixo todas as pessoas ou instituições que correspondam e preencha com os respectivos números ou códigos.

Número de pessoas = 5.036

	Fiquei mais aliviado(a)		Não fiquei aliviado(a)		Não quiseram me ouvir	
	Número real	(%)	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	2.976	(59,1%)	579	(11,5%)	11	(0,2%)
2. Amigos / conhecidos	1.138	(22,6%)	193	(3,8%)	5	(0,1%)
3. Parentes	817	(16,2%)	144	(2,9%)	4	(0,1%)
4. Superiores / colegas	272	(5,4%)	54	(1,1%)	5	(0,1%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	487	(9,7%)	53	(1,1%)	1	(0,0%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	120	(2,4%)	17	(0,3%)	0	-
7. Médico responsável	1.288	(25,6%)	156	(3,1%)	9	(0,2%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	331	(6,6%)	49	(1,0%)	3	(0,1%)
9. Outros	111	(2,2%)	7	(0,1%)	1	(0,0%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	49	(1,0%)	12	(0,2%)	1	(0,0%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	24	(0,5%)	6	(0,1%)	2	(0,0%)
c. Outras instituições	39	(0,8%)	10	(0,2%)	1	(0,0%)
Sem resposta	878	(17,4%)	878	(17,4%)	878	(17,4%)

	Acabei não conversando		Não consegui encontrar com quem conversar	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	18	(0,4%)	7	(0,1%)
2. Amigos / conhecidos	27	(0,5%)	4	(0,1%)
3. Parentes	15	(0,3%)	5	(0,1%)
4. Superiores / colegas	8	(0,2%)	2	(0,0%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	4	(0,1%)	5	(0,1%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	7	(0,1%)	9	(0,2%)
7. Médico responsável	24	(0,5%)	4	(0,1%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	5	(0,1%)	0	-
9. Outros	1	(0,0%)	4	(0,1%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	4	(0,1%)	3	(0,1%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	4	(0,1%)	7	(0,1%)
c. Outras instituições	2	(0,0%)	6	(0,1%)
Sem resposta	878	(17,4%)	878	(17,4%)

[(b) Do diagnóstico até o momento atual]

Se conversou ou não	Número real	(%)
1. Não quis conversar com ninguém	1.099	(14,0%)
2. Tentei conversar, ou conversei	4.266	(54,4%)
Sem resposta	2.472	(31,5%)
Total	7.837	(100,0%)

Número de pessoas = 4.266

	Fiquei mais aliviado(a)		Não fiquei aliviado(a)		Não quiseram me ouvir	
	Número real	(%)	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	2.279	(53,4%)	296	(6,9%)	6	(0,1%)
2. Amigos / conhecidos	1.076	(25,2%)	127	(3,0%)	2	(0,0%)
3. Parentes	653	(15,3%)	79	(1,9%)	4	(0,1%)
4. Superiores / colegas	212	(5,0%)	35	(0,8%)	2	(0,0%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	876	(20,5%)	74	(1,7%)	1	(0,0%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	257	(6,0%)	18	(0,4%)	1	(0,0%)
7. Médico responsável	1.489	(34,9%)	167	(3,9%)	16	(0,4%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	471	(11,0%)	54	(1,3%)	3	(0,1%)
9. Outros	102	(2,4%)	8	(0,2%)	1	(0,0%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	65	(1,5%)	12	(0,3%)	2	(0,0%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	21	(0,5%)	6	(0,1%)	1	(0,0%)
c. Outras instituições	51	(1,2%)	14	(0,3%)	0	-
Sem resposta	792	(18,6%)	792	(18,6%)	792	(18,6%)

	Acabei não conversando		Não consegui encontrar com quem conversar	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	14	(0,3%)	3	(0,1%)
2. Amigos / conhecidos	17	(0,4%)	3	(0,1%)
3. Parentes	9	(0,2%)	3	(0,1%)
4. Superiores / colegas	9	(0,2%)	1	(0,0%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	10	(0,2%)	3	(0,1%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	11	(0,3%)	8	(0,2%)
7. Médico responsável	33	(0,8%)	5	(0,1%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	9	(0,2%)	2	(0,0%)
9. Outros	1	(0,0%)	6	(0,1%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	9	(0,2%)	5	(0,1%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	4	(0,1%)	4	(0,1%)
c. Outras instituições	1	(0,0%)	6	(0,1%)
Sem resposta	792	(18,6%)	792	(18,6%)

[(c) Agora]

Se conversou ou não	Número real	(%)
1. Não quis conversar com ninguém	1.276	(16,3%)
2. Tentei conversar, ou conversei	3.526	(45,0%)
Sem resposta	3.035	(38,7%)
Total	7.837	(100,0%)

Número de pessoas = 3,526

	Fiquei mais aliviado(a)		Não fiquei aliviado(a)		Não quiseram me ouvir	
	Número real	(%)	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	1.840	(52,2%)	236	(6,7%)	6	(0,2%)
2. Amigos / conhecidos	826	(23,4%)	96	(2,7%)	1	(0,0%)
3. Parentes	466	(13,2%)	61	(1,7%)	5	(0,1%)
4. Superiores / colegas	156	(4,4%)	24	(0,7%)	5	(0,1%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	568	(16,1%)	56	(1,6%)	0	-
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	196	(5,6%)	15	(0,4%)	0	-
7. Médico responsável	1.214	(34,4%)	133	(3,8%)	1	(0,0%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	262	(7,4%)	31	(0,9%)	5	(0,1%)
9. Outros	87	(2,5%)	9	(0,3%)	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	38	(1,1%)	9	(0,3%)	1	(0,0%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	22	(0,6%)	6	(0,2%)	3	(0,1%)
c. Outras instituições	49	(1,4%)	16	(0,5%)	1	(0,0%)
Sem resposta	692	(19,6%)	692	(19,6%)	692	(19,6%)

	Acabei não conversando		Não consegui encontrar com quem conversar	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	17	(0,5%)	3	(0,1%)
2. Amigos / conhecidos	13	(0,4%)	3	(0,1%)
3. Parentes	8	(0,2%)	1	(0,0%)
4. Superiores / colegas	3	(0,1%)	4	(0,1%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	4	(0,1%)	2	(0,1%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	8	(0,2%)	4	(0,1%)
7. Médico responsável	31	(0,9%)	7	(0,2%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	7	(0,2%)	0	-
9. Outros	0	-	9	(0,3%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	9	(0,3%)	8	(0,2%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	4	(0,1%)	5	(0,1%)
c. Outras instituições	3	(0,1%)	10	(0,3%)
Sem resposta	692	(19,6%)	692	(19,6%)

2/3 dos pacientes conversaram com alguém para aliviar as aflições. Nos três momentos – “Quando foi diagnosticado”, “Do diagnóstico até o momento atual” e “Agora”, perguntado sobre as pessoas com quem conversou e teve as aflições aliviadas, todos responderam que foram familiares, médico encarregado e amigos / conhecidos, nesta ordem.

Pergunta 10: Para aliviar as aflições e preocupações que teve no passado ou para aliviar os que ainda tem, o que você acha que é necessário? Escreva livremente por favor.

Classificação dos apoios desejados	Número de pessoas = 7.837	
	Número real	(%)
1. Relacionamento com os profissionais de saúde	1.469	(18,7%)
2. Aconselhamento / acompanhamento psicológico	885	(11,3%)
3. Sistemas e apoio no aspecto econômico tais como despesas médicas	416	(5,3%)
4. Fornecimento de informações / divulgação de informações	470	(6,0%)
5. Intercâmbio com os pacientes que sofrem do mesmo mal / associação de pacientes	636	(8,1%)
6. Solução por meio de esforço próprio	1.432	(18,3%)
7. Colaboração, compreensão e apoio dos familiares	648	(8,3%)
8. Colaboração, compreensão e apoio dos amigos	204	(2,6%)
9. Reivindicações aos órgãos do poder público e instituições de saúde	514	(6,6%)
10. Avanço da medicina	252	(3,2%)
11. Religião	70	(0,9%)
12. Emprego / ambiente de trabalho	46	(0,6%)
13. Outros	154	(2,0%)
Sem respost	2.940	(37,5%)

Em 1º lugar vem o “relacionamento com os profissionais de saúde” e quase empatado vem o “solução por meio do esforço próprio”. Seguido por “aconselhamento / acompanhamento psicológico”, “colaboração, compreensão e apoio dos familiares”, “intercâmbio com os pacientes que sofrem do mesmo mal / associação de pacientes”, “reivindicações aos órgãos do poder público e instituições de saúde” e “fornecimento de informações / divulgação de informações” com pequena diferença.

Pergunta 11: Queremos saber a data de seu nascimento. (por faixa etária)

Idade	Número real	(%)
1. Faixa etária de 20 anos	45	(0,6%)
2. Faixa etária de 30 anos	258	(3,3%)
3. Faixa etária de 40 anos	802	(10,2%)
4. Faixa etária de 50 anos	1.809	(23,1%)
5. Faixa etária de 60 anos	2.395	(30,6%)
6. Faixa etária de 70 anos	2.073	(26,5%)
7. Faixa etária de 80 anos	272	(3,5%)
8. Faixa etária de 90 anos	6	(0,1%)
Sem resposta	177	(2,3%)
Total	7.837	(100,0%)

Refletindo a idade que tinham quando recebeu o diagnóstico, a distribuição de acordo com a faixa etária é de 93,9% com idade acima de 40 anos e 83,6% com mais de 50 anos.

Pergunta 12: Favor Informar o seu sexo.

Sexo	Número real	(%)
1. Masculino	3.531	(45,1%)
2. Feminino	4.220	(53,8%)
Sem resposta	86	(1,1%)
Total	7.837	(100,0%)

Pergunta 13: Favor informar sobre a sua família.

Pergunta complementar 13-1: Você é casado(a) atualmente? Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda ao seu caso.

Situação matrimonial	Número real	(%)
1. Solteiro(a)	429	(5,5%)
2. Casado(a)	6.252	(79,8%)
3. Divorciado(a) / viúvo(a)	1.011	(12,9%)
Sem resposta	145	(1,9%)
Total	7.837	(100,0%)

Pergunta complementar 13-2: Você mora com quem atualmente? Assinale com um círculo todas as alternativas que correspondam ao seu caso.

Pessoas que moram juntos	Número de pessoas = 7.837	
	Número real	(%)
1. Não mora com ninguém	658	(8,4%)
2. Cônjuge (esposo ou esposa)	6.040	(77,1%)
3. Seu pai	239	(3,0%)
4. Sua mãe	603	(7,7%)
5. Sogro	166	(2,1%)
6. Sogra	367	(4,7%)
7. Seus irmãos	173	(2,2%)
8. Irmãos do cônjuge	27	(0,3%)
9. Filhos	3.667	(46,8%)
10. Cônjuges dos filhos	763	(9,7%)
11. Netos	900	(11,5%)
12. Outros parentes	41	(0,5%)
13. Outros	24	(0,3%)
Sem resposta	138	(1,8%)

8,4%, ou seja, quase 10% das pessoas que tiveram câncer moram sozinho.

Pergunta complementar 13-3: Agora vamos perguntar para as pessoas que têm filhos. Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação dos seus filhos.

Sobre os filhos	Número real	(%)
1. O filho mais novo ainda não está no primário	138	(1,8%)
2. O filho mais novo está no primário ou no ginásio	417	(5,3%)
3. O filho mais novo está no colegial	228	(2,9%)
4. Todos os filhos já terminaram o colegial, mas alguns estão na faculdade, faculdade de curta duração, escola técnica, etc.	401	(5,1%)
5. Todos os filhos estão empregados ou casados e são independentes	5.023	(64,1%)
6. Tenho filhos que estão desempregados ou que não se casaram ainda	268	(3,4%)
7. Outros	33	(0,4%)
Sem resposta	1.329	(17,0%)
Total	7.837	(100,0%)

As pessoas cujos filhos estão todos “empregados ou casados e são independentes” representam 64,1%. As pessoas com filhos que ainda não estão na escola, ou que estão atualmente no primário, ginásio, colegial ou faculdade e constituem encargo financeiro para os pais representam 15,1%.

Pergunta 14: Fale sobre o seu trabalho.

Pergunta complementar 14-1: Separando o seu trabalho antes e depois de ser diagnosticado o câncer, quais os itens da tabela abaixo correspondem a você?

O trabalho que desenvolvia quando foi diagnosticado			Trabalho atual		
Profissão	Número real	(%)	Profissão	Número real	(%)
1. Autônomo	390	(5,0%)	1. Autônomo	291	(3,7%)
2. Empresário independente	372	(4,7%)	2. Empresário independente	306	(3,9%)
3. Trabalha no negócio da família	297	(3,8%)	3. Trabalha no negócio da família	238	(3,0%)
4. Administradores e diretores	291	(3,7%)	4. Administradores e diretores	202	(2,6%)
5. Empregado de empresa privada	1.335	(17,0%)	5. Empregado de empresa privada	749	(9,6%)
6. Funcionário público	372	(4,7%)	6. Funcionário público	251	(3,2%)
7. Empregado temporário / trabalhador em meio período / temporal	798	(10,2%)	7. Empregado temporário / trabalhador em meio período / temporal	532	(6,8%)
8. Trabalho em casa	40	(0,5%)	8. Trabalho em casa	29	(0,4%)
9. Dona-de-casa em tempo integral	1.135	(14,5%)	9. Dona-de-casa em tempo integral	1.435	(18,3%)
10. Estudante	14	(0,2%)	10. Estudante	5	(0,1%)
11. Desempregado	1.171	(14,9%)	11. Desempregado	2.158	(27,5%)
12. Outros	140	(1,8%)	12. Outros	122	(1,6%)
Sem resposta	1.482	(18,9%)	Sem resposta	1.519	(19,4%)
Total	7.837	(100,0%)	Total	7.837	(100,0%)

Como cerca da metade das pessoas que responderam está na faixa dos 50, 60 anos, que é a idade que se aposentam, aumenta o número de “desempregados” e “donas de casa em tempo integral”.

Pergunta complementar 14-2: Então, o conteúdo do trabalho corresponde no geral a quais itens da lista abaixo?

O conteúdo do trabalho que desenvolvia quando foi diagnosticado			O conteúdo do trabalho atual		
Conteúdo do trabalho	Número real	(%)	Conteúdo do trabalho	Número real	(%)
1. Agricultura, silvicultura e pesca	216	(2,8%)	1. Agricultura, silvicultura e pesca	171	(2,2%)
2. Transporte / comunicação / segurança	186	(2,4%)	2. Transporte / comunicação / segurança	116	(1,5%)
3. Trabalhador no processo de produção	572	(7,3%)	3. Trabalhador no processo de produção	319	(4,1%)
4. Prestador de serviços	361	(4,6%)	4. Prestador de serviços	222	(2,8%)
5. Trabalhador de comércio	610	(7,8%)	5. Trabalhador de comércio	408	(5,2%)
6. Serviços de escritório	676	(8,6%)	6. Serviços de escritório	468	(6,0%)
7. Gerência	475	(6,1%)	7. Gerência	296	(3,8%)
8. Profissional especializado	483	(6,2%)	8. Profissional especializado	382	(4,9%)
9. Outros	274	(3,5%)	9. Outros	224	(2,9%)
Sem resposta	3.984	(50,8%)	Sem resposta	5.231	(66,7%)
Total	7.837	(100,0%)	Total	7.837	(100,0%)

Pergunta complementar 14-3: Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação da empresa em que trabalhava ou ao negócio que administrava quando foi diagnosticado o câncer.

Para quem estava empregado	Número real	(%)	Autônomo, empresário independente, trabalhador no negócio da família	Número real	(%)
1. Continuo trabalhando	1.249	(47,6%)	1. Continuo com o negócio em funcionamento	694	(68,0%)
2. Estou afastado(a)	229	(8,7%)	2. Interrompi as atividades temporariamente	79	(7,7%)
3. Pedi demissão	799	(30,5%)	3. Não estou trabalhando	58	(5,7%)
4. Fui despedido(a)	111	(4,2%)	4. Abandonei o negócio	135	(13,2%)
5. Outros	237	(9,0%)	5. Troquei por outro negócio	41	(4,0%)
Número total de pessoas que responderam	2.625	(100,0%)	6. Outros	14	(1,4%)
			Número total de pessoas que responderam	1.021	(100,0%)

※ Aqui a proporção foi calculada tendo como parâmetro o número de pessoas que responderam.

3.646 pessoas responderam à pergunta complementar 14-3. Destas, 2.625 responderam que “estavam empregadas”, 1.021 pessoas responderam que eram “autônomos, empresários independentes, trabalhadores no negócio da família”. Não é possível determinar se a causa direta foi o câncer, mas 34,7% das pessoas que “estavam empregadas” “pediram demissão” ou “foram despedidas”. E ainda 30,7% dos autônomos estão “interrompendo temporariamente as atividades”, “não estão trabalhando”, “abandonaram o negócio” ou “trocaram por outro negócio”, o que nos leva a presumir que o fato de ter contraído o câncer afeta a continuidade da atividade profissional.

Pergunta 15: Qual foi a sua renda familiar bruta neste último ano, incluído o imposto? (inclua a pensão e o dinheiro que seus familiares lhe enviam para ajudar no sustento)

Renda	Número real	(%)
1. Inferior a 1,2 milhão de ienes	448	(5,7%)
2. Superior a 1,2 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	1.743	(22,2%)
3. Superior a 3 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	1.300	(16,6%)
4. Superior a 4 milhões e inferior a 5 milhões de ienes	800	(10,2%)
5. Superior a 5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	612	(7,8%)
6. Superior a 6 milhões e inferior a 8 milhões de ienes	810	(10,3%)
7. Superior a 8 milhões e inferior a 10 milhões de ienes	586	(7,5%)
8. Superior a 10 milhões e inferior a 20 milhões de ienes	549	(7,0%)
9. Superior a 20 milhões de ienes	89	(1,1%)
Sem resposta	900	(11,5%)
Total	7.837	(100,0%)

Quando à renda anual, 44,5% têm renda inferior a 4 milhões de ienes. Acredita-se que a razão disso é que na maior parte das pessoas que tiveram câncer, a doença se manifestou na idade de se aposentar e muitos vivem de pensão.

<Informações adicionais> Situação da renda por faixa etária

Renda	1. Faixa etária de 20 anos	2. Faixa etária de 30 anos	3. Faixa etária de 40 anos	4. Faixa etária de 50 anos	5. Faixa etária de 60 anos	6. Faixa etária de 70 anos	7. Faixa etária de 80 anos	8. Faixa etária de 90 anos	Sem resposta	Total geral
1. Inferior a 1,2 milhão de ienes	7	16	25	75	135	145	28	-	17	448
2. Superior a 1,2 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	14	28	75	237	707	578	69	1	34	1.743
3. Superior a 3 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	7	31	61	178	486	462	55	-	20	1.300
4. Superior a 4 milhões e inferior a 5 milhões de ienes	5	45	68	157	237	248	28	-	12	800
5. Superior a 5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	3	36	83	174	171	124	11	-	10	612
6. Superior a 6 milhões e inferior a 8 milhões de ienes	3	36	184	284	176	100	11	-	16	810
7. Superior a 8 milhões e inferior a 10 milhões de ienes	1	17	116	275	111	54	5	1	6	586
8. Superior a 10 milhões e inferior a 20 milhões de ienes	2	13	110	231	102	75	9	-	7	549
9. Superior a 20 milhões de ienes	-	1	14	34	24	15	-	-	1	89
Sem resposta	3	35	66	164	246	272	56	4	54	900
Total	45	258	802	1.809	2.395	2.073	272	6	177	7.837

Pergunta 16 A: Qual foi o valor pago às instituições de saúde?

Valor total pago às instituições de saúde	Número real	(%)
1. Inferior a 500 mil ienes	3.688	(47,1%)
2. Superior a 500 mil e inferior a 1 milhão de ienes	892	(11,4%)
3. Superior a 1 milhão e inferior a 1,5 milhão de ienes	318	(4,1%)
4. Superior a 1,5 milhão e inferior a 2 milhões de ienes	131	(1,7%)
5. Superior a 2 milhões e inferior a 2,5 milhões de ienes	52	(0,7%)
6. Superior a 2,5 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	36	(0,5%)
7. Superior a 3 milhões e inferior a 3,5 milhões de ienes	26	(0,3%)
8. Superior a 3,5 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	4	(0,1%)
9. Superior a 4 milhões e inferior a 4,5 milhões de ienes	4	(0,1%)
10. Superior a 4,5 milhões e inferior a 5 milhões de ienes	2	(0,0%)
11. Superior a 5 milhões e inferior a 5,5 milhões de ienes	3	(0,0%)
12. Superior a 5,5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	2	(0,0%)
13. Superior a 6 milhões e inferior a 6,5 milhões de ienes	4	(0,1%)
14. Superior a 6,5 milhões e inferior a 7 milhões de ienes	1	(0,0%)
15. Superior a 7 milhões e inferior a 7,5 milhões de ienes	2	(0,0%)
17. Superior a 8 milhões e inferior a 8,5 milhões de ienes	2	(0,0%)
18. Superior a 8,5 milhões e inferior a 9 milhões de ienes	1	(0,0%)
23. Superior a 11 milhões e inferior a 11,5 milhões de ienes	1	(0,0%)
30. Superior a 14,5 milhões e inferior a 15 milhões de ienes	1	(0,0%)
Sem resposta	2.667	(34,0%)
Total	7.837	(100,0%)

Tanto nos valores pagos às instituições de saúde como nos valores pagos às outras instituições e pessoas para tratamento etc., a faixa que predomina é a de valores inferiores a 500 mil ienes, mas considerando que mais da metade das pessoas que responderam são aposentados com mais de 60 anos que vivem de pensão, presume-se que o encargo financeiro é grande.

Pergunta 16 D: Qual foi o valor pago para outras instituições e pessoas para fazer o tratamento e para aliviar as seqüelas?

Valor total pago para outras instituições e pessoas	Número real	(%)
1. Inferior a 500 mil ienes	1.173	(15,0%)
2. Superior a 500 mil e inferior a 1 milhão de ienes	177	(2,3%)
3. Superior a 1 milhão e inferior a 1,5 milhão de ienes	81	(1,0%)
4. Superior a 1,5 milhão e inferior a 2 milhões de ienes	34	(0,4%)
5. Superior a 2 milhões e inferior a 2,5 milhões de ienes	22	(0,3%)
6. Superior a 2,5 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	3	(0,0%)
7. Superior a 3 milhões e inferior a 3,5 milhões de ienes	11	(0,1%)
8. Superior a 3,5 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	4	(0,1%)
9. Superior a 4 milhões e inferior a 4,5 milhões de ienes	2	(0,0%)
12. Superior a 5,5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	1	(0,0%)
16. Superior a 7,5 milhões e inferior a 8 milhões de ienes	1	(0,0%)
Sem resposta	6.328	(80,7%)
Total	7.837	(100,0%)

3 Transformação das respostas livres em banco de dados

As perguntas que constituem o núcleo desta pesquisa são duas: “Aflições e preocupações que teve ao receber o diagnóstico e o tratamento de câncer” e “Reivindicações e apoio para aliviar as aflições e as sobrecargas”, às quais pedimos que respondessem livremente.

Do ponto de vista da realização de pesquisa, o sistema de resposta livre tem a desvantagem de requerer tempo e trabalho para responder, pois a pessoa precisa transformar em texto o seu pensamento ou sentimento. Mas mesmo assim resolvemos utilizar este sistema para que as próprias pessoas que tiveram câncer contassem com suas palavras sobre o dia-a-dia após à alta e o relacionamento com as pessoas ao redor. Na pesquisa feita nas instituições de saúde, pelo fato de termos explicado detalhadamente sobre o propósito e as características desta pesquisa, durante o processo de obtenção do consentimento por escrito, as pessoas compreenderam melhor e responderam mais detalhadamente que o esperado.

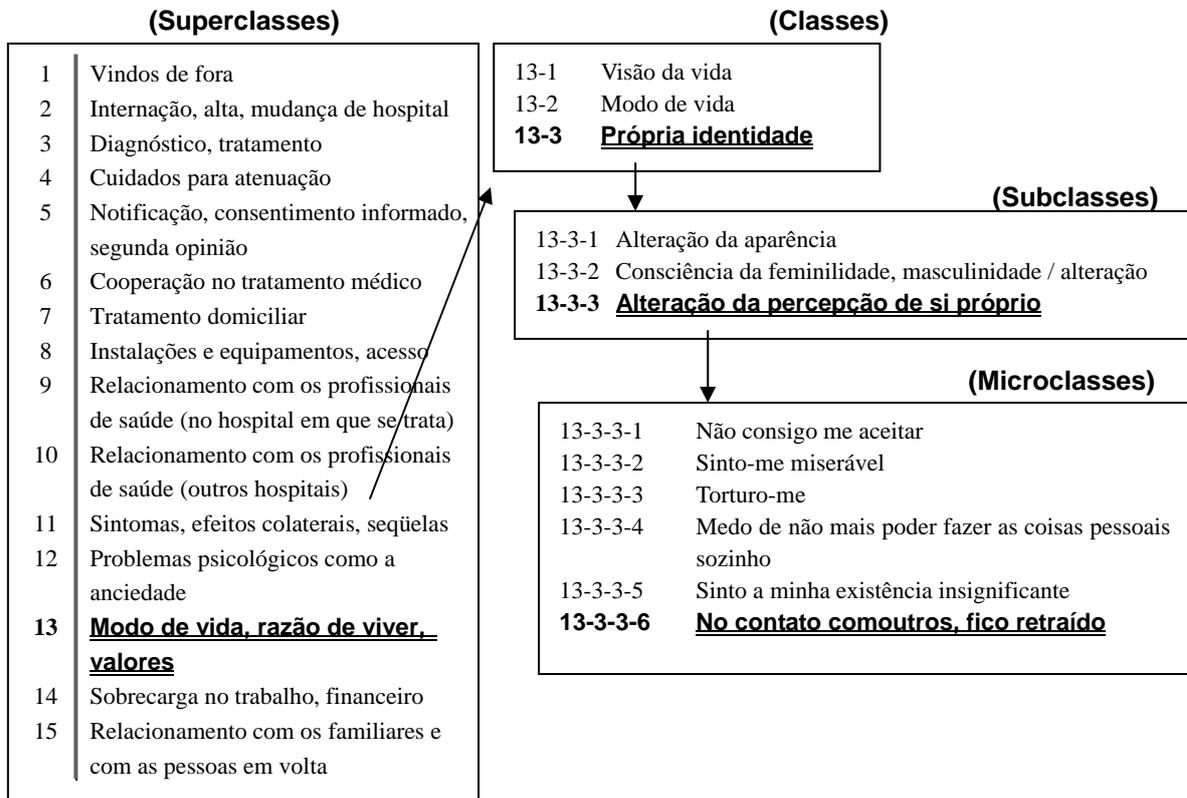
Por outro lado, as respostas livres requerem muita mão-de-obra na hora de analisar o resultado da pesquisa. Nesta pesquisa resolvemos extrair as afirmações e reivindicações das respostas livres, classificá-las e analisá-las.

Para classificar, procuramos as palavras-chave relativas às aflições e sobrecargas nos textos de respostas livres dos 7.885 formulários respondidos. Como cada resposta continha de 3 a 4 palavras-chave, foram extraídos ao todo 25.952 dados relativos às aflições e sobrecargas. Cada um dos dados constitui-se de frases curtas de algumas dezenas de letras relativas às aflições e sobrecargas.

Em seguida, estes dados foram classificados e rotulados, sendo ao final construída um banco de dados com 15 superclasses, 35 classes, 129 subclasses e 623 microclasses. Na figura 3-1 foi citado como exemplo a superclasse “Modo de viver / razão de viver / valores” para mostrar a composição do banco de dados. E no adendo 1 foram relacionadas todas as superclasses, classes, subclasses e microclasses.

Figura 3-1: Exemplo de composição do banco de dados

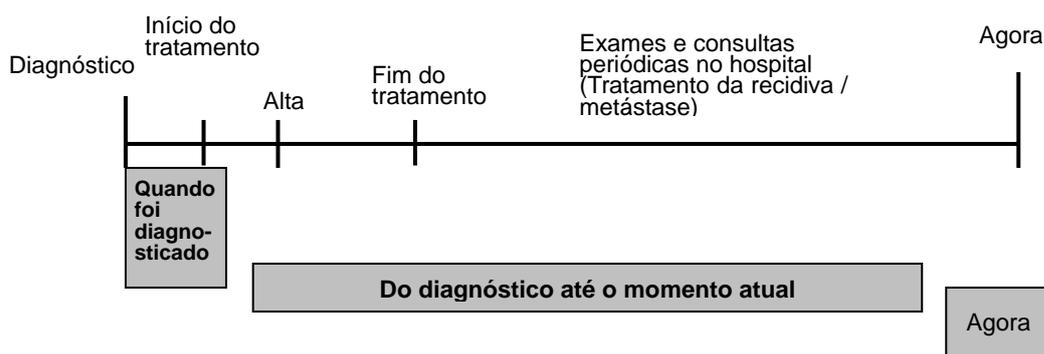
(Exemplo) 13-3-3-6 Quando converso com alguém que não sabe da doença, eu mesmo me retraio.



4 Tendências gerais das aflições e sobrecargas

Quanto à pergunta “Aflições e preocupações que teve ao receber o diagnóstico de câncer e o tratamento”, foi solicitada a resposta livre, dividindo-se em três momentos: “Quando foi diagnosticado”, “Do diagnóstico até o momento atual” e “Agora”.

Figura 4-1: Como definir os três momentos

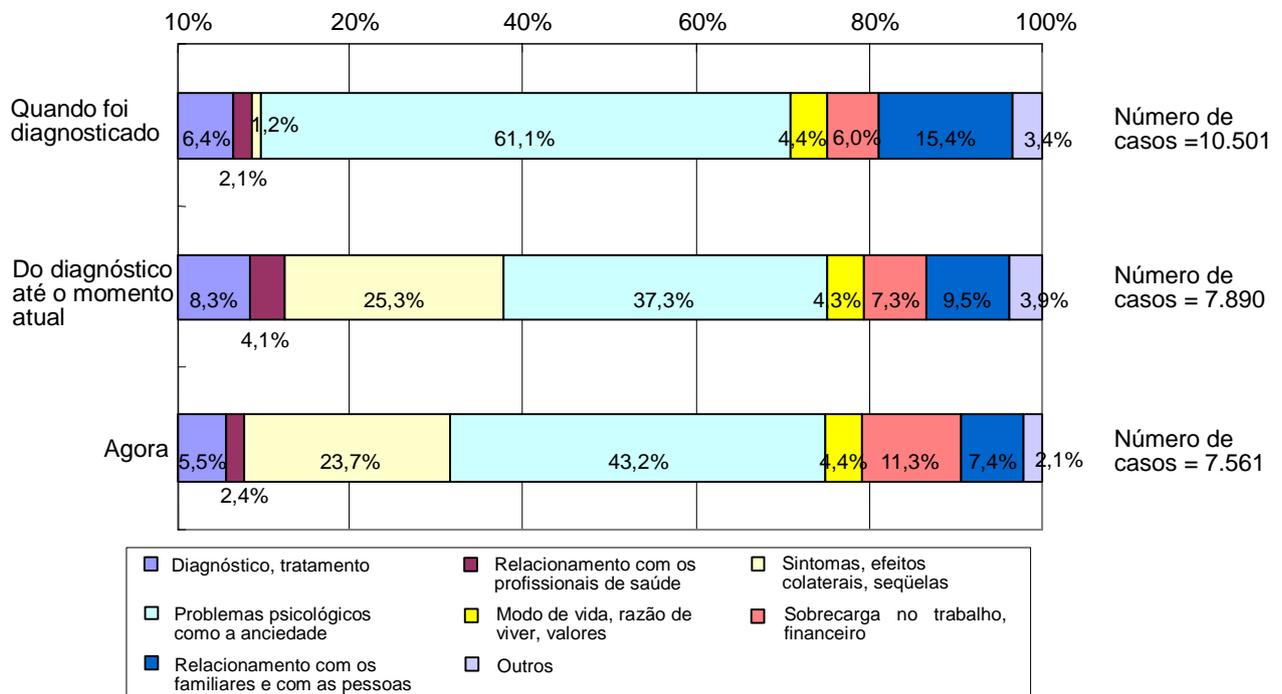


Em “Quando foi diagnosticado” presume-se que as aflições ocorreram sob situação de perturbação pelo fato de ter recebido a comunicação sem ter praticamente nenhuma informação. Em “Do diagnóstico até o momento atual” presume-se que as aflições foram geradas recordando do processo de diagnóstico, tratamento e observação, e ainda, do tratamento de recidiva / metástase. Em “Agora” presume-se que são as aflições atuais, após ter passar por muitas.

Número de aflições e sobrecarga nos três momentos e sua proporção

(Superclasses)	Quando foi diagnosticado		Do diagnóstico até o momento atual		Agora		Total dos três momentos	
	(Número)	(proporção)	(Número)	(proporção)	(Número)	(proporção)	(Número)	(proporção)
Vindos de fora	82	0,8%	22	0,3%	17	0,2%	121	0,5%
Internação, alta, mudança de hospital	85	0,8%	93	1,2%	17	0,2%	195	0,8%
Diagnóstico, tratamento	669	6,4%	655	8,3%	414	5,5%	1.738	6,7%
Cuidados para atenuação	76	0,7%	29	0,4%	53	0,7%	158	0,6%
Notificação, informação e consentimento, segunda opinião	110	1,0%	131	1,7%	50	0,7%	291	1,1%
Cooperação no tratamento médico	0	-	1	0,0%	1	0,0%	2	0,0%
Tratamento domiciliar	1	0,0%	0	-	2	0,0%	3	0,0%
Instalações e equipamentos, acesso	5	0,0%	24	0,3%	23	0,3%	52	0,2%
Relação com os profissionais de saúde (no hospital em que se trata)	128	1,2%	280	3,5%	172	2,3%	580	2,2%
Relacionamento com os profissionais de saúde (outros hospitais)	96	0,9%	49	0,6%	11	0,1%	156	0,6%
Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas	125	1,2%	2.000	25,3%	1.790	23,7%	3.915	15,1%
Problemas psicológicos como a ansiedade	6.417	61,1%	2.940	37,3%	3.267	43,2%	12.624	48,6%
Modo de vida, razão de viver, valores	465	4,4%	343	4,3%	332	4,4%	1.140	4,4%
Sobrecarga no trabalho, financeiro	625	6,0%	575	7,3%	855	11,3%	2.055	7,9%
Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta	1.617	15,4%	748	9,5%	557	7,4%	2.922	11,3%
Total	10.501	100,0%	7.890	100,0%	7.561	100,0%	25.952	100,0%

Figura 4-2: Proporção de aflições e sobrecarga nos três momentos



Apresentamos na tabela 4-1 e na figura 4-2, os dados obtidos sobre cada um dos momentos, divididos por superclasses.

A diferença mais visível entre os três momentos é que as aflições classificadas na superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade”, que “Quando foi diagnosticado” representavam 61,1%, haviam diminuído para 37,3% e 43,2%, respectivamente, nos períodos “Do diagnóstico até o momento atual” e “Agora”. Por outro lado, as aflições classificadas sob a superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüela”, que “Quando foi diagnosticado” não passavam de 1,2%, aumentou visivelmente para 25,3% e 23,7%, respectivamente, nos períodos “Do diagnóstico até o momento atual” e “Agora”. Como se vê, as aflições dos pacientes podem mudar muito conforme a época, e creio que esta pesquisa reflete muito bem esta realidade.

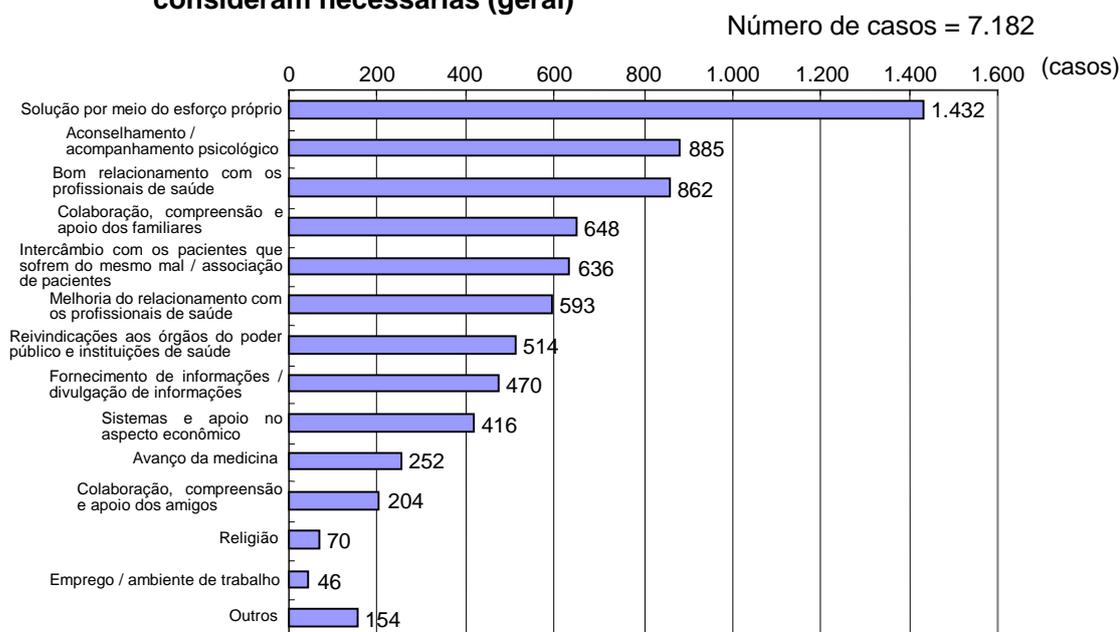
Os dados de 10.501 casos relativos às aflições da “Quando foi diagnosticado”, os dados de 7.890 casos relativos às aflições da época “Do diagnóstico até o momento atual” e os dados de 7.561 casos relativos às aflições de “Agora”, no total de 25.952 dados, integram a base do “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer”, e na estrutura do banco de dados cada um dos dados é classificado em alguma das classes indicadas no suplemento 1.

No suplemento 3 estão apresentados, divididos por subclasses, os dados de 467 casos dos mais de 20 mil dados, como exemplo. Estes dados podem ser classificados e analisados através de informações sobre elementos circunstanciais como época em que foi diagnosticado o câncer, tipo de câncer, se houve recidiva /metástase ou não. Sobre alguns desses exemplos, falaremos mais tarde.

5 Medidas de atendimento, medidas de apoio e ferramentas de apoio que as pessoas que tiveram câncer consideram necessárias

Outra pergunta que constitui o propósito desta pesquisa para a qual foi solicitada a resposta livre foi: “Reivindicações e apoio para aliviar as aflições e as sobrecargas”. 4.911 pessoas responderam a esta pergunta. Assim como na análise das respostas livres relativas às aflições e sobrecargas, foram extraídas e organizadas as palavras-chaves dos textos das respostas. Como resultado, foram registrados 1,5 reivindicações por pessoa, no total de 7.182 reivindicações. Classificando-se estes dados em 14 itens, obtivemos o resultado apresentado na pergunta 10 da página 8. Classificando-os pela ordem de frequência, temos o gráfico da figura 5-1.

Figura 5-1: Medidas de atendimento, medidas de apoio e ferramentas de apoio que as pessoas que tiveram câncer consideram necessárias (geral)



Em primeiro lugar vem a “solução por meio de esforço próprio” que ganha disparado do segundo lugar e também dos seguintes. Em segundo lugar vem o “aconselhamento / acompanhamento psicológico” e, praticamente empatado com este, vem em terceiro lugar o “bom relacionamento com os profissionais de saúde”, seguido de “colaboração, compreensão e apoio dos familiares”, “intercâmbio com os pacientes que sofrem do mesmo mal / associação de pacientes” e “melhoria do relacionamento com os profissionais de saúde”. “Reivindicações aos órgãos do poder público e instituições de saúde”, “fornecimento de informações / divulgação de informações” e “sistemas e apoio no aspecto econômico” também são áreas de bastante reivindicações. A expectativa em relação a “avanço da medicina” e “religião” não eram muito grandes.

Analisando mais em detalhes este resultado, verificamos as seguintes características.

① **No levantamento geral, a resposta mais freqüente foi “solução por meio do esforço próprio”.**

Além das soluções como “conversar com as pessoas em vez de sofrer sozinho”, “ter alguém ou algum ambiente que necessite de mim”, algumas pessoas citaram as técnicas desenvolvidas por elas próprias para melhorar a qualidade de vida tais como, a de evitar o refluxo do suco gástrico durante o sono que apareceu após a gastrectomia. Nota-se que os pacientes se esforçam e tentam superar os problemas por si mais do que os médicos e enfermeiros imaginam, mas é importante reunir e desenvolver diversas maneiras que dêem suporte a isso.

② **“Bom relacionamento com os profissionais de saúde” vem em terceiro lugar.**

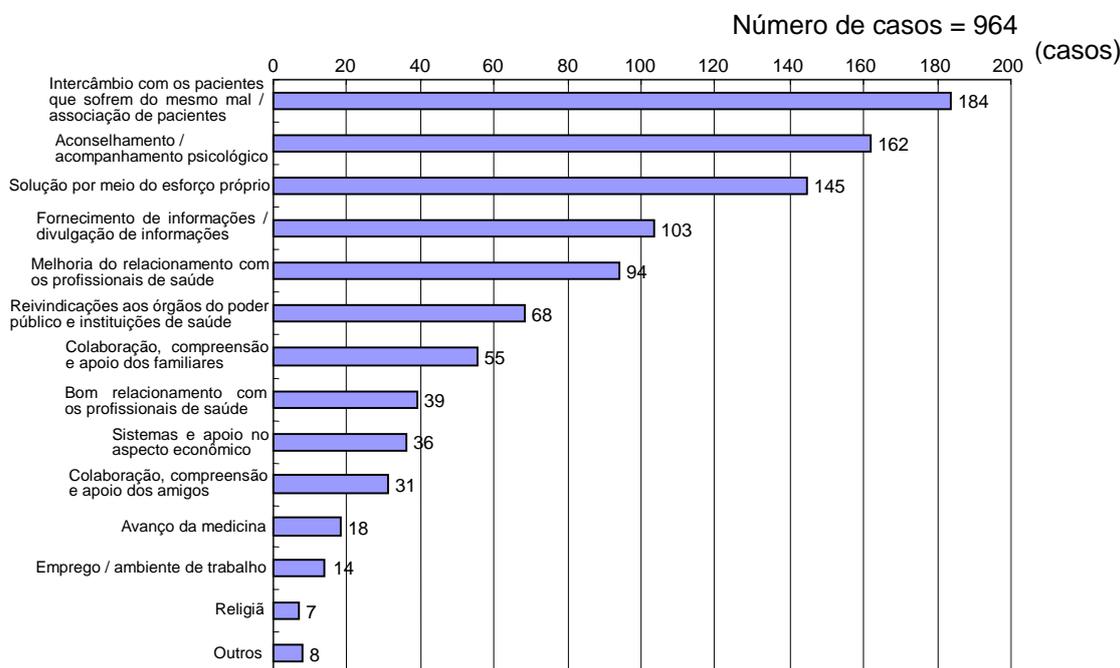
Como houve muitas respostas como “é importante a relação de confiança com o médico” ou “estas palavras do médico me salvaram”, baseadas na própria experiência, incluímos todas na resposta “bom relacionamento com os profissionais de saúde”.

Por outro lado, como conteúdo da resposta “melhoria do relacionamento com os profissionais de saúde” que figura em sexto lugar predomina a reivindicação pela melhoria do relacionamento por causa da insatisfação com a situação atual: “queria conversar com o médico, mas ele parece ocupado e não tenho coragem de abordar o assunto”, “gostaria que o médico me dirigisse palavras carinhosas”.

③ **Há muitas pessoas que falam de suas experiências pessoais.**

Para a pergunta “o que é necessário para aliviar a sua aflição?”, ao lado de reivindicações concretas como sistemas de orientação e de ajuda e ferramentas de suporte à vida diária, houve muitas respostas que citam suas próprias experiências, dizendo: “estas coisas são importantes”. Parece que existe aí a vontade de transmitir à geração seguinte os meios que levaram à solução de seus problemas.

Figura 5-2: Medidas de atendimento, medidas de apoio e ferramentas de apoio que as pessoas que tiveram câncer consideram necessárias (associação de pacientes, etc.)



Por outro lado, a figura 5-2 mostra a síntese das respostas livres das associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes. 546 pessoas responderam a esta pergunta, citando 1,8 reivindicações por pessoa, no total de 964 reivindicações.

A resposta mais freqüente foi “intercâmbio com os pacientes que sofrem do mesmo mal / associação de pacientes”, que figura em primeiro lugar. Em segundo lugar vem “aconselhamento / acompanhamento psicológico”, seguida de “solução por meio do esforço próprio”, “fornecimento de informações / divulgação de informações” e “melhoria do relacionamento com os profissionais de saúde”.

As respostas das pessoas que pertencem às associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes têm as seguintes características.

① A resposta mais freqüente é “intercâmbio com os pacientes que sofrem do mesmo mal / associação de pacientes”.

Predominam as respostas que dizem que conversar com as pessoas que sofrem do mesmo mal que conheceram durante a internação ou pertencer à associação de pacientes dá força, baseadas na sua própria experiência. São particularmente numerosas as pessoas que citam as quatro vantagens de pertencer às associações de pacientes: ter alguém que as ouve, poder contar com apoio psicológico, poder obter as informações necessárias e poder compartilhar os sentimentos que as pessoas saudáveis não compreendem.

② Há muitas reivindicações concretas de suporte e ferramentas de que necessitam.

Talvez porque as pessoas que pertencem às associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes conversaram bem entre si, as reivindicações relativas às ferramentas de apoio e sistemas de que necessitam no dia-a-dia são registradas concretamente.

6 Exemplos de reivindicações concretas de medidas de atendimento / medidas de apoio e ferramentas de apoio

(1) Ferramentas e medidas de apoio que acham necessárias para o dia-a-dia

- Ferramentas
 - É uma ferramenta que ajuda a dormir com segurança e tranquilidade quando é difícil dormir de costas ou virado para um dos lados (refluxo do suco gástrico por causa da gastrectomia, retirada de uma das mamas etc.)
 - Prótese da mama que possa ser colocada e removida quando necessário, e que permita tomar banho com ela
 - Peças íntimas corretivas que possam ser usadas sem resistência (aparência, boa circulação de ar)
 - Peças íntimas que protejam a cicatriz (utilizo como alternativa o soutien para amamentação)
 - Cinto de segurança que não aperte a cicatriz
 - Ferramenta que proteja a cicatriz da cirurgia do câncer do pulmão, por exemplo, no trem lotado (quando apertam com os ombros, por exemplo, é muito dolorido)
- Colostomia
 - Gostaria que colocasse no ânus artificial algo como respiro, pois a bolsa fica cheia de gás.
 - Gostaria que reduzisse, um pouco que seja, a inconveniência de precisar da ajuda alheia para cuidar das fezes no caso de colostomia.
- Outros
 - Salão de beleza próprio para os pacientes com câncer
 - Medidas de apoio à puericultura e cuidados com os doentes e idosos enquanto a dona de casa está internada ou em tratamento (internação temporária em creches e day service, envio de agentes auxiliares (helper))
 - Sistema que se encarregue de cuidar de bebês e crianças pequenas enquanto as mães que não vivem com seus companheiros se tratam, até que elas possam cuidar.

(2) Coisas que gostaria de obter orientação ou conselho

- Coisas relativas ao dia-a-dia
 - Alimentação e vida diária após receber alta do hospital
 - Questões relativas à excreção tais como fezes e gases (é constrangedor perguntar ao médico responsável)
 - Gostaria de perguntar até ficar satisfeito sobre os sintomas, vida e aspecto psicológico no dia-a-dia (mesmo querendo perguntar ao médico responsável, os homens têm dificuldade em

perguntar sobre os detalhes)

- **Coisas que dizem respeito ao sexo**
 - Sobre a disfunção sexual masculina (qual é a situação, se não há possibilidades, etc.)
 - Sexo das mulheres de meia idade e terceira idade (a relação sexual do casal não vai bem, sentimento de culpa em relação ao esposo etc.)

- **Coisas que dizem respeito à família**
 - Como me relacionar com a família e as pessoas ao redor (pacientes)
 - Como me relacionar com o paciente (família)

- **Coisas que dizem respeito às questões financeiras**
 - Quanto custa na prática para fazer o tratamento indicado pelo médico?
 - Perspectiva econômica no caso de o tratamento se arrastar por muito tempo

(3) Informações necessárias e modalidades de informações

- **Coisas que dizem respeito aos métodos de tratamento e sintomas**
 - Coletânea de casos que expliquem os sintomas de cada etapa do tratamento
 - Relação de sintomas de efeitos colaterais e seqüelas
 - Livro de medidas para sanar os sintomas que surgem após a cirurgia

- **Informações baseadas na experiência de quem já teve câncer**
 - Que tipo de vida levam as pessoas que fizeram a cirurgia do mesmo órgão após a cirurgia?
 - Diversos exemplos reais e testemunhos de pessoas que venceram o câncer

- **Coisas que dizem respeito à identidade**
 - Modo de se maquiar quando perder cabelo, sobrancelhas e cílios
 - Informações sobre lenços, chapéus e perucas
 - Apresentação de diversas peças íntimas corretivas
 - Informações sobre as pessoas que fizeram cirurgia plástica após a cirurgia da região da face
 - Métodos, época e custo de reconstrução da mama

- **Forma de fornecimento de informações**
 - Distribuição de brochuras que trazem a agenda durante a internação, as recomendações para a vida após a alta etc., antes da internação
 - Fornecimento de informações através da exibição de vídeo antes da internação (como é a cirurgia / fisioterapias / a partir de quando e como se alimentar, etc.)
 - Distribuição de informativos na instituição de saúde onde está sendo atendido(a) (informações necessárias para os pacientes em tratamento, depoimento de pessoas que passaram por isso, apresentação de associações de pacientes e círculos)

(4) O que deseja das instituições financeiras

- Seção, sistema etc. que faça o acompanhamento da consulta
 - “Departamento de cuidados” que explique a situação em que se encontra o(a) paciente, após a consulta ou o exame
 - “Departamento de after care” que atenda às queixas sobre sintomas de seqüela, etc.
 - Aconselhamento geral feito pelos especialistas (os pacientes só tem acesso às informações imprecisas e fragmentadas)
 - Pessoas (seção) que olhe para o paciente como um todo, além dos médicos e enfermeiros
 - Pessoas ou sistema que façam um resumo dos sintomas que o médico explica (porque muitas vezes a cabeça não está funcionando direito no momento da consulta e não tem como verificar depois)

- Coisas que dizem respeito à vida após receber alta do hospital
 - Orientação para evitar a recidiva feita pela equipe de saúde (vida / alimentação / exercícios físicos etc.)
 - Orientação sobre alimentação e método de massagem voltada para os familiares
 - Fornecimento de informações e orientação sobre o edema linfático
 - Orientação na sala de fisioterapia (os exercícios feitos em casa não surtiram efeito, mas como na sala de fisioterapia pude receber o tratamento e a orientação, pude voltar a trabalhar.)
 - “Centro de recuperação” que prepare espiritualmente a pessoa para reintegrar-se à sociedade e faça a fisioterapia antes de sair do hospital
 - Seminário que forneça as informações e a preparação espiritual necessárias para a reintegração à sociedade das pessoas laringectomizadas

- Instalações e cuidados que poderiam haver
 - Salão onde possa obter informações necessárias de livros e panfletos sobre o assunto e tocar com as mãos os artigos para cuidados
 - Colocação de panfletos em locais acessíveis como sala de espera
 - Sala equipada para acostumar-se a cuidar da colostomia etc. (quando é enfermaria os colegas do quarto ficam sabendo e passei por uma situação desagradável)
 - Local para ouvir os depoimentos das pessoas que passaram por isso ou assistir ao vídeo enquanto aguarda

- Outros
 - Divulgação de informações pelas instituições de saúde
 - Realização do “curso para pacientes” no período entre a comunicação do diagnóstico e a internação (porque é a época mais cheia de insegurança)
 - Explicação dos sistemas de ajuda financeira antes da internação
 - Colocação à disposição de voluntários com experiência de câncer nos mesmos órgãos
 - Introdução de sistema que disponibilize os resultados de exames (fotos e amostras de células) sem complicação

(5) Reivindicação ao poder público

- Sistema que dê suporte à vida após receber alta do hospital
 - Sistema de médico domiciliar que dê continuidade aos cuidados após a alta
 - Balcão de orientação pública integrado com os hospitais e clínicas locais
 - Sistema que dê ajuda psicológica e física aos familiares que cuidam do paciente
 - Criação de um espaço que funcione 24 horas por dia, em que os pacientes possam desabafar a insegurança
 - Curso de fonação para pessoas que perderam a voz por causa da disfunção

- Difusão de conhecimentos sobre o “câncer” ao público em geral
 - Instalação do centro de informação e orientação sobre o câncer (órgão independente que forneça informações e orientação quando tiver suspeita de câncer, ou que oriente na escolha de hospital quando for diagnosticado o câncer)

- Sistemas e suporte no aspecto financeiro
 - Ampliação do âmbito de certificação de deficiente (pacientes com câncer da mama, por exemplo)
 - Como fiquei impedido de ter o seguro de vida por causa do câncer, suporte financeiro para a velhice
 - Cobertura pelo seguro de peças íntimas corretivas e custo de massagem para contornar os problemas do edema linfático

(6) Coisas que dizem respeito às associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes

- Organização de pacientes em escala nacional (para fornecer informações baseadas no conhecimento médico e transmitir as vozes dos próprios pacientes)
- Rede de associações de pacientes e grupos de auto-ajuda
- Fornecimento de informações das associações de pacientes nas instituições de saúde (pois demora para se chegar à informação)

7 Exemplos de análise de aflições e sobrecargas

Apresentamos a seguir 4 exemplos de análise dos dados obtidos nesta pesquisa feita sob diversos ângulos.

(1) Por superclasse

① **Primeiro lugar: “Problemas psicológicos como a ansiedade”** (ver tabela 4-1 da página 14)

A superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade” representa 12.624 casos do total ou 48,6%, isto é, quase a metade de todas as aflições.

Na classe “Ansiedade, medo”, a subclasse predominante é a de “Ansiedade em relação a reincidência e metástase (4.033 casos)”, seguida por “Insegurança em relação ao futuro obscuro (3.087 casos)”. Nesta última estão contidas as microclasses como “Insegurança em relação ao efeito, duração do tratamento (304 casos)”, “Dúvidas se vou sarar, se vou me recuperar completamente? (438 casos)”, “Talvez apareçam efeitos colaterais, seqüelas (427 casos)”.

Na classe “Conscientização”, predomina a subclasse “Ciente da morte (2.177 casos)”, que contém microclasses como “Por quanto tempo viverei?”, “Câncer é igual a morte”, “Medo da morte” etc. Na subclasse “Pensar no câncer (606 casos)” estão contidas nas microclasses “Relaciono a má condição física com o câncer”, “Insegurança ao ver as pessoas próximas morrerem da mesma doença”.

Na classe “Diversos sentimentos e pensamentos” predomina a subclasse “Distúrbio emocional, desespero (2.116 casos)”, que contém as microclasses “Choque (forte impacto, branco na cabeça)”, “Por que eu?”, “Pânico”, “Desespero, frustração (está tudo acabado, não adianta me tratar, escureceu a minha frente)”, além de “Perda do sono, perda de apetite” decorrente do choque emocional. Há casos em que este abalo emocional não se limita a um determinado período, resultando em “Sensação de instabilidade emocional persistente (561 casos)”.

Analisando-se a superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade” em três momentos, temos: 6.417 casos para “Quando foi diagnosticado”, 2.940 casos para “Do diagnóstico até o momento atual” e 3.267 para “Agora”. Em todos os momentos ocupa o primeiro lugar, mas o número diminui com o decorrer do tempo.

No Suplemento 2 “Ranking das 20 aflições e ônus, das classificações menores” os dados foram divididos em subclasses para verificar a alteração no decorrer do tempo, e nota-se que ocorrem alterações também no seu conteúdo. “Quando foi diagnosticado”, predominam a ansiedade baseada na imagem negativa conferida à palavra “câncer”, a insegurança decorrente dessa imagem negativa (não saber o que acontecerá), a insegurança em relação ao futuro etc. (subclasses: “Insegurança em relação ao futuro obscuro”, “Distúrbio emocional, desespero”, “Ciente da morte”, etc.). Com o decorrer do tempo, elas sofreram redução como segue: “Insegurança em relação ao futuro obscuro: 1.915 casos →603 casos →569”casos, “Distúrbio emocional, desespero:1.736 casos →300 casos →80 casos”,

“Preocupação com a morte: 1.674 casos →287 casos →216 casos”, e em contrapartida o “Anciedade em relação a reincidência e metástase”, que na época em que foi diagnosticado eram 663 casos, aumentou para 1.304 casos e depois para 2.066 casos, passando a ocupar o primeiro lugar nos períodos “Do diagnóstico até o momento atual” e “Agora”.

A subclasse “Sensação de instabilidade emocional persistente: 249 casos →196 casos →116 casos” contém as microclasses “Depressão”, “Instabilidade emocional constante”, “Perda da vitalidade”, “Não consigo controlar as emoções” etc., indicando que existe um determinado número de pacientes de câncer que sofrem com a insegurança emocional, independentemente do tempo decorrido após ser acometido por câncer, ainda que em pequeno número.

② Segundo lugar: “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” (ver tabela 4-1 da página 14)

A superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” reúne 3.915 casos e representa 15,1% do total.

O conteúdo destas queixas varia conforme o método de tratamento como quimioterapia, cirurgia, radiografia etc., e conforme o órgão, sendo citados diversas aflições.

E, além de sofrer com os sintomas e seqüelas propriamente ditos, a influência dos sintomas, seqüelas e disfunções sobre as atividades diárias (alimentação, excreção, sono, afazeres domésticos etc.) e a vida sexual causa muitas aflições.

E, em consequência disso, os sintomas e as seqüelas passam a constituir um grande estresse e fazem com que a pessoa deixe de sair de casa ou afaste-se do convívio dos vizinhos e amigos devido à preocupação com as pessoas ao redor ou por resistência, acabando por afetar o aspecto emocional e a vida social.

③ Terceiro lugar: “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta” (Ver tabela 4-1 da página 14)

A superclasse “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta” reúne 2.922 casos e representa 11.3% do total.

A classe “Relacionamento com os familiares (2.358 casos)” constitui-se de subclasses “Preocupação em relação aos filhos (470 casos)”, “Relacionamento com os filhos (240 casos)”, entre outros, e nas microclasses estão citadas as preocupações como “Será que ocorrerá transmissão hereditária para os filhos?”, “Não consigo cuidar direito dos filhos”, “Impacto sobre a saúde psicológica e física dos filhos”, aflições relacionadas com a função e o sentimento dos pais. E na subclasse “Relacionamento com o cônjuge (323 casos)”, se de um lado se percebe a preocupação com o cônjuge – “Morrer antes, deixando o cônjuge”, “Preocupo com o cônjuge idoso / doente”, “Preocupo com o futuro do cônjuge”, “Sinto muito em relação ao cônjuge” etc., na subclasse “Problemas referentes ao relacionamento com o cônjuge (189 casos)” temos os problemas reais como a microclasse “O casal doente” e os desencontros de sentimentos entre os cônjuges como as microclasses “Relação conjugal (sexualidade)”, “Não posso pedir ajuda ao cônjuge mesmo sendo uma pessoa importante”, “O cônjuge é incoerente” etc.

④ Quarto lugar: “Sobrecarga no trabalho, financeiro” (Ver tabela 4-1 da página 14)

A superclasse “Sobrecarga no trabalho, financeiro” reúne 2.055 casos e representa 7,9% do total.

Na classe “Problemas financeiros”, a subclasse que predomina é “Despesas médicas (506 casos)”, seguida de “Insegurança em relação ao futuro financeiro (255 casos)”.

Na classe “Problemas relativos ao trabalho” são citadas as subclasses “Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (575 casos)”, “Impacto do câncer sobre o trabalho (336 casos)” etc. Ainda que em número menor, há também preocupação com “Reestruturação (dispensa do trabalho) (32 casos)”. E, embora não esteja diretamente relacionada com o trabalho, há aflições como a da subclasse “Relacionamento com as pessoas no local de trabalho (60 casos)”, que fala da incompreensão por parte dos colegas de trabalho, entre outros.

⑤ Quinto lugar: “Modo de vida, razão de viver, valores” (Ver tabela 4-1 da página 14)

A superclasse “Modo de vida, razão de viver, valores” reúne 1.140 casos e representa 4,4% do total.

Na subclasse “Modo de vida após contrair o câncer (360 casos)” da classe “Modo de vida”, estão contidos o questionamento, as dúvidas e as aflições em relação ao modo de viver e à vida futura.

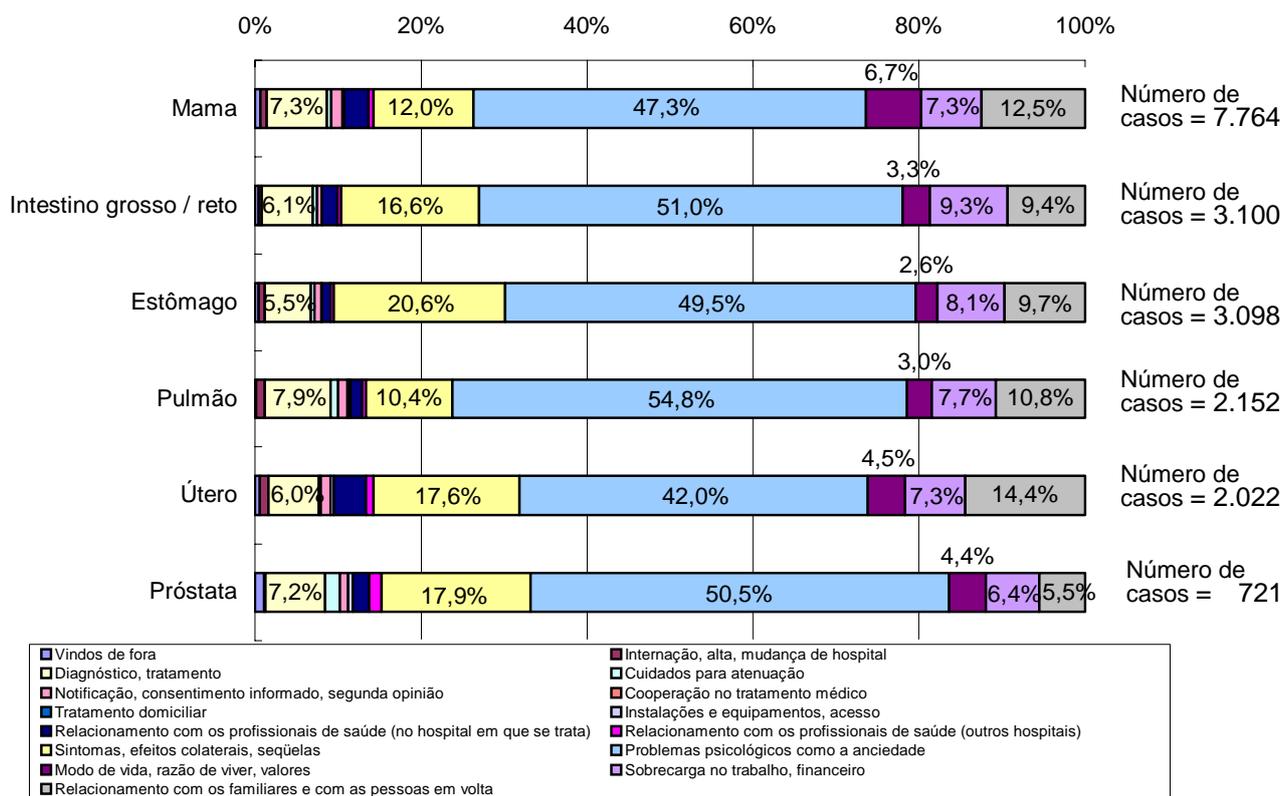
Na classe “Própria identidade” são citadas a subclasse “Alteração da aparência (380 casos)” que fala do sofrimento de ver a alteração de aparência e a subclasse “Consciência da feminilidade / masculinidade, alteração (116 casos)”, e da subclasse “Alteração da percepção de si próprio (75 casos)”.

(2) Por tipo de câncer

As regiões de origem do câncer mais frequentes nesta pesquisa foram: “mama” - 1.904 pessoas, “intestino grosso / reto” – 1.055 pessoas, “estômago” – 1.046 pessoas, “pulmão” – 749 pessoas, “útero” – 498 pessoas e “próstata” – 302 pessoas.

A figura 7-1 mostra em superclasses as aflições e os ônus para cada uma destas regiões que tiveram maior número de respostas.

Figura 7-1 Número de aflições e ônus por tipo de câncer



Em todos os tipos de câncer, o primeiro colocado das superclasses é “Problemas psicológicos como a ansiedade”, e o segundo colocado é “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”.

A superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade” tem muita coisa em comum independentemente do tipo de câncer, mas a superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” é um tipo de aflição que apresenta características diferentes conforme o tipo de câncer. Para esclarecer este ponto, na tabela 7-1 listamos pela ordem de freqüência as microclasses contidas na superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” dos seis tipos de câncer.

Tabela 7-1 – As 10 microclasses mais freqüentes de “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” por tipo de câncer

	Mama	Intestino grosso / reto	Estômago	Pulmão	Útero	Próstata
1	Queda de cabelo causada pela quimioterapia	Diarréia, evacuação freqüente, incontinência fecal	Não consigo comer o suficiente devido a gastrectomia	Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física	Inchaço devido ao edema linfático	Incontinência urinária
2	Outros sintomas causados pela quimioterapia (anemia, por exemplo)	Prisão de ventre	O peso não aumentou, até diminuiu após a gastrectomia	Seqüelas pós-operatório persistentes (dores, dor nas costas)	Queda de cabelo causada pela quimioterapia	Urina frequente
3	Seqüelas pós-operatório persistentes (dores, dor nas costas)	Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física	Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física	Outras seqüelas pós-operatório persistentes	(Edema linfático) Instabilidade física e mental no cotidiano	Impotência, falta de desejo sexual causadas pela disfunção sexual
4	Inchaço devido ao edema linfático	Devido a ida freqüente ao banheiro decorrente do problema de evacuação, não consigo relaxar quando saio de casa ou durante o trabalho	Outras repercussões da gastrectomia sobre a refeição	Queda de cabelo causada pela quimioterapia	Outros sintomas causados pelos efeitos colaterais da radioterapia	Outros sintomas persistentes
5	Outras seqüelas pós-operatório persistentes	Como conviver com a colostomia	Diarréia, evacuação freqüente, incontinência fecal	(Sintomas persistentes) Dor	Incontinência urinária	Falta de dormir devido a ida freqüente ao banheiro decorrente do problema urinário
6	Náusea causada pela quimioterapia	Tenho dúvidas se conseguirei retornar a ser o que era antes da doença	Sintoma de acomodação após as refeições causada pela gastrectomia	Outros sintomas persistentes	(Alteração do equilíbrio hormonal) Sintomas de menopausa causados pela retirada de órgãos, por exemplo	Aumento de peso causado pela terapia hormonal, por exemplo
7	Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física	Outros sintomas causados pela quimioterapia (anemia, por exemplo)	Recuperação após a gastrectomia	Outros sintomas causados pela quimioterapia (anemia, por exemplo)	Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física	Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física
8	(Alteração do equilíbrio hormonal) Sintomas de menopausa causados pela retirada de órgãos, por exemplo	Seqüelas pós-operatório persistentes (dores, dor nas costas)	A comida não desce devido a gastrectomia	Náusea causada pela quimioterapia	Náusea causada pela quimioterapia	Prisão de ventre
9	(Sintomas persistentes) Dor	Outras seqüelas pós-operatório persistentes	Prisão de ventre	Sinto tontura e falta de ar ao caminhar	Outros sintomas causados pela quimioterapia (anemia, por exemplo)	Tenho dúvidas se conseguirei retornar a ser o que era antes da doença
10	Tenho dúvidas se conseguirei retornar a ser o que era antes da doença	Outros sintomas persistentes	Aflições relativas ao cotidiano causada pela gastrectomia	Sinto falta de ar ao movimentar o corpo	Outras seqüelas pós-operatório persistentes	Outros sintomas causados pela quimioterapia (anemia, por exemplo)

No câncer da mama, predominam as queixas sobre os efeitos colaterais da quimioterapia e o edema linfático.

No câncer do intestino grosso / reto, as causas mais frequentes das queixas são os problemas de evacuação, queda de resistência física e colostomia.

No câncer do estômago, as principais queixas são as seqüelas pós-gastrectomia e queda de resistência física.

No câncer do pulmão, talvez pelo grande número de casos de recidiva, predominam ao lado das seqüelas pós-cirúrgicas a queda de resistência física e os efeitos colaterais da quimioterapia.

No câncer do útero, as principais queixas são o edema linfático, os efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia e a incontinência urinária como seqüela pós-cirúrgica.

No câncer da próstata, ao lado dos problemas de micção que surgem após a cirurgia, aparecem à frente os problemas relacionados com a vida sexual e os efeitos da terapia hormonal.

Como se vê, os “sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” variam muito conforme o tipo de câncer, mas neste “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer”, eles constituem uma importante fonte de informações para analisar as aflições relativas a cada tipo de câncer e na busca de soluções.

Abaixo faremos a síntese do resultado de uma análise mais aprimorado das aflições relativas a cada tipo de câncer e as características dela obtidas.

① Mama (número de pessoas que responderam: 1.904 pessoas, 7.764 casos)

Na classe “Anciedade, medo”, a primeira colocada dentro da superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade”, e também a primeira colocada, a subclasse “Anciedade em relação a reincidência e metástase” reúnem 1.266 casos na soma dos três momentos, representando 16,4% das aflições da “mama”, aumentando de 227 casos → 409 casos → 630 casos.

Na classe “Efeitos colaterais depois do tratamento médico”, a primeira colocada da superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”, ficou em segundo lugar, as subclasses que predominam são “Efeitos colaterais da quimioterapia” tais como queda de cabelo, “Outras seqüelas pós-cirúrgicas” como dor, endurecimento dos músculos dos ombros, dificuldade de erguer o braço, e “Sintomas dos efeitos colaterais causado pela radioterapia” como sintomas epidérmicos causados pela radiação.

A superclasse “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta”, que ocupa o terceiro lugar, reúnem 969 casos e representa 12,5% das aflições da “mama”, mas na classe “Relacionamento com os familiares” predominam as subclasses “Preocupação em relação aos filhos”, “Relacionamento com a família inteira” e “Relacionamento com os filhos”, revelando a tendência de se afligir com a função e sentimentos de mãe e de dona de casa.

② Intestino grosso / reto (Número de pessoas que responderam: 1.055 pessoas, 3.100 casos)

A superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”, segunda colocada, reúnem 516 casos e representa

16,6% das aflições do “intestino grosso / reto”. As subclasses mais frequentes são: “Sintomas decorrentes dos problema de evacuação (109 casos)”, que indica a prisão de ventre, diarreia ou evacuação frequente; “Sintomas de efeitos colaterais da quimioterapia (53 casos)”, que se refere a náusea e outros sintomas, e “Impacto da colostomia sobre o cotidiano (44 casos)”, que se refere às restrições de atividades. No intestino grosso /reto, a extensão a ser operada e a técnica de cirurgia diferem conforme a região em que surgiu o câncer ou as condições de avanço, podendo ser combinadas à cirurgia a quimioterapia ou a radioterapia (tratamentos feitos também em outras regiões), de modo que os sintomas que poderão surgir e a severidade dos sintomas variam conforme estes tratamentos.

Por outro lado, está sendo desenvolvido o estudo da técnica de cirurgia para conservar as funções e para manter a qualidade de vida, mas independentemente da colostomia, as aflições e os ônus como os problemas de evacuação causados pela cirurgia e os efeitos colaterais da quimioterapia variam conforme o tratamento. E ainda, os problemas de evacuação e a colostomia não se limitam a causar transtornos com os sintomas e procedimentos, afetando até as atividades diárias, tanto é que na subclasse “Impacto do problema de evacuação sobre o cotidiano (35 casos)” nota-se que existem problemas no dia-a-dia, como se pode ver pelas microclasses “Devido a ida freqüente ao banheiro, não consigo relaxar quando saio de casa ou durante o trabalho”, “Sujo a roupa de baixo devido ao problema de evacuação”, “Fico preocupado quando estou com outras pessoas”, “Falta de dormir devido a ida freqüente ao banheiro”, “Devido a evacuação muito freqüente, não posso sair de casa”.

③ Estômago (Número de pessoas que responderam: 1.046, 3.098 casos)

A superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”, que ocupa o segundo lugar, reúne 639 casos e representa 20,6% das aflições do “estômago”. Pela ordem de freqüência podemos citar a subclasse “Impacto da gastrectomia sobre a alimentação (203 casos)”, que cita queixas como a de não conseguir comer direito, a subclasse “Consequências após a gastrectomia (98 casos)”, tais como a dificuldade em ganhar peso, “Cuidados cotidianos e controle da saúde após o tratamento (95 casos)”, que se refere à queda de resistência física após o tratamento.

Para não deteriorar a qualidade de vida, são feitos os tratamentos que agridam menos possível o corpo (extirpação por meio de endoscopia e estudo do método de cirurgia), mas conforme o quadro, às vezes se torna necessário remover o estômago. Percebe-se que muitas das pessoas que sofreram a gastrectomia convivem com problemas relativos à alimentação, redução de peso corporal e queda da resistência física.

④ Pulmão (Número de pessoas que responderam: 749 pessoas, 2.152 casos)

A superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade”, que ocupa o primeiro lugar, reúne 1.180 casos e representa 54,8% das aflições do “pulmão”. Esta é a maior proporção que ela ocupa entre os órgãos aqui citados. Na classe “Conscientização” estão contidas em maior quantidade as subclasses “Por quanto tempo viverei?”, “Câncer é igual a morte”, “Relaciono a má condição física com o câncer”, “Insegurança ao ver as pessoas próximas morrerem da mesma doença”, e na classe “Diversos sentimentos e pensamentos”, são citadas as microclasses “Não consigo ter certeza do efeito do

tratamento”, “Depressão”, “Insegurança gerada pela falta de informação”, “Instabilidade emocional constante”.

⑤ Útero (Número de pessoas que responderam: 498 pessoas, 2.022 casos)

Analisando as subclasses da superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”, que ocupa o segundo lugar, as aflições relativas ao edema linfático e problemas de micção estão entre as primeiras. O edema linfático ocorre muitas vezes após a radioterapia, tendo como itens correlatos a subclasse “Sintomas de edema linfático” tais como inchaço, compressão, moleza, e a subclasse “Impacto do edema linfático sobre o cotidiano” tais como dificuldade de sair, de trabalhar e fazer os afazeres domésticos, restrição ao escolher as roupas etc. Na subclasse “Impacto do edema linfático sobre o cotidiano” estão incluídos também os casos em que o próprio edema linfático constitui a causa do abalo emocional (negação / lamentação / pensamento negativo). E na subclasse “Sintomas decorrentes do problema urinário” vê-se o problema da microclasse “incontinência urinária”.

A superclasse “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta”, que ocupa o terceiro lugar, reúne 292 casos e representa 14,4% das aflições do “útero”, sendo que a classe “Relacionamento com os familiares” somam 247 casos. Assim como no caso da “mama”, há a tendência de sofrer por causa da função e dos sentimentos de mãe e dona de casa, ao mesmo tempo que revela preocupações como a microclasse “Sinto muito em relação ao cônjuge”, “Relação conjugal (sexualidade)”, “Não posso pedir ajuda ao cônjuge mesmo sendo uma pessoa importante”, “O cônjuge é incoerente” etc., aflições ligadas ao relacionamento com o cônjuge.

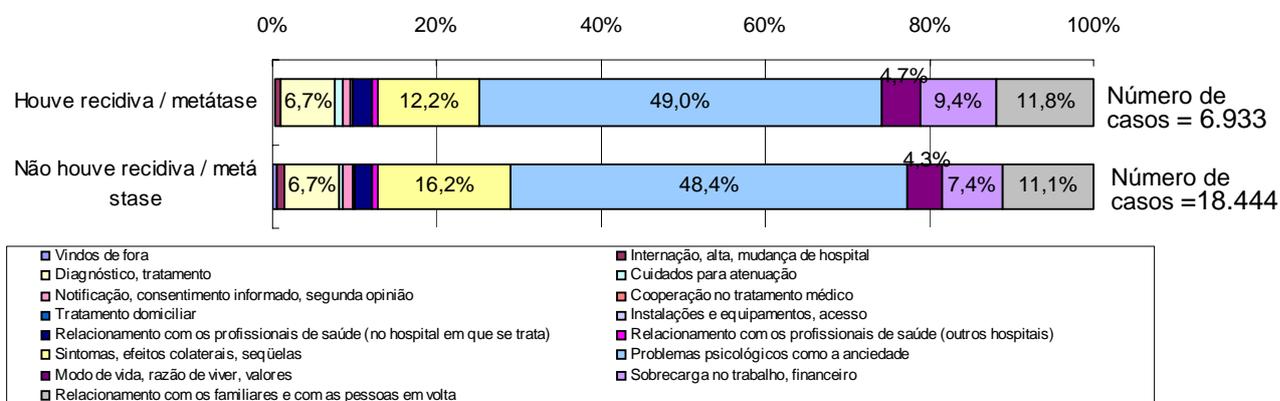
⑥ Próstata (Número de pessoas que responderam: 302 pessoas, 721 casos)

A superclasse “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”, que ocupa o segundo lugar, reúne 129 casos e representa 17,9% das aflições da “próstata”. São citadas a subclasse “Sintomas decorrentes do problema urinário (43 casos)”, tais como micção involuntária e frequente, incontinência urinária; “Sintomas de alteração do equilíbrio hormonal (11 casos)”, tais como o aumento de peso causado pela terapia hormonal e transpiração / calor causadas pela terapia hormonal etc.; e “Sintomas da disfunção sexual (8 casos)”, tais como impotência devido à disfunção sexual, falta de apetite sexual, problemas de ejaculação etc.

Verificando-se a classe “Própria identidade (10 casos)” da superclasse “Modo de vida, razão de viver, valores (32 casos)”, o número é bem pequeno, mas notam-se aflições como as das microclasses “Abalo da personalidade relacionada a preservação da masculinidade”, “Perda, alteração da masculinidade” etc.

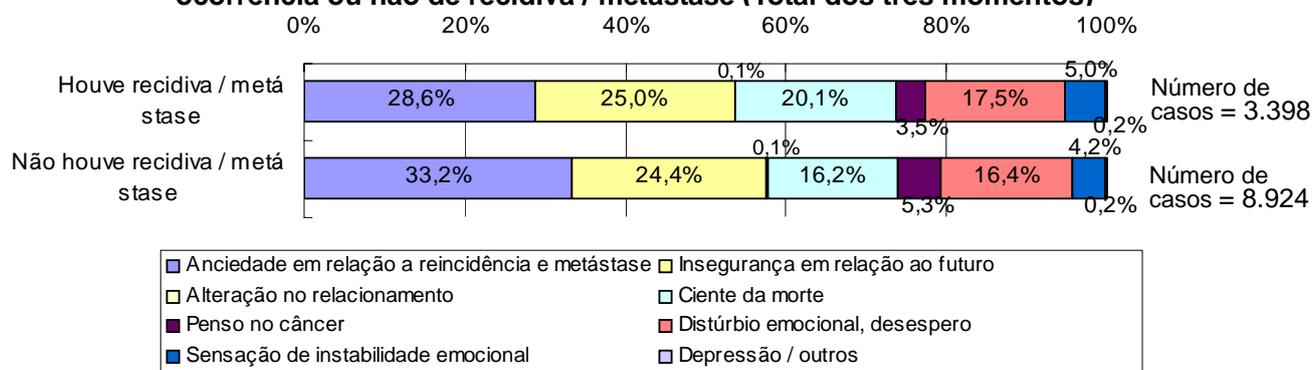
(3) Ocorrência ou não de recidiva / metástase

Figura 7-2 – Número de aflições e ônus conforme a ocorrência ou não de recidiva ou metástase (Total dos três momentos)



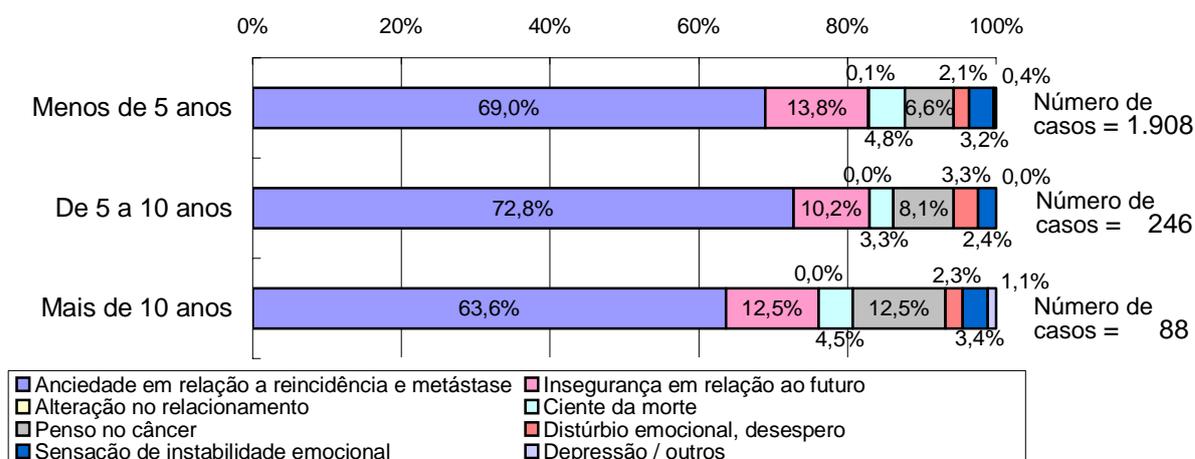
A figura 7-2 mostra em superclasses os 6.933 aflições e ônus registrados por 1.852 pessoas que responderam que houve recidiva / metástase e os 18.444 aflições e ônus das 5.744 pessoas que responderam que não houve recidiva / metástase. A superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade” reuniu 3.398 casos no grupo “Houve recidiva / metástase”, representando 49,0%, e 8.924 casos no grupo “Não houve recidiva / metástase”, representando 48,4%, ou seja, praticamente a mesma proporção.

Figura 7-3 – “Problemas psicológicos como a ansiedade” conforme a ocorrência ou não de recidiva / metástase (Total dos três momentos)



E, segundo a figura 7-3, que mostra em classes os detalhes da superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade”, não há grandes diferenças nas tendências. Especialmente a subclasse “Anciedade em relação a reincidência e metástase”, que ocupa o primeiro lugar, não apresenta grandes diferenças entre os grupos “Houve recidiva / metástase” e “Não houve recidiva / metástase”. Como nestes dados o grupo “Não houve recidiva / metástase” inclui muitos casos de pessoas recém-tratadas, não é de se estranhar que os pacientes deste grupo tenham “Anciedade em relação a reincidência e metástase”.

Figura 7-4 - “Problemas psicológicos como a ansiedade” do grupo que não apresentou recidiva / metástase conforme o número de anos decorridos (Agora)



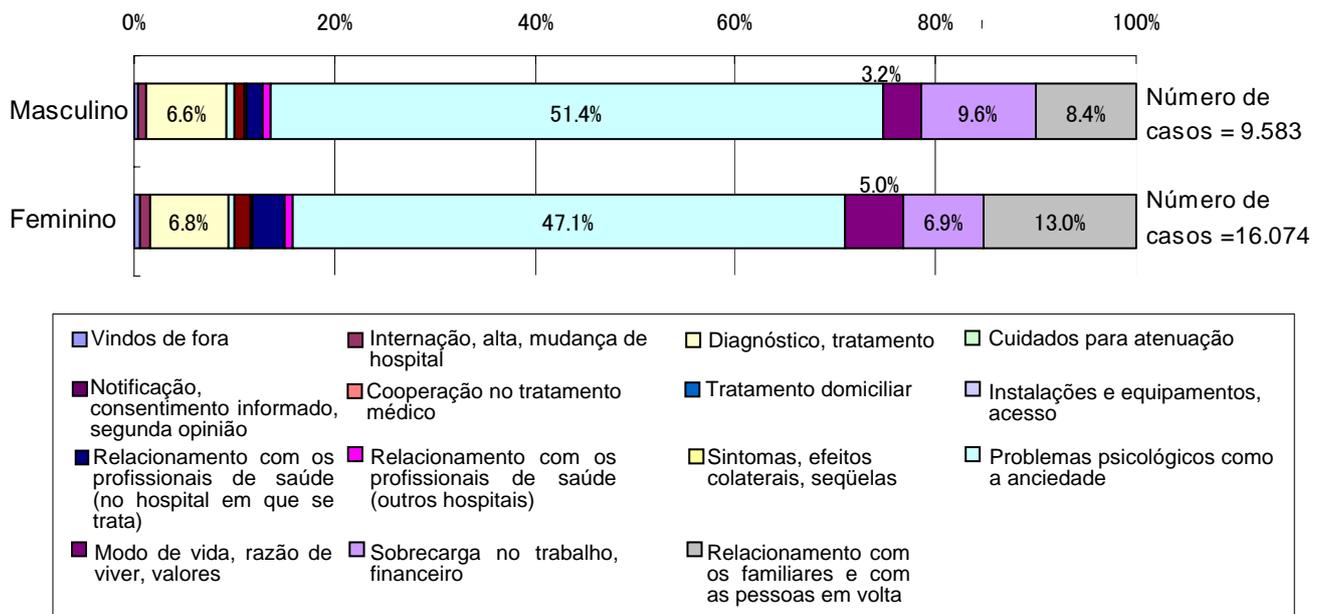
Porém, na figura 7-4, se nos restringirmos apenas ao “Agora” entre os três momentos do grupo “Não houve recidiva / metástase”, vê-se que não há diferença na proporção da microclasse “Ansiedade em relação a reincidência e metástase”, não importando se o número de anos decorridos após o diagnóstico é de menos de 5 anos, de 5 a 10 anos ou mais de 10 anos. Em outras palavras, percebe-se que mesmo as pessoas que tiveram câncer que fazem parte do grupo “Não houve recidiva / metástase” e que já têm de 5 a 10 anos decorridos após o diagnóstico, com grande possibilidade de estar clinicamente curadas, vivem com o medo de recidiva e metástase tanto quanto os pacientes com menos de 5 anos decorridos do diagnóstico. Como uma das razões podemos pensar na possibilidade de não estar sendo transmitido corretamente pelos médicos o fato de que é considerado praticamente curado se conseguir passar de 5 a 10 anos após o diagnóstico sem recidiva ou metástase. Presume-se que haja muita insegurança que seria desnecessária, gerada pelo fornecimento insuficiente de informações aos pacientes.

(4) Por sexo

Das 7.837 pessoas que deram respostas válidas, as do sexo masculino foram 3.531 e as do sexo feminino, 4.220. Das pessoas que não responderam no campo de respostas livres, as do sexo masculino foram 873, e as do sexo feminino, 606.

O número de aflições e ônus extraídos das respostas livres de acordo com a tabela de classificação foi de 9.583 casos para o sexo masculino e de 16.074 casos para o sexo feminino, e o número de respostas por pessoa foi de 3,6 para o sexo masculino e 4,4 para o sexo feminino, ou seja, as mulheres citam maior número de aflições.

Figura 7-5 – Número de aflições e ônus por sexo



A figura 7-5 mostra em superclasses a situação de aflições e ônus por sexo.

Separando as aflições e as sobrecargas de acordo com o sexo, observamos características peculiares como as listadas abaixo.

① Tanto para homens como para mulheres, os “Problemas psicológicos como a ansiedade” representam praticamente a metade, figurando em primeiro lugar.

4.923 queixas dos homens e 7.572 queixas das mulheres são aflições e ônus relativos à superclasse “Problemas psicológicos como a ansiedade”, representando cerca de 50% das aflições e ônus.

② As aflições e os ônus relativos ao “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta” é mais freqüente entre as mulheres.

O número de aflições da superclasse “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta” é maior entre as mulheres. Essa tendência se acentua nos dois itens da classe “Relacionamento com os familiares” relativos ao cônjuge (154 para homens: 1,6%; 351 para mulheres: 2,2%) e nos dois itens da mesma classe relativos aos filhos (97 para homens: 1,0%; 606 para mulheres: 3,8%).

③ Há mais pessoas que sofrem com problemas relativos à “Própria identidade” entre as mulheres.

Analisando-se a classe “Própria identidade” (38 para homens: 0,4%; 518 para mulheres: 3,2%) da superclasse “Modo de vida, razão de viver, valores”, nota-se maior tendência de sofrer com isso entre as mulheres. As mulheres sofrem com a alteração da aparência e com a identidade feminina.

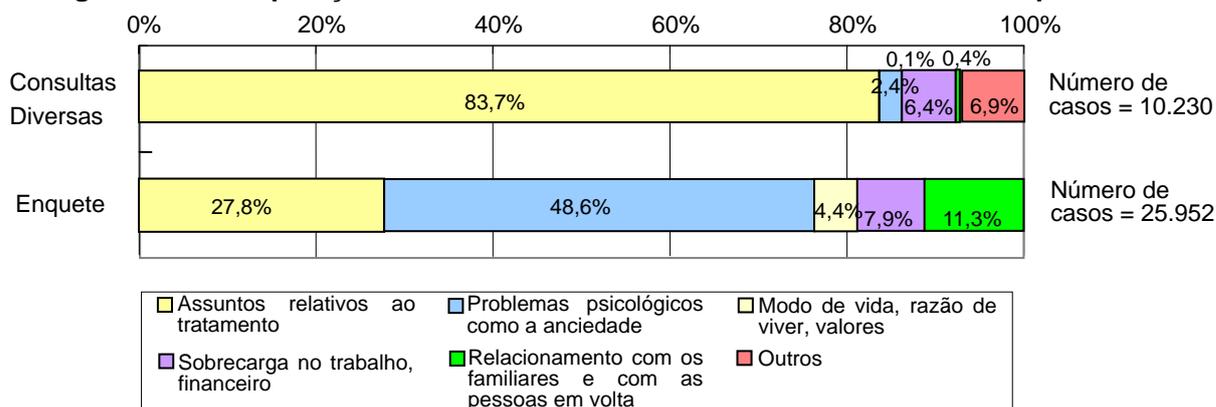
8 Comparação do conteúdo de “Consultas Diversas” com o resultado da enquete

A seção de “Consultas Diversas” do Instituto de Câncer da Província de Shizuoka atendeu a 10.230 consultas desde a sua abertura em setembro de 2002 até dezembro de 2003. Classificamos o conteúdo destas consultas segundo a “Tabela de classificação de respostas livres” utilizada nesta enquete e comparamo-os com o resultado desta pesquisa, cujo resultado segue abaixo.

Tabela 8-1 – Comparação entre as Consultas Diversas e o resultado da enquete

	Superclasses	Consultas Diversas		Enquete	
		(Número de casos)	(proporção)	(Número de casos)	(proporção)
Assuntos relativos ao tratamento	Vindos de fora	2.548	24,9%	121	0,5%
	Internação, alta, mudança de hospital	530	5,2%	195	0,8%
	Diagnóstico, tratamento	2.053	20,1%	1.738	6,7%
	Cuidados para atenuação	243	2,4%	158	0,6%
	Notificação, consentimento informado, segunda opinião	2.262	22,1%	291	1,1%
	Cooperação no tratamento médico	42	0,4%	2	0,0%
	Tratamento domiciliar	141	1,4%	3	0,0%
	Instalações e equipamentos, acesso	250	2,4%	52	0,2%
	Relacionamento com os profissionais de saúde (no hospital em que se trata)	83	0,8%	580	2,2%
	Relacionamento com os profissionais de saúde (outros hospitais)	97	0,9%	156	0,6%
	Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas	313	3,1%	3.915	15,1%
	(Subtotal)	8.562	83,7%	7.211	27,8%
Assuntos que não têm relação com o tratamento	Problemas psicológicos como a ansiedade	246	2,4%	12.624	48,6%
	Modo de vida, razão de viver, valores	15	0,1%	1.140	4,4%
	Sobrecarga no trabalho, financeiro	651	6,4%	2.055	7,9%
	Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta	46	0,4%	2.922	11,3%
	(Subtotal)	958	9,4%	18.741	72,2%
Outros	710	6,9%	0	0,0%	
Total	10.230	100,0%	25.952	100,0%	

Figura 8-1 - Comparação entre as Consultas Diversas e o resultado da enquete



Na figura 8-1, por questão de praticidade, reunimos no grupo “Assuntos relativos ao tratamento” as superclasses “Vindos de fora” até “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas”. E os assuntos das Consultas Diversas que não puderam ser classificados segundo a tabela de classificação da enquete foram classificados como “Outros”.

As características que podem ser observadas na tabela 8-1 e na figura 8-1 são as seguintes.

① Nas Consultas Diversas as pessoas consultam sobre os “Assuntos relativos ao tratamento”.

Os assuntos trazidos para a Consulta Geral são “Assuntos relativos ao tratamento” tais como tratamento ambulatorial, internação e alta, diagnóstico e tratamento, comunicação do diagnóstico, consentimento informado etc., e representam 83,7% do total. Podemos dizer que os pacientes trazem as dúvidas e os problemas para os quais eles acham que obterão respostas até certo ponto claras.

② As aflições dos pacientes com câncer dividem-se em dois tipos: as “aflições que levam para a consulta” e as “aflições que não levam para a consulta”.

Parece que há dois tipos de problemas que afligem os pacientes com câncer. O primeiro deles são problemas fáceis de expor, tais como os assuntos relativos ao tratamento. Muitos dos problemas relativos ao tratamento, na maioria das vezes, resolvem-se com o decorrer do tempo, para o bem ou para o mal. Parece que os problemas com que depararam durante o tratamento e que os pacientes avaliaram que poderão encontrar uma solução são levados à “Consultas Diversas”. Dos assuntos relativos ao tratamento, os problemas relativos aos “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” muitas vezes não são solucionados mesmo que eles os exponham durante o tratamento, por isso são citados também na enquete.

Por outro lado, os problemas como os “Problemas psicológicos como a ansiedade”, “Modo de vida, razão de viver, valores”, “Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta” etc., que são profundos, muitas vezes são difíceis de se resolver, de modo que ocupam uma grande proporção entre os problemas citados na enquete, como sendo problemas persistentes, mas poucos são trazidos para as Consultas Diversas.

9 Mensagens importantes

Listando-se as mensagens úteis aos pacientes com câncer e seus familiares, aos profissionais de saúde e às instituições de serviço social e de saúde, extraídas do resultado da enquete acima, temos o que se segue. No futuro será necessário agrupar as mensagens pelo tipo de câncer.

Mensagens aos pacientes e familiares

- ☞ **Todos os pacientes com câncer possui as mais diversas aflições e ônus. Mas ao mesmo tempo muitos deles encaram esses problemas de frente e se esforçam por si próprio para superá-los.**
- ☞ **Conhecer a experiência das pessoas que já passaram por isso ajuda a preparar o espírito.**
- ☞ **Há aflições que são eliminadas pelo fato de obter informações corretas (ter medo de recidiva / metástase apesar de estar curado(a)). Em vez de sofrer sozinho(a), converse.**
- ☞ **Os familiares devem compreender que quem já teve câncer carrega uma insegurança dentro de si por mais que tenha passado anos após a cura.**

Mensagem aos profissionais de saúde

- ☞ **Os tipos de aflições mudam conforme a época: ao receber a comunicação, durante o tratamento, durante a observação etc.**
- ☞ **As aflições dos pacientes com câncer dividem-se em dois tipos: as “aflições que levam para a consulta” e as “aflições que não levam para a consulta”. Tenha em mente que existem “aflições que não levam para a consulta”.**
- ☞ **Os pacientes com câncer podem estar vindo se tratar animadamente, mas no fundo estão às voltas com as aflições. Para melhorar a comunicação, é importante perguntar: “Há algo que o(a) preocupe?”**
- ☞ **Se acha que o(a) paciente está curado(a), comunique essa notícia claramente, evitando o “Medo de recidiva e metástase”.**

- ☞ **Conforme o tipo de câncer, há muitos pacientes que sofrem com “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” característicos. Deverá ser feito o tratamento no sentido de diminuí-los e aliviá-los ao máximo.**
- ☞ **Tenha em mente o fato de que os “Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas” afetam enormemente a vida diária tais como alimentação / excreção, dê ouvidos às queixas dos pacientes e tente os cuidados necessários.**
- ☞ **Os pacientes com câncer desejam melhorar o relacionamento com os profissionais de saúde.**
- ☞ **Os pacientes com câncer, na maioria das vezes, agradecem ao apoio dos familiares, mas às vezes sofrem com a falta dele.**
- ☞ **Os pacientes com câncer reconhecem a importância do esforço próprio para superar os problemas. É importante apoiá-los nesse esforço.**

Mensagens às instituições de serviço social e de saúde

- ☞ **É necessário preparar um sistema para as consultas sobre o serviço médico e para o acompanhamento psicológico.**
- ☞ **Faz-se necessário um departamento que cuide das seqüelas.**
- ☞ **Faz-se necessário cuidar dos aspectos psicológico e físico dos familiares que cuidam do paciente.**
- ☞ **O fornecimento de informações relativas ao tratamento de câncer reduz as aflições.**
- ☞ **O fornecimento de informações relativas aos sistemas de auxílio financeiro é importante.**
- ☞ **Após receber alta do hospital, o tratamento prossegue e, à medida que ele se prolonga, aumentam os problemas financeiros e sociais relacionados com as despesas médicas e emprego.**

- ☞ **Como muitos dos pacientes com câncer são idosos, têm pouca renda por serem aposentados.**
- ☞ **Há casos de pedido de demissão e de abandono de seus negócios por causa do câncer. São poucos, mas alguns se queixam de que foram despedidos.**
- ☞ **O intercâmbio com as pessoas que sofrem do mesmo mal e a participação nas associações de pacientes ajudam a aliviar as aflições.**

10 Linha de ação para o futuro

Este relatório foi feito tendo como objetivo principal transmitir o resultado da pesquisa para um grande número de pessoas e de modo fácil. De agora em diante organizaremos o resultado como segue, levando ao desenvolvimento de projetos que ajudem a melhorar a “qualidade de vida (QOL)” dos pacientes com câncer.

(1) “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer”

Para o momento, agruparemos as mais de vinte mil aflições e sobrecargas sofridas pelos pacientes com câncer em que os dados existentes foram transformados em informações eletrônicas, mantidas na forma como foram escritas, pela semelhança do conteúdo, transformando-as em frases curtas de algumas dezenas de caracteres e dando-lhes a forma de banco de dados de fácil análise.

(2) “Banco de dados sobre aflições por tipo de câncer” Bancoada no “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer”

Muitas das aflições e sobrecargas sofridas pelos pacientes com câncer são comuns à doença “câncer”, mas como mostramos no capítulo 7 (2) – “Por tipos de câncer” (página 24), há itens que variam muito conforme o tipo de câncer. Por isso, elaboraremos o “Banco de dados sobre as aflições por tipo de câncer” que seleciona as aflições relativas a um mesmo tipo de câncer, a partir do “Banco de dados sobre aflições decorrentes do câncer”.

Com isso, os pacientes e seus familiares poderão saber que tipo de aflições e sobrecargas sofrem as pessoas que enfrentaram o mesmo tipo de câncer. A julgar pelo fato de que muitas pessoas que passaram pela experiência estão querendo ouvir os testemunhos e os conselhos de pessoas que tiveram o câncer no mesmo órgão, é importante que se transmitam os registros detalhados da luta dessas pessoas que tiveram o câncer.

Temos a esperança de que o banco de dados por tipo de câncer será útil também para os profissionais de saúde para que cada departamento melhore a comunicação com os pacientes e coloque em prática os cuidados de nível mais elevado.

(3) Comparação com o “Banco de dados das Consultas Diversas”

Ao tentar analisar separadamente o “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer” e o “Banco de dados das Consultas Diversas” que está sendo construída na seção de Consultas Diversas do Instituto de Câncer da Província de Shizuoka, compreendemos as “aflições que os pacientes levam para a consulta” nas instituições de saúde e as “aflições que não levam para a consulta”, esclarecidas através da enquete, e que utilizaremos para dar o conforto psicológico que

os pacientes com câncer buscam.

(4) Elaboração e apresentação da relação de Perguntas e Respostas para o público das aflições decorrentes do câncer

Com base no “Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer”, os profissionais de saúde, as associações de pacientes e entidades de apoio aos pacientes, o poder público e outros trabalharão em conjunto para buscar as soluções concretas para as aflições. Será publicado em forma de brochura ou divulgadas na Internet em formato de perguntas e respostas acrescida de medidas de melhoria para cada problema. Com isso, diminuiremos a sensação de solidão das pessoas que enfrentam o câncer e contribuiremos para a amenização das aflições.

(5) Compreensão da sociedade

Divulgaremos amplamente para toda a sociedade estes Bancos de dados para que compreendam as aflições e as sobrecargas que sofrem os pacientes com câncer e seus familiares. Ao mesmo tempo, elas servirão de base para preparar os sistemas de apoio aos pacientes com câncer para que atendam às necessidades dos pacientes, e também para desenvolver os instrumentos cirúrgicos e novos programas de computador. E ainda, auxiliará a mudar a imagem errada de que “o câncer é uma doença incurável”.

Organismos de pesquisa

Fundo de Pesquisa Científica da Previdência Social, Bem-estar e do Trabalho
Programa de Pesquisa Clínica para Promoção e Consolidação de Tratamento Médico Eficaz

Equipe da “Pesquisa e Estudo Sobre Cuidados Psicológicos dos Sobreviventes Recentes de Câncer (dentro de 5 anos após o tratamento), e a Forma Como Deve Ser a Consulta Médica”

Pesquisador responsável	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Ken Yamaguchi
Pesquisador contribuinte	Hospital Nacional de Sapporo	Hiroshi Isobe
	Hospital Central da Província de Aomori	Satoshi Saito
	Hospital Central da Província de Iwate	Izumi Mochizuki
	Hospital Público Geral de Katta	Haruhiko Sato
	Instituto de Câncer da Província de Miyagi	Yoshikiyo Nagai
	Instituto Médico de Câncer e Doenças de doenças relacionadas com o estilo de vida da Província de Yamagata	Atsushi Kikuchi
	Fundação Hospitalar Tsuboi pertencente ao Centro de pesquisas hospitalar da associação Jizan	Chiyo Shimizu
	Hospital Central da Província de Ibaraki	Hisanao Okura
	Instituto de Câncer da Província de Tochigi	Kenjiro Tanemura
	Instituto de Câncer da Província de Tochigi	Isao Sekiguchi
	Instituto de Câncer da Província de Gunma	Toshio Tsukagoshi
	Instituto de Câncer da Província de Saitama	Kunihiko Kobayashi
	Hospital da Cruz Vermelha de Narita	Makoto Kato
	Instituto Médico Geral Kameda	Nobuyasu Kano
	Hospital Central Kimitsu, Hospital Geral administrado pelo Seguro de Saúde Nacional	Mitsutoshi Shiba
Hospital Central Asahi, Hospital Geral administrado pelo Seguro de Saúde Nacional	Masashi Tanaka	

Pesquisador contribuinte	Grupo da Previdência Social, Bem-estar e do trabalho do Hospital especializado no atendimento a acidentes do trabalho de Chiba	Toshikazu Yusa
	Instituto de Câncer da Província de Chiba	Noboru Taguchi
	Instituto de Câncer da Província de Chiba	Satoshi Watanabe
	Hospital Itabashi pertencente a Escola de Medicina da Universidade Nihon.	Yasuyuki Arakawa
	Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Mejiro	Makiko Koike
	Hospital Komagome da cidade de Tokyo	Tsuneo Sasaki
	Instituto de ciência referente aos cuidados médicos do Seguro de Saúde Nacional.	Toshihiko Hasegawa
	Hospital Instituto de Câncer de JFCR (Fundação Japonesa para a Pesquisa do Câncer)	Izumi Hayashi
	Faculdade Federal de Enfermagem	Misae Maruguchi
	Hospital Universitário Kitasato	Mayumi Kondo
	Hospital Tama Nagayama pertencente a Escola de Medicina do Japão	Kaku Egami
	Hospital Municipal de Yokohama	Yoshie Katahira
	Instituto de Câncer da Província de Kanagawa	Kosuke Yamashita
	Hospital Niigata do Instituto de Câncer da Província de Niigata	Yoshiaki Tsuchiya
	Hospital Central da Província de Toyama	Masahide Kaji
	Hospital Ishikawa Saiseikai da Província de Ishikawa	Yukimitsu Kawaura
	Instituto Médico de doenças relacionadas com o estilo de vida da Província de Fukui	Osamu Hosokawa
	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Koji Amano
	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Keiko Hamaguchi
	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Etsuko Saito
	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Mutsumi Ishikawa
	Universidade de Shizuoka	Hidemori Okuhara
	Hospital Geral de Shizuoka	Norifumi Kishimoto
Hospital da Faculdade de Medicina de Hamamatsu	Yuji Fujii	
Hospital Infantil de Shizuoka	Yasuo Horikoshi	

Pesquisador contribuinte	Instituto de Câncer de Aichi	Miwako Ishibashi (falecida)
	Hospital Nacional Instituto Médico de Nagoya	Hirokazu Nagai
	Hospital Nacional Instituto Médico Central de Mie	Takashi Sakai
	Instituto Médico Geral da Província de Mie	Kiwamu Sakakura
	Hospital da Cruz Vermelha de Yamada	Mutsumi Idomoto
	Hospital da Cruz Vermelha de Yamada	Tadashi Yabana
	Instituto Médico para de doenças relacionadas com o estilo de vida da Província de Shiga	Kenzo Kawakami
	Faculdade de Medicina da Universidade de Osaka	Yuko Ono
	Hospital da Cruz Vermelha de Takatsuki	Keiji Okada
	Hospital Municipal de Kishiwada	Masashi Kogire
	Hospital Municipal de Toyonaka	Ayako Sato
	Hospital Nacional de Osaka	Toshiro Sawamura
	Instituto Médico de doenças relacionadas com o estilo de vida da Província de Osaka	Katsuyuki Tanaka
	Instituto Médico Geral de Osaka	Yoshiro Tanio
	Hospital Nacional Instituto Médico Osaka Minami	Katsuyoshi Tabuse
	Hospital Osaka Rosai	Kiyoshi Yoshikawa
	Hospital Cruz Vermelha de Osaka	Yoshiro Yoshida
	Centro Médico para doenças relacionadas com o estilo de vida da Província de Hyogo	Kayoko Obayashi
	Instituto Médico para de doenças relacionadas com o estilo de vida da Província de Hyogo	Eisaku Yoden
	Faculdade de Medicina da Universidade de Kobe	Fusako Kakikawa
	Faculdade de Medicina da Universidade de Kobe	Yoshiko Ando
	Instituto Médico Wakayama da Sociedade Cruz Vermelha do Japão	Kazushige Tsutsui
	Hospital Municipal de Matsue	Masanobu Shabana
	Hospital Nacional Hamada	Kotaro Yoshida
	Hospital Geral da Cruz Vermelha de Okayama	Yoichi Watanabe
	Hospital Geral Okayama Saiseikai	Hideyuki Kimura

Pesquisador contribuinte	Hospital Nacional do Instituto Médico Kure	Masato Koseki
	Hospital Central da Província de Yamaguchi	Yumiko Hirokawa
	Hospital Nacional de Iwakuni	Yoshimasa Yoshii
	Hospital Central da Província de Tokushima	Shigeharu Takai
	Hospital Geral Mitoyo	Kazutoyo Shirakawa
	Hospital Nacional do Instituto de Câncer de Shikoku	Hideyuki Saeki
	Hospital Nacional do Instituto de Câncer de Shikoku	Shigeki Sawada
	Hospital Central da Província de Kochi	Tadashi Horimi
	Hospital Nacional do Instituto de Câncer de Kyushu	Shinji Ohno
	Faculdade de Medicina da Universidade de Kurume	Kikuo Koufuji
	Hospital Azo Iizuka	Shingo Sadamura
	Instituto Médico Nacional do Hospital Fukuoka Higashi	Ikuo Takahashi
	Hospital Geral Municipal de Omuta	Kazunori Noguchi
	Instituto Médico Municipal de Kitakyushu	Shoshu Mitsuyama
	Hospital Koseikan da Província de Saga	Tetsuya Kusumoto
	Hospital Koseikan da Província de Saga	Tokujiro Yano
	Hospital Municipal de Nagasaki	Norihiro Kohara
Hospital Geral Municipal de Sasebo	Shinsuke Hara	
Hospital da Cruz Vermelha de Oita	Hidenobu Kai	
Colaborador da equipe	Associação Akebono da Regional de Shizuoka	
	Associação dos Amigos dos Pacientes com Distúrbios Urinários de Izu	
	Idea Four	
	Conexão em rede para os pacientes ouvirem uns aos outros “VOL-Net”	
	Grupo de apoio mútuo “α”	
	“Grupo Aiai” de apoio às pacientes com câncer do útero e do ovário	
	Associação Japonesa de Ostomia – Regional de Shizuoka	
Associação Tsukiji		

Colaborador da equipe	Associação Tsutsujino-kai
	Associação Dongurino-kai
	Associação Nozomino-kai – Regional de Shizuoka
	Grupo de Estudos “Hospice Care”
	Associação Hohoemino-kai
	Associação do Edema linfático
	Grupo de apoio aos pacientes com edema linfático “Asunaro-kai”
	Associação dos Amigos B-8
	Sociedade Japonesa de HCRM (Health Care Relationship Marketing)
	Organização sem fins lucrativos(NPO)de apoio às pacientes com câncer ginecológico “Orange Tea”
	NPO Rakkan Net
	Peer

Ministério da Previdência, Bem-estar e do Trabalho
 Auxílio financeiro para o estudo do câncer 11-20
 Equipe de “Pesquisa sobre a Adaptação dos Sobreviventes de Câncer à Sociedade”

Pesquisador responsável	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Ken Yamaguchi
Pesquisador contribuinte	Hospital Nacional do Instituto de Câncer de Shikoku	Tetsu Shinkai
	Hospital Central do Instituto Nacional de Câncer	Fumiko Mori
	Instituto Nacional de Câncer	
	Centro de Pesquisa para Prevenção e Pesquisa no tratamento de Câncer	Kimio Yoshimura
	Hospital Higashi do Instituto Nacional de Câncer	Hisayuki Endo

Ministério da Previdência, Bem-estar e do Trabalho

Auxílio financeiro para o estudo de câncer 13-3

Equipe de “Pesquisa sobre o Tratamento Correto de Câncer no Japão”

Pesquisador responsável	Instituto de Câncer da Província de Shizuoka	Ken Yamaguchi
Pesquisador contribuinte	Departamento de Pós-Graduação da Universidade de Tohoku	Nobuo Koinuma
	Faculdade Feminina de Medicina de Tóquio	Naoto Yamaguchi
	Faculdade de Medicina da Universidade de Kobe	Fusako Kakikawa
	Departamento de Pós-Graduação da Universidade de Kyushu	Junko Ayusawa
Instituição responsável pela pesquisa	Fundação do Instituto de Pesquisa Geral de Shizuoka	Tomoko Horiuchi
		Harumi Muramatsu
		Ayako Yoshida
		Hajime Ito

Suplemento

Índice

1 Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer (Tabela de classificação).....	1
2 Ranking das 20 aflições e ônus, das classificações menores	13
3 Exemplos distintos das respostas espontâneas representativas, de acordo com a classificação.....	15
4 Comparação dos resultados de pesquisa dos órgãos de assistência médica, das associações de pacientes e das entidades de apoio aos pacientes	37
5 Opiniões para referência.....	53
6 Formulário de pesquisa.....	57

Suplemento 1 – Banco de dados sobre as aflições relacionados ao câncer (Tabela de classificação)

(Superclasses)	(Classes)	(Subclasses)	(Microclasses)
1 Vindos de fora	1 - 1 Consulta dos vindos de fora (ambulatorial)	1 - 1 - 1 Procedimentos para consulta ambulatorial	
		1 - 1 - 2 Tratamento	1 - 1 - 2 - 1 O tempo de espera é longo 1 - 1 - 2 - 4 O tratamento com quimioterápicos feito no ambulatório é penoso
	1 - 2 Escolha de hospital e médico	1 - 2 - 1 Escolha de hospital	1 - 2 - 1 - 1 O acesso às informações para a escolha do hospital é difícil 1 - 2 - 1 - 2 A escolha da especialidade médica é difícil 1 - 2 - 1 - 3 Condições para a escolha do hospital (facilidade de acesso, instalações, por exemplo) 1 - 2 - 1 - 4 Escolha do hospital para realizar os exames de câncer no futuro 1 - 2 - 1 - 5 Dificuldade em escolher um hospital que atenda os casos de edema linfático 1 - 2 - 1 - 6 Não encontro um hospital que aceite fazer o transplante de medula
		1 - 2 - 2 Escolha do médico	1 - 2 - 2 - 1 Será que encontrarei um médico em que posso confiar?
2 Internação, alta, mudança de hospital	2 - 1 Internação	2 - 1 - 1 Procedimentos para a internação, preparação	2 - 1 - 1 - 1 Falta de informações sobre a internação
		2 - 1 - 2 Tempo necessário até a internação	2 - 1 - 2 - 1 Demora muito até a internação 2 - 1 - 2 - 2 Ansiedade no dia-a-dia enquanto aguardo a internação (não tenho com quem conversar sobre isso) 2 - 1 - 2 - 3 Preocupação de que a doença avance enquanto aguardo a internação 2 - 1 - 2 - 4 Preocupação por não saber o meu estado ou como está evoluindo a doença enquanto aguardo a internação
		Sentimentos e pensamentos à respeito da internação	2 - 1 - 3 - 1 Ansiedade com relação à internação 2 - 1 - 3 - 2 Estresse durante a internação 2 - 1 - 3 - 3 Palavras e atitudes imprudentes das visitas 2 - 1 - 3 - 4 Durante a internação, causei aborrecimento às pessoas que me cercam (outros pacientes, enfermeiros etc.) 2 - 1 - 3 - 5 Repetição de internação e alta
	2 - 2 Alta	2 - 2 - 1 Preparação da alta	
		2 - 2 - 2 Época de alta	2 - 2 - 2 - 1 Perspectiva de alta 2 - 2 - 2 - 2 Recebimento de alta mais cedo/mais tarde que o esperado 2 - 2 - 2 - 3 Necessidade de receber alta devido a alteração do sistema de tratamento
	2 - 3 Mudança de hospital	2 - 3 - 1 Sentimentos e pensamentos à respeito da mudança	2 - 3 - 1 - 1 Dúvida sobre mudança ou não de hospital 2 - 3 - 1 - 2 Insegurança por não saber como será o novo médico responsável, após a mudança de hospital 2 - 3 - 1 - 3 Insegurança com relação à tecnologia médica do novo hospital 2 - 3 - 1 - 4 Quero mudar de hospital mas, não sei como falar sobre isso ao médico responsável
2 - 3 - 2 Impacto da mudança de hospital			2 - 3 - 2 - 1 A mudança de hospital alterou a rotina da família (mudança do local de trabalho do marido, mudança de escola dos filhos, entre outros)
3 Diagnóstico, tratamento	3 - 1 Tratamento	3 - 1 - 1 Escolha do método de tratamento	3 - 1 - 1 - 1 Dúvidas na escolha do método de tratamento 3 - 1 - 1 - 2 Não consigo decidir sozinho sobre a escolha do tratamento 3 - 1 - 1 - 3 Será que fiz a escolha certa do tratamento? 3 - 1 - 1 - 4 Por falta de conhecimento, escolhi o tratamento sem pensar muito 3 - 1 - 1 - 5 Por falta de informação, a escolha do tratamento está difícil
			Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento
		Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento gerados pelas experiências anteriores	3 - 1 - 3 - 1 Insegurança e medo à respeito do tratamento gerados pelas experiências anteriores 3 - 1 - 3 - 2 Rejeição ao tratamento em virtude das experiências anteriores

3 - 2 Exames	3 - 1 - 4 Sentimentos e pensamentos à respeito da cirurgia	3 - 1 - 4 - 1 Sobre a cirurgia (desconfiança, por exemplo) 3 - 1 - 4 - 2 Insegurança e medo à respeito da cirurgia 3 - 1 - 4 - 3 Ansiedade por demorar muito até a cirurgia 3 - 1 - 4 - 4 Medo de que a doença avance enquanto aguardo a cirurgia 3 - 1 - 4 - 5 Disseram que não é possível ou é difícil de operar 3 - 1 - 4 - 6 Arrependimento por ter feito a cirurgia 3 - 1 - 4 - 7 Existência ou não da possibilidade de ser operado
	3 - 1 - 5 Outros tipos de tratamento	3 - 1 - 5 - 1 Outros tratamentos, informações sobre outros tratamentos 3 - 1 - 5 - 2 Tratamentos alternativos, uso de alimentos saudáveis, por exemplo 3 - 1 - 5 - 3 Tratamento para aliviar as dores e os sintomas provocados pelos efeitos colaterais entre outros
	3 - 1 - 6 Plano de ação do tratamento	3 - 1 - 6 - 1 O plano de ação do tratamento difere conforme o órgão de assistência médica 3 - 1 - 6 - 2 O plano de ação do tratamento difere conforme o médico (num mesmo hospital) 3 - 1 - 6 - 3 Discordo com o médico quanto ao plano de ação do tratamento
	3 - 2 - 1 Realização de exames	3 - 2 - 1 - 1 Sobre a realização de exames (desconfiança, por exemplo) 3 - 2 - 1 - 2 Tenho medo de fazer os exames 3 - 2 - 1 - 3 Sintomas após os exames (dores, por exemplo) 3 - 2 - 1 - 4 Quero um acompanhante na ocasião dos exames 3 - 2 - 1 - 5 Os exames são dolorosos
	3 - 2 - 2 Resultado dos exames	3 - 2 - 2 - 1 Tenho medo de perguntar sobre o resultado dos exames

4 Cuidados para atenuação	4 - 1 Estabilidade emocional durante o período de atenuação	4 - 1 - 1 Sentimentos e pensamentos à respeito do período de atenuação	4 - 1 - 1 - 1 Gostaria de chegar ao fim da vida com serenidade 4 - 1 - 1 - 2 Gostaria de dar prioridade à qualidade de vida 4 - 1 - 1 - 3 Quero a eutanásia 4 - 1 - 1 - 4 Através do tratamento paliativo, quero morrer sem perder a minha personalidade e sem desespero 4 - 1 - 1 - 5 Tenho medo dos sofrimentos físicos no período de atenuação 4 - 1 - 1 - 6 Não necessito de tratamento para prolongar a vida
		4 - 1 - 2 Preparativos construtivos para a	4 - 1 - 2 - 1 Resolver as questões relativas aos imóveis e bancos 4 - 1 - 2 - 2 Sucessão 4 - 1 - 2 - 3 Resolver as pendências pessoais, preocupação com o funera
	4 - 2 Método de tratamento de atenuação, estabelecimentos	4 - 2 - 1 Método de tratamento de atenuação	4 - 2 - 1 - 1 (Cuidados para atenuação) Quero um tratamento para tirar a dor 4 - 2 - 1 - 2 (Cuidados para atenuação) Tipo de tratamento a que serei submetido
		4 - 2 - 2 Estabelecimentos de cuidados para atenuação	4 - 2 - 2 - 1 Pensei em hospício, quero ir para o hospício 4 - 2 - 2 - 2 Quero obter informações sobre (localização, custo, por exemplo.) de estabelecimentos de cuidados de atenuação

5 Notificação, consentimento informado, segunda opinião	5 - 1 Notificação	5 - 1 - 1 Forma de notificação	5 - 1 - 1 - 1 Modo inadequado de notificação 5 - 1 - 1 - 2 Na notificação, faltou cuidados necessários do hospital 5 - 1 - 1 - 3 Desconfiança gerada por não ter sido notificado oficialmente
	5 - 2 Consentimento informado	5 - 2 - 1 Fornecimento do consentimento informado durante a consulta no hospital	5 - 2 - 1 - 1 (No hospital em que estou sendo examinado) Falta explicação por parte do médico 5 - 2 - 1 - 2 (No hospital em que estou sendo examinado) Não compreendo a explicação do médico 5 - 2 - 1 - 3 (No hospital em que estou sendo examinado) Falta fornecimento de informação 5 - 2 - 1 - 4 (No hospital em que estou sendo examinado) Não concordo com a explicação do médico 5 - 2 - 1 - 5 (No hospital em que estou sendo examinado) Falta informações (poucos exemplos de casos, por exemplo) 5 - 2 - 1 - 6 (No hospital em que estou sendo examinado) Tive dificuldades pois, não havia familiar que pudesse me acompanhar 5 - 2 - 1 - 7 (No hospital em que estou sendo examinado) Após a explicação do médico aumentou a minha insegurança
		5 - 2 - 2 Consentimento informado em outros	5 - 2 - 2 - 1 (Outros hospitais) Falta explicação por parte do médico 5 - 2 - 2 - 2 (Outros hospitais) Não compreendo a explicação do médico 5 - 2 - 2 - 3 (Outros hospitais) Falta fornecimento de informações (como os efeitos colaterais) 5 - 2 - 2 - 4 (Outros hospitais) Não concordo com a explicação do médico
	5 - 3 Segunda opinião	5 - 3 - 1 Segunda opinião, no hospital em que estou sendo examinado	5 - 3 - 1 - 1 O diagnóstico difere conforme o estabelecimento hospitalar 5 - 3 - 1 - 2 Coleta de informações para a segunda opinião 5 - 3 - 1 - 3 Por ter solicitado uma segunda opinião, o relacionamento com o médico anterior ficou ruim 5 - 3 - 1 - 4 Será que devo pedir a segunda opinião 5 - 3 - 1 - 5 O médico que forneceu a segunda opinião, diagnosticou levando-se em consideração a ética em relação ao diagnóstico do médico responsável 5 - 3 - 1 - 6 Gostaria de solicitar a segunda opinião, mas o médico responsável parece não concordar

6 Cooperação no tratamento médico	6 - 1 Cooperação com os órgãos médicos locais	6 - 1 - 1 Principais assistências após o término dos tratamentos	6 - 1 - 1 - 1 Pode ser que aconteça de não poder freqüentar hospitais distantes, por falta de ar entre outros
	6 - 2 Desafios e problemas relacionados com a cooperação no tratamento médico	6 - 2 - 1 Falta de comunicação e troca de informações na cooperação no tratamento médico	6 - 2 - 1 - 1 Sobrecarga dos pacientes em virtude da falta de comunicação e troca de informações na cooperação no tratamento médico
7 Tratamento domiciliar	7 - 1 Tratamento domiciliar	7 - 1 - 1 Impossibilidade de se deslocar ao hospital	7 - 1 - 1 - 1 Com o avanço da idade, está ficando difícil me deslocar até o hospital 7 - 1 - 1 - 2 Devido ao câncer e circunstâncias de outras doenças, está ficando difícil me deslocar até o hospital
		7 - 1 - 2 Opção pelo tratamento domiciliar	7 - 1 - 2 - 1 Como tenho filho(s) pequeno(s), prefiro o tratamento domiciliar
8 Instalações e equipamentos, acesso	8 - 1 Instalações e equipamentos	8 - 1 - 1 Instalações e equipamentos que julga necessários	8 - 1 - 1 - 1 Gostaria que houvesse um espaço para comunicação entre pacientes dentro do hospital 8 - 1 - 1 - 2 Proteção da privacidade na sala de consulta 8 - 1 - 1 - 3 Computadores para coleta de informações (dentro do hospital) 8 - 1 - 1 - 4 Proteção de privacidade no quarto grande
		8 - 1 - 2 Instalações e equipamentos inadequados	8 - 1 - 2 - 1 Há materiais expostos dentro do hospital que aumentam a insegurança 8 - 1 - 2 - 2 Colocação de placas com nomes na porta dos quartos (falta no cuidado com a privacidade) 8 - 1 - 2 - 3 O ambiente sombrio do hospital me deixa deprimido(a)
	8 - 2 Acesso ao hospital	8 - 2 - 1 Dificuldade de acesso ao hospital	8 - 2 - 1 - 1 Como o hospital fica longe, é difícil me deslocar para lá (paciente, familiares) 8 - 2 - 1 - 2 Como os meios de transporte coletivos estão lotados, é complicado me deslocar para o hospital
9 Relacionamento com os profissionais de saúde (no hospital em que se trata)	9 - 1 Relacionamento com os profissionais de saúde (no hospital em que se trata)	9 - 1 - 1 Sentimentos e pensamentos em relação aos médicos e enfermeiros (no hospital em que se trata)	9 - 1 - 1 - 1 (No hospital em que se trata) Atitude dos médicos e enfermeiros
			9 - 1 - 1 - 2 (No hospital em que se trata) Palavras dos médicos e enfermeiros
			9 - 1 - 1 - 3 (No hospital em que se trata) Palavras e atitudes dos profissionais de saúde durante os exames
			9 - 1 - 1 - 4 (No hospital em que se trata) Tenho dúvidas se o médico está falando a verdade
	9 - 1 - 2 A situação de difícil relacionamento com os profissionais de saúde	9 - 1 - 2 - 1 Não consigo falar com o médico sossegadamente	9 - 1 - 1 - 5 (No hospital em que se trata) O médico não pode compreender o sentimento do paciente
9 - 1 - 1 - 6 (No hospital em que se trata) Tenho dúvidas se o diagnóstico está correto			
9 - 1 - 3 Causas dos problemas de comunicação com os profissionais de saúde	9 - 1 - 3 - 1 Falta de compartilhamento de informações por parte dos profissionais de saúde	9 - 1 - 1 - 7 (No hospital em que se trata) Tenho dúvidas se devo continuar com este médico	
		9 - 1 - 1 - 8 (No hospital em que se trata) Desconfiança em relação ao diagnóstico ou seu atendimento	
9 - 1 - 4 Erro médico	9 - 2 - 1 Sentimentos e pensamentos à respeito do órgão de assistência médica (no hospital em que se trata)	9 - 1 - 1 - 9 (No hospital em que se trata) Tenho dúvidas se conseguirei ter um bom relacionamento com os médicos e enfermeiros	
		9 - 1 - 1 - 10 (No hospital em que se trata) Não há ninguém para consultar sobre assuntos específicos	
9 - 2 Relacionamento com os órgãos de assistência médica (no hospital em que se trata)	9 - 2 - 1 - 1 (No hospital em que se trata) Desconfiança em relação ao tratamento e o seu atendimento	9 - 1 - 1 - 11 (No hospital em que se trata) Desconfiança em relação ao médico baseado no atendimento às pessoas conhecidas	
			9 - 1 - 2 - 2 Tenho receio de perguntar ao médico (parece estar ocupado, acabo fazendo cerimônia)
			9 - 1 - 2 - 3 Como as minhas visitas ao hospital não coincide com o horário do médico, é difícil conversar com ele
			9 - 1 - 2 - 4 Deixei por conta do médico
			9 - 1 - 2 - 5 Como tenho deficiência auditiva, tenho dificuldade em conversar com o médico
			9 - 1 - 3 - 2 Troca de médico responsável
			9 - 1 - 3 - 3 Falta de atenção psicológica (como no balcão de atendimento)
			9 - 1 - 3 - 4 Depois de receber alta, não posso mais contar com os conselhos dos profissionais de saúde
			9 - 2 - 1 - 2 (No hospital em que se trata) Tenho dúvidas se este é o hospital certo
			9 - 2 - 1 - 3 Cooperação com outras especialidades clínicas
			9 - 2 - 1 - 4 Fornecimento de informações sobre o cotidiano após o tratamento

Relacionament o com os 10 profissionais de saúde (outros hospitais)	Relacionamento com os 10 - 1 profissionais de saúde (outros hospitais)	Sentimentos e pensamentos à respeito dos médicos e enfermeiros (outros hospitais)	10 - 1 - 1 - 1 (Outros hospitais) Atitude dos médicos e enfermeiros 10 - 1 - 1 - 2 (Outros hospitais) Palavras dos médicos e enfermeiros
		Sentimentos e pensamentos à respeito dos demais profissionais de saúde excluindo médico e enfermeiro (outros hospitais)	10 - 1 - 2 - 1 Na farmácia fora do hospital, o atendente disse em voz alta: "remédio para câncer!"
	Relacionamento com os órgãos de assistência mé dica (outros hospitais)	10 - 2 - 1 Exame médico, diagnó stico e tratamento em outros hospitais	10 - 2 - 1 - 1 Desconfiança em relação ao exame médico, diagnóstico e tratamento feitos anteriormente
		10 - 2 - 2 Consulta para tratamento médico, alé	10 - 2 - 2 - 1 Em consultas não relacionadas ao câncer, é estressante falar de meu histórico sobre o câncer 10 - 2 - 2 - 2 Em consultas não relacionadas ao câncer, não quero que vejam a cicatriz da cirurgia

Sintomas, efeitos colaterais, seqü elas	Efeitos colaterais e seqüelas depois do tratamento mé dico	11 - 1 - 1 Sintomas de efeitos colaterais da quimioterapia	11 - 1 - 1 - 1 Queda de cabelo causada pela quimioterapia 11 - 1 - 1 - 2 Dormência causada pela quimioterapia 11 - 1 - 1 - 3 Náusea causada pela quimioterapia 11 - 1 - 1 - 4 Alteração da aparência causada pela quimioterapia (escurecimento das unhas alterações da pele) 11 - 1 - 1 - 5 Outros sintomas causados pela quimioterapia (anemia, por exemplo) 11 - 1 - 1 - 6 Sintomas de câncer anterior provocados pela quimioterapia
		11 - 1 - 2 Persistência dos efeitos colaterais causado pela	11 - 1 - 2 - 1 Extensão por longo período dos sintomas dos efeitos colaterais causado pela quimioterapia 11 - 1 - 2 - 2 Efeitos colaterais persistentes causado pela quimioterapia 11 - 1 - 2 - 3 Impacto dos efeitos colaterais causado pela quimioterapia sobre a vida diária
	11 - 1 - 3 Sintomas dos efeitos colaterais causado pela radioterapia	11 - 1 - 3 - 1 Dermatite causada pelos efeitos colaterais causado pela radioterapia (vermelhidão, pigmentação, coceira) 11 - 1 - 3 - 2 Dor de cabeça e náusea causadas pelos efeitos colaterais da radioterapia 11 - 1 - 3 - 3 Outros sintomas causados pelos efeitos colaterais da radioterapia 11 - 1 - 3 - 4 Persistência dos sintomas sobre o aparelho respiratório decorrentes da pneumonia por radiação	
	11 - 1 - 4 Seqüelas causadas pela radioterapia	11 - 1 - 4 - 1 (Seqüelas da radioterapia) Secura da boca e dor de garganta causadas pela dificuldade de secreção da saliva 11 - 1 - 4 - 2 (Seqüelas da radioterapia) Consequências da dificuldade de secreção da saliva sobre o cotidiano 11 - 1 - 4 - 3 (Seqüelas da radioterapia) Dificuldade em comer devido a dificuldade de secreção da saliva 11 - 1 - 4 - 4 Outros sintomas devido a seqüela da radioterapia 11 - 1 - 4 - 5 Efeitos da seqüela da radioterapia sobre os olhos 11 - 1 - 4 - 6 Efeitos da seqüela da radioterapia sobre o paladar e o olfato 11 - 1 - 4 - 7 Sucessivas seqüelas causadas pela radiação 11 - 1 - 4 - 8 Outros impactos das seqüelas da radioterapia sobre o cotidiano	
	11 - 1 - 5 Seqüelas pós-operató rio	11 - 1 - 5 - 1 Dificuldade de caminhar como seqüela pós-operatório 11 - 1 - 5 - 2 Transpiração como seqüela pós-operatório 11 - 1 - 5 - 3 Catarro excessivo como seqüela pós-operatório 11 - 1 - 5 - 4 Pigarro contínuo como seqüela pós-operatório 11 - 1 - 5 - 5 Inchaço como seqüela pós-operatório 11 - 1 - 5 - 6 Seqüelas pós-operatório persistentes (dores, dor nas costas) 11 - 1 - 5 - 7 Outras seqüelas pós-operatório persistentes 11 - 1 - 5 - 8 Não consigo erquer o braço como seqüela pós-operatório	
	11 - 1 - 6 Sintomas decorrentes do problema urinário	11 - 1 - 6 - 1 Urina frequente 11 - 1 - 6 - 2 Incontinência urinária 11 - 1 - 6 - 3 lentidão ao urinar (demora) 11 - 1 - 6 - 4 Perda da vontade de urinar	
	11 - 1 - 7 Impacto do problema urinário sobre o cotidiano	11 - 1 - 7 - 1 Falta de dormir devido a ida freqüente ao banheiro decorrente do problema urinário 11 - 1 - 7 - 2 O uso da sonda é dolorosa 11 - 1 - 7 - 3 Devido a incontinência urinária, não posso ficar muito tempo fora de casa:	
	11 - 1 - 8 Sintomas decorrentes do problema de evacuação	11 - 1 - 8 - 1 Prisão de ventre 11 - 1 - 8 - 2 Diarréia, evacuação freqüente, incontinência feca 11 - 1 - 8 - 3 Perda da vontade de evacuar	
	11 - 1 - 9 Impacto do problema de evacuação sobre o cotidiano	11 - 1 - 9 - 1 Devido a ida freqüente ao banheiro decorrente do problema de evacuação, não consigo relaxar quando saio de casa ou durante o trabalho 11 - 1 - 9 - 2 Sujo a roupa de baixo devido ao problema de evacuação 11 - 1 - 9 - 3 Devido ao problema de evacuação, fico preocupado quando estou com outras pessoas 11 - 1 - 9 - 4 Falta de dormir devido a ida freqüente ao banheiro decorrente do problema de evacuação 11 - 1 - 9 - 5 Devido a evacuação muito freqüente, não posso sair de casa:	

11 - 1 - 10 Como conviver com a colostomia (ânus artificial)	11 - 1 - 10 - 1 Como conviver com a colostomia 11 - 1 - 10 - 2 Dificuldade no cuidado diário da colostomia devido a outra doença funcional 11 - 1 - 10 - 3 Dificuldade na colocação e instalação da bolsa na colostomia 11 - 1 - 10 - 4 Dificuldade ou impossibilidade de colocar e instalar a bolsa na colostomia ou impossibilidade de colocar sozinho devido às complicações da doença 11 - 1 - 10 - 5 Conseguirei encontrar uma bolsa para a colostomia apropriada para mim? 11 - 1 - 10 - 6 (Ânus artificial) Obstrução do filtro de ar devido às fezes moles
11 - 1 - 11 Sintomas causados pela colostomia	11 - 1 - 11 - 1 Dor em volta da colostomia 11 - 1 - 11 - 2 Irritação e coceira ao redor da colostomia
11 - 1 - 12 Estresse causado pela colostomia	11 - 1 - 12 - 1 Estresse na colocação do ânus artificial 11 - 1 - 12 - 2 (Ânus artificial) Não consigo controlar a excreção 11 - 1 - 12 - 3 Tenho que viver a vida toda com a colostomia 11 - 1 - 12 - 4 Medo de que a colostomia construída provisoriamente não possa mais ser fechada
11 - 1 - 13 Impacto da colostomia sobre o cotidiano	11 - 1 - 13 - 1 Inconveniência no cotidiano devido a colocação e instalação da bolsa na colostomia 11 - 1 - 13 - 2 A colostomia limita as atividades 11 - 1 - 13 - 3 Com a colocação do ânus artificial, gases e fezes saem sem que perceba (preocupação com o cheiro) 11 - 1 - 13 - 4 Não consigo trabalhar devido a colostomia (não consigo me concentrar no trabalho) 11 - 1 - 13 - 5 Não posso viajar devido a colostomia 11 - 1 - 13 - 6 Devido a colostomia, não posso ficar muito tempo fora de casa 11 - 1 - 13 - 7 Sinto-me inseguro em relação ao futuro devido a colostomia 11 - 1 - 13 - 8 Devido ao ânus artificial, preocupo-me com a alimentação para não ficar com diarréia
11 - 1 - 14 Manutenção do ânus artificial no futuro	11 - 1 - 14 - 1 Manutenção do ânus artificial no futuro (Quando surgir a necessidade de pedir ajuda dos outros)
11 - 1 - 15 Sintomas do edema linfático	11 - 1 - 15 - 1 Dificuldade em erguer o braço devido ao edema linfático 11 - 1 - 15 - 2 Repuxamento do ombro devido ao edema linfático 11 - 1 - 15 - 3 Sinto uma compressão devido ao edema linfático 11 - 1 - 15 - 4 Moleza devido ao edema linfático 11 - 1 - 15 - 5 Inchaço devido ao edema linfático
11 - 1 - 16 Impacto do edema linfático sobre o cotidiano	11 - 1 - 16 - 1 (Edema linfático) Instabilidade física e mental no cotidiano 11 - 1 - 16 - 2 Limitação na escolha de roupa devido ao edema linfático 11 - 1 - 16 - 3 Dificuldades ao sair, no trabalho e nos afazeres domésticos devido ao edema linfático 11 - 1 - 16 - 4 (Edema linfático) Desconforto e inconveniência no uso de meia elástica 11 - 1 - 16 - 5 Pedido de demissão devido ao edema linfático 11 - 1 - 16 - 6 (Edema linfático) Diminuição de resistência física por causa do fleimã
11 - 1 - 17 Impacto da perda da voz sobre o cotidiano	11 - 1 - 17 - 1 Desconforto na hora do banho devido ao buraco permanente na traquéia 11 - 1 - 17 - 2 Não posso atender ao telefone devido a perda da voz 11 - 1 - 17 - 3 Insegurança em relação ao futuro devido a perda da voz
11 - 1 - 18 Impacto da perda da voz sobre a vida social	11 - 1 - 18 - 1 Impossibilidade de reintegração social devido a perda da voz 11 - 1 - 18 - 2 Sou olhado pelas pessoas ao redor pelo uso do aparelho decorrente da perda da voz e, pelo problema de fala 11 - 1 - 18 - 3 Isolamento da sociedade devido a perda da voz
11 - 1 - 19 Problemas de comunicação causados pela perda da voz	11 - 1 - 19 - 1 (Perda da voz) Não consigo conversar 11 - 1 - 19 - 2 (Perda da voz) Problema de fala 11 - 1 - 19 - 3 (Perda da voz) Problema de comunicação com a família e com a sociedade 11 - 1 - 19 - 4 (Perda da voz) Não consigo mais transmitir o que eu quero
11 - 1 - 20 Aflições relativas ao cotidiano causada pela gastrectomia	11 - 1 - 20 - 1 Aflições relativas ao cotidiano causada pela gastrectomia 11 - 1 - 20 - 2 Sofrimento em precisar cozinhar, mas não poder comer devido a gastrectomia 11 - 1 - 20 - 3 Não sei a partir de quando e como me alimentar após a gastrectomia
11 - 1 - 21 Consequências após a gastrectomia	11 - 1 - 21 - 1 Recuperação após a gastrectomia 11 - 1 - 21 - 2 O peso não aumentou, até diminuiu após a gastrectomia 11 - 1 - 21 - 3 Impacto da gastrectomia sobre os demais órgãos 11 - 1 - 21 - 4 Dores e sensação de repuxamento causadas pela gastrectomia 11 - 1 - 21 - 5 Refluxo da bile causado pela gastrectomia 11 - 1 - 21 - 6 Sensação de estufamento do abdômen e saída de gás causados pela gastrectomia
11 - 1 - 22 Impacto da gastrectomia sobre a alimentação	11 - 1 - 22 - 1 Receio de não obter uma dieta balanceada após a gastrectomia 11 - 1 - 22 - 2 Receio de não conseguir me alimentar direito após a gastrectomia 11 - 1 - 22 - 3 Não consigo comer o suficiente devido a gastrectomia 11 - 1 - 22 - 4 A comida não desce devido a gastrectomia 11 - 1 - 22 - 5 Perda de apetite causada pela gastrectomia 11 - 1 - 22 - 6 Sintoma de acomodação após as refeições causada pela gastrectomia 11 - 1 - 22 - 7 Dor de estômago às refeições causada pela gastrectomia 11 - 1 - 22 - 8 Não acho a refeição gostosa desde que fiz a gastrectomia 11 - 1 - 22 - 9 Outras repercussões da gastrectomia sobre a refeição
11 - 1 - 23 Síndrome Ileus (oclusão intestinal)	11 - 1 - 23 - 1 Dor de estômago causada pela Síndrome Ileus (oclusão intestinal) 11 - 1 - 23 - 2 Vômito causado pela Síndrome Ileus (oclusão intestinal) 11 - 1 - 23 - 3 Interrupção da evacuação e da expulsão de gases causada pela Síndrome Ileus (oclusão intestinal)

11 - 1 - 24	Impacto da Síndrome Ileos (oclusão intestinal) sobre o cotidiano	11 - 1 - 24 - 1	Dor e estresse devido ao repetitivo Síndrome Ileos (oclusão intestinal)
11 - 1 - 25	Sintomas da alteração do equilíbrio hormonal	11 - 1 - 25 - 1	Aumento de peso causado pela terapia hormonal, por exemplo
		11 - 1 - 25 - 2	Inchaço do peito causado pela terapia hormonal, por exemplo
		11 - 1 - 25 - 3	(Alteração do equilíbrio hormonal) Sintomas de menopausa causados pela retirada de órgãos, por exemplo
		11 - 1 - 25 - 4	Menstruação irregular causada pela terapia hormonal, por exemplo
		11 - 1 - 25 - 5	Transpiração, tontura causadas pela terapia hormonal, por exemplo
		11 - 1 - 25 - 6	Anormalidade visual causada pela terapia hormonal, por exemplo
11 - 1 - 26	Influência da alteração do equilíbrio hormonal sobre o cotidiano	11 - 1 - 26 - 1	(Alteração do equilíbrio hormonal) Não consigo me concentrar no trabalho devido aos sintomas da menopausa
		11 - 1 - 26 - 2	(Alteração do equilíbrio hormonal) Não consigo dormir devido aos sintomas de menopausa
11 - 1 - 27	Sintomas da disfunção sexual	11 - 1 - 27 - 1	Impotência, falta de desejo sexual causadas pela disfunção sexual
		11 - 1 - 27 - 2	Problemas de ejaculação
		11 - 1 - 27 - 3	Dor na relação sexual causada pela disfunção sexual
11 - 1 - 28	Impacto da disfunção sexual sobre o cotidiano		
11 - 1 - 30	Como utilizar a bexiga artificial	11 - 1 - 30 - 1	Cuidados com a bexiga artificial no futuro
		11 - 1 - 30 - 2	Como utilizar a bexiga artificial
11 - 1 - 31	Sintomas da bexiga artificial	11 - 1 - 31 - 1	Dor ao redor da bexiga artificial
		11 - 1 - 31 - 2	Irritação, coceira ao redor da bexiga artificial
		11 - 1 - 31 - 3	Tenho que viver a vida inteira com a bexiga artificial
11 - 1 - 32	Estresse causado pela bexiga artificial		
11 - 1 - 33	Impacto da bexiga artificial sobre o cotidiano	11 - 1 - 33 - 1	O cheiro da urina se espalha com a bexiga artificial
		11 - 1 - 33 - 2	Não posso ir para longe devido a bexiga artificial
		11 - 1 - 33 - 3	Devido a bexiga artificial, os cuidados durante minhas saídas são trabalhosos: Faço cerimônia em pernoitar ou tomar banho nas minhas viagens devido a bexiga artificial
		11 - 1 - 33 - 4	Inconveniências no cotidiano causadas pela bexiga artificial
		11 - 1 - 33 - 5	Inconveniências no cotidiano causadas pela bexiga artificial
11 - 1 - 34	Influência da cirurgia sobre o cotidiano	11 - 1 - 34 - 1	Problemas de comunicação causados pela cirurgia (câncer da língua, por exemplo)
		11 - 1 - 34 - 2	Dificuldade em engolir devido a cirurgia
		11 - 1 - 34 - 3	Problemas de olfato, paladar causados pela cirurgia
		11 - 1 - 34 - 4	O corte da cirurgia dói ao tomar banho
		11 - 1 - 34 - 5	A desinfecção do corte da cirurgia em casa é muito trabalhoso
		11 - 1 - 34 - 6	Não consigo usar o cinto de segurança pois a cicatriz da cirurgia dói
11 - 1 - 35	Efeitos na relação sexual	11 - 1 - 35 - 1	Tenho receio dos efeitos da relação sexual sobre o corpo
11 - 2 - 1	Sintomas persistentes	11 - 2 - 1 - 1	Sinto tontura e falta de ar ao caminhar
		11 - 2 - 1 - 2	Sinto falta de ar ao movimentar o corpo
		11 - 2 - 1 - 3	Ferimento (quelóide, dor, coceira)
		11 - 2 - 1 - 4	Moleza
		11 - 2 - 1 - 5	Dor
		11 - 2 - 1 - 6	Dificuldade de fala causada pela doença
		11 - 2 - 1 - 7	Febre
		11 - 2 - 1 - 8	Sofrimento na colocação do tubo devido a hidronefrose
		11 - 2 - 1 - 9	Outros sintomas persistentes
		11 - 2 - 1 - 10	Síndrome GVHD causados pelo transplante (reação do enxerto contra o hospedeiro)
		11 - 2 - 1 - 11	O corte demora a cicatrizar devido a infecção
11 - 2 - 2	Outras disfunções funcionais	11 - 2 - 2 - 1	Disfunção hepática
		11 - 2 - 2 - 2	Disfunção renal
11 - 2 - 3	Impacto de outros sintomas sobre o cotidiano	11 - 2 - 3 - 1	(Outros sintomas) Não posso comer o que quero
		11 - 2 - 3 - 2	(Outros sintomas) Continuar com o alimento líquido me estressa
		11 - 2 - 3 - 3	(Outros sintomas) Não sinto o sabor
		11 - 2 - 3 - 4	(Outros sintomas) Acesso de tosse
		11 - 2 - 3 - 5	(Outros sintomas) Insônia, sono leve
		11 - 2 - 3 - 6	(Outros sintomas) Cansa com facilidade
		11 - 2 - 3 - 7	(Outros sintomas) Outros impactos sobre o cotidiano
11 - 2 - 4	Sintomas físicos decorrentes do câncer	11 - 2 - 4 - 1	Tosse causada pelo líquido pleural (barriga d'água)
		11 - 2 - 4 - 2	Decomposição, necrose da região afetada
		11 - 2 - 4 - 3	Acúmulo de líquido pleural (peritonite carcinomatosa)
		11 - 2 - 4 - 4	Dor da região afetada
		11 - 2 - 4 - 5	Acúmulo de líquido no peito (derrame pleural maligno)
		11 - 2 - 4 - 6	Anemia causada pela invasão da medula óssea (metástase)
11 - 2 - 5	Sintomas causados por outras doenças, além do câncer	11 - 2 - 5 - 1	Sintomas causados pela complicação de outras doenças

Outros sintomas e disfunções persistentes

11 - 3	Atividades diárias após o tratamento	Cuidados cotidianos e controle da saúde após o tratamento	11 - 3 - 1 - 1 Condição de saúde atual 11 - 3 - 1 - 2 Controle da saúde no futuro 11 - 3 - 1 - 3 O cuidado cotidiano no futuro 11 - 3 - 1 - 4 Doença crônica, dificuldades que provocam impacto no cotidiano 11 - 3 - 1 - 5 O peso não aumenta, só diminuiu após o tratamento 11 - 3 - 1 - 6 Queda de resistência física após o tratamento, recuperação da resistência física 11 - 3 - 1 - 7 Manutenção da vitalidade após o tratamento 11 - 3 - 1 - 8 A fisioterapia após o tratamento é crue
		Diferença no cotidiano entre antes e depois da doença	11 - 3 - 2 - 1 Modificação no projeto de vida antes planejad 11 - 3 - 2 - 2 Sofrimento por não poder voltar a viver como antes 11 - 3 - 2 - 3 Tenho dúvidas se conseguirei retornar a ser o que era antes da doença 11 - 3 - 2 - 4 Manter a qualidade de vida mesmo após a doença
12 - 1	Anciedade, medo	Anciedade em relação a reincidência e metástase	12 - 1 - 1 - 1 Anciedade se ocorrerá reincidência e metástase 12 - 1 - 1 - 2 Pensamentos e medo após a reincidência e metástase
		Insegurança em relação ao futuro obscuro	12 - 1 - 2 - 1 Talvez eu fique com desordem funcional 12 - 1 - 2 - 2 Talvez eu tenha sintomas e dores 12 - 1 - 2 - 3 Será que conseguirei manter ou recuperar a resistência física? 12 - 1 - 2 - 4 Insegurança em relação ao efeito, duração do tratamento 12 - 1 - 2 - 5 Dúvidas se vou sarar, se vou me recuperar completamente 12 - 1 - 2 - 6 Talvez apareçam efeitos colaterais, seqüelas 12 - 1 - 2 - 7 Insegurança em relação ao custo do tratamento não definido, com a questão financeira 12 - 1 - 2 - 8 Ao pensar no futuro incerto, não consigo decidir (pensar) sobre o futuro 12 - 1 - 2 - 9 Dúvida de como os sintomas evoluirão daqui para frente 12 - 1 - 2 - 10 Até que estágio a doença está avançada? 12 - 1 - 2 - 11 Será que não aparecerão outras doenças? 12 - 1 - 2 - 12 Será que não vou poder me casar? 12 - 1 - 2 - 13 Insegurança em relação à alimentação 12 - 1 - 2 - 14 Insegurança em relação à casa e a família 12 - 1 - 2 - 15 Insegurança se poderá retornar à vida de antes
		Alteração no relacionamento com as pessoas próximas após o câncer	12 - 1 - 3 - 1 Insegurança de que aconteça o divórcio 12 - 1 - 3 - 2 Insegurança quanto ao relacionamento com o parceiro(a) no futuro
		Ciente da morte	12 - 2 - 1 - 1 Por quanto tempo viverei? 12 - 2 - 1 - 2 Câncer é igual a morte 12 - 2 - 1 - 3 Quando, onde e como morrerei? 12 - 2 - 1 - 4 Após a minha morte (preocupação em relação aos negócios, por exemplo) 12 - 2 - 1 - 5 Insegurança ao ver as pessoas próximas morrerem da mesma doença 12 - 2 - 1 - 6 Medo da morte
		Penso no câncer	12 - 2 - 2 - 1 Enquanto espero o resultado do exame, penso no câncer 12 - 2 - 2 - 2 Relaciono a má condição física com o câncer 12 - 2 - 2 - 3 O choque profundo que representa a palavra câncer 12 - 2 - 2 - 4 Insegurança ao ver as pessoas próximas morrerem da mesma doença
12 - 3	Diversos sentimentos e pensamentos	Distúrbio emocional, desespero	12 - 3 - 1 - 1 Choque (forte impacto, branco na cabeça, susto) 12 - 3 - 1 - 2 Negação (não é possível que eu esteja com câncer, não acredito!) 12 - 3 - 1 - 3 Desespero, frustração (está tudo acabado, não adianta me tratar, escureceu a minha frente) 12 - 3 - 1 - 4 Por que eu? 12 - 3 - 1 - 5 Confusão (o que é que está acontecendo?) 12 - 3 - 1 - 6 Tristeza, angústia 12 - 3 - 1 - 7 Perda do sono, perda de apetite 12 - 3 - 1 - 8 Desistência 12 - 3 - 1 - 9 Sensação de solidão 12 - 3 - 1 - 10 Não consigo aceitar a doença 12 - 3 - 1 - 11 Pensamento negativo 12 - 3 - 1 - 12 Angústia e sofrimento devido aos sucessivos acontecimentos negativos 12 - 3 - 1 - 13 Pânico 12 - 3 - 1 - 14 Arrependimento (se eu tivesse feito o exame de prevenção de câncer, se eu tivesse parado de fumar, se eu tivesse tomado cuidado com a alimentação) 12 - 3 - 1 - 15 Raiva, ressentimento 12 - 3 - 1 - 16 Insegurança em não encontrar mais no hospital com o paciente que sofria da mesma doença

		Sensação de instabilidade emocional persistente	12 - 3 - 2 - 1 Depressão 12 - 3 - 2 - 2 Instabilidade emocional constante 12 - 3 - 2 - 3 Perda da vitalidade 12 - 3 - 2 - 4 Não estou convencido do efeito do tratamento 12 - 3 - 2 - 5 Não consigo controlar as emoções 12 - 3 - 2 - 6 (Às vezes) tenho vontade de morrer 12 - 3 - 2 - 7 Insegurança gerada pela falta de informação 12 - 3 - 2 - 8 Perdi a confiança nas pessoas 12 - 3 - 2 - 9 Acabo recorrendo à bebida alcoólica	
12 - 4 Depressão	12 - 4 - 1	Depressão causada principalmente pelos fatores sociais	12 - 4 - 1 - 1 Depressão causada principalmente pelo fator econômico 12 - 4 - 1 - 2 Depressão causada principalmente pelos problemas com os filhos 12 - 4 - 1 - 3 Depressão causada principalmente pelos problemas de trabalho	
	12 - 4 - 2	Depressão causada principalmente pelo pessimismo em relação ao futuro	12 - 4 - 2 - 1 Com a visão pessimista do futuro, fico deprimido(a) e penso em morrer	
	12 - 4 - 3	Depressão causada principalmente pelos fatores físicos	12 - 4 - 3 - 1 Depressão causada pelas repetidas reincidências	
Modo de vida, 13 razão de viver, valores	13 - 1 Visão da vida	13 - 1 - 1 Destino efêmero		
		13 - 1 - 2 Vida e morte	13 - 1 - 2 - 1 Colocar a vida em ordem 13 - 1 - 2 - 2 O sentido de viver 13 - 1 - 2 - 3 Questionamento da própria vida 13 - 1 - 2 - 4 Busca da forma de morrer 13 - 1 - 2 - 5 Com o avanço da doença, surge o pensamento de que talvez esteja vivendo por me tratar 13 - 1 - 2 - 6 Qual priorizar: a carreira ou a própria vida (tratamento)? 13 - 1 - 2 - 7 Qual priorizar: cuidar dos pais ou a própria vida (tratamento)?	
	13 - 2 Modo de vida	13 - 2 - 1 Modo de vida após contrair o câncer	13 - 2 - 1 - 1 Como encarar a doença 13 - 2 - 1 - 2 Conviver com a doença 13 - 2 - 1 - 3 Modo de vida daqui para frente 13 - 2 - 1 - 4 Minha vida daqui para frente 13 - 2 - 1 - 5 Conseguirei lutar contra a doença? 13 - 2 - 1 - 6 Conseguirei me adaptar? 13 - 2 - 1 - 7 Perda da razão de viver	
	13 - 3 Própria identidade	13 - 3 - 1 Alteração da aparência	13 - 3 - 1 - 1 Sofrimento com a alteração da aparência 13 - 3 - 1 - 2 Escolha de roupas e peças íntimas (alteração da forma física em virtude da cirurgia) 13 - 3 - 1 - 3 Insegurança em relação à alteração da aparência 13 - 3 - 1 - 4 Não quero que o cônjuge veja a alteração da aparência 13 - 3 - 1 - 5 Estresse ao sair de casa devido a alteração da aparência 13 - 3 - 1 - 6 Devido a alteração da aparência, consigo mostrar somente a metade do que sou (fico pessimista) 13 - 3 - 1 - 7 Sobre a reconstrução da mama 13 - 3 - 1 - 8 Não quero que os outros vejam a alteração da aparência	
		13 - 3 - 2	Consciência da feminilidade / masculinidade, alteração	13 - 3 - 2 - 1 Abalo da personalidade relacionada a preservação da feminilidade 13 - 3 - 2 - 2 Perda, alteração da feminilidade 13 - 3 - 2 - 3 Abalo da personalidade relacionada a preservação da masculinidade 13 - 3 - 2 - 4 Perda, alteração da masculinidade 13 - 3 - 2 - 5 Se o cônjuge não tocar mais em mim 13 - 3 - 2 - 6 Não posso mais ter filhos por causa do tratamento ou perda de órgão
		13 - 3 - 3	Alteração da percepção de si próprio	13 - 3 - 3 - 1 Não consigo me aceitar 13 - 3 - 3 - 2 Sinto-me miserável 13 - 3 - 3 - 3 Torturo-me 13 - 3 - 3 - 4 Medo de não mais poder fazer as coisas pessoais sozinho 13 - 3 - 3 - 5 Sinto a minha existência insignificante 13 - 3 - 3 - 6 No contato com outros, fico retraído

Sobrecarga no trabalho, financeiro	14 - 1 Problemas financeiros	14 - 1 - 1 Impacto da sobrecarga financeira causada pelo câncer	14 - 1 - 1 - 1 Devolução do financiamento habitacional 14 - 1 - 1 - 2 Despesas escolares dos filhos 14 - 1 - 1 - 3 Devolução do empréstimo (para negócios) 14 - 1 - 1 - 4 Restrição foram acrescidas ao financiamento habitacional	
		14 - 1 - 2 Despesas médicas	14 - 1 - 2 - 1 As despesas médicas gastas são altas 14 - 1 - 2 - 2 Não sei quanto custarão as despesas médicas 14 - 1 - 2 - 3 Não sei até quando terei que pagar as despesas médicas 14 - 1 - 2 - 4 Aumento da sobrecarga das despesas médicas (de 20% para 30%) 14 - 1 - 2 - 5 Não sei se conseguirei continuar pagando o tratamento 14 - 1 - 2 - 6 Insatisfeito em relação aos gastos com o tratamento de alto custo 14 - 1 - 2 - 7 Não foi considerado para cobertura pelo seguro 14 - 1 - 2 - 8 Como não tenho seguro, fico preocupado e apreensivo com as despesas médicas 14 - 1 - 2 - 9 Preocupação em relação às despesas médicas após expirar o prazo da cobertura pelo auxílio lesão / doença do seguro de saúde 14 - 1 - 2 - 10 O custo do transplante de medula é alto e o seguro não cobre 14 - 1 - 2 - 11 Como a minha renda é baixa, não posso me consultar e me tratar (vou desistir) 14 - 1 - 2 - 12 Não posso fazer o tratamento com interferon, pois o mesmo não é coberto pelo seguro 14 - 1 - 2 - 13 Devido as várias internações de curto prazo, o pagamento das despesas médicas se complicou 14 - 1 - 2 - 14 Preocupação financeira após o término do prazo de cobertura por internação de longo prazo 14 - 1 - 2 - 15 Insatisfação e insegurança financeira por não ser reconhecido como portador de deficiência 14 - 1 - 2 - 16 Não posso ir ao hospital até receber a assistência financeira (não posso pagar a consulta)	
		14 - 1 - 3 Insegurança em relação ao futuro financeiro	14 - 1 - 3 - 1 Para assegurar a renda, trabalho excessivamente 14 - 1 - 3 - 2 Insegurança financeira no futuro 14 - 1 - 3 - 3 Insegurança financeira na velhice 14 - 1 - 3 - 4 Insegurança em relação ao futuro por não poder contratar / renovar o seguro	
		14 - 1 - 4 Redução da renda devido ao câncer	14 - 1 - 4 - 1 Queda da renda devido ao câncer 14 - 1 - 4 - 2 O cônjuge deixou o emprego para cuidar de mim e a renda diminuiu	
		14 - 1 - 5 Despesas com tratamentos não cobertos pelo seguro	14 - 1 - 5 - 1 Despesas na compra de aparelhos para a colostomia e para a bexiga artificial 14 - 1 - 5 - 2 Custo do tratamento alternativo e alimentos que promovem a saúde 14 - 1 - 5 - 3 Despesas na compra de materiais empregados no tratamento (gaze, por exemplo) 14 - 1 - 5 - 4 Despesas de tratamento do edema linfático e da compra de aparelhos corretivos 14 - 1 - 5 - 5 Despesas de medicamentos não cobertos pelo seguro 14 - 1 - 5 - 6 Despesas na compra de peruca	
		14 - 2 Problemas relativos ao trabalho	14 - 2 - 1 Impacto do câncer sobre o trabalho	14 - 2 - 1 - 1 Não consigo mais fazer o trabalho de antes 14 - 2 - 1 - 2 Será que conseguirei emprego? Dificuldade em conseguir emprego (dúvidas se conseguirei recolocação, dificuldade em conseguir recolocação) 14 - 2 - 1 - 3 Preocupação em como se afastar do trabalho por um longo período 14 - 2 - 1 - 4 Parei de trabalhar 14 - 2 - 1 - 5 Ser excluído como força de trabalho no emprego 14 - 2 - 1 - 6 Mudança de tratamento e de ambiente no trabalho 14 - 2 - 1 - 7 Fui desfavorecido (posso ser desfavorecido) pelo departamento pessoal 14 - 2 - 1 - 8 É doloroso ter que divulgar o nome da doença, escrever o nome da doença nos formulários para entregar à empresa (ao pedir licença e ao término da licença) 14 - 2 - 1 - 9 Como a quantidade e o horário da refeição é incompatível, não consigo trabalhar direito 14 - 2 - 1 - 10 A admissão foi cancelada
			14 - 2 - 2 Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empregado)	14 - 2 - 2 - 1 (Empregado) Retorno ao trabalho e as condições físicas 14 - 2 - 2 - 2 (Empregado) Conseguirei continuar trabalhando? 14 - 2 - 2 - 3 (Empregado) Conseguirei voltar ao trabalho? 14 - 2 - 2 - 4 (Empregado) Quanto tempo levarei até conseguir retornar ao trabalho? 14 - 2 - 2 - 5 Será que devo deixar o emprego? 14 - 2 - 2 - 6 O aumento de faltas para o tratamento, para ir ao hospital, para exames etc. (motivo da demissão) 14 - 2 - 2 - 7 (Empregado) Conseguirei trabalhar como antes? 14 - 2 - 2 - 8 (Empregado) Por continuar a trabalhar, não conseguirei me dedicar ao tratamento 14 - 2 - 2 - 9 (Empregado) No trabalho, mesmo que queira descansar um pouco após a refeição não poderei 14 - 2 - 2 - 10 (Empregado) Conciliar o trabalho e o tratamento 14 - 2 - 2 - 11 (Empregado) Conciliar trabalho e afazeres domésticos
			14 - 2 - 3 Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empresário, autônomo)	14 - 2 - 3 - 1 (Empresário, autônomo) Dificuldade de continuar o trabalho 14 - 2 - 3 - 2 (Empresário, autônomo) Dúvida sobre continuar ou não o negócio 14 - 2 - 3 - 3 Será que serei competente como empresário? 14 - 2 - 3 - 4 (Empresário, autônomo) Colocar o trabalho em ordem, ajuste final 14 - 2 - 3 - 5 (Empresário, autônomo) Dúvidas e indecisão sobre o sucesso 14 - 2 - 3 - 6 (Empresário, autônomo) Ter escondido o fato de estar com câncer aos clientes 14 - 2 - 3 - 7 (Empresário, autônomo) Retorno ao trabalho e as condições físicas 14 - 2 - 3 - 8 Interrupção do trabalho autônomo 14 - 2 - 3 - 9 (Empresário, autônomo) Vou causar transtorno aos clientes e fregueses 14 - 2 - 3 - 10 Conciliar o trabalho autônomo com os afazeres domésticos 14 - 2 - 3 - 11 (Empresário, autônomo) Os bancos passaram a me ignorar

14 - 2 - 4	Relacionamento com as pessoas no local de trabalho	14 - 2 - 4 - 1 Pressão psicológica em relação ao local de trabalho 14 - 2 - 4 - 2 Relacionamento com as pessoas no local de trabalho (cerimônias às pessoas em volta) 14 - 2 - 4 - 3 Relacionamento com as pessoas no local de trabalho (a preocupação das pessoas em volta incomoda, martírio) 14 - 2 - 4 - 4 Não posso contar com a compreensão sobre o câncer no local de trabalho 14 - 2 - 4 - 5 Passei a evitar as pessoas no local de trabalho 14 - 2 - 4 - 6 Já havia se espalhado na empresa sobre o meu câncer 14 - 2 - 4 - 7 Não quero que os colegas de trabalho saibam sobre o meu câncer
------------	--	---

14 - 2 - 5	Reestruturação (dispensa do trabalho)	14 - 2 - 5 - 1 Medo de ser dispensado 14 - 2 - 5 - 2 Fui dispensado
------------	---------------------------------------	--

Relacionament
o com os
15 familiares e
com as pessoas
em volta

15 - 1 Relacionamento
com a sociedade

15 - 1 - 1 Reação das pessoas
em volta pelo fato de
estar com câncer

15 - 1 - 1 - 1 Ser tratado como doente 15 - 1 - 1 - 2 As recomendações que recebo das pessoas em volta me incomodam (religião alimentos que promovem a saúde, por exemplo) 15 - 1 - 1 - 3 Reação das pessoas em volta sobre o câncer 15 - 1 - 1 - 4 Não compreendem a minha doença 15 - 1 - 1 - 5 As pessoas em minha volta disseram que tenho predisposição ao câncer 15 - 1 - 1 - 6 Perdi os amigos, as pessoas me evitam 15 - 1 - 1 - 7 Preconceito da sociedade em relação ao câncer
--

15 - 1 - 2 Como reagir em relação
o aos amigos,
conhecidos e vizinhos

15 - 1 - 2 - 1 Como me relacionar com os amigos e conhecidos (não quero que saibam da minha doença) 15 - 1 - 2 - 2 Como me relacionar com os amigos e conhecidos (não quero que tenham pena de mim) 15 - 1 - 2 - 3 Comunicação às pessoas em volta (momento certo para comunicar) 15 - 1 - 2 - 4 Como reagir em relação aos conhecidos e vizinhos quando acontecer a reincidência 15 - 1 - 2 - 5 Não consigo falar do medo da morte com as pessoas próximas 15 - 1 - 2 - 6 Não quero que os meus familiares saibam do meu câncer 15 - 1 - 2 - 7 Não quero que os vizinhos saibam do meu câncer 15 - 1 - 2 - 8 A aparência perante a sociedade 15 - 1 - 2 - 9 Agir de modo que as pessoas em volta não percebam que estou com câncer

15 - 1 - 3 Isolamento da
sociedade

15 - 1 - 3 - 1 Não tenho vontade de sair 15 - 1 - 3 - 2 Não tenho com quem conversar, a quem recorrer 15 - 1 - 3 - 3 Sinto-me distante da sociedade (a distância aumenta cada vez mais) 15 - 1 - 3 - 4 Não tenho vontade de encontrar com as pessoas 15 - 1 - 3 - 5 É difícil encontrar um fiador (não tenho família) 15 - 1 - 3 - 6 Não tenho ninguém para cuidar de mim
--

15 - 1 - 4 Impacto sobre a vida
social

15 - 1 - 4 - 1 Limitações na vida social 15 - 1 - 4 - 2 Impacto sobre as horas vagas

15 - 1 - 5 Insegurança em relação
o à vida social daqui
para frente

15 - 1 - 5 - 1 Será que conseguirei levar a vida social como antes? Será que conseguirei me reintegrar à sociedade? 15 - 1 - 5 - 2 Não sei se conseguirei acompanhar as mudanças sociais 15 - 1 - 5 - 3 Preocupação com a vida futura por morar sozinho

15 - 1 - 6 Relacionamento com a
comunidade

15 - 1 - 6 - 1 É difícil cumprir meu papel dentro da comunidade 15 - 1 - 6 - 2 Aumentou a sobrecarga sobre minha família por não conseguir cumprir com o meu papel dentro da comunidade
--

15 - 1 - 7 Relacionamento com
as pessoas que têm a
mesma doença

15 - 1 - 7 - 1 Será que encontrarei alguém que tenha a mesma doença? 15 - 1 - 7 - 2 Não há pessoas da mesma geração que sofram da mesma doença 15 - 1 - 7 - 3 Com a morte da pessoa que sofria da mesma doença, fiquei sem ninguém para conversar 15 - 1 - 7 - 4 Como me relacionar com pessoas que sofrem da mesma doença, mas que se encontram em estado mais grave?

15 - 1 - 8 Aumento do estresse
na sociedade

15 - 1 - 8 - 1 Estresse causado no relacionamento com as pessoas 15 - 1 - 8 - 2 Recusaram-se a casar comigo por não poder ter filhos 15 - 1 - 8 - 3 Recusaram-se a casar comigo por ter câncer 15 - 1 - 8 - 4 Reação das pessoas em volta ao fato de não poder mais ter filhos

15 - 1 - 9 Informações, meios de
comunicação

15 - 1 - 9 - 1 Não consigo as informações necessárias 15 - 1 - 9 - 2 Há informações em excesso 15 - 1 - 9 - 3 As informações fornecidas pelos meios de comunicação me deixa (ainda mais inseguro(a) 15 - 1 - 9 - 4 Confiabilidade das informações fornecidas pelos meios de comunicação 15 - 1 - 9 - 5 Como obter informações das pessoas que venceram o câncer

15 - 2 Relacionamento com os familiares	15 - 2 - 1 Relacionamento com o cônjuge	15 - 2 - 1 - 1 Sinto muito em relação ao cônjuge 15 - 2 - 1 - 2 Não poderei cumprir a promessa que fiz para o cônjuge 15 - 2 - 1 - 3 Sobrecarga emocional do cônjuge 15 - 2 - 1 - 4 Sobrecarga do cônjuge nos afazeres domésticos 15 - 2 - 1 - 5 Impacto sobre o trabalho do cônjuge 15 - 2 - 1 - 6 Sobrecarga financeira ao cônjuge 15 - 2 - 1 - 7 Sensação de que houve mudança na relação do casal (impressão de que piorou em virtude da doença) 15 - 2 - 1 - 8 Morrer antes, deixando o cônjuge 15 - 2 - 1 - 9 Será que o cônjuge cuidará de mim? 15 - 2 - 1 - 10 Preocupo com o cônjuge idoso / doente 15 - 2 - 1 - 11 Preocupo com o futuro do cônjuge 15 - 2 - 1 - 12 A sobrecarga do cônjuge
	15 - 2 - 2 Problemas referentes ao relacionamento com o cônjuge	15 - 2 - 2 - 1 Divórcio, desaparecimento 15 - 2 - 2 - 2 O casal doente 15 - 2 - 2 - 3 Não posso pedir ajuda ao cônjuge mesmo sendo uma pessoa importante 15 - 2 - 2 - 4 O cônjuge é ignorante 15 - 2 - 2 - 5 O cônjuge é indiferente 15 - 2 - 2 - 6 O cônjuge é incoerente 15 - 2 - 2 - 7 Relação conjugal (sexualidade) 15 - 2 - 2 - 8 Acabo descarregando minha raiva no cônjuge 15 - 2 - 2 - 9 Violência, atitudes e palavras frias do cônjuge 15 - 2 - 2 - 10 Não consigo me dedicar ao tratamento porque tenho que cuidar do cônjuge doente 15 - 2 - 2 - 11 Sem opções, fomos obrigados a morar separados devido ao tratamento
	15 - 2 - 3 Relacionamento com a família inteira	15 - 2 - 3 - 1 Não consigo cuidar dos pais (avós) doentes 15 - 2 - 3 - 2 Sobrecarrego os familiares com os afazeres domésticos 15 - 2 - 3 - 3 Causo preocupação aos familiares 15 - 2 - 3 - 4 Separação com a família 15 - 2 - 3 - 5 Sobrecarrego financeiramente a família 15 - 2 - 3 - 6 Sobrecarrego a família 15 - 2 - 3 - 7 Deixar os pais idosos sob os cuidados de alguém / onde deixei 15 - 2 - 3 - 8 Sinto muito pela minha família, não quero lhes causar transtorno 15 - 2 - 3 - 9 Não posso morrer antes dos meus pais (incluindo os sogros) 15 - 2 - 3 - 10 A família não compreende a doença e os sentimentos do doente 15 - 2 - 3 - 11 Acabo descarregando minha raiva nos familiares 15 - 2 - 3 - 12 A preocupação da família incomoda
	15 - 2 - 4 Aumento de estresse no relacionamento familiar	15 - 2 - 4 - 1 O fato de morar com os pais do cônjuge 15 - 2 - 4 - 2 Palavras e atitudes dos pais do cônjuge 15 - 2 - 4 - 3 Diferença no conteúdo e na frequência das minhas refeições e as dos familiares 15 - 2 - 4 - 4 Decorrido algum tempo após a manifestação da doença, os familiares deixam de me dar valor 15 - 2 - 4 - 5 Sobrecarga financeira devido à incoerência do cônjuge 15 - 2 - 4 - 6 Aumento de estresse devido à doença do cônjuge 15 - 2 - 4 - 7 Aumento de estresse por ter que cuidar do(s) familiar(es) que mora(m) juntos 15 - 2 - 4 - 8 Por ter que cuidar dos afazeres domésticos, não posso me dedicar ao tratamento 15 - 2 - 4 - 9 Os afazeres domésticos me sobrecarregam 15 - 2 - 4 - 10 Os familiares se recusaram a serem doador 15 - 2 - 4 - 11 Indiferença dos familiares, são frios 15 - 2 - 4 - 12 Não consigo me dedicar ao tratamento devido aos problemas familiares
	15 - 2 - 5 Comunicação aos familiares	15 - 2 - 5 - 1 Comunicação aos familiares (pais) 15 - 2 - 5 - 2 Comunicação aos familiares (filhos) 15 - 2 - 5 - 3 Comunicação aos familiares (cônjuge) 15 - 2 - 5 - 4 Como comunicar às pessoas em minha volta, aos conhecidos e aos familiares: Vou evitar para que as pessoas em minha volta, os conhecidos e os familiares não fiquem sabendo do câncer 15 - 2 - 5 - 5
	15 - 2 - 6 Preocupação à respeito dos familiares	15 - 2 - 6 - 1 Preocupação com o futuro familiar 15 - 2 - 6 - 2 Preocupação com a vida dos pais, sobre quem cuidará dos pais 15 - 2 - 6 - 3 Preocupação com o futuro do familiar idoso / doente / portador de deficiência 15 - 2 - 6 - 4 Preocupação com o que acontecerá com os familiares após minha morte 15 - 2 - 6 - 5 Preocupação se os familiares que convivem no mesmo ambiente não terão câncer também
	15 - 2 - 7 Relacionamento com os filhos	15 - 2 - 7 - 1 Não consigo cuidar direito dos filhos 15 - 2 - 7 - 2 Impossibilidade de participar da vida escolar e das atividades dos filhos (impressão de que está diminuindo as coisas que posso fazer pelo meu filho) 15 - 2 - 7 - 3 Impacto sobre a saúde psicológica e física dos filhos 15 - 2 - 7 - 4 Será que ocorrerá transmissão hereditária para os filhos? 15 - 2 - 7 - 5 Deixar os filhos, netos com alguém / onde deixei 15 - 2 - 7 - 6 Será que não transmitirei aos filhos? (hepatite tipo C, por exemplo) 15 - 2 - 7 - 7 Não quero causar transtornos aos filhos 15 - 2 - 7 - 8 Devido a mudança de aparência, não me sinto à vontade no contato com o filho 15 - 2 - 7 - 9 Devido a mudança de aparência, não me sinto à vontade em participar dos eventos da escola, por exemplo 15 - 2 - 7 - 10 Sobrecarrego os filhos financeiramente 15 - 2 - 7 - 11 Não consigo me dedicar ao tratamento por ter que cuidar dos filhos
	15 - 2 - 8 Preocupação em relação aos filhos	15 - 2 - 8 - 1 Sentimentos e pensamentos, preocupação a respeito dos filhos que deixarei 15 - 2 - 8 - 2 Preocupação em relação aos filhos menores de 18 anos: 15 - 2 - 8 - 3 Preocupação em não poder educar o filho como meu sucesso 15 - 2 - 8 - 4 Preocupação em saber por quanto tempo poderá viver com os filhos 15 - 2 - 8 - 5 Preocupação com os filhos por ser família sem mãe, família sem pai 15 - 2 - 8 - 6 Preocupação com o(a) filho(a) portador de deficiência 15 - 2 - 8 - 7 Preocupação com o(a) filho(a) doente

<p>Insegurança em relação à gravidez, parto e criação dos filhos</p> <p>15 - 2 - - 9</p>	<p>15 - 2 - - 9 - 1 Gravidez (ter filhos)</p> <p>15 - 2 - - 9 - 2 Quero mais um filho</p> <p>15 - 2 - - 9 - 3 Insegurança em relação ao parto (com segurança)</p> <p>15 - 2 - - 9 - 4 Sofrimento em não poder amamentar</p> <p>15 - 2 - - 9 - 5 Insegurança em relação à criação dos filhos no futuro</p> <p>15 - 2 - - 9 - 6 Insegurança em relação ao tratamento do câncer durante a gravidez.</p> <p>15 - 2 - - 9 - 7 Medo do efeito do tratamento sobre o feto</p> <p>15 - 2 - - 9 - 8 Interrupção da gravidez para a realização do tratamento</p>
<p>Discordância de opinião com os familiares</p> <p>15 - 2 - - 11</p>	<p>15 - 2 - - 11 - 1 Discordância com o cônjuge a respeito do método de tratamento</p> <p>15 - 2 - - 11 - 2 Discordância com os familiares à respeito do método de tratamento</p> <p>15 - 2 - - 11 - 3 Os familiares e outras pessoas decidem o método de tratamento sem me consultar</p>

Suplemento 2 - Ranking das 20 aflições e ônus, das classificações menores

13

Colocação	Quando foi diagnosticado		Do diagnóstico até o momento atual		Agora		Total dos três momentos	
	Subclasses	Número	Subclasses	Número	Subclasses	Número	Subclasses	Número
1	Insegurança em relação ao futuro obscuro	1.915	Anciedade em relação a reincidência e metástase	1.304	Anciedade em relação a reincidência e metástase	2.066	Anciedade em relação a reincidência e metástase	4.033
2	Distúrbio emocional, desespero	1.736	Insegurança em relação ao futuro obscuro	603	Insegurança em relação ao futuro obscuro	569	Insegurança em relação ao futuro obscuro	3.087
3	Ciente da morte	1.674	Sintomas de efeitos colaterais da quimioterapia	495	Despesas médicas	333	Ciente da morte	2.177
4	Anciedade em relação a reincidência e metástase	663	Distúrbio emocional, desespero	300	Cuidados cotidianos e controle da saúde após o tratamento	258	Distúrbio emocional, desespero	2.116
5	Preocupação em relação aos filhos	360	Ciente da morte	287	Ciente da morte	216	Sintomas de efeitos colaterais da quimioterapia	673
6	Sentimentos e pensamentos à respeito da cirurgia	344	Penso no câncer	235	Penso no câncer	207	Penso no câncer	606
7	Preocupação à respeito dos familiares	293	Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento	219	Sintomas persistentes	194	Sensação de instabilidade emocional persistente	561
8	Sensação de instabilidade emocional persistente	249	Sensação de instabilidade emocional persistente	196	Insegurança em relação ao futuro financeiro	177	Despesas médicas	506
9	Relacionamento com a família inteira	242	Seqüelas pós-operatório	170	Sintomas de efeitos colaterais da quimioterapia	157	Sentimentos e pensamentos à respeito da cirurgia	501
10	Impacto do câncer sobre o trabalho	196	Cuidados cotidianos e controle da saúde após o tratamento	164	Impacto de outros sintomas sobre o cotidiano	140	Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento	493
11	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empregado)	191	Sintomas persistentes	156	Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento	139	Preocupação em relação aos filhos	470
12	Relacionamento com o cônjuge	179	Sentimentos e pensamentos em relação aos médicos e enfermeiros (no hospital em que se trata)	154	Alteração da aparência	133	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empregado)	431
13	Modo de vida após contrair o câncer	172	Despesas médicas	152	Seqüelas pós-operatório	124	Cuidados cotidianos e controle da saúde após o tratamento	429
14	Penso no câncer	164	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empregado)	137	Sensação de instabilidade emocional persistente	116	Preocupação à respeito dos familiares	423
15	Escolha do método de tratamento	139	Sentimentos e pensamentos à respeito da cirurgia	132	Sintomas decorrentes do problema de evacuação	111	Relacionamento com a família inteira	412
16	Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento	135	Alteração da aparência	132	Modo de vida após contrair o câncer	108	Alteração da aparência	380
17	Relacionamento com os filhos	133	Impacto da gastrectomia sobre a alimentação	126	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empregado)	103	Modo de vida após contrair o câncer	360
18	Alteração da aparência	115	Sintomas decorrentes do problema de evacuação	112	Impacto da gastrectomia sobre a alimentação	96	Sintomas persistentes	357
19	Comunicação aos familiares	111	Escolha do método de tratamento	103	Sintomas do edema linfático	93	Impacto do câncer sobre o trabalho	336
20	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empresário, por exemplo)	93	Consentimento informado	99	Distúrbio emocional, desespero	80	Relacionamento com o cônjuge	323

Suplemento 3 – Exemplos distintos das respostas espontâneas representativas, de acordo com a classificação

1 Vindos de fora

1-1-2	Tratamento ambulatorial	<ul style="list-style-type: none"> • Esperar durante três horas, desde o atendimento na recepção até a consulta, cansa-me fisicamente e psicologicamente. • Apesar de estar me sobrecargando fisicamente, tenho que me deslocar ao hospital semanalmente para o tratamento de quimioterapia.
1-2-1	Escolha de hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Ao fazer a cirurgia de câncer, qual hospital devo procurar? (Tenho dúvidas, pois cada hospital tem o seu método de tratamento e procedimentos no atendimento ao paciente. • Como tenho filho pequeno, qual seria o melhor hospital para me tratar afim de não sobrecarregar nem a mim nem a minha família?
1-2-2	Escolha do médico	<ul style="list-style-type: none"> • Como tinha filho pequeno, tive a preocupação se encontraria um médico em quem eu pudesse confiar minha vida com tranquilidade.

2 Internação, alta, mudança de hospital

2-1-2	Tempo necessário até a internação	<ul style="list-style-type: none"> • Da notificação até a internação, a insegurança aumentava a cada dia e minha vida tornou-se um inferno. Não havia com quem conversar sobre os medos e inseguranças. Será uma fase inesquecível para sempre. • Quando fui diagnosticado como câncer, não havia vaga no hospital e esperei quase 2 semanas. Durante esse período tive medo de que a doença avançasse ou se espalhasse.
2-1-3	Sentimentos e pensamentos à respeito da internação	<ul style="list-style-type: none"> • Durante a internação, ouvia de outros pacientes histórias com descrições muito vivas e, muitas vezes tive vontade de tapar os ouvidos. Como me tranquilizaria se nessas ocasiões pudesse contar com a explicação clara dos profissionais de saúde. • Como tive câncer de fígado decorrente da hepatite C e, fiquei internado por três vezes, fico preocupado com a possibilidade de ter que alternar as internações e altas, e vivo deprimido.
2-2-2	Época de alta	<ul style="list-style-type: none"> • Ao mudar de ala do hospital durante a internação, não havia conhecidos que sofriam da mesma doença e, passei os dias ansioso pela alta. • Foi autorizada a minha alta apesar de não estar fisicamente e psicologicamente bem, e tive receio em voltar para casa. Conversei com o médico para que me indicasse um outro hospital onde pudesse ser transferido e 4 semanas após a transferência, recebi a alta.
2-3-1	Sentimentos e pensamentos à respeito da mudança de hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Sinto-me bastante inseguro se quando ocorrer a reincidência, serei bem tratado no controle da dor no hospital em que estou agora. Estou pensando em mudar de hospital. • Gostaria de mudar de hospital, mas não menciono o assunto pois tenho receio de desagradar o médico responsável. • Quando me aposentar daqui a um ano, pretendo voltar para a minha terra natal. Gostaria de continuar me tratando em Tóquio, pois me preocupo se na minha terra natal poderei continuar com o atual tratamento de alto nível.
2-3-2	Impacto da mudança de hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Ao ser obrigada a mudar de hospital para continuar o tratamento, sofri muito, preocupada com a mudança drástica da vida, como a transferência do local de trabalho do esposo e da transferência escolar do filho.

3 Tratamento

3-1-1	Escolha do método de tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Só o fato de descobrir que está com câncer já é chocante, no entanto, espera-se que superemos tudo isso e decidamos em pouco tempo diversas coisas. Isso é muito cruel. Mesmo consultando alguém, no final existe a dificuldade de ter que decidir sozinha. • Explicaram-me sobre diversos tipos de medicamentos contra o câncer, pedindo que eu escolhesse um deles mas, não consegui decidir. A quem devo consultar neste caso? • Como a cirurgia foi agendada para 10 dias depois do diagnóstico, não tive tempo de obter informações básicas sobre a doença e foi difícil ter que decidir até sobre a porção a ser retirada.
3-1-2	Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Com o uso de um determinado medicamento contra o câncer tive período de dores e urinação frequente. Foi um sofrimento infernal. Penso que não era um tratamento que se aplicasse a um ser humano. • Após a cirurgia, quando fui submetido à quimioterapia na seqüência, fiquei muito preocupado com os sintomas que apareceriam e se iria suportá-los. • Devido aos efeitos colaterais da quimioterapia, sinto-me mal frequentemente, canso-me facilmente com sensação de fadiga no corpo, e isso é muito doloroso. Já se passaram 2 anos e meio e, estou detestando tudo isso. • Após diagnosticado, busquei informações pela Internet e com os amigos, ouvi os conselhos das pessoas e discuti os detalhes com o órgão de assistência médica mas, durante cerca de 2 meses até a definição do método de tratamento, me deixaram emocionalmente insegura.
3-1-3	Sentimentos e pensamentos à respeito do tratamento gerados pelas experiências anteriores	<ul style="list-style-type: none"> • Quando penso que pode ocorrer a reincidência e, ter que voltar a fazer os exames, o tratamento desde o começo, sofro muito. O corpo se recorda do que se passou uma vez. • Dos efeitos colaterais da quimioterapia, o pior é a náusea à noite que provoca sofrimento tanto psicológico como físico. Não quero fazer nunca mais.
3-1-4	Sentimentos e pensamentos à respeito da cirurgia	<ul style="list-style-type: none"> • A cirurgia será bem sucedida? Como evoluirá o meu estado após a cirurgia? • Demorou 3 meses desde o diagnóstico até a cirurgia. Pedi várias vezes que fosse feito a minha cirurgia o quanto antes mas, disseram que teria que aguardar a minha vez. Esse foi o período de maior sofrimento. • Estou sofrendo com a seqüela da retirada da glândula linfática. Estou arrependido por ter concordado com esta cirurgia.
3-1-5	Outros tipos de tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Sofrí pois não havia a quem consultar (inclusive médicos) sobre a possibilidade de uma outra alternativa (além da cirurgia). • Ao perguntar ao médico responsável sobre os prós e contras dos alimentos que promovem a saúde, considerados eficazes contra o câncer, ele ignorou completamente e, como estava numa fase em que não se podia fazer a quimioterapia, me sentí abandonado.

3-1-6	Plano de ação do tratamento	<ul style="list-style-type: none"> No hospital anterior, após a cirurgia com conservação da mama disseram que aplicariam a radioterapia diariamente, mas no hospital em que trato atualmente está definido que será de 3 vezes por semana. Fico preocupada se não ocorrerá problemas com esse método de tratamento.
		<ul style="list-style-type: none"> Com a mudança do médico responsável, as opiniões e o método de tratamento sofreram grande alteração. O médico anterior optou pela quimioterapia mas, o médico atual optou por dar a alta e continuar o tratamento em casa. Pensei, se seguisse as instruções do médico atual, só me restava esperar pela morte.
3-2-1	Realização de exames	<ul style="list-style-type: none"> Gostaria de ser informado previamente da finalidade do exame e quero saber do resultado. Após a retirada da célula do foco para a biópsia, durante 1 semana enquanto aguardava o resultado do exame, senti dor no peito e fiquei preocupado se o foco não se alastraria. Quando ia ao hospital fazer os exames para internação, estava sempre sozinha e me sentia solitária. Seria bom se tivesse alguém que me acompanhasse nessas ocasiões.
3-2-2	Resultado dos exames	<ul style="list-style-type: none"> Estou sempre com medo do resultado dos exames mensais.

4 Cuidados para atenuação

4-1-1	Sentimentos e pensamentos à respeito do período de atenuação	<ul style="list-style-type: none"> Fico com medo do que acontecerá quando chegar à fase terminal. E a partir de quando devo me preocupar com isso? Será que não vou ficar desesperada? Sofrerei quando chegar a hora da morte? É o que mais temo. Se sentir dor ou sofrimento, quero a eutanásia (mesmo tendo que pagar). Se possível, quero morrer com dignidade na minha casa, cercado pelos familiares. Não necessito de tratamento algum para prolongar a vida.
4-1-2	Preparativos construtivos para a morte	<ul style="list-style-type: none"> Previendo o pior, escrevi algo como um testamento, instruindo sobre o funeral, sobre a herança, comunicação às pessoas em volta, etc. Pensando na “morte” como o pior das hipóteses, pensei sobre a questão financeira para o sustento da família, sobre a casa que possuo e sobre a herança.
4-2-1	Método de tratamento de atenuação	<ul style="list-style-type: none"> Ainda vivo sofrendo mas, será que não existe algum meio de aliviar um pouco a dor? Quais são os sintomas da fase terminal, e que tipo de tratamento será feito?
4-2-2	Estabelecimentos de cuidados para atenuação	<ul style="list-style-type: none"> Fiquei em dúvida se devo ir para o hospital para doentes terminais quando chegar à fase terminal. Fiquei preocupado com o custo da internação se for para a ala de doentes terminais.

5 Notificação, consentimento informado, segunda opinião

5-1-1	Forma de notificação	<ul style="list-style-type: none"> Quando comunicaram o diagnóstico, não tiveram o menor cuidado com o modo de falar e com o momento certo. Foram mecânicas demais e, duvidei até do que ouvi. A cirurgia foi marcada para 2 semanas depois, sem que o próprio doente e os familiares soubessem do diagnóstico, e só explicaram para os familiares ao iniciar os exames. Os familiares sofreram sobrecarga psicológica devido a ansiedade e a suspeita.
-------	-----------------------------	---

5-2-1	Fornecimento do consentimento informado durante a consulta no hospital	<ul style="list-style-type: none"> • 2 anos após a cirurgia, o braço ficou inchado por causa do edema linfático. Gostaria que tivessem me explicado antes que isso poderia acontecer. • Houve explicação sobre a cirurgia mas, os termos técnicos eram difíceis de entender e, os meus familiares e eu não conseguimos sequer fazer perguntas. • Na explicação sobre a cirurgia e o tratamento só foi permitida a presença de parentes consanguíneo. Por não ter esses parentes, tive problemas. • Quero ter acesso às informações precisas e atualizadas. Quero saber com precisão os dados de cada exame.
5-2-2	Consentimento informado em outros hospitais	<ul style="list-style-type: none"> • Na ocasião do diagnóstico houve explicação mas depois disso, não explicaram direito sobre a evolução e o método de tratamento. • Com o aparecimento de efeitos colaterais inesperados, fiquei preocupado se não haveria problema.
5-3-1	Segunda opinião, no hospital em que estou sendo examinado	<ul style="list-style-type: none"> • Como era um hospital pequeno, imaginei que não houvesse médico especialista e, comecei a ter receio mas, havia hesitação em buscar uma segunda opinião. • Ouí uma segunda opinião, mas fiquei angustiado sem saber como lidar com as duas opiniões. • Devo ouvir uma segunda opinião? Se devo, onde (a quem) consultar? • Como o médico responsável tinha pressa em operar, tentei ouvir uma segunda opinião e com isso, estremeceu a minha relação com o médico.

6 Cooperação no tratamento médico

6-1-1	Principais assistências após o término dos tratamentos	<ul style="list-style-type: none"> • Sinto falta de ar e cansaço devido ao mal funcionamento do coração e dos pulmões e, tenho receio de não ter condições de frequentar o hospital em breve.
6-2-1	Falta de comunicação e troca de informações na cooperação no tratamento médico	<ul style="list-style-type: none"> • Já me tratei em vários hospitais e, passei por situações desagradáveis em relação à comunicação com o hospital e com os médicos, nos contatos e nas consultas.

7 Tratamento domiciliar

7-1-1	Impossibilidade de se deslocar ao hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Ao ter idade avançada, estou preocupado com o tratamento quando não puder mais me deslocar até o hospital. • Tenho uma doença cardíaca crônica e com a resistência física em declínio. Estou preocupado com o tratamento quando não puder mais me deslocar até o hospital.
7-1-2	Opção pelo tratamento domiciliar	<ul style="list-style-type: none"> • Como os filhos eram pequenos, tinha receio de sair de casa. Pensei se não havia possibilidade de me tratar em casa.

8 Instalações e equipamentos, acesso

8-1-1	Instalações e equipamentos que julga necessários	<ul style="list-style-type: none"> • Frequentando o hospital apenas para o tratamento, não tenho oportunidades de conversar com os demais pacientes portadores da mesma doença. Aumentando assim, a possibilidade de sofrer sozinho.
8-1-2	Instalações e equipamentos inadequados	<ul style="list-style-type: none"> • Nos cartazes que vejo no hospital, dizem que a taxa de sobrevivência dos pacientes com câncer é de 5 a 10 anos e, isso me preocupa. Quando penso em quantos anos morrerei, isso me entristece. • Tenho medo de que alguém descubra que tenho câncer. Não quero que coloquem a placa com o meu nome no corredor quando estiver internado.
8-2-1	Dificuldade de acesso ao hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Durante os 2 meses que antecederam o diagnóstico de câncer, levava 3 horas para chegar ao hospital. Esta rotina repetitiva me deixou exausto físico e psicologicamente. • Estou indo de ônibus ao hospital para o tratamento mas, como coincide com o horário matinal de maior tráfego, não encontro lugar para sentar e, sofro com isso.

9 Relacionamento com os profissionais de saúde (no hospital em que se trata)

9-1-1	Sentimentos e pensamentos em relação aos médicos e enfermeiros (no hospital em que se trata)	<ul style="list-style-type: none"> • Os médicos e os enfermeiros mostram atitudes arrogantes, fazem cara feia aos pacientes. Ao perguntar sobre o medicamento que estou utilizando, me assusta em saber que há muitos enfermeiros que não tem nenhum conhecimento sobre esse medicamento. • Gostaria de mudar de hospital, mas tenho medo do médico responsável e, temo se liberará a ficha com o registro clínico ao outro hospital pois, sua atitude tem sido severa depois que fiz o pedido. Como já o vi emotivo, pronunciando palavras agressivas, não tenho coragem de tocar no assunto. • Após o diagnóstico de câncer da mama pedi a sua retirada total mas, me tranquilizaram em conservar, argumentando que estava na fase inicial. Consequentemente, tive que operar novamente e, ocorreu também infecção no local. Fiquei arrependida. Durante algum tempo perdi a confiança nos médicos. • Durante a internação, não sabia como me relacionar com os médicos e enfermeiros, fiquei dominado pelas preocupações sozinha e não conseguia dormir. Sentia também presa, com vontade de sair para fora.
9-1-2	A situação de difícil relacionamento com os profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Mesmo perguntando ao médico sobre as seqüelas, talvez pelo fato de estar atarefado não me ouve seriamente, não presta atenção no que digo. • A cada visita ao hospital ou ao fazer exame, quero fazer várias perguntas ao médico mas, tenho medo de perguntar e, ao mesmo tempo sinto insegurança se não pergunto. Enquanto fico indeciso, os dias vão se passando. • Aos poucos, o período entre uma consulta e outra vão aumentando (de trimestral a semestral), reduzindo assim a oportunidade de conversar com o médico sobre a situação atual e, venho sentindo insegurança em relação a isso. • Devido a dificuldade auditiva, tenho problemas em me comunicar com os médicos e enfermeiros.

9-1-3	Causas dos problemas de comunicação com os profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Ao precisar repetir a mesma estória diversas vezes para 3 a 4 médicos e enfermeiros, e ainda não poder falar calmamente com o médico responsável, me deixava irritado. • Gostaria que quando eu fosse ao hospital para fazer o exame, proporcionassem também tranquilidade física e psicológica. Espero que incluam os cuidados psicológicos (orientação, aconselhamento) no tratamento. • Durante a internação, pude conversar bastante com os médicos e enfermeiros mas, após receber a alta tive momentos de insegurança emocional por não ter ninguém com conhecimento médico por perto.
9-1-4	Erro médico	<ul style="list-style-type: none"> • Medo de erro médico tão veiculado na mídia.
9-2-1	Sentimentos e pensamentos à respeito do órgão de assistência médica (no hospital em que se trata)	<ul style="list-style-type: none"> • Após constatar a metástase, marquei uma consulta e fui ao hospital mas, o médico não estava e da enfermeira ouvi: “O doutor está muito ocupado”. • Do médico responsável pela radioterapia ouvi, que não havia necessidade de ter retirado totalmente o órgão pois, atualmente existem muitas opções de tratamento. Por que o cirurgião e o médico responsável pela radioterapia não conversaram antes da cirurgia para definir o método de tratamento? • Como o tratamento médico é separado de acordo com o órgão interno em especialidade médica, fico inseguro por não receber um tratamento que abrange a totalidade.

10 Relacionamento com os profissionais de saúde (outros hospitais)

10-1-1	Sentimentos e pensamentos à respeito dos médicos e enfermeiros (outros hospitais)	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnosticaram o câncer sem fazer os exames, apenas tocando e, retiraram a mama informando ainda do índice de sobrevida sem tê-los perguntado. O técnico dava risadas enquanto fazia o exame e, ouvia sons musicais de telefone celular dentro do hospital. Tanto o médico como o técnico e a enfermeira, eram péssimos. • 1 vez a cada 3 meses, fazia o exame de ressonância magnética (MRI) mas, o preço do marcador de tumor ficou muito caro. Na ocasião, fiquei muito inseguro com a declaração do médico: “Como estávamos examinando só a barriga pode ser que tenha se espalhado ao pulmão”.
10-1-2	Sentimentos e pensamentos à respeito dos demais profissionais de saúde excluindo médico e enfermeiro (outros hospitais)	<ul style="list-style-type: none"> • Fui comprar um medicamento prescrito fora do hospital e, na farmácia me disseram em voz clara: “remédio para câncer”. Até esse momento estava vivendo com ânimo e alegria e, fiquei um pouco deprimido.
10-2-1	Exame médico, diagnóstico e tratamento em outros hospitais	<ul style="list-style-type: none"> • Como no exame médico periódico promovido pela cidade que fiz a 1 ano atrás, o resultado solicitava um exame minucioso, fiz os exames de endoscopia intestinal e com valium, não constatado nada anormal e o mesmo aconteceu com o exame ginecológico. Sem notar que (a causa) estava no sistema urinário, fiquei um ano sem me tratar. Será que o câncer avançou por isso?

10-2-2	Consulta para tratamento médico, além do câncer	<ul style="list-style-type: none"> • Quero fazer um exame de um outro órgão em um hospital particular mas, estou em dúvida se irei pois, terei que escrever que tenho câncer no histórico médico. • Quando tenho que ir ao hospital por outras doenças, não tenho coragem de ir para outros hospitais ou para os de perto. Isso por não querer que vejam a cicatriz da cirurgia.
--------	--	--

11 Sintomas, efeitos colaterais, seqüelas

11-1-1	Sintomas de efeitos colaterais da quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • No momento em que o cabelo começou a cair devido aos efeitos colaterais da quimioterapia, entrei em pânico. Mesmo havendo diferenças individuais, não estava preparado psicologicamente e fiquei perplexo. • Devido aos efeitos colaterais da quimioterapia, sinto os pés dormentes, sinto frio do calcanhar à ponta dos dedos e incômodo pois, meu corpo está sem firmeza. • As unhas estão ficando roxas, a cor da pele escurecendo, uma picada de inseto ou um pequeno corte deixam uma marca vermelha, as manchas também aumentaram e me sinto miserável.
11-1-2	Persistência dos efeitos colaterais causado pela quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • A dormência das mãos diminuiu mas, a dormência da ponta dos pés chegaram até a metade dos pés. Quero saber quantos anos levará para esta dormência desaparecer e, me preocupo se um dia ficarei sem poder andar.
11-1-3	Sintomas dos efeitos colaterais causado pela radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Quando fazia a radioterapia, sofri todos os dias pois tinha náuseas e falta de apetite. • Após a radioterapia, a resistência física decaí. Como a minha temperatura sobe, não pude ir ao trabalho por 3 a 4 dias. Tenho sofrido com a febre alta. • Devido a pneumonia radioativa, sinto falta de ar facilmente e tenho muita tosse.
11-1-4	Seqüelas causadas pela radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Devido a radioterapia, ainda sinto muita secura nos lábios e boca. Estou sempre com sede. • Como não produzo muita saliva, a minha boca fica seca a noite e, não consigo dormir. • Como não produzo muita saliva, tenho dor de garganta e não consigo comer bem. • A radiação provocou nos meus olhos, catarata e glaucoma. Não enxergo bem e, às vezes sinto dor. Tenho sangramento nasal. • Falta de salivagem e perda do paladar devido aos efeitos colaterais. Tudo o que como tem o mesmo sabor e, atualmente é o que mais me incomoda. • A língua perdeu a sensibilidade devido aos efeitos colaterais da radioterapia, perdi o apetite e o peso, e as articulações dos quadris e das pernas começaram a doer. Não consigo dormir tranquilamente à noite, e me preocupo com a evolução da dor.
11-1-5	Seqüelas pós-operatório	<ul style="list-style-type: none"> • (Após a cirurgia do pulmão) Por causa da dificuldade respiratória, tenho problemas para conversar e caminhar. • Como foi retirado uma grande extensão na cirurgia, me incomoda ter que ajustar a roupa e, o suor excessivo. • Após a cirurgia o inchaço dos pés estava terrível e, sentia a cabeça sempre pesada como se estivesse cheia de gases. Ao perguntar sobre isso ao médico, fiquei preocupada pois respondeu que não sabia o que estava acontecendo. • Devido as seqüelas pós cirurgia como, o problema de deficiência vitamínica e a complicação da diabete, tenho ido ao hospital fazer reabilitação. • Como foi transplantada uma parte da perna esquerda (osso, pele) na boca, estão nascendo pelos dentro da boca e isso têm me incomodado.
11-1-6	Sintomas decorrentes do problema urinário	<ul style="list-style-type: none"> • Urinação frequente (durante 1~2 horas). Mesmo passados 2 meses da cirurgia, sai de 20 a 30g de urina por dia. • Demorou bastante até que pudesse urinar espontaneamente, e houve época em que perdi a própria confiança. Tinha dois drenos colocados no abdômen para a eliminação do fluido linfático e, fiquei muito

		preocupado pois os drenos seriam retirados mesmo sem que o fluxo diminuísse.
11-1-7	Impacto do problema urinário sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Como não consigo mais urinar espontaneamente, recebi instruções para colocar a sonda sozinho e, medindo a urina residual mas, atualmente não estou conseguindo urinar nada e, estou sofrendo em ter que usar a sonda várias vezes ao dia. Além disso, a medição e o registro do volume de urina todas as vezes é complicado. • Gostaria de visitar minha filha que trabalha longe mas, como tenho incontinência devido ao problema urinário, não posso sair por muitas horas e nem dormir fora de casa.
11-1-8	Sintomas decorrentes do problema de evacuação	<ul style="list-style-type: none"> • Não evacuo diariamente e, quando a prisão de ventre se prolonga de 20 dias a 1 mês, a minha preocupação aumenta e, a dor e o sofrimento me deixam inseguro. Mesmo tomando laxante, só evacuo um pouco e penso até quando isso continuará. • Evacuava mais de 10 vezes ao dia e, isso continuou por vários dias. Muitas vezes, não dava tempo de chegar ao banheiro e sujava a roupa então, passei a usar fralda durante cerca de 6 meses após a cirurgia mas, fiquei com medo de que não voltasse mais ao normal.
11-1-9	Impacto do problema de evacuação sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Quando as fezes estão moles, quase diarreicas, não dá tempo de chegar ao banheiro e, fico deprimido ao sujar a roupa íntima. Nestes casos, tenho usado cueca / calcinha de papel, mas sei que demorará bastante até conseguir perceber esse sintoma. • Devido a gastrectomia total, tenho freqüentemente diarreia aquosa (cerca de 1 vez por semana). • Na primeira cirurgia, foi retirado quase totalmente o reto e por isso, quando sentia vontade de ir ao banheiro, acabava vazando. Só em pensar que precisaria depender para sempre da fralda, não pude sair de casa durante quase 1 ano.
11-1-10	Como conviver com a colostomia (ânus artificial)	<ul style="list-style-type: none"> • Estou fazendo lavagem intestinal 2 vezes por semana. É cansativo pois demora cerca de 1 hora. • Na terceira cirurgia, a posição do estoma mudou e ficou irregular □ □ □ □, dificultando a colocação do aparelho de estoma. E estou com problemas por descolar fácil. • Minhas mãos tremem por causa do mal de Parkinson e, não consigo trocar a bolsa sozinho. Se tiver alguém para me ajudar, talvez seja possível. • Com o estoma, a primeira dificuldade foi achar a bolsa adequada para mim. • Com o uso do estoma, não percebo quando as fezes saem e, ainda o filtro de ar fica obstruído.
11-1-11	Sintomas causados pela colostomia	<ul style="list-style-type: none"> • Sinto que o estoma repuxa a pele e o local dói. • Sinto dor constante dentro e fora da abertura do estoma. • O local onde o aparelho está colocado fica ressecado e dói. Quando não saio de casa, vedado com um copo próprio. Será que não há modo de evitar o ressecamento da pele?
11-1-12	Estresse causado pela colostomia	<ul style="list-style-type: none"> • Depois que fiz colostomia, sofri muito psicologicamente devido ao método de evacuação e também por que no verão a bolsa escapava com facilidade e, a pele em volta da colostomia ficava irritada. • Como fiz colostomia, há muitas inconveniências na vida diária e isso me estressa. • “Ter que conviver a vida inteira com a colostomia”, é a minha angústia. • Como fiz o ânus artificial provisório, além de ficar angustiado com a evacuação através do ânus artificial, fiquei com dúvida a respeito da época e da possibilidade de reabilitação (desativação) do ânus provisório.
11-1-13	Impacto da colostomia sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • A maior dificuldade foi para lavar o cabelo no banho e no manuseio do estoma. Tive dificuldade pois, no hospital ensinaram apenas superficialmente como cuidar e utilizar os produtos para o estoma. • No meu trabalho, tenho que entregar sake e cerveja e, principalmente no verão a bolsa do estoma descola de 2 a 3 vezes ao dia. Ao descolar, a roupa e a peça íntima ficam imundos e, para que minha esposa não veja isso, joga no lixo. • Como fiz colostomia, tenho receio de ir aos banhos termais e onde

		<p>concentram-se muitas pessoas e, evito sair.</p> <ul style="list-style-type: none"> Quando estou entre pessoas, me preocupo em não deixar escapar os gases. Devido a alimentação, já sofri com diarreia e gases. Existe meios de evitar o barulho na liberação dos gases? É possível controlar a sua saída?
11-1-14	Manutenção do ânus artificial no futuro	<ul style="list-style-type: none"> Quando eu envelhecer e precisar dos cuidados de uma outra pessoa, acho que por utilizar o aparelho, não irá gostar de cuidar de mim. Por não conseguir trocar sozinho, dependendo totalmente da minha esposa e, tenho medo do futuro.
11-1-15	Sintomas do edema linfático	<ul style="list-style-type: none"> O inchaço do membro superior, do lado afetado pela doença piorou e, não consigo mais erguer o braço. Quando me canso, parece que a glândula linfática repuxa, deixando os ombros tensos. Logo após o tratamento, houve inchaço da região acima da articulação da perna e sentia seu repuxamento. Agora sinto dor principalmente do tornozelo para baixo. Sinto dor principalmente nas pontas dos dedos do pé. Já faz um ano e seis meses mas, ainda não consigo mover o braço esquerdo sem impedimento. Tenho sintomas como moleza, inchaço, dor no peito esquerdo, entre outros. Voltei a trabalhar após a cirurgia mas, depois de algum tempo o pé esquerdo começou a inchar, ficando enorme. Atualmente, ao caminhar ou por qualquer outro motivo, o inchaço tem se intensificado.
11-1-16	Impacto do edema linfático sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> Ao ter edema linfático, fiquei um pouco incapaz no cotidiano tendo sérios problemas físicos e psicológicos. Não posso usar saia, não posso usar sapato, o tamanho dos pés (direito e esquerdo) está diferente. O braço esquerdo inchou e não consigo fazer força devido à dormência e, não consigo fazer os afazeres domésticos e trabalhar direito. O inchaço dos pés foram piorando gradativamente constatando ser edema. Concluíram que ainda não existia um tratamento para isso. Comecei a faltar muito ao serviço e fui obrigado a deixar o emprego. À 2 anos atrás, tive infecção e fui internado. Diagnosticaram ser fleimão e, este ano tive a infecção novamente. Tenho medo até de sair de casa no dia-a-dia.
11-1-17	Impacto da perda da voz sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> Após receber a alta, coloquei um aparelho para emitir a voz. Tenho trocado de aparelho num intervalo de 3 a 4 semanas mas, nesse período já desprende 2 vezes me deixando em dificuldades. Como nesse caso, tenho que ir imediatamente ao hospital, estou sempre preocupado. Como há um furo na garganta, tenho dificuldade ao tomar banho (principalmente no inverno). Não posso atender o telefone. Com a reconstituição da laringe, não consigo falar do jeito que quero. Como acumula catarro no orifício, minha esposa têm limpado 2 vezes ao dia. Mas, penso em como fazer quando não puder mais contar com a minha esposa e, em quando ficar mais velho.
11-1-18	Impacto da perda da voz sobre a vida social	<ul style="list-style-type: none"> Não poderei mais, com minha própria voz, falar com os meus filhos ainda solteiros e, ainda a dificuldade de retornar ao trabalho em virtude da perda da voz decorrente da cirurgia. Como a produção do som através da utilização do amplificador não é comum, quando saio de casa sou visto com estranheza. O maior problema é não conseguir me comunicar. Quando não se aproximam de mim, sinto que estou sendo discriminando.
11-1-19	Problemas de comunicação causados pela perda da voz	<ul style="list-style-type: none"> Não consigo falar do jeito que quero com as pessoas e, não consigo me alimentar do jeito que quero. Como não consigo produzir o som como quero, não consigo me comunicar com várias pessoas ao mesmo tempo. Incapacidade de pronunciar as palavras (utilizo um aparelho mas, a geração das palavras não é perfeita). Como gasto muita energia na emissão da voz, a comunicação com a família e com a sociedade ficou comprometida. O diálogo não flui do jeito que quero. Com os familiares, consigo me

		comunicar até certo ponto (atualmente, como método de diálogo, emito a voz pelo método Amatsu) mas, com outras pessoas, é difícil de transmitir a mensagem. Estava ciente disso mas, mesmo assim muitas vezes fico impaciente e irritado.
11-1-20	Aflições relativas ao cotidiano causada pela gastrectomia	<ul style="list-style-type: none"> • Refluxo e diarreia que acontecem de madrugada. • Devido a gastrectomia, não tenho apetite e quando como, logo fico satisfeito e às vezes me sinto mal. Ter que cozinhar mesmo estando privado do prazer de comer, o prazer fundamental e básico, me deixava muito angustiada. • Sobre a alimentação, tinha dúvidas sobre o que se podia comer. Não sei a partir de quando e, o que posso comer.
11-1-21	Consequências após a gastrectomia	<ul style="list-style-type: none"> • Por não ter muito músculos, levanto e ando inclinado para a frente, sendo difícil ficar reto de pé. É mais fácil andar com a ajuda da bengala. • Como o tamanho do estômago diminuiu para 1/3, emagreci 10kg e perdi a resistência física. • Após a refeição, a sensação de “repuxamento do estômago” e “um pouco de dor” persistiu durante alguns meses. • Com a retirada total do estômago, da vesícula e do baço, sofri com o refluxo da bile que acontecia à tarde. • Sensação de gases no abdômen (grande produção de gases). Não consigo comer a quantidade que eu quero.
11-1-22	Impacto da gastrectomia sobre a alimentação	<ul style="list-style-type: none"> • Fiquei preocupado em como me manter nutrido após a retirada de 1/3 do estômago. Perguntei às pessoas próximas que tiveram essa experiência e, mesmo pesquisando sobre o assunto por conta própria, ficava inseguro. • Ao comer o estômago fica estufado e não consigo comer como eu quero. Será que um dia conseguirei comer normalmente? • Dói sempre que como. Como o usual é doer, quando não dói fico comovido de felicidade. Não dói se não comer mas, sinto fome. Tenho vontade de chorar quando penso em até quando viverei assim. • Tenho dificuldade em comer e, o alimento preso no tórax demora a descer. Perdi 15 Kg em relação à época em que era saudável. Meu problema é que quero engordar aos poucos. • Não tenho a sensação de fome e por isso, não tenho apetite. • Não sei como me alimentar e, mesmo mastigando devagar fico com a síndrome de dumping. Fico com medo quando chega o horário da refeição. • Aproximadamente 3 meses após a cirurgia, comecei a sentir mal ao comer, sentindo um aperto na região onde estava o estômago. O alimento fica preso e ocorre o vômito. Tenho medo das refeições diárias. Quero comer muitas coisas mas, não posso pois passo mal. Isso me deixa revoltado. • Ao retirar o estômago, a minha alimentação mudou completamente, e não consigo achar nada saboroso. Adorava, principalmente peixe e carne antes da cirurgia mas, depois não tenho a menor vontade de comer. • 2 a 3 vezes por semana, tenho dor de barriga repentina e diarreia após as refeições e, me sinto inseguro em comer fora de casa. Tenho evitado as refeições com os colegas de trabalho e amigos, tornei-me pouco sociável.
11-1-23	Síndrome Ileus (oclusão intestinal)	<ul style="list-style-type: none"> • Tenho obstrução intestinal algumas vezes ao ano. A dor e o sofrimento que sinto nessas ocasiões são inexplicáveis. Desde então, tenho me cuidado para que o intestino funcione bem e não tenho comido demais. • De vez em quando tenho sintoma de obstrução intestinal e, sofro com o vômito e a dor de barriga.
11-1-24	Impacto da Síndrome Ileus (oclusão intestinal) sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Como tenho obstrução intestinal frequentemente, cada vez que isso acontece sou internado. • Tive obstrução intestinal com complicações várias vezes. Fiquei preocupado com o trabalho e, fiquei até com uma leve depressão.
11-1-25	Sintomas da alteração do equilíbrio hormonal	<ul style="list-style-type: none"> • Com a retirada da próstata tive desequilíbrio hormonal e, têm ocorrido desequilíbrio no controle da temperatura corporal repentinamente. • Devido ao tratamento hormonal, tenho engordado repentinamente, me

		<p>canso com facilidade e têm surgido alterações nas condições físicas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fico inseguro em pensar na possibilidade de continuar engordando. Acho que a obesidade é decorrente da medicação. • O peito está crescendo devido ao efeito colateral do medicamento (Casodex). • Sinto a cabeça pesada, dor nas costas, dor nas articulações (como costas, cotovelo, joelho, punho e dedos) calor em virtude da febre, suor, desconforto devido ao corrimento, entre outros sintomas. Sofro pois, sinto que esses sintomas se agravam sempre que tomo o medicamento. • A menstruação continuou por mais de 3 semanas e, o intervalo têm aumentado e diminuído. • Tenho artrite, dor lombar, dor nos joelhos. Às vezes tenho suor excessivo que provavelmente é um efeito colateral. Há algo que eu possa fazer? • Após tomar hormônio durante 1 ano, tenho a impressão de estar enxergando menos; provavelmente deve ser efeito colateral.
11-1-26	Influência da alteração do equilíbrio hormonal sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Estou fazendo tratamento hormonal atualmente e, sofrendo com os efeitos colaterais. Tenho coceira em volta dos olhos, irritação na área genital que arde com o sabonete na hora do banho e provoca coceira. Consultando o ginecologista, foi constatado que a mucosa está fina. • No intervalo de 1 a 2 horas, ocorrem ondas de calor. Como ocorre repentinamente, tenho que trabalhar enxugando o suor. Durante a noite, acordo de 1 a 2 vezes e só consigo voltar a dormir quando passa. Agora com o início do verão, os dias serão ainda mais difíceis. • Devido ao suor e ao calor, nunca conseguí dormir bem à noite.
11-1-27	Sintomas da disfunção sexual	<ul style="list-style-type: none"> • Não é motivo de preocupação mas, tenho ereção incompleta. • Perdi o desejo sexual e estou impotente para a relação sexual. • Por ter cortado o nervo, sinto insatisfação e desconforto em relação a perda da função como homem. • Fui comunicado sobre a perda da função sexual masculina e, que não posso mais ter vida sexual.
11-1-30	Como utilizar a bexiga artificial	<ul style="list-style-type: none"> • Como somos um casal idoso, a troca do estoma no futuro é a maior preocupação. • O cuidado com as 2 bolsas, uma para as fezes e outra para a urina que utilizo, não poder retirar o dreno para o sangue devido a demora na cicatrização do corte da cirurgia, a necessidade de trocar a gaze 3 vezes ao dia, o aparecimento pela segunda vez de uma mancha no pulmão me deixam angustiados, só pelo fato de estar vivo.
11-1-31	Sintomas da bexiga artificial	<ul style="list-style-type: none"> • O local de saída da urina e a pele ao redor da região abdominal fica vermelha; pinica e coça ao tocar com a gaze e não melhora mesmo com o uso de pomada. • Sinto coceira, dor, inconveniências e inseguranças que os outros não podem compreender, devido ao ânus e bexiga artificial. Isso continuará enquanto eu estiver vivo?
11-1-32	Estresse causado pela bexiga artificial	<ul style="list-style-type: none"> • Por não ter experiência, tive problemas pois, ficava irritado e, o líquido vazava durante o uso. Tive muitas experiências amargas.
11-1-33	Impacto da bexiga artificial sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • O cheiro da urina sair do orifício e cheirar. Tenho aceito como consequência da doença mas, as pessoas em volta devem estar achando desagradável. • A bexiga artificial não é percebida de fora mas, como o intervalo de micção é curto (de 30 minutos a 1 hora), dificulta as saídas para longe. Certamente que nesses casos utilizo um “pad” (coletor de urina). • Não poder lavar o estoma num banheiro na presença de outras pessoas, quando saio. • Como não há muitas instalações para deficientes nos centros de saúde e em áreas de banho termais, tenho evitado esses banhos e as pousadas.
11-1-34	Influência da cirurgia sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Após a cirurgia, senti muita dificuldade pois não conseguia pronunciar as palavras e nem comer. Pratiquei juntamente com o médico responsável durante 1 ano, como comer e falar e, fui melhorando aos poucos (admiro a paciência e a dedicação do médico). • Não conseguí me alimentar direito. Com o refluxo gástrico, a saliva, o arroto, ocorre de não ter apetite (melhoro bastante quando tomo o

		<p>medicamento).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sofro com a perda do olfato e não sentir cheiro de nada. • Logo após receber a alta, começou a sair um líquido e fui para o pronto-socorro. Disseram que não havia problemas mas, demorei bastante até começar a tomar banho de banheira. • Demorou 1 ano até que o corte da cirurgia cicatrizasse. Após receber a alta, foi trabalhoso ter que fazer o curativo do corte todos os dias em casa. • Ocorreu de não conseguir usar o cinto de segurança do carro e, ao explicar o motivo ao guarda, este pediu para que eu solicitasse um atestado. Mas no hospital, recusaram se a declarar que não precisaria usar o cinto. Não sei o que fazer.
11-1-35	Efeitos na relação sexual	<ul style="list-style-type: none"> • Quando me masturbo, sinto orgasmo. Mesmo ejaculando, logicamente o que é liberado não é o líquido seminal mas, sim a urina. Fico preocupado com o efeito sobre a saúde.
11-2-1	Sintomas persistentes	<ul style="list-style-type: none"> • Ao caminhar um pouco, sinto tontura ou falta de ar. • Devido aos efeitos colaterais e da retirada do líquido pleural de ambos os pulmões, fico exausto quando me movimento. • Devido ao quelóide, sinto pinicar dezenas de vezes ao dia e, certa vez senti repentinamente uma dor aguda como se estivessem me rasgando. • Atualmente estou fazendo o tratamento de quimioterapia e, provavelmente devido ao efeito colateral do medicamento, sinto cansaço no corpo todo, as mãos e os pés gelados, tenho alternância de diarreia e prisão de ventre entre outros. • Ainda sinto um zumbido no ouvido, insônia e dores musculares. Como operei 3 vezes o pescoço, região onde se concentram os nervos e fiz radioterapia, os nervos do sistema de comando doem e tenho insônia. A excreção (da urina e fezes) também dependem de medicamentos, não saem naturalmente. • Todos os dias, por volta do meio-dia tenho febre de quase 39 graus e, com o uso de antitérmico volta à temperatura normal às 3 horas. Esta situação se prolonga por quase 2 semanas. • Utilizei o tubo de nefrostomia durante 7 meses. Pensei muito em pedir a sua retirada. • Tive herpes zoster 6 meses após a cirurgia de câncer e, ainda continuo sentindo dores. • Após o transplante, tive várias infecções, sofri com muitas complicações como a pneumonia intersticial • Durante o tratamento e os efeitos colaterais posteriores dos medicamentos. Dano as mucosas. Dificuldade em se alimentar. É difícil ficar com os olhos abertos. Tive catarata em ambos os olhos. Devido a tudo isso, está ficando cada vez mais difícil trabalhar (trabalho de escritório). O corpo inteiro está endurecendo (atrofiando). Sinto dificuldades em movimentar. • Do corte da cirurgia do estômago, fui infectado pela bactéria MRSA e, mesmo após receber a alta estou indo diariamente ao hospital para fazer o curativo, mas o corte não cicatriza. • Continuo tomando o hormônio (Norvadex). Estou com a função hepática anormal e, acreditam ser fígado gorduroso mas, tenho medo que seja cirrose hepática. • Estava tomando um remédio para o câncer que ao atacar o fígado, parei de tomar. Atualmente não estou tomando o remédio e, como o fígado não demonstra nenhuma melhora, estou preocupado. • Sofro com a seqüela da insuficiência renal esquerdo. Às vezes fico preocupado com o funcionamento do rim direito.
11-2-3	Impacto de outros sintomas sobre o cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Retirei também a vesícula e, não consigo mais comer nada do que comia antes. Principalmente as comidas gordurosas me deixam com estômago embrulhado e, não posso mais comer o espinafre e o komatsuna devido ao cheiro. O meu maior problema é com relação a comida. • A minha alimentação será líquida para sempre. Será uma luta constante contra o estresse ao comer. • Como não recuperei o paladar e o olfato, tenho dificuldades para cozinhar e assim, aumentaram as refeições fora de casa. • Às refeições, muitas vezes engasgo e tenho acesso de tosse ficando

		<p>com dificuldade de respirar. Temo pela parada respiratória.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sofri muito logo após a cirurgia. Não conseguia dormir devido a dormência. Mesmo agora durmo com a ajuda do medicamento. • Canso com facilidade e basta dirigir o carro por 2 horas para ficar com dor nas costas. • O apetite diminuiu e está ficando difícil fazer os exercícios matinais (caminhada).
11-2-4	Sintomas físicos decorrentes do câncer	<ul style="list-style-type: none"> • A tosse persistente me atormenta bastante (devido ao líquido pleural). • O maxilar direito e a face direita começaram a doer, e quando percebi o lado direito da cavidade bucal estava consumida. A dor subiu até o topo da cabeça, sentia como se tivesse uma tigela sobre a cabeça e é penoso ficar acordado. Disseram que o osso direito do queixo começará a ser consumida e a necrose avançará, não tendo mais nada a fazer. • Quando tive líquido na cavidade peritoneal (ascite) e não pude mais deitar, o local da cirurgia se rompeu e o líquido abdominal começou a fluir abundantemente da vagina. Graças a Deus não senti dor mas, fiquei desesperada em querer saber quando esse líquido iria parar de fluir e, só pensava em fugir do hospital e em suicídio. • Tenho problema num rim (hidronefrose) e como não posso utilizar qualquer medicamento, fico sempre preocupado se existirá um medicamento adequado para mim daqui para frente. • Como fiquei sem tratamento, ocorreu metástase no osso, no pulmão e na medula óssea. Como não ocorre a produção de sangue, recebi a transfusão de 3 litros de sangue. Sofri devido aos efeitos colaterais da quimioterapia, com os sintomas de tétano provocados no ensaio clínico e com a dificuldade de respirar. Pensava se melhoraria, se tudo correria bem e vivia constantemente com medo.
11-2-5	Sintomas causados por outras doenças, além do câncer	<ul style="list-style-type: none"> • Relação com as doenças paralelas (dor lombar, catarata, gota, entre outros). Quero conhecer exemplos reais de pessoas que se trataram, os métodos utilizados e, como adquirir essas informações. O que o próprio paciente deve fazer?
11-3-1	Cuidados cotidianos e controle da saúde após o tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Como as condições física mudaram muito comparada a época anterior à doença, tenho dúvidas das minhas predisposições e condições física atuais. • O esforço diário em mudar os hábitos exigem bastante de mim. Há muitas oportunidades de beber e estou cercado de fumantes. • Depois de 3 anos da cirurgia, ainda não sei com o que devo tomar cuidado. • Com a retorno da diabete, fiquei impossibilitado de fazer os exercícios físicos ao ar livre tão importantes à saúde (como caminhada). Fico a maior parte do dia deitado, sem poder levar uma vida normal. • Não consigo comer bem por falta de salivação e devido ao paladar comprometido. Continuo 19 kg mais magro do que antes da doença e, não consigo ganhar peso. Estou preocupado com medo da queda da imunidade e da capacidade de cura devido a má nutrição.
		<ul style="list-style-type: none"> • Com a queda da resistência física, só de tomar um banho de chuveiro sinto como se tivesse corrido 100 m. • Todos os dias, sinto dores no corpo. Desde a cirurgia não me sinto bem e, me preocupo com o corte. Fico ansioso pela recuperação e ao pensar que não voltarei a ter a mesma condição física de antes, fico cansado psicologicamente e não consigo me concentrar em nada. • A reabilitação após a operação foi dolorosa.
11-3-2	Diferença no cotidiano entre antes e depois da doença	<ul style="list-style-type: none"> • Terminada a radioterapia, recebi alta, mas não consigo fazer os afazeres domésticos. A minha rotina diária consiste em me mexer um pouco e me deitar e, não consigo andar carregando coisas. • Faz um ano que terminei o tratamento, mas ainda sinto desconforto no corpo. Cada dia que surge um novo sintoma, na hora da refeição ou no dia-a-dia, fico inseguro se realmente voltarei a ter o meu corpo de antes. • Queda da qualidade de vida por não poder recuperar a resistência física e a energia espiritual de antes.

12 Problemas psicológicos como a ansiedade

12-1-1	Anciedade em relação a reincidência e metástase	<ul style="list-style-type: none"> • Pensei se terei que viver a vida inteira com medo das palavras 'recidiva' e 'metástase'. • Comunicaram que estou em metástase, mas pensando no tempo de vida que me resta, não contei para a minha família e sofri de corpo e alma. • Fiz a cirurgia e fiquei tranquilo certo de que tinha me curado, mas quando disseram que apresentou recidiva, foi o momento mais doloroso e triste.
12-1-2	Insegurança em relação ao futuro obscuro	<ul style="list-style-type: none"> • Fiquei muito chocado pelo fato de perder a voz após a cirurgia do câncer da laringe. • Quando fui comunicado de que teria que usar o estoma, fiquei preocupado com as dificuldades que poderia ter no cotidiano. • Após diagnosticado o câncer, e decidido que teria que ser feito a cirurgia, fiquei preocupado se a cirurgia seria um sucesso e se meu corpo voltaria ao de antes. • Fiquei angustiado em saber quanto tempo de vida ainda restava, e se viesse a me curar, quanto tempo levaria o tratamento. • Fiquei preocupado em saber se o tratamento seria bem-sucedido e assim teria uma sobrevida maior, e se me recuperaria por completo. • Tinha medo dos efeitos colaterais da quimioterapia (vômito, queda de cabelos). • Como na época tinha muita despesa com o estudo do filho, tinha uma grande preocupação com o custo do tratamento no futuro. • O meu futuro era totalmente incerto, e não podia fazer plano algum. • Independente de sarar ou não, queria saber da evolução dos sintomas da minha doença. • Sofri imaginando até que ponto o câncer estava avançado. • Como sou solteiro, fiquei preocupado se teria como casar no futuro. • Notificado de que estou com câncer do estômago, fiquei preocupado com a necessidade da restrição alimentar. • Fiquei preocupado se o câncer não voltaria mesmo depois de operado (recidiva), se eu poderia continuar levando a minha vida de sempre.
12-1-3	Alteração no relacionamento com as pessoas próximas após o câncer	<ul style="list-style-type: none"> • Fiquei me questionando se conseguiria continuar com a vida conjugal, ou se era melhor me divorciar. • Como é uma doença ginecológica, fiquei confusa se poderia pensar em me casar com o namorado e, como deveria explicar o fato.
12-2-1	Ciente da morte	<ul style="list-style-type: none"> • Só de ouvir falar em câncer, pensei na morte e sofri. • Pensando em quantos anos de vida restavam, só tinha insegurança. • Quando fui diagnosticado como portador de câncer, fiquei desesperado, pois como acreditava que o câncer era sinônimo de morte, deu um branco na cabeça. • Pensei em quando e de que forma eu morreria. • Lembrei de um conhecido que morreu de câncer, e fiquei aflito em pensar que eu também teria que morrer suportando a dor. • O médico comunicou que teria que fazer a cirurgia imediatamente, e fiquei muito aflito com medo da morte.
12-2-2	Penso no câncer	<ul style="list-style-type: none"> • Ao ser informado pelo médico que iria me aplicar um medicamento contra o câncer, certifiquei de que era mesmo câncer. • Estou muito sensível à recidiva, e quando sinto alguma dor, logo penso no pior. • Ao ser internado, ví pela primeira vez as pessoas em tratamento de câncer e fiquei em pânico, me colocando no lugar deles.
12-3-1	Distúrbio emocional, desespero	<ul style="list-style-type: none"> • Só sei que deu um branco na cabeça. Não sabia o que fazer. • Foi um choque, como um trovão em um céu azulado. • Como não apresentava sintomas típicos, pensei que houvesse algum engano e demorei para acreditar que fosse verdade. • No dia em que recebi o diagnóstico de câncer a minha vista escureceu, fiquei arrasado e não consegui fazer mais nada. • Com uma doença inesperada, sentia que a minha felicidade se desfazia aos meus pés.

		<ul style="list-style-type: none"> • Pensei: “por que eu contraí esta doença?” • Não entendia mais nada, e fiquei perdida. • Não sei expressar em palavras a minha tristeza, e duvidei da existência de Deus e do Buda.. • Fiquei chocado com o diagnóstico de câncer, e fiquei sem conseguir trabalhar e nem dormir durante dias. • Sentí muita solidão em pensar que só eu tivesse sido classificado para ser portador de câncer. • Não queria aceitar que eu estava com câncer. • Disseram que se encontrava na fase inicial, mas era pessimista e, acreditava que na verdade estivesse mais avançada. • Pensei que estava condenado à morte, e a minha cabeça se encheu de pânico. • Apesar de apresentar os sintomas típicos, me arrependo de não ter feito o exame logo. • Fiquei muito revoltado por ter contraído o câncer, sendo que sempre fiz o exame de saúde anualmente e tenho o cuidado com a alimentação.
12-3-2	Sensação de instabilidade emocional persistente	<ul style="list-style-type: none"> • Pensei que era o fim e passei os dias de insegurança. • Tinha a idéia de que o câncer era uma doença fatal, e fiquei muito deprimido achando que a minha vida estava no fim. • Achando que a descoberta da doença foi tardia, passei os dias tensos, com medo e nervoso, pensando somente na morte. • Pensando que a minha vida estava no fim, sentí insegurança e pânico perdendo a vontade de viver. • Mesmo fazendo quimioterapia, o câncer continua crescendo. Penso que não fez muito efeito. • Logo após o diagnóstico de câncer, na minha cabeça só tinha a morte. Passei os dias irritado e falando agressivamente. • Durante cerca de 2 anos após a cirurgia não tinha apetite algum, tive problema de paladar e como sofria muito para me alimentar, pensei em morrer. • Tinha uma grande insegurança por não ter conhecimentos em detalhes sobre o câncer, e não sabia como lidar com ele. • Desde que fiquei doente, comecei a beber bebida `alcoolica.
12-4-1	Depressão causada principalmente pelos fatores sociais	<ul style="list-style-type: none"> • Por não poder mais trabalhar, tive dificuldades para pagar o financiamento habitacional e as despesas do hospital e, culpando a mim mesmo fiquei com depressão. • Fiquei com depressão preocupado com as questões financeiras e pensando nas dificuldades do filho. • Talvez pelo estresse causado pela preocupação em retornar ao trabalho, tive síndrome de pânico e tive de consultar um psicólogo.
12-4-2	Depressão causada principalmente pelo pessimismo em relação ao futuro	<ul style="list-style-type: none"> • Continuei sofrendo com a dor, e fiquei com medo de não poder mais me cuidar, pensando se não era melhor morrer.
12-4-3	Depressão causada principalmente pelos fatores físicos	<ul style="list-style-type: none"> • Como tive câncer por 2 anos seguidos, tive síndrome de pânico e sintoma de depressão.

13 Modo de vida, razão de viver, valores

13-1-1	Destino efêmero	<ul style="list-style-type: none"> • Não tenho palavras, pois perdi o comando do cotidiano da minha vida.
13-1-2	Vida e morte	<ul style="list-style-type: none"> • Queria me livrar dos sofrimentos, mas por outro lado queria viver. • Tenho medo da fase terminal, e não encontro a razão de viver durante o tempo que me resta. • Ao ser diagnosticado como câncer, a morte se tornou uma coisa próxima. Refleti sobre a minha vida até agora e, como viví. • Apresentando várias recidivas, o corpo doente e fraco ficará cada vez mais debilitado e penso se morrerei expondo uma forma miserável. Quero morrer rapidamente como se estivesse dispersando.

13-2-1	Modo de vida após contrair o câncer	<ul style="list-style-type: none"> • O conflito psicológico de como encarar o câncer durou muito tempo. • Fiquei angustiado por ser inevitável o fato de ter que conviver com o câncer daqui para frente. • Mesmo sobrevivendo, fiquei preocupado se precisaria de cuidados de alguém e se conseguiria voltar a ser ativo socialmente. • De que maneira posso me tornar otimista? • Não tenho perspectiva e nem razão de viver daqui para frente, não sei o que fazer.
13-3-1	Alteração da aparência	<ul style="list-style-type: none"> • Como retirei a mama, quando vou ao banho termal e ao banho público, fico preocupada com o olhar das pessoas e não consigo relaxar. • Por causa do neuroblastoma do nariz, tenho marcas da cirurgia no rosto e na cabeça, a pele não se regenerou por causa da seqüela da radioterapia, e fiquei com uma aparência feia. • Como retirei totalmente a mama, não consigo usar roupas tipo suéter do jeito que quero, o sutiã não fica igual dos dois lados e, principalmente no verão tenho problemas. • O médico me disse que a quimioterapia poderia causar queda de cabelo mas fiquei angustiada por perder os cabelos e até a sobrancelha, ficando com a fisionomia alterada. • Quando recebi alta, não queria que o meu marido me ajudasse com o curativo do corte da cirurgia (do câncer da mama). • A aparência física mudou por causa dos efeitos colaterais da quimioterapia (queda de cabelo, deformação da unha), perdi o ânimo para me encontrar com as pessoas e até as saídas para compromissos se tornou estressante. • Por causa dos efeitos colaterais da quimioterapia tive que usar peruca, e por me preocupar demais com isso, passei a expor apenas a metade de mim. • Por ter operado o câncer da mama, é doloroso ter que mostrar o seio à vários médicos.
13-3-2	Consciência da feminilidade, masculinidade / alteração	<ul style="list-style-type: none"> • Após a mastectomia, senti que deixei de ser mulher. • Ao ter perdido o útero, perdi a confiança em mim como mulher e na relação conjugal. • Havia a decepção de deixar de ser homem. • Depois de perder as duas mamas, símbolo da feminilidade, meu marido não chega mais perto de mim. A relação conjugal também está em crise. • Questionando sobre o fato de ter interrompido a gravidez, me arrependi. E fiquei angustiada por não poder mais ter filhos.
13-3-3	Alteração da percepção de si próprio	<ul style="list-style-type: none"> • Será que por ter contraído o câncer, uma doença considerada incurável, vou ser inútil para a sociedade? • Quando estava internado, não conseguia me aceitar. • Pensei que a minha vida estava acabada e, pensando sobre a minha família, sobre o futuro deles, quanto mais pensava mais me sentia miserável. • Fiquei trancado em casa por causa das alterações no corpo ocorridas após a cirurgia e dos efeitos colaterais da quimioterapia, e me censurei por ser hoje um imprestável, um excluído da sociedade. • Sentia que estava sendo excluído da sociedade, e senti que a minha existência não tinha sentido. • Quando converso com alguém que não sabe da doença, eu me retraio.

14 Sobrecarga no trabalho, financeiro

14-1-1	Impacto da sobrecarga financeira causada pelo câncer	<ul style="list-style-type: none"> • Ainda tenho muitas prestações do financiamento da casa. Será que conseguirei pagar? • Como tenho comércio, tenho empréstimo com o banco. Tenho a preocupação de quitar para não sobrecarregar a família. • Há condições para o financiamento habitacional (crédito em grupo, seguro de vida).
--------	---	---

14-1-2	Despesas médicas	<ul style="list-style-type: none"> • A maior preocupação é o alto custo do tratamento. • O tratamento ambulatorial que dura meio ano custa em torno de 100 mil ienes por mês, e penso quanto tempo mais terei de gastar com isso. • Como até agora nunca fiquei doente, não tinha seguro de vida. Estou afastado do trabalho e a grande sobrecarga financeira me preocupa.
14-1-3	Insegurança em relação ao futuro financeiro	<ul style="list-style-type: none"> • As questões financeiras na velhice. Estou preocupado e inseguro com a vida daqui para frente, com a velhice.
14-1-4	Redução da renda devido ao câncer	<ul style="list-style-type: none"> • Como sou trabalhador autônomo, com a internação fiquei totalmente sem renda.
14-1-5	Despesas com tratamentos não cobertos pelo seguro	<ul style="list-style-type: none"> • Tenho gasto muito com os alimentos que promovem a saúde, e estou passando por dificuldade financeira. Mas, como não há preço que pague pela vida, faço o sacrifício. • Como o tratamento do edema linfático não é coberto pelo seguro de saúde, a sobrecarga financeira é grande.
14-2-1	Impacto do câncer sobre o trabalho	<ul style="list-style-type: none"> • Quando saiu o resultado do check-up completo, e no momento em que soube que o problema era sério, requerendo internação e cirurgia, fiquei pensativo em como ficar afastado do trabalho por um tempo longo. • A quantidade e os horários de refeição eram diferentes dos outros e isso comprometeu o relacionamento com as pessoas. Principalmente, o contato com os clientes ficaram prejudicadas. • Uma vez confirmada a admissão, foi cancelada quando souberam pelo exame médico para admissão que havia contraído o câncer.
14-2-2	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empregado)	<ul style="list-style-type: none"> • Outro motivo de preocupação é a época de retorno ao trabalho. Não sabia por quanto tempo deveria ficar afastado e fiquei inseguro com o futuro. • Fiquei na dúvida entre continuar no meu emprego mesmo causando transtorno aos outros e pedir demissão. • Tenho que faltar ao trabalho 1 vez por semana para o tratamento, como causo transtorno à empresa, me preocupo se tenho que pedir demissão.
14-2-3	Insegurança em relação ao retorno / prosseguimento do trabalho (empresário, autônomo)	<ul style="list-style-type: none"> • Lamento que eu tenha que abandonar o negócio e isso me atormenta. • Por ser dono de empresa, fiquei inseguro se nesta época de recessão, conseguiria continuar administrando o negócio estando doente.
14-2-4	Relacionamento com as pessoas no local de trabalho	<ul style="list-style-type: none"> • Relacionamento pessoal no ambiente de trabalho. As pessoas me trataram com excessivo cuidado. • Ao continuar a trabalhar enquanto fazia quimioterapia, percebi que as pessoas em volta se preocupavam excessivamente comigo, e isso me deixava incomodado. • É difícil conseguir a compreensão das pessoas da empresa em relação a esta doença.
14-2-5	Reestruturação (dispensa do trabalho)	<ul style="list-style-type: none"> • Como falto muito ao trabalho para ir ao hospital, por exemplo, tenho medo de ser demitido. • Como minha saúde não permite que eu faça horas-extras, fui dispensado da empresa.

15 Relacionamento com os familiares e com as pessoas em volta

15-1-1	Reação das pessoas em volta pelo fato de estar com câncer	<ul style="list-style-type: none"> • As pessoas em volta me abordavam demonstrando preocupação comigo, mas eu tinha a vontade de gritar para que não tocassem no assunto do câncer. • Depois que as pessoas em volta ficaram sabendo da minha doença, começaram a me indicar religiões, alimentos duvidosos que dizem fazer bem à saúde, medicamentos, etc..., e o relacionamento ficou tenso. • Após a cirurgia me recuperei bem voltando ao peso normal, mas as pessoas em volta me olharam assustados e isso me chocou muito. • Meu amigo me tratou como se a doença fosse contagiosa e sofri com isso. • Depois que tive câncer, perdi os amigos.
--------	--	--

15-1-2	Como reagir em relação aos amigos, conhecidos e vizinhos	<ul style="list-style-type: none"> • Não sei como explicar a alteração na forma física (emagrecimento) aos vizinhos e aos outros. • O maior sofrimento foi ter que mostrar ser saudável para que os parentes e amigos para que não soubessem do câncer. • Foi sofrido ser tratado com compaixão ou ser motivo de comentários entre as pessoas ao redor (vizinhos, amigos) depois que souberam que eu tinha câncer. • Não sabia se deveria contar sobre a minha doença aos outros, e qual seria o melhor momento para isso. • Sofri com o conflito interior, por não poder falar do medo da morte que se aproximava para ninguém. • Quando não tinha cabelo, sofri com a minha aparência ao ir para o hospital, e por não querer que os conhecidos soubessem. • Como moro no interior, o fato de estar com câncer é motivo de comentários na vizinhança. Sofri por não gostar disso.
15-1-3	Isolamento da sociedade	<ul style="list-style-type: none"> • Como moro sozinho, estou sempre preocupado com o que pode acontecer comigo a qualquer momento. • Fiquei com depressão por causa do choque e não consegui mais sair de casa. • Como sou solteiro, não tinha um parceiro para conversar, e não sabia o que fazer. • Por morar sozinho, depois que me internei fiquei isolado da sociedade e, sofri por não ter acesso às informações e por ter prejudicado o relacionamento. • Por não encontrar alguém para ser o meu fiador na hora da internação, me deixou muito angustiado. • Se a recuperação for complicada, quem poderá cuidar de mim sendo que não tenho filhos?
15-1-4	Impacto sobre a vida social	<ul style="list-style-type: none"> • Fiquei preocupado se conseguiria trabalhar para os outros como antes. • Como não consigo me alimentar como quero e é difícil comer fora de casa, não posso participar de diversas reuniões.
15-1-5	Insegurança em relação à vida social daqui para frente	<ul style="list-style-type: none"> • Pensei se conseguiria voltar a viver como antes de adoecer, e se voltaria a me reintegrar à sociedade. • Como não moro com ninguém, fico inseguro em relação ao cotidiano, entre outros.
15-1-6	Relacionamento com a comunidade	<ul style="list-style-type: none"> • Como escondo a doença da vizinhança, quando não posso participar dos eventos do bairro onde moro pensam que estou cabulando, e isso me deixa aborrecido. • O relacionamento com a sociedade se tornou difícil e sobrecarreguei a minha família sem necessidade.
15-1-7	Relacionamento com as pessoas que têm a mesma doença	<ul style="list-style-type: none"> • Apesar de existirem diversos tipos de seqüelas, é difícil ter acesso às explicações dos médicos e aos depoimentos vivos das pessoas que passaram por isso. • Como eu era jovem quando fui diagnosticado como portador de câncer, não havia muitas pessoas que tivessem passado por isso em minha volta.
15-1-8	Aumento do estresse na sociedade	<ul style="list-style-type: none"> • Fiquei preocupada com o relacionamento profissional e pessoal daqui para frente. • Ao retirar o útero, o meu namorado disse que não poderia mais se casar comigo pois eu não podia ter filhos. • Ao receber a sentença de morte, o meu noivo pediu a separação. • As pessoas ao meu redor perguntavam quando teria o segundo filho, e mesmo explicando que não podia engravidar por causa da doença, não fui compreendido e passei diversas vezes por situações deprimentes.
15-1-9	Informações, meios de comunicação	<ul style="list-style-type: none"> • De que tipo é o meu câncer e quais são as alternativas de tratamento? • Fiquei confuso com diversos testemunhos, informações e morte de conhecidos, e fiquei sem saber o que fazer. • Quando vejo notícias sensacionalistas na mídia sobre a morte de pessoas famosas devido ao câncer (manchetes como “morte heróica por câncer”) sinto uma dor profunda.

		<ul style="list-style-type: none"> Os jornais dizem que o Agaricus elimina o câncer mas isso é verdade? Procurei nos livros se existem pessoas que estão vivendo bem na sociedade, mas não encontrei ninguém com os mesmos sintomas e não desapareceu a insegurança em relação à vida.
15-2-1	Relacionamento com o cônjuge	<ul style="list-style-type: none"> Sinto muito pela minha esposa, por não poder ajudar em nada, e muito pelo contrário dar trabalho. A minha maior preocupação é com a minha esposa que está na faixa dos 70 anos, mas que mesmo tendo problema no fígado e no coração, suporta a dor no joelho, região lombar e ombros para cuidar da casa e de mim. Particularmente penso que fiquei relativamente calmo, mas minha esposa foi hospitalizada por causa do choque. Esta era a minha maior preocupação. Como eu e o meu marido tínhamos um cursinho preparatório para exames, com a minha internação tivemos que procurar um professor substituto, e meu marido teve que assumir todo o trabalho sozinho. Fiquei preocupado com a saúde do meu marido. Antes eu e meu cônjuge estávamos na mesma condição, mas agora tenho a impressão de que fiquei um passo para trás. Nasceu um ressentimento entre o casal. Com um ano de internação, deixei de dialogar com a minha esposa. É complicado ser o genro que adotou o nome da esposa. Quando recebi o diagnóstico, não tinha esperança de sobreviver e, fiquei preocupado unicamente pelo fato de minha esposa ficar sozinha e, até pensei em pedir aos meus irmãos para cuidarem dela se o resultado da cirurgia não tivesse sucesso. Se tiver que morrer de câncer, quero passar os últimos momentos em casa, mas me preocupo se o meu marido cuidaria de mim. Atualmente vivo com minha esposa que é idosa, e não posso contar com os filhos. Apesar de minha esposa ser doente, trabalha em excesso fazendo os serviços domésticos e da lavoura. Como não posso ajudar como antes, me preocupo com a saúde dela. Como não temos filhos, não sei o que fazer para que a minha esposa possa se sustentar no futuro. Não quero incomodar o meu marido. Não quero mais sobrecarregar psicologicamente e nem fisicamente o meu marido que têm cuidando de mim, deixando de fazer o que quer.
15-2-2	Problemas referentes ao relacionamento com o cônjuge	<ul style="list-style-type: none"> Por causa da doença e dos problemas com os cuidados e com o futuro, o relacionamento conjugal ficou estremecido, e estamos atualmente em processo de divórcio. Pelo fato de meu marido ter saído de casa. Mesmo quando recebi o diagnóstico e nem quando houve a explicação do médico, não pude contar com o apoio dele. O grau de ignorância do meu marido. A fumaça do cigarro de meu marido me incomodava muito. Fiquei muito triste com a total falta de consideração. Mesmo sendo a primeira vez que adoço nessa vida, e sem se importar em ser uma doença muito séria, o meu marido com quem estou casada há 16 anos, disse simplesmente que fiquei doente porque quis. Depois da cirurgia, fiquei pensando seriamente em me separar desta pessoa. Após a cirurgia, não queria admitir a minha mudança física, e meu marido demorou bastante até aceitar o fato. Parece que não consegue mais me ver como mulher. Ficava irritada e descontenta toda a minha dor no meu marido. Desde que me casei, meu marido nunca foi carinhoso comigo, e isso piorou com o câncer. Estou sofrendo com as agressões e a frieza do meu marido.
15-2-3	Relacionamento com a família inteira	<ul style="list-style-type: none"> Como estava cuidando da minha mãe idosa, não sabia o que fazer quando fosse me internar. A sobrecarga da minha família enquanto eu estiver internado ou recebendo o tratamento. Nos afazeres domésticos em geral, como cozinhar por exemplo. Quando tenho qualquer indisposição, a minha família se preocupa e aconselham fazer uma consulta. Muitas vezes fico angustiado por estar

		<p>causando preocupação à minha família.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ficava imaginando quando nosso filho ficasse adulto, como seria a nossa velhice, eu e o meu marido. Não quero me separar das pessoas. Não quero morrer. • Estava bastante depressiva por estar sobrecarregando a minha família psicologicamente, financeiramente e fisicamente (minha filha tem feito quase todos os afazeres domésticos). • Moro atualmente com a minha filha caçula, que tem um filho e como tem que cuidar de mim, e fazer os serviços domésticos não consegue trabalhar. Tenho muita pena de vê-la deixando de viver os melhores anos de sua vida para cuidar dos pais. • Como tenho um membro da família que precisa de cuidados, não pude deixá-lo em casa diante a cirurgia e a internação. Tinha necessidade de colocá-lo em uma instituição, mas como a internação foi marcada de repente, os procedimentos foram difíceis de serem seguidos. • Sofro pensando que só causo transtorno à minha família. • Sofri por achar que era ingratidão morrer antes da mãe. • Estava no limite das minhas possibilidades, e apesar de (meu marido) ter irmãos, ninguém me ajudou porque consideravam que era minha obrigação por ser a mulher do filho mais velho. • Estou constantemente preocupado com a possibilidade de apresentar recidiva e muitas vezes acabo descarregando na minha família. Queria encontrar um meio de manter a serenidade. • Mesmo com pena dos filhos, descarregava toda a insegurança neles. • Mesmo quando é uma simples gripe as pessoas ao redor (os familiares) ficam excessivamente preocupados.
15-2-4	Aumento de estresse no relacionamento familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Quando recebi alta e voltei para casa, quase fiquei neurótica por causa da diferença de opiniões com a minha sogra. • Por causa do câncer, a minha sogra exigiu que eu saísse de casa com os filhos (divórcio). Sofro e me revoltou no relacionamento com os sogros, que relacionam tudo à minha doença. • Discussão com os familiares na refeição. Passo por situações desagradáveis por ser trabalhoso cozinhar devido a diferença de paladar e dos ingredientes, e financeiramente por ter despesas extras. • Sinto que ao passar dos anos após a cirurgia, a minha família tem se tornando menos cooperativo. • O tratamento dos familiares. No início cuidavam e colaboram com dedicação, mas tenho a impressão de que, depois de várias repetições, deixam de me dar importância. • Pago a maior parte das contas de casa, e não posso contar com o salário de meu marido. Mas vejo que ele não está preocupado com o aspecto financeiro. Não é possível continuar contando comigo mais do que isso. • Não têm ninguém para cuidar do meu marido no meu lugar, estou exausta e chegando no limite da minha resistência física, e meu marido está ficando impossibilitado de ficar em pé. A minha preocupação é de não morrer antes dele, e sobre o limite da minha resistência física. • Estou cansada com a questão que envolve minha sogra e, com a alimentação do sogro acamado. Gostaria sinceramente de viver livremente para mim. • É muito triste porque a mulher, mesmo ao receber a notícia de que está com câncer têm que pensar em primeiro lugar nos afazeres domésticos e nas questões do cotidiano. Queria ter me concentrado somente no tratamento, sem pensar em mais nada. • O HLA (antígenos leucocitários humanos) do meu irmão foi compatível, mas ele se negou a ser doador e sofreu com a dúvida de um possível transplante. Relacionamento com o meu pai, incompreensivo em relação à doença.
15-2-5	Comunicação aos familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Como os meus pais são idosos, não lhes contei sobre a metástase e tenho que levar várias coisas em consideração. • Explicar aos filhos sobre a doença de modo que eles não fiquem inseguros. • Diagnosticado que era câncer, deram início à radioterapia. Como tudo aconteceu de repente, me preocupava em como contar à família,

		<p>principalmente ao meu marido.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No exame médico constataram o nódulo na mama. Como nunca houve caso de câncer na família, minha vista escureceu e resisti em contar para os familiares pensando no choque. • A maior preocupação era esconder da minha filha e do meu pai para que não soubessem que tinha câncer. • Ter que fazer o tratamento escondido para que meus pais não saibam da recidiva.
15-2-6	Preocupação à respeito dos familiares	<ul style="list-style-type: none"> • A minha cunhada que mora no mesmo terreno está fazendo tratando de diabete e o meu marido tem idade avançada. Tenho medo de que alguém fique acamado para sempre. • Fiquei muito preocupado não apenas comigo, mas principalmente com a mãe idosa e com a família. • Como a minha mãe que tem idade avançada está internada para o tratamento, temo pelo futuro. • Se acontecer o pior comigo, como ficará a minha família? Como eu cuidava de tudo em casa (inclusive a parte financeira) outras pessoas não saberão o que fazer.
15-2-7	Relacionamento com os filhos	<ul style="list-style-type: none"> • Como meus filhos eram pequenos (um no jardim da infância e o outro bebê), minha mãe cuidou deles enquanto eu estava internada. Foi difícil pensar em como resolver as questões do cotidiano. • Fico muito triste ao sentir que aos poucos vão diminuindo as coisas que posso fazer pelos filhos tais como participar de eventos da escola deles. • Meu filho que estava estudando para a prova, me desafiava constantemente devido a instabilidade emocional de vestibulando e evitava a mim, que estava com depressão por causa da metástase, passando a voltar tarde para casa, caindo na gandaia. • Penso se os meus filhos herdando os meus genes, contrairão a mesma doença. Não quero que meus filhos sofram. • Como somos somente mãe e filho, só encontrei alguém que ficasse com o meu filho durante no máximo uma semana, e foi difícil negociar para que ficasse com ele por 1 mês. Não pude ficar internada sossegadamente, e tive que ir para casa 2 semanas após a cirurgia. • Não sei a quantos anos atrás fui infectado por hepatite tipo C, mas tenho medo de infectar a família (minha esposa tem hepatite C), filhos e netos (através de saliva, sangue, etc.). • Tenho dois filhos, mas cada qual têm a sua vida e penso diariamente numa forma de viver sem lhes causar transtorno. • Por causa da quimioterapia estou tendo que usar peruca, e por me importar com ela, não consigo brincar à vontade com os filhos. E quando estou em local público fico cansado em alertar as crianças que se aproximam, para que não toquem na minha cabeça. • Detestava sair ou ir à escola dos filhos assistir à aula, quando tive que usar peruca por causa da queda de cabelo decorrente da quimioterapia. • Como soube que estava com câncer em fase terminal, pedi para que a minha filha cuidasse da minha esposa, mas como ela trabalha atualmente, vou sobrecarregá-la financeiramente. • Como meus filhos ainda eram pequenos, mesmo após a cirurgia quando ainda não se podia fazer esforço, tive que pegá-los no colo e acalmá-los com o corpo recém-operado.

15-2-8	Preocupação em relação aos filhos	<ul style="list-style-type: none"> • Quando penso nos filhos que vão ficar, morro de preocupação. • Se eu me internar, o que acontecerá com a minha filha que está estudando para a prova? Pensei: “não posso morrer ainda, não quero morrer”. • Quando recebi o diagnóstico de câncer, pensei: “queria muito acompanhar o crescimento dos 4 filhos até o fim, mas será que nem isso me é permitido?” • Como somos somente mãe e filhos, não posso morrer deixando os filhos que ainda estão no primário. • Como minha filha é portadora de deficiência, fiquei muito aflita pensando que não poderia morrer deixando-a. • Minha filha foi internada por causa da anorexia nervosa, e ainda hoje não se encontra totalmente curada (leva uma vida normal, mas a alimentação não parece normal). Mais um motivo de preocupação juntamente com a minha própria doença.
15-2-9	Insegurança em relação à gravidez, parto e criação dos filhos	<ul style="list-style-type: none"> • Eu queria ter mais um filho, mas será que isso é possível? Se eu engravidar, nascerá uma criança normal? • Ao constatar a gravidez, no exame citológico acusou o câncer de colo de útero, e fiquei preocupada se poderia levar adiante a gravidez. • Estava grávida quando recebi o diagnóstico do câncer de útero e a minha preocupação era se conseguiria ter o filho sem problemas. Se tivesse, com certeza seria prematuro e poderia ter deficiência visual entre outros problemas, isso me deixou aflita. • Ter que internar deixando o filho de 2 meses com os pais. Como estava amamentando, os meus seios ficavam inchados durante minha internação e sofria muito (pela dor e pelo fato de não poder amamentar o filho). • Como estava grávida, não pude ser operada imediatamente, e como ouvi falar que o câncer avança mais rápido durante a gravidez, fiquei preocupada com a metástase. • Como estava grávida tive que interromper a gravidez, e me arrependi. E fiquei angustiada pelo fato de não poder mais ter filhos.
15-2-11	Discordância de opinião com os familiares	<ul style="list-style-type: none"> • O cônjuge disse para que só me tratasse com medicina popular e rejeitou o tratamento cirúrgico. Pedi consentimento informado ao médico responsável, mas fiquei em dúvida até me convencerem. • Como é um hospital que eu escolhi, confio no médico, e não ocorrendo nada anormal estou disposto a receber os cuidados aqui, mas os conhecidos e os parentes interferiram como se fossem críticos de medicina causando cansaço. • Como se trata de decisão própria não houve problemas, mas sim os conhecidos (amigos, familiares e parentes) que decidem a forma de tratamento por conta própria.

Suplemento 4 - Comparação dos resultados de pesquisa dos órgãos de assistência médica, das associações de pacientes e das entidades de apoio aos pacientes

Pergunta 1: Quando foi diagnosticado o seu câncer? (por faixa etária)

Idade em que foi diagnosticado	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Faixa etária de 20 anos	81	(1,1%)	29	(4,8%)
2. Faixa etária de 30 anos	334	(4,6%)	101	(16,8%)
3. Faixa etária de 40 anos	986	(13,6%)	198	(32,9%)
4. Faixa etária de 50 anos	1.866	(25,8%)	170	(28,2%)
5. Faixa etária de 60 anos	2.293	(31,7%)	76	(12,6%)
6. Faixa etária de 70 anos	1.410	(19,5%)	17	(2,8%)
7. Faixa etária de 80 anos	124	(1,7%)	1	(0,2%)
8. Faixa etária de 90 anos	4	(0,1%)	0	-
Sem resposta	137	(1,9%)	10	(1,7%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 2: Na ocasião, foi diagnosticado como câncer de que órgão? Favor escolher uma alternativa que corresponda ao seu caso.

Região	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Cérebro	3	(0,0%)	1	(0,2%)
2. Faringe / laringe	270	(3,7%)	1	(0,2%)
3. Pulmão	735	(10,2%)	14	(2,3%)
4. Esôfago	226	(3,1%)	4	(0,7%)
5. Estômago	1.018	(14,1%)	28	(4,7%)
6. Duodeno / intestino delgado	33	(0,5%)	2	(0,3%)
7. Intestino grosso / reto	1.027	(14,2%)	28	(4,7%)
8. Fígado	250	(3,5%)	5	(0,8%)
9. Trato biliar / vesícula biliar	84	(1,2%)	3	(0,5%)
10. Pâncreas	97	(1,3%)	5	(0,8%)
11. Rim / glândula supra-renal	70	(1,0%)	6	(1,0%)
12. Bexiga	118	(1,6%)	2	(0,3%)
13. Pele	28	(0,4%)	1	(0,2%)
14. Cavidade bucal / língua	100	(1,4%)	0	-
15. Útero	392	(5,4%)	106	(17,6%)
16. Ovário / trompa	113	(1,6%)	43	(7,1%)
17. Mama	1.663	(23,0%)	241	(40,0%)
18. Próstata	292	(4,0%)	10	(1,7%)
19. Testículos	13	(0,2%)	1	(0,2%)
20. Tireóide	89	(1,2%)	1	(0,2%)
21. Leucemia	93	(1,3%)	69	(11,5%)
22. Mieloma	32	(0,4%)	0	-
23. Osso	8	(0,1%)	0	-
24. Tecidos moles (músculos / tecido adiposo)	29	(0,4%)	1	(0,2%)
25. Linfoma	186	(2,6%)	11	(1,8%)
26. Outros	97	(1,3%)	5	(0,8%)
Sem resposta	169	(2,3%)	14	(2,3%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 3: Passado o tempo, o médico responsável disse que apresentou recidiva (metástase) até o presente momento?

Recidiva / metástase	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Sim	1.730	(23,9%)	122	(20,3%)
2. Não	5.279	(73,0%)	465	(77,2%)
Sem resposta	226	(3,1%)	15	(2,5%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta complementar 3-1: Assinale com um círculo todas as regiões em que apresentou recidiva (metástase).

Local da recidiva / metástase	Instituições de saúde Número de pessoas = 1.730		Associação de pacientes Número de pessoas = 122	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Cérebro / meninge	78	(4,5%)	7	(5,7%)
2. Faringe / laringe	43	(2,5%)	2	(1,6%)
3. Pulmão / pleura	470	(27,2%)	28	(23,0%)
4. Esôfago	24	(1,4%)	0	-
5. Estômago	85	(4,9%)	3	(2,5%)
6. Duodeno / intestino delgado	20	(1,2%)	1	(0,8%)
7. Intestino grosso / reto	140	(8,1%)	9	(7,4%)
8. Fígado	437	(25,3%)	18	(14,8%)
9. Trato biliar / vesícula biliar	15	(0,9%)	1	(0,8%)
10. Pâncreas	25	(1,4%)	1	(0,8%)
11. Rim / glândula supra-renal	40	(2,3%)	2	(1,6%)
12. Bexiga	68	(3,9%)	0	-
13. Pele	23	(1,3%)	4	(3,3%)
14. Cavidade bucal / língua	11	(0,6%)	0	-
15. Útero	29	(1,7%)	2	(1,6%)
16. Ovário / trompa	31	(1,8%)	5	(4,1%)
17. Mama	103	(6,0%)	17	(13,9%)
18. Próstata	40	(2,3%)	1	(0,8%)
19. Testículos	0	-	0	-
20. Tireóide	17	(1,0%)	1	(0,8%)
21. Medula óssea	22	(1,3%)	10	(8,2%)
22. Glândula linfática	401	(23,2%)	32	(26,2%)
23. Osso	249	(14,4%)	22	(18,0%)
24. Tecidos moles (músculos / tecido adiposo)	14	(0,8%)	1	(0,8%)
25. Corda espinhal	27	(1,6%)	2	(1,6%)
26. Peritôneo	39	(2,3%)	7	(5,7%)
27. Pericárdio	2	(0,1%)	0	-
28. Outros	49	(2,8%)	11	(9,0%)
Sem resposta	24	(1,4%)	2	(1,6%)

Pergunta 4: Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação atual de seu tratamento.

Situação de tratamento	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Estou continuando o tratamento de câncer	2.674	(37,0%)	146	(24,3%)
2. Estou indo ao hospital para os exames periódicos	4.380	(60,5%)	378	(62,8%)
3. Outros	69	(1,0%)	66	(11,0%)
Sem resposta	112	(1,5%)	12	(2,0%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 5: Assinale com um círculo todos os tratamentos que fez nas instituições de saúde até agora.

Tratamento	Número de pessoas = 7.235		Número de pessoas = 602	
	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Cirurgia	5.520	(76,3%)	493	(81,9%)
2. Cirurgia endoscópica / torácica / abdominal	1.906	(26,3%)	62	(10,3%)
3. Tratamento medicamentoso (quimioterapia / hormônios, outros)	4.163	(57,5%)	438	(72,8%)
4. Radioterapia	2.140	(29,6%)	234	(38,9%)
5. Outros	82	(1,1%)	39	(6,5%)
Sem resposta	163	(2,3%)	8	(1,3%)

Pergunta 6: Assinale com um círculo em uma alternativa que mais se aproxima a sua situação no cotidiano.

Situação no cotidiano	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Não tenho nenhum sintoma em especial, consigo participar de atividade social e vivo como antes de contrair o câncer, sem sofrer as limitações impostas pela doença e pelo tratamento.	4.037	(55,8%)	375	(62,3%)
2. Tenho sintomas leves e limitações para os trabalhos que usam o corpo (trabalho braçal), consigo caminhar e posso fazer serviços leves e sentado (afazeres domésticos / serviços de escritório, por exemplo).	2.447	(33,8%)	202	(33,6%)
3. Consigo caminhar e cuidar de mim mesmo, mas às vezes preciso de ajuda dos outros. Não consigo fazer serviços leves, e fico acordado mais da metade do dia.	400	(5,5%)	12	(2,0%)
4. Consigo cuidar de mim mesmo até certo ponto, mas frequentemente preciso da ajuda dos outros e fico mais da metade do dia deitado.	187	(2,6%)	1	(0,2%)
5. Não consigo cuidar de mim mesmo, necessito constantemente da ajuda dos outros e fico o dia inteiro deitado.	14	(0,2%)	2	(0,3%)
Sem resposta	150	(2,1%)	10	(1,7%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 7: Quais eram suas aflições e preocupações? Assinale com um círculo todas as alternativas que correspondam ao seu caso.

Tipos de aflições e preocupações	Número de pessoas = 7,235		Número de pessoas = 602	
	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Sofrimentos físicos como dor, efeitos colaterais e seqüelas	3.389	(46,8%)	381	(63,3%)
2. Depressão, insegurança, pânico e outros problemas de ordem psicológica	3.731	(51,6%)	413	(68,6%)
3. Relacionamento conjugal, relacionamento com os filhos e com os demais familiares	2.049	(28,3%)	228	(37,9%)
4. No trabalho, relacionado com posição social e relações pessoais além da relação com a sociedade	1.419	(19,6%)	189	(31,4%)
5. Relacionamento com os médicos e enfermeiros	484	(6,7%)	144	(23,9%)
6. Questões financeiras como renda, custo do tratamento e poupança para o futuro	2.543	(35,1%)	209	(34,7%)
7. Como viver no futuro, relacionado a razão de viver	2.623	(36,3%)	326	(54,2%)
8. Outros	147	(2,0%)	33	(5,5%)
Sem resposta	848	(11,7%)	25	(4,2%)

Pergunta 8: Procurou conversar com alguém na tentativa de resolver os problemas surgidos em cada uma das situações citadas na pergunta 7? Assinale com um círculo o número correspondente.

[(a) Quando foi diagnosticado]

Se conversou ou não	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Não quis conversar com ninguém	1.461	(20,2%)	109	(18,1%)
2. Tentei conversar, ou conversei	4.585	(63,4%)	451	(74,9%)
Sem resposta	1.189	(16,4%)	42	(7,0%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 9: Se você assinalou pelo menos uma vez o número “2. Tentei conversar, ou conversei” da pergunta 8, escolha na lista abaixo todas as pessoas ou instituições que correspondam e preencha com os respectivos números ou códigos.

Fiquei mais aliviado(a)	Número de pessoas = 4.585		Número de pessoas = 451	
	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	2.760	(60,2%)	216	(47,9%)
2. Amigos / conhecidos	995	(21,7%)	143	(31,7%)
3. Parentes	760	(16,6%)	57	(12,6%)
4. Superiores / colegas	246	(5,4%)	26	(5,8%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	404	(8,8%)	83	(18,4%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	22	(0,5%)	98	(21,7%)
7. Médico responsável	1.182	(25,8%)	106	(23,5%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	297	(6,5%)	34	(7,5%)
9. Outros	85	(1,9%)	26	(5,8%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	45	(1,0%)	4	(0,9%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	24	(0,5%)	0	-
c. Outras instituições	36	(0,8%)	3	(0,7%)
Sem resposta	789	(17,2%)	89	(19,7%)

Não fiquei aliviado(a)	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	524	(11,4%)	55	(12,2%)
2. Amigos / conhecidos	167	(3,6%)	26	(5,8%)
3. Parentes	128	(2,8%)	16	(3,5%)
4. Superiores / colegas	47	(1,0%)	7	(1,6%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	44	(1,0%)	9	(2,0%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	3	(0,1%)	14	(3,1%)
7. Médico responsável	131	(2,9%)	25	(5,5%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	36	(0,8%)	13	(2,9%)
9. Outros	7	(0,2%)	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	8	(0,2%)	4	(0,9%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	5	(0,1%)	1	(0,2%)
c. Outras instituições	6	(0,1%)	4	(0,9%)
Sem resposta	789	(17,2%)	89	(19,7%)

[(a) Quando foi diagnosticado]

Não quiseram me ouvir	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	5	(0,1%)	6	(1,3%)
2. Amigos / conhecidos	3	(0,1%)	2	(0,4%)
3. Parentes	4	(0,1%)	0	-
4. Superiores / colegas	3	(0,1%)	2	(0,4%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	0	-	1	(0,2%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	0	-	0	-
7. Médico responsável	6	(0,1%)	3	(0,7%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	1	(0,0%)	2	(0,4%)
9. Outros	1	(0,0%)	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	0	-	1	(0,2%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	1	(0,0%)	1	(0,2%)
c. Outras instituições	0	-	1	(0,2%)
Sem resposta	789	(17,2%)	89	(19,7%)

Acabei não conversando	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	15	(0,3%)	3	(0,7%)
2. Amigos / conhecidos	24	(0,5%)	3	(0,7%)
3. Parentes	11	(0,2%)	4	(0,9%)
4. Superiores / colegas	4	(0,1%)	4	(0,9%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	3	(0,1%)	1	(0,2%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	4	(0,1%)	3	(0,7%)
7. Médico responsável	17	(0,4%)	7	(1,6%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	3	(0,1%)	2	(0,4%)
9. Outros	0	-	1	(0,2%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	2	(0,0%)	2	(0,4%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	3	(0,1%)	1	(0,2%)
c. Outras instituições	1	(0,0%)	1	(0,2%)
Sem resposta	789	(17,2%)	89	(19,7%)

Não consegui encontrar com quem conversar	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	5	(0,1%)	2	(0,4%)
2. Amigos / conhecidos	3	(0,1%)	1	(0,2%)
3. Parentes	4	(0,1%)	1	(0,2%)
4. Superiores / colegas	2	(0,0%)	0	-
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	5	(0,1%)	0	-
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	5	(0,1%)	4	(0,9%)
7. Médico responsável	3	(0,1%)	1	(0,2%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	0	-	0	-
9. Outros	3	(0,1%)	1	(0,2%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	2	(0,0%)	1	(0,2%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	5	(0,1%)	2	(0,4%)
c. Outras instituições	4	(0,1%)	2	(0,4%)
Sem resposta	789	(17,2%)	89	(19,7%)

[(b) Do diagnóstico até o momento atual]

Se conversou ou não	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Não quis conversar com ninguém	1.038	(14,3%)	61	(10,1%)
2. Tentei conversar, ou conversei	3.791	(52,4%)	475	(78,9%)
Sem resposta	2.406	(33,3%)	66	(11,0%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Número de pessoas = 3.791 Número de pessoas = 475

Fiquei mais aliviado(a)	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	2.093	(55,2%)	186	(39,2%)
2. Amigos / conhecidos	952	(25,1%)	124	(26,1%)
3. Parentes	611	(16,1%)	42	(8,8%)
4. Superiores / colegas	191	(5,0%)	21	(4,4%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	746	(19,7%)	130	(27,4%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	62	(1,6%)	195	(41,1%)
7. Médico responsável	1.353	(35,7%)	136	(28,6%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	418	(11,0%)	53	(11,2%)
9. Outros	74	(2,0%)	28	(5,9%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	51	(1,3%)	14	(2,9%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	19	(0,5%)	2	(0,4%)
c. Outras instituições	42	(1,1%)	9	(1,9%)
Sem resposta	693	(18,3%)	99	(20,8%)

Não fiquei aliviado(a)	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	270	(7,1%)	26	(5,5%)
2. Amigos / conhecidos	100	(2,6%)	27	(5,7%)
3. Parentes	73	(1,9%)	6	(1,3%)
4. Superiores / colegas	30	(0,8%)	5	(1,1%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	61	(1,6%)	13	(2,7%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	4	(0,1%)	14	(2,9%)
7. Médico responsável	136	(3,6%)	31	(6,5%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	44	(1,2%)	10	(2,1%)
9. Outros	6	(0,2%)	2	(0,4%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	12	(0,3%)	0	-
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	4	(0,1%)	2	(0,4%)
c. Outras instituições	9	(0,2%)	5	(1,1%)
Sem resposta	693	(18,3%)	99	(20,8%)

[(b) Do diagnóstico até o momento atual]

Não quiseram me ouvir	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	3	(0,1%)	3	(0,6%)
2. Amigos / conhecidos	1	(0,0%)	1	(0,2%)
3. Parentes	3	(0,1%)	1	(0,2%)
4. Superiores / colegas	1	(0,0%)	1	(0,2%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	1	(0,0%)	0	-
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	0	-	1	(0,2%)
7. Médico responsável	5	(0,1%)	11	(2,3%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	3	(0,1%)	0	-
9. Outros	1	(0,0%)	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	2	(0,1%)	0	-
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	0	-	1	(0,2%)
c. Outras instituições	0	-	0	-
Sem resposta	693	(18,3%)	99	(20,8%)

Acabei não conversando	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	10	(0,3%)	4	(0,8%)
2. Amigos / conhecidos	15	(0,4%)	2	(0,4%)
3. Parentes	6	(0,2%)	3	(0,6%)
4. Superiores / colegas	4	(0,1%)	5	(1,1%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	8	(0,2%)	2	(0,4%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	8	(0,2%)	3	(0,6%)
7. Médico responsável	26	(0,7%)	7	(1,5%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	8	(0,2%)	1	(0,2%)
9. Outros	1	(0,0%)	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	4	(0,1%)	5	(1,1%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	3	(0,1%)	1	(0,2%)
c. Outras instituições	1	(0,0%)	0	-
Sem resposta	693	(18,3%)	99	(20,8%)

Não consegui encontrar com quem conversar	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	2	(0,1%)	1	(0,2%)
2. Amigos / conhecidos	2	(0,1%)	1	(0,2%)
3. Parentes	2	(0,1%)	1	(0,2%)
4. Superiores / colegas	1	(0,0%)	0	-
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	2	(0,1%)	1	(0,2%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	6	(0,2%)	2	(0,4%)
7. Médico responsável	4	(0,1%)	1	(0,2%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	1	(0,0%)	1	(0,2%)
9. Outros	5	(0,1%)	1	(0,2%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	4	(0,1%)	1	(0,2%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	4	(0,1%)	0	-
c. Outras instituições	3	(0,1%)	3	(0,6%)
Sem resposta	693	(18,3%)	99	(20,8%)

[(c) Agora]

Se conversou ou não	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Não quis conversar com ninguém	1.183	(16,4%)	93	(15,4%)
2. Tentei conversar, ou conversei	3.148	(43,5%)	378	(62,8%)
Sem resposta	2.904	(40,1%)	131	(21,8%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Fiquei mais aliviado(a)	Número de pessoas = 3.148		Número de pessoas = 378	
	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	1.704	(54,1%)	136	(36,0%)
2. Amigos / conhecidos	738	(23,4%)	88	(23,3%)
3. Parentes	441	(14,0%)	25	(6,6%)
4. Superiores / colegas	142	(4,5%)	14	(3,7%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	496	(15,8%)	72	(19,0%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	48	(1,5%)	148	(39,2%)
7. Médico responsável	1.114	(35,4%)	100	(26,5%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	237	(7,5%)	25	(6,6%)
9. Outros	68	(2,2%)	19	(5,0%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	33	(1,0%)	5	(1,3%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	22	(0,7%)	0	-
c. Outras instituições	40	(1,3%)	9	(2,4%)
Sem resposta	605	(19,2%)	87	(23,0%)

Não fiquei aliviado(a)	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	217	(6,9%)	19	(5,0%)
2. Amigos / conhecidos	80	(2,5%)	16	(4,2%)
3. Parentes	58	(1,8%)	3	(0,8%)
4. Superiores / colegas	19	(0,6%)	5	(1,3%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	47	(1,5%)	9	(2,4%)
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	3	(0,1%)	12	(3,2%)
7. Médico responsável	110	(3,5%)	23	(6,1%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	29	(0,9%)	2	(0,5%)
9. Outros	6	(0,2%)	3	(0,8%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	9	(0,3%)	0	-
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	5	(0,2%)	1	(0,3%)
c. Outras instituições	10	(0,3%)	6	(1,6%)
Sem resposta	605	(19,2%)	87	(23,0%)

[(c) Agora]

Não quiseram me ouvir	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	3	(0,1%)	3	(0,8%)
2. Amigos / conhecidos	1	(0,0%)	0	-
3. Parentes	5	(0,2%)	0	-
4. Superiores / colegas	5	(0,2%)	0	-
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	0	-	0	-
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	0	-	0	-
7. Médico responsável	0	-	1	(0,3%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	3	(0,1%)	2	(0,5%)
9. Outros	0	-	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	1	(0,0%)	0	-
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	3	(0,1%)	0	-
c. Outras instituições	1	(0,0%)	0	-
Sem resposta	605	(19,2%)	87	(23,0%)

Acabei não conversando	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	15	(0,5%)	2	(0,5%)
2. Amigos / conhecidos	12	(0,4%)	1	(0,3%)
3. Parentes	7	(0,2%)	1	(0,3%)
4. Superiores / colegas	3	(0,1%)	0	-
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	4	(0,1%)	0	-
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	5	(0,2%)	3	(0,8%)
7. Médico responsável	24	(0,8%)	7	(1,9%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	6	(0,2%)	1	(0,3%)
9. Outros	0	-	0	-
a. Sala de orientação pessoal do hospital	6	(0,2%)	3	(0,8%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	3	(0,1%)	1	(0,3%)
c. Outras instituições	3	(0,1%)	0	-
Sem resposta	605	(19,2%)	87	(23,0%)

Não consegui encontrar com quem conversar	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Familiares	2	(0,1%)	1	(0,3%)
2. Amigos / conhecidos	2	(0,1%)	1	(0,3%)
3. Parentes	1	(0,0%)	0	-
4. Superiores / colegas	2	(0,1%)	2	(0,5%)
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação	2	(0,1%)	0	-
6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	3	(0,1%)	1	(0,3%)
7. Médico responsável	5	(0,2%)	2	(0,5%)
8. Enfermeiro (enfermeira)	0	-	0	-
9. Outros	8	(0,3%)	1	(0,3%)
a. Sala de orientação pessoal do hospital	6	(0,2%)	2	(0,5%)
b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro	5	(0,2%)	0	-
c. Outras instituições	7	(0,2%)	3	(0,8%)
Sem resposta	605	(19,2%)	87	(23,0%)

Pergunta 10: Para aliviar as aflições e preocupações que teve no passado ou para aliviar os que ainda tem, o que você acha que é necessário? Escreva livremente por favor.

Classificação dos apoios desejados	Número de pessoas = 7.235		Número de pessoas = 602	
	Instituições de saúde Número real	(%)	Associação de pacientes Número real	(%)
1. Relacionamento com os profissionais de saúde	1.331	(18,4%)	138	(22,9%)
2. Aconselhamento / acompanhamento psicológico	723	(10,0%)	162	(26,9%)
3. Sistemas e apoio no aspecto econômico tais como despesas médicas	380	(5,3%)	36	(6,0%)
4. Fornecimento de informações / divulgação de informações	367	(5,1%)	103	(17,1%)
5. Intercâmbio com os pacientes que sofrem do mesmo mal / associação de pacientes	452	(6,2%)	184	(30,6%)
6. Solução por meio de esforço próprio	1.287	(17,8%)	145	(24,1%)
7. Colaboração, compreensão e apoio dos familiares	593	(8,2%)	55	(9,1%)
8. Colaboração, compreensão e apoio dos amigos	173	(2,4%)	31	(5,2%)
9. Reivindicações aos órgãos do poder público e instituições de saúde	446	(6,2%)	68	(11,3%)
10. Avanço da medicina	234	(3,2%)	18	(3,0%)
11. Religião	63	(0,9%)	7	(1,2%)
12. Emprego / ambiente de trabalho	140	(1,9%)	14	(2,3%)
13. Outros	38	(0,5%)	8	(1,3%)
Sem respost	2.870	(39,7%)	56	(9,3%)

Pergunta 11: Favor informar sobre a sua família. (por faixa etária)

Idade	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Faixa etária de 20 anos	41	(0,6%)	4	(0,7%)
2. Faixa etária de 30 anos	205	(2,8%)	53	(8,8%)
3. Faixa etária de 40 anos	662	(9,1%)	140	(23,3%)
4. Faixa etária de 50 anos	1.602	(22,1%)	207	(34,4%)
5. Faixa etária de 60 anos	2.282	(31,5%)	113	(18,8%)
6. Faixa etária de 70 anos	2.024	(28,0%)	49	(8,1%)
7. Faixa etária de 80 anos	269	(3,7%)	3	(0,5%)
8. Faixa etária de 90 anos	6	(0,1%)	0	-
Sem resposta	144	(2,0%)	33	(5,5%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 12: Favor Informar o seu sexo.

Sexo	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Masculino	3.440	(47,5%)	91	(15,1%)
2. Feminino	3.739	(51,7%)	481	(79,9%)
Sem resposta	56	(0,8%)	30	(5,0%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 13: Favor informar sobre a sua família.

Pergunta complementar 13-1: Você é casado(a) atualmente? Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda ao seu caso.

Situação matrimonial	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Solteiro(a)	360	(5,0%)	69	(11,5%)
2. Casado(a)	5.808	(80,3%)	444	(73,8%)
3. Divorciado(a) / viúvo(a)	952	(13,2%)	59	(9,8%)
Sem resposta	115	(1,6%)	30	(5,0%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta complementar 13-2: Você mora com quem atualmente? Assinale com um círculo todas as alternativas que correspondam ao seu caso.

Pessoas que moram juntos	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Não mora com ninguém	594	(8,2%)	64	(10,6%)
2. Cônjuge (esposo ou esposa)	5.607	(77,5%)	433	(71,9%)
3. Seu pai	212	(2,9%)	27	(4,5%)
4. Sua mãe	541	(7,5%)	62	(10,3%)
5. Sogra	143	(2,0%)	23	(3,8%)
6. Sogra	323	(4,5%)	44	(7,3%)
7. Seus irmãos	156	(2,2%)	17	(2,8%)
8. Irmãos do cônjuge	25	(0,3%)	2	(0,3%)
9. Filhos	3.390	(46,9%)	277	(46,0%)
10. Cônjuges dos filhos	740	(10,2%)	23	(3,8%)
11. Netos	877	(12,1%)	23	(3,8%)
12. Outros parentes	37	(0,5%)	4	(0,7%)
13. Outros	20	(0,3%)	4	(0,7%)
Sem resposta	105	(1,5%)	33	(5,5%)

Pergunta complementar 13-3: Agora vamos perguntar para as pessoas que têm filhos. Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação dos seus filhos.

Sobre os filhos	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. O filho mais novo ainda não está no primário	118	(1,6%)	20	(3,3%)
2. O filho mais novo está no primário ou no ginásio	354	(4,9%)	63	(10,5%)
3. O filho mais novo está no colegial	198	(2,7%)	30	(5,0%)
4. Todos os filhos já terminaram o colegial, mas alguns estão na faculdade, faculdade de curta duração, escola técnica, etc.	355	(4,9%)	46	(7,6%)
5. Todos os filhos estão empregados ou casados e são independentes	4.792	(66,2%)	231	(38,4%)
6. Tenho filhos que estão desempregados ou que não se casaram ainda	248	(3,4%)	20	(3,3%)
7. Outros	30	(0,4%)	3	(0,5%)
Sem resposta	1.140	(15,8%)	189	(31,4%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 14: Fale sobre o seu trabalho.

Pergunta complementar 14-1: Separando o seu trabalho antes e depois de ser diagnosticado o câncer, quais os itens da tabela abaixo correspondem a você?

O trabalho que desenvolvia quando foi diagnosticado

Profissão	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Autônomo	372	(5,1%)	18	(3,0%)
2. Empresário independente (empresa particular / profissional liberal)	345	(4,8%)	27	(4,5%)
3. Trabalha no negócio da família	262	(3,6%)	35	(5,8%)
4. Administradores e diretores	276	(3,8%)	15	(2,5%)
5. Empregado de empresa privada	1.223	(16,9%)	112	(18,6%)
6. Funcionário público	318	(4,4%)	54	(9,0%)
7. Trabalhador em meio período / temporal	717	(9,9%)	81	(13,5%)
8. Trabalho em casa	35	(0,5%)	5	(0,8%)
9. Dona-de-casa em tempo integral	1.006	(13,9%)	129	(21,4%)
10. Estudante	13	(0,2%)	1	(0,2%)
11. Desempregado	1.140	(15,8%)	31	(5,1%)
12. Outros	114	(1,6%)	26	(4,3%)
Sem resposta	1.414	(19,5%)	68	(11,3%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Trabalho atual

Profissão	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Autônomo	272	(3,8%)	19	(3,2%)
2. Empresário independente (empresa particular / profissional liberal)	281	(3,9%)	25	(4,2%)
3. Trabalha no negócio da família	211	(2,9%)	27	(4,5%)
4. Administradores e diretores	190	(2,6%)	12	(2,0%)
5. Empregado de empresa privada	694	(9,6%)	55	(9,1%)
6. Funcionário público	213	(2,9%)	38	(6,3%)
7. Trabalhador em meio período / temporal	447	(6,2%)	85	(14,1%)
8. Trabalho em casa	27	(0,4%)	2	(0,3%)
9. Dona-de-casa em tempo integral	1.274	(17,6%)	161	(26,7%)
10. Estudante	3	(0,0%)	2	(0,3%)
11. Desempregado	2.079	(28,7%)	79	(13,1%)
12. Outros	96	(1,3%)	26	(4,3%)
Sem resposta	1.448	(20,0%)	71	(11,8%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta complementar 14-2: Então, o conteúdo do trabalho corresponde no geral a quais itens da lista abaixo?

O conteúdo do trabalho que desenvolvia quando foi diagnosticado

Conteúdo do trabalho	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Agricultura, silvicultura e pesca	210	(2,9%)	6	(1,0%)
2. Transporte / comunicação / segurança	180	(2,5%)	6	(1,0%)
3. Trabalhador no processo de produção	555	(7,7%)	17	(2,8%)
4. Prestador de serviços	338	(4,7%)	23	(3,8%)
5. Trabalhador de comércio	567	(7,8%)	43	(7,1%)
6. Serviços de escritório	567	(7,8%)	109	(18,1%)
7. Gerência	452	(6,2%)	23	(3,8%)
8. Profissional especializado	389	(5,4%)	94	(15,6%)
9. Outros	232	(3,2%)	42	(7,0%)
Sem resposta	3.745	(51,8%)	239	(39,7%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

O conteúdo do trabalho atual

Conteúdo do trabalho	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Agricultura, silvicultura e pesca	165	(2,3%)	6	(1,0%)
2. Transporte / comunicação / segurança	112	(1,5%)	4	(0,7%)
3. Trabalhador no processo de produção	314	(4,3%)	5	(0,8%)
4. Prestador de serviços	200	(2,8%)	22	(3,7%)
5. Trabalhador de comércio	380	(5,3%)	28	(4,7%)
6. Serviços de escritório	384	(5,3%)	84	(14,0%)
7. Gerência	282	(3,9%)	14	(2,3%)
8. Profissional especializado	311	(4,3%)	71	(11,8%)
9. Outros	180	(2,5%)	44	(7,3%)
Sem resposta	4.907	(67,8%)	324	(53,8%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta complementar 14-3: Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação da empresa em que trabalhava ou ao negócio que administrava quando foi diagnosticado o câncer.

Para quem estava empregado	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Continuo trabalhando	1.134	(47,5%)	115	(48,1%)
2. Estou afastado(a)	219	(9,2%)	10	(4,2%)
3. Pedi demissão	719	(30,1%)	80	(33,5%)
4. Fui despedido(a)	94	(3,9%)	17	(7,1%)
5. Outros	220	(9,2%)	17	(7,1%)
Número total de pessoas que responderam	2.386		239	

Autônomo, empresário independente, trabalhador no negócio da família	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Continuo com o negócio em funcionamento	638	(67,7%)	56	(71,8%)
2. Interrompi as atividades temporariamente	73	(7,7%)	6	(7,7%)
3. Não estou trabalhando	53	(5,6%)	5	(6,4%)
4. Abandonei o negócio	127	(13,5%)	8	(10,3%)
5. Troquei por outro negócio	41	(4,3%)	0	-
6. Outros	11	(1,2%)	3	(3,8%)
Número total de pessoas que responderam	943		78	

※ Aqui a proporção foi calculada tendo como parâmetro o número de pessoas que responderam.

Pergunta 15: Qual foi a sua renda familiar bruta neste último ano, incluído o imposto? (inclua a pensão e o dinheiro que seus familiares lhe enviam para ajudar no sustento)

Renda	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Inferior a 1,2 milhõe sienes	423	(5,8%)	25	(4,2%)
2. Superior a 1,2 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	1.663	(23,0%)	80	(13,3%)
3. Superior a 3 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	1.228	(17,0%)	72	(12,0%)
4. Superior a 4 milhões e inferior a 5 milhões de ienes	753	(10,4%)	47	(7,8%)
5. Superior a 5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	559	(7,7%)	53	(8,8%)
6. Superior a 6 milhões e inferior a 8 milhões de ienes	709	(9,8%)	101	(16,8%)
7. Superior a 8 milhões e inferior a 10 milhões de ienes	499	(6,9%)	87	(14,5%)
8. Superior a 10 milhões e inferior a 20 milhões de ienes	469	(6,5%)	80	(13,3%)
9. Superior a 20 milhões de ienes	73	(1,0%)	16	(2,7%)
Sem resposta	859	(11,9%)	41	(6,8%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 16 A: Qual foi o valor pago às instituições de saúde?

Valor total pago às instituições de saúde	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Inferior a 500 mil ienes	3.361	(46,5%)	327	(54,3%)
2. Superior a 500 mil e inferior a 1 milhão de ienes	840	(11,6%)	52	(8,6%)
3. Superior a 1 milhão e inferior a 1,5 milhão de ienes	302	(4,2%)	16	(2,7%)
4. Superior a 1,5 milhão e inferior a 2 milhões de ienes	119	(1,6%)	12	(2,0%)
5. Superior a 2 milhões e inferior a 2,5 milhões de ienes	50	(0,7%)	2	(0,3%)
6. Superior a 2,5 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	34	(0,5%)	2	(0,3%)
7. Superior a 3 milhões e inferior a 3,5 milhões de ienes	24	(0,3%)	2	(0,3%)
8. Superior a 3,5 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	4	(0,1%)	0	-
9. Superior a 4 milhões e inferior a 4,5 milhões de ienes	4	(0,1%)	0	-
10. Superior a 4,5 milhões e inferior a 5 milhões de ienes	2	(0,0%)	0	-
11. Superior a 5 milhões e inferior a 5,5 milhões de ienes	2	(0,0%)	1	(0,2%)
12. Superior a 5,5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	2	(0,0%)	0	-
13. Superior a 6 milhões e inferior a 6,5 milhões de ienes	3	(0,0%)	1	(0,2%)
14. Superior a 6,5 milhões e inferior a 7 milhões de ienes	1	(0,0%)	0	-
15. Superior a 7 milhões e inferior a 7,5 milhões de ienes	2	(0,0%)	0	-
17. Superior a 8 milhões e inferior a 8,5 milhões de ienes	2	(0,0%)	0	-
18. Superior a 8,5 milhões e inferior a 9 milhões de ienes	1	(0,0%)	0	-
23. Superior a 11 milhões e inferior a 11,5 milhões de ienes	1	(0,0%)	0	-
30. Superior a 14,5 milhões e inferior a 15 milhões de ienes	1	(0,0%)	0	-
Sem resposta	2.480	(34,3%)	187	(31,1%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Pergunta 16 D: Qual foi o valor pago para outras instituições e pessoas para fazer o tratamento e para aliviar as seqüelas?

Valor total pago para outras instituições e pessoas	Instituições de saúde		Associação de pacientes	
	Número real	(%)	Número real	(%)
1. Inferior a 500 mil ienes	1.023	(14,1%)	150	(24,9%)
2. Superior a 500 mil e inferior a 1 milhão de ienes	154	(2,1%)	23	(3,8%)
3. Superior a 1 milhão e inferior a 1,5 milhão de ienes	71	(1,0%)	10	(1,7%)
4. Superior a 1,5 milhão e inferior a 2 milhões de ienes	31	(0,4%)	3	(0,5%)
5. Superior a 2 milhões e inferior a 2,5 milhões de ienes	21	(0,3%)	1	(0,2%)
6. Superior a 2,5 milhões e inferior a 3 milhões de ienes	2	(0,0%)	1	(0,2%)
7. Superior a 3 milhões e inferior a 3,5 milhões de ienes	9	(0,1%)	2	(0,3%)
8. Superior a 3,5 milhões e inferior a 4 milhões de ienes	4	(0,1%)	0	-
9. Superior a 4 milhões e inferior a 4,5 milhões de ienes	0	-	2	(0,3%)
12. Superior a 5,5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes	1	(0,0%)	0	-
16. Superior a 7,5 milhões e inferior a 8 milhões de ienes	1	(0,0%)	0	-
Sem resposta	5.918	(81,8%)	410	(68,1%)
Total	7.235	(100,0%)	602	(100,0%)

Suplemento 5 – Opiniões para referência

Reunimos nesta seção o conteúdo de 48 dos 7.885 formulários de pesquisa que, por diversas razões, tivemos que escolher como opiniões para referência. Os que não incluímos na estatística foram devido aos seguintes motivos: 17 formulários por terem idade inferior a 20 anos, 6 formulários devido as doenças não terem sido claramente identificadas como câncer do ponto de vista da medicina e 25 formulários com preenchimento incompleto o que dificultou a análise. Dentre eles, as principais perguntas e respostas referentes às aflições e sobrecargas, foram organizados por períodos.

➤ Aflições e sobrecargas de quando recebi o diagnóstico

- Insegurança em relação ao futuro, à sobrevivência. Medo e insegurança em relação ao tratamento. Será que poderei continuar a viver como antes? A escola e os amigos compreenderão a doença?
- A minha preocupação era se conseguiria continuar trabalhando, e se conseguiria pagar o tratamento.
- Como o exame escolar estava próximo, pensei se conseguiria fazê-la, se poderia dirigir veículos.
- Será que continuarei a viver? Sobre as despesas médicas.
- Sobre a vida daqui para frente. Quando eu receber alta, como fazer com a escola? Será que poderei ir ao colegial? Os olhares dos amigos. Insegurança em relação ao futuro. Solidão durante a internação, etc.
- Por que fiquei doente com esta idade? Chorava quando ficava sozinho.
- Como era estudante de colegial, a minha preocupação era com o futuro. Como não fui comunicado do diagnóstico logo após o exame, o motivo do sofrimento era só a queda de cabelo.
- Como tive câncer, por mais quanto tempo poderei viver? Esterilidade decorrente da quimioterapia e da radioterapia. Isso me fez pensar seriamente em escolher a viver sozinha.
- Como estava afastado dos estudos, a minha preocupação era se conseguiria prestar o vestibular, e se conseguisse, se obteria um resultado satisfatório.
- Havia o medo de que era uma doença fatal.
- O fato de atrasar os estudos.
- Como na época tinha 4 anos, mais do que a preocupação com a doença, tinha muita insegurança e medo em relação ao tratamento, tinha muita desconfiança em relação aos profissionais de saúde.
- O que acontecerá comigo daqui para frente? Era estudante de colegial, e fiquei preocupado pensando no futuro. Pensava apenas na morte.
- Não tinha muito conhecimento sobre a doença e tinha muita insegurança em relação ao

futuro. O hospital ficava longe de casa e tive que ficar separado da minha família. Minha mãe deixou o emprego para me acompanhar, e foi difícil de suportar. Não pude ir à escola e não sabia quando poderia retornar.

➤ **Aflições e sobrecargas do período entre o diagnóstico até o momento atual**

- Sobre a necessidade de falar sobre a doença cada vez que muda de ambiente, como ao entrar na faculdade, por exemplo, como explicar em caso de falar sobre o assunto. A insegurança e o medo constante em relação à apresentação da recidiva e ao avanço da doença. Como esconder após a alta, os efeitos colaterais visíveis do tratamento como a queda de cabelo?
- Fiquei preocupado com o custo do tratamento.
- Durante a quimioterapia, não queria sair por causa da queda de cabelo e comprei uma peruca, mas isso me deprimia mais e sofria sempre que encontrava com alguém.
- Estava frequentando a faculdade de curta duração, mas não conseguia procurar emprego e fiquei preocupada com o futuro.
- Preocupação se surgiria um doador compatível para o transplante da medula. Ao ser marcado o transplante, se suportaria o tratamento até o final. O fato de me tornar estéril.
- Fiquei com problemas no pé e, mesmo vivendo como os outros, fiquei isolado em diversas situações.
- Quando pensei que poderia estar apresentando recidiva, pensei em como comunicar a notícia à família (aos meus pais principalmente). Senti ser um mau filho por ter ficado doente, e ter causado tanta preocupação aos meus pais. Ao decidir o método de tratamento, fiquei na dúvida se me submeteria a radioterapia. Ficarei estéril por causa da quimioterapia forte.
- É impossível eu ter muito filhos, é isso.
- Juntamente com a insegurança no momento do diagnóstico e a recuperação física lenta não permite que eu trabalhe em tempo integral e continuo até hoje trabalhando meio período e fazendo serviços temporários.
- Apresentei recidiva e sofri pensando sobre o sentido da vida e a possibilidade de não viver mais.
- Na hora de procurar emprego, preocupo se a seqüela da doença não será um obstáculo.
- Fiquei aflita com a possibilidade de não poder casar por não poder mais ter filhos.
- Como o médico não explicou sobre a doença, sobre os procedimentos e método de tratamento, fiquei o tempo todo inseguro. Mesmo que o paciente seja uma criança, gostaria de que realizasse a informação e o consentimento de acordo com a idade da criança. Gostaria que houvesse um assistente social de saúde no hospital, para dar suporte não apenas durante a internação, mas também após receber a alta. Mesmo depois de terminar

o tratamento, não pude retomar as minhas atividades devido aos problemas educacionais e físicos, durante um certo período.

- Após o transplante, sofri com a rejeição (GVDH). Devido às várias internações repetidas, as despesas com o tratamento e de internação aumentaram, e pensei se deveria continuar vivendo assim mesmo. Não posso trabalhar e, ao pensar que precisarei viver sob os cuidados dos meus pais sem poder ser independente, tudo isso é motivo de insegurança.
- Estive internado repetidas vezes quando estava no ginásio e não pude frequentar a escola como as crianças saudáveis, e a minha preocupação era de estar atrasado em relação aos estudos.
- Tenho problema de equilíbrio dos nervos autônomos e de manhã tenho uma pequena febre, dor de cabeça, dor de barriga, etc. Consultando o médico, fui informado de que não há medicamento e nem tratamento para isso. Mas, faltou muito as aulas, saio frequentemente mais cedo da sala e por isso tenho poucos amigos, e não estou conseguindo acompanhar as aulas.

➤ Aflições e sobrecargas atuais

- Como a recuperação é instável, não sei como me reintegrar à sociedade, como vou viver. Quando não há sintomas, mesmo se a doença estiver avançando, não pode ser percebido pela aparência, e me preocupo se as pessoas ao redor irão me compreender.
- Como fui dispensado do trabalho, a questão do sustento daqui para frente e o custo do novo tratamento pois ainda tenho câncer.
- Como sou estudante, tenho medo se conseguirei créditos para passar, se conseguirei me formar e em como vou procurar emprego. Mesmo que consiga um emprego, como ficará depois?
- Alergia (como ao mosquito, ao pólen e a cachorros). Anomalia na pele. Sintomas de gripe causados pela queda da imunidade. Sequela da quimioterapia e da radioterapia e o medo de apresentar recidiva. Como responder quando me perguntam sobre a saúde, como me relacionar com as pessoas, etc.
- Emprego. Como escolhi uma profissão que usa o corpo pois era meu sonho de infância, não sei se a sociedade irá me aceitar. Como o médico me disse que tenho predisposição ao câncer, tenho medo de apresentar recidiva e de ter outro câncer. As despesas médicas são caras.
- Conservo o o óvulo congelado, mas será que conseguirei engravidar e ter filhos?
- Ao fazer o transplante, fiquei sem menstruar. Estou fazendo um tratamento hormonal. Se parar de tomar o medicamento, surgirão os sintomas da menopausa.
- A doença em si está totalmente curada, mas estou angustiada com a esterilidade causada pelos efeitos colaterais. No resultado do exame foi constatado a possibilidade, mas não sei

até onde me recuperarei. Estou me esforçando acreditando no médico.

- Não sei se conseguirei viver normalmente no futuro.
- Como continuo tomando o medicamento por causa do tratamento hormonal, fico preocupado com a possibilidade de ficar com câncer de útero ou da mama. E como não posso ter seguro, fico preocupada se tiver que ser internado.
- Por causa da manifestação da seqüela final do transplante da medula, estou com disfunção sexual. O fato de não poder ter filhos. Fico angustiado em ter que tomar o remédio até a menopausa afim de evitar a osteoporose. Gostaria que houvesse suporte psicológico, além do suporte físico aos pacientes transplantados. Como o benefício para as doenças infantis crônicas especiais não é oferecido a doentes acima dos 20 anos, existe o problema com as despesas médicas das várias consultas anuais e com as despesas dos medicamentos que continuarei tomando. Não tenho direito à pensão para deficientes e preocupo com a minha sobrecarga financeira.
- Sofro pois ainda não aceito a minha esterilidade. Tenho medo se poderei me casar no futuro. Como tenho pouca renda, estou cheia de insegurança em relação ao futuro.
- Após um longo período de tratamento aumentaram as complicações, e tenho medo de não conseguir um emprego devido a minha resistência física e em relação a minha independência. Fico preocupado com o aspecto financeiro, pois os medicamentos são muito caros e preciso continuar tomando o resto de minha vida.
- Quero retirar o catéter que tenho na minha cabeça, mas como há muitos nervos me recomendaram a não tirar, e assim tenho que continuar me incomodando com o catéter. Os cabelos não estão nascendo direito e são poucos. Estou usando peruca atualmente.

(Suplemento 6)

Pesquisa da situação atual das pessoas que tiveram câncer em relação às aflições e sobrecargas

Favor ver novamente o documento “Sobre o propósito da pesquisa” que mostramos quando entregamos o formulário de pesquisa e responda por favor.

Gostaríamos de utilizar os resultados desta pesquisa para aprimorar a assistência médica para o câncer no futuro. Pedimos a gentileza de sua colaboração.

_____ de 2003

Representante das instituições de saúde Nome

Equipe de pesquisa conjunta relativa aos sobreviventes de câncer financiada pelo Fundo de Pesquisa Científica da Previdência Social e do Trabalho e pelo Fundo de Pesquisa do Câncer

Pesquisador chefe: Ken Yamaguchi (diretor geral do Instituto de Câncer da Província de Shizuoka)

((Solicitação))

1. Este formulário deve ser preenchido pela **própria pessoa que teve o câncer.**
2. Utilize caneta esferográfica preta ou azul e favor preencher **de forma legível.**
3. Neste formulário por não conter informações (como o nome) que possam identificar a pessoa que preencheu, **favor responder francamente, sem cerimônia.**
4. Há possibilidade de que haja perguntas difíceis de serem respondidas ou que lhe cause desconforto. Neste caso, **não há necessidade de responder. Por favor responda somente o que for possível.**

Após preenchê-lo, favor colocá-lo no envelope que lhe entregamos e colocar no correio até ___ de _____.().

(Para maiores informações)

Nome das instituições de saúde (nome dos pesquisador responsável)

Número do telefone * * * * *

E-mail * * * * *

I Perguntarei sobre o histórico de tratamento, entre outros

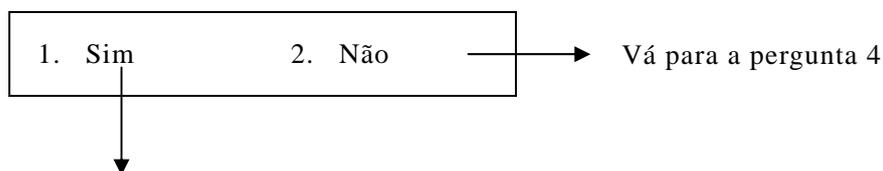
Pergunta 1: Quando foi diagnosticado o seu câncer?

Em ___ de _____ de _____ ou quando tinha _____ anos.

Pergunta 2: Na ocasião, foi diagnosticado como câncer de que órgão? Favor escolher uma alternativa que corresponda ao seu caso.

- | | | | |
|--------------------------------|-----------------------------------|---------------------|---|
| 1. Cérebro | 8. Fígado | 14. Cavidade | 21. Leucemia |
| 2. Faringe / laringe | 9. Trato biliar / vesícula biliar | bucal / língua | 22. Mieloma |
| 3. Pulmão | 10. Pâncreas | 15. Útero | 23. Osso |
| 4. Esôfago | 11. Rim / glândula supra-renal | 16. Ovário / trompa | 24. Tecidos moles (músculos / tecido adiposo) |
| 5. Estômago | 12. Bexiga | 17. Mama | 25. Outros () |
| 6. Duodeno / intestino delgado | 13. Pele | 18. Próstata | |
| 7. Intestino grosso / reto | | 19. Testículos | |
| | | 20. Tireóide | |

Pergunta 3: Passado o tempo, o médico responsável disse que apresentou recidiva (metástase) até o presente momento?



Pergunta complementar 3-1: Assinale com um círculo todas as regiões em que apresentou recidiva (metástase).

- | | | | |
|------------------------------|-----------------------------------|---------------------|---|
| 1. Cérebro / meninge | 8. Fígado | 15. Útero | 22. Glândula linfática |
| 2. Faringe / laringe | 9. Trato biliar / vesícula biliar | 16. Ovário / trompa | 23. Osso |
| 3. Pulmão / pleura | 10. Pâncreas | 17. Mama | 24. Tecidos moles (músculos / tecido adiposo) |
| 4. Esôfago | 11. Rim / glândula supra-renal | 18. Próstata | 25. Corda espinhal |
| 5. Estômago | 12. Bexiga | 19. Testículos | 26. Peritônio |
| 6. Duodeno / intesti delgado | 13. Pele | 20. Tireóide | 27. Pericárdio |
| 7. Intestino grosso / reto | 14. Cavidade bucal / língua | 21. Medula óssea | 28. Outros () |

Pergunta 4: Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação atual de seu tratamento.

1. Continuo com o tratamento de câncer
2. Já terminei o tratamento de câncer e tenho ido ao hospital para os exames periódicos
3. Outros ()

Pergunta 5: Assinale com um círculo em todos os tratamentos que já fez nas Instituições de saúde.

1. Cirurgia
2. Cirurgia endoscópica / torácica / abdominal
3. Tratamento medicamentoso (quimioterapia / hormônios, outros)
4. Radioterapia
5. Outros ()

Pergunta 6: Assinale com um círculo em uma alternativa que mais se aproxima a sua situação no cotidiano.

1. Não tenho nenhum sintoma em especial, consigo participar de atividade social e vivo como antes de contrair o câncer, sem sofrer as limitações impostas pela doença e pelo tratamento.
2. Tenho sintomas leves e limitações para os trabalhos que usam o corpo (trabalho braçal), consigo caminhar e posso fazer serviços leves e sentado (afazeres domésticos / serviços de escritório, por exemplo).
3. Consigo caminhar e cuidar de mim mesmo, mas às vezes preciso de ajuda dos outros. Não consigo fazer serviços leves, e fico acordado mais da metade do dia.
4. Consigo cuidar de mim mesmo até certo ponto, mas freqüentemente preciso da ajuda dos outros e fico mais da metade do dia deitado.
5. Não consigo cuidar de mim mesmo, necessito constantemente da ajuda dos outros e fico o dia inteiro deitado.

II Gostaria de perguntar sobre as aflições e preocupações que teve ao receber o diagnóstico de câncer, o seu tratamento, e como resolveu esses problemas.

Pergunta 7: Quais eram suas aflições e preocupações? Assinale com um círculo todas as alternativas que correspondam ao seu caso.

1. Sofrimentos físicos como dor, efeitos colaterais e seqüelas
2. Depressão, insegurança, pânico e outros problemas de ordem psicológica
3. Relacionamento conjugal, relacionamento com os filhos e com os demais familiares
4. No trabalho, relacionado com posição social e relações pessoais além da relação com a sociedade
5. Relacionamento com os médicos e enfermeiros
6. Questões financeiras como renda, custo do tratamento e poupança para o futuro
7. Como viver no futuro, relacionado a razão de viver
8. Outros ()

Pergunta complementar 7-1: Conte em detalhes o que o afligiu “(a) quando foi diagnosticado como câncer”.

Pergunta complementar 7-2: Conte em detalhes o que o afligiu “(b) do diagnóstico até o momento atual”, juntamente com o motivo dessa aflição.

(Quando)

Pergunta complementar 7-3: Conte em detalhes o que o aflige “(c) agora”.

Pergunta 8: Procurou conversar com alguém na tentativa de resolver os

problemas surgidos em cada uma das situações citadas na pergunta 7? Assinale com um círculo o número correspondente. (Se assinalar o número 1 em todos os itens, avance para a pergunta 10.)

	a. Quando foi diagnosticado como câncer	b. Do diagnóstico até o momento atual	c. Agora (_____ de 2003)
Não quis conversar com ninguém	1	1	1
Tentei conversar, ou conversei	2	2	2

Pergunta 9: Se você assinalou pelo menos uma vez o número “2. Tentei conversar, ou conversei” da pergunta 8, escolha na lista abaixo todas as pessoas ou instituições que correspondam e preencha com os respectivos números ou códigos.

1. Familiares	6. Associação de pacientes / grupo de auto-ajuda	a. Sala de orientação pessoal do hospital
2. Amigos / conhecidos	7. Médico responsável	b. Balcão de orientação pessoal do governo da Província, do município ou bairro
3. Parentes	8. Enfermeiro (enfermeira)	c. Outras instituições
4. Superiores / colegas	9. Outros	
5. Pacientes que sofrem do mesmo mal que conheci durante a internação		

	a. Quando foi diagnosticado como câncer	b. Do diagnóstico até o momento atual	c. Agora (_____ de 2003)
Conversei e fiquei mais aliviado			
Conversei, mas não fiquei aliviado			
Tentei conversar, mas não quiseram me ouvir			
Hesitei em conversar, e acabei não conversando			
Tentei conversar, mas não consegui encontrar com quem conversar			

[Pergunto à todos]

Pergunta 10: Para aliviar as aflições e preocupações que teve no passado ou para aliviar os que ainda tem, o que você acha que é necessário? Escreva livremente por favor.

III E finalizando, queremos perguntar um pouco de você.

Pergunta 11: Queremos saber a data de seu nascimento.

_____de_____mês_____Ano

Pergunta 12: Favor Informar o seu sexo.

- | | |
|--------------|-------------|
| 1. Masculino | 2. Feminino |
|--------------|-------------|

Pergunta 13: Favor informar sobre a sua família.

Pergunta complementar 13-1: Você é casado(a) atualmente? Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda ao seu caso.

- | | | |
|----------------|--------------|----------------------------|
| 1. Solteiro(a) | 2. Casado(a) | 3 Divorciado(a) / viúvo(a) |
|----------------|--------------|----------------------------|

Pergunta complementar 13-2: Você mora com quem atualmente? Assinale com um círculo todas as alternativas que correspondam ao seu caso.

- | | |
|-------------------------------|-------------------------|
| 1. Não mora com ninguém | 7. Seus irmãos |
| 2. Cônjuge (esposo ou esposa) | 8. Irmãos do cônjuge |
| 3. Seu pai | 9. Filhos |
| 4. Sua mãe | 10. Cônjuges dos filhos |
| 5. Sogro | 11. Netos |
| 6. Sogra | 12. Outros () |

Pergunta complementar 13-3: Agora vamos perguntar para as pessoas que têm filhos. Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação dos seus filhos.

- | |
|--|
| 1. O filho mais novo ainda não está no primário |
| 2. O filho mais novo está no primário ou no ginásio |
| 3. O filho mais novo está no colegial |
| 4. Todos os filhos já terminaram o colegial, mas alguns estão na faculdade, faculdade de curta duração, escola técnica, etc. |
| 5. Todos os filhos estão empregados ou casados e são independentes |
| 6. Outros (em detalhes:) |

Pergunta 14: Fale sobre o seu trabalho.

Pergunta complementar 14-1: Separando o seu trabalho antes e depois de ser diagnosticado o câncer, quais os itens da tabela abaixo correspondem a você? Escolha uma alternativa por cada item e preencha a resposta com o número correspondente.

<Campo de alternativas>	<Campo de respostas>				
1. Autônomo (emprega de 1 a 4 pessoas) 2. Empresário independente (empresa particular / profissional liberal) 3. Trabalha no negócio da família 4. Administradores e diretores, exceto autônomos 5. Empregado permanente de empresa privada 6. Funcionário público permanente 7. Empregado temporário / trabalhador em meio período / temporal 8. Trabalho em casa 9. Dona-de-casa em tempo integral 10. Estudante 11. Desempregado 12. Outros (em detalhes: _____)	<table border="1"> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: middle;">Quando foi diagnosticado</td> <td style="width: 50px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: middle;">Atualmente (Hoje, em _____ de 2003)</td> <td style="width: 50px;"></td> </tr> </table>	Quando foi diagnosticado		Atualmente (Hoje, em _____ de 2003)	
Quando foi diagnosticado					
Atualmente (Hoje, em _____ de 2003)					

Pergunta complementar 14-2: Então, o conteúdo do trabalho corresponde no geral a quais itens da lista abaixo? Escolha uma alternativa de cada e preencha no campo de resposta com o número correspondente.

<Campo de alternativas>	<Campo de resposta>				
13. Agricultura, silvicultura e pesca 14. Transporte / comunicação / segurança (Motorista, policial, funcionário do correio, etc.) 15. Trabalhador no processo de produção (operário de fábrica, de construção, etc.) 16. Prestador de serviços (cabeleireiro, cozinheiro, etc.) 17. Trabalhador de comércio (lojista, balconista, vendedor, etc.) 18. Serviços de escritório (serviços administrativos em geral como administração geral, recursos humanos e contabilidade) 19. Gerência (acima de chefe de seção das empresas e repartições públicas) 20. Profissional especializado (médico / advogado / professor, etc.) 21. Outros (em detalhes: _____)	<table border="1"> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: middle;">Quando foi diagnosticado</td> <td style="width: 50px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: middle;">Atualmente (Hoje, em _____ de 2003)</td> <td style="width: 50px;"></td> </tr> </table>	Quando foi diagnosticado		Atualmente (Hoje, em _____ de 2003)	
Quando foi diagnosticado					
Atualmente (Hoje, em _____ de 2003)					

Pergunta complementar 14-3: Assinale com um círculo uma alternativa que corresponda à situação da empresa em que trabalhava ou ao negócio que administrava quando foi diagnosticado o câncer.

[Para quem estava empregado]

1. Continuo trabalhando 2. Estou afastado(a) 3. Pedi demissão 4. Fui despedido(a) 5. Outros (_____)

ou

[Autônomo, empresário independente, trabalhador no negócio da família]

1. Continuo com o negócio em funcionamento 2. Interrompi as atividades temporariamente 3. Não estou trabalhando 4. Abandonei o negócio 5. Troquei por outro negócio 6. Outros (_____)
--

Pergunta 15: Qual foi a sua renda familiar bruta neste último ano, incluído o imposto? (inclua a pensão e o dinheiro que seus familiares lhe enviam para ajudar no sustento)

- | | |
|---|---|
| 1. Inferior a 1,2 milhõe sienes | 6. Superior a 6 milhões e inferior a 8 milhões de ienes |
| 2. Superior a 1,2 milhões e inferior a 3 milhões de ienes | 7. Superior a 8 milhões e inferior a 10 milhões de ienes |
| 3. Superior a 3 milhões e inferior a 4 milhões de ienes | 8. Superior a 10 milhões e inferior a 20 milhões de ienes |
| 4. Superior a 4 milhões e inferior a 5 milhões de ienes | 9. Superior a 20 milhões de ienes |
| 5. Superior a 5 milhões e inferior a 6 milhões de ienes | |

Pergunta 16: Aproximadamente de quanto foi o valor gasto neste último ano (de 01 de janeiro a 31 de dezembro de de 2002) para o tratamento do câncer e para aliviar as seqüelas? Responda respectivamente.

A. Valor total pago às instituições de saúde	<input type="text"/>	mil ienes
(1) Restituição do pagamento de tratamento com custo elevado	<input type="text"/>	mil ienes
(2) Valor do seguro de tratamento médico recebido e benefício para internação	<input type="text"/>	mil ienes
(3) Valor do benefício destinado à cobertura de outras despesas médicas (Exemplo: benefício proveniente de órgãos voluntários de auxílio mútuo)	<input type="text"/>	mil ienes
B. Subtotal ((1)+(2)+(3))	<input type="text"/>	mil (Não é necessário ienes fazer o cálculo)
C. Valor efetivamente pago às instituições de saúde (A-B)	<input type="text"/>	mil (Não é necessário ienes fazer o cálculo)
D. Valor pago a <u>outras instituições, excluindo as de saúde</u> , para o tratamento e para aliviar as seqüelas	<input type="text"/>	mil ienes
E. Valor total (C+D)	<input type="text"/>	mil (Não é necessário ienes fazer o cálculo)

Muito obrigado por colaborar conosco até o fim.
 Suas preciosas opiniões serão de grande valia para o aprimoramento do tratamento de câncer no futuro.

Relatório de pesquisa da situação atual das pessoas que tiveram câncer em
relação às aflições e sobrecargas

Vozes das 7.885 pessoas que enfrentaram o câncer

- Para a elaboração do “Banco de Dados sobre as
aflições e preocupações causadas pelo Câncer”

Publicado em junho de 2004

“Sociologia do Câncer” da equipe de pesquisa conjunta

- Pesquisador responsável: Ken Yamaguchi

(Diretor geral do Instituto de Câncer da Província de Shizuoka)

〒411-8777 Shimonagakubo 1007, Nagaizumi-cho,

Sunto-gun, Província de Shizuoka

TEL 055-989-5222 (Representação)

FAX 055-989-5783

“Estudo Sociológico do Câncer” realizou a “Pesquisa da situação real das aflições e as sobrecargas das pessoas que tiveram câncer” reunindo aqui os resultados.

- Financiado pelo Fundo de pesquisa científica da Previdência Social, Bem-estar e do Trabalho. Projeto de pesquisa clínica para a promoção da estabilidade e eficiência do uso da tecnologia no tratamento médico. A equipe deu ênfase nos cuidados psicológicos dos sobreviventes recentes de câncer de curto prazo (no período de 5 anos após o tratamento), e Pesquisa científica da situação da consulta médica.
- Financiado pelo Fundo de pesquisa do Câncer do Ministério da Saúde, do Trabalho, e da Previdência Social e Bem-estar. Equipe de “Estudo sobre a adaptação dos sobreviventes de câncer à sociedade”.
- Financiado pelo Fundo de pesquisa do Câncer do Ministério da Saúde, do Trabalho, e da Previdência Social e Bem-estar. Equipe de “Pesquisa sobre o estabelecimento do tratamento correto de câncer no Japão”.