

AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DE PACIENTES E SEUS CUIDADORES EM RELAÇÃO AOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA

Resumo: Conhecer a satisfação dos pacientes e seus cuidadores acompanhados pelos serviços de CP em oncologia. Realizou-se uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed publicados durante o período de janeiro de 2009 a janeiro de 2019, nos idiomas português e inglês utilizando descritores controlados contemplados no DeCS na expectativa de responder à questão norteadora: “Qual o resultado da análise de satisfação dos pacientes adultos com câncer em estágio avançado e seus cuidadores/familiares em relação aos serviços prestados pelos Programas de Cuidados Paliativos?”. De um total de 506 referências nove (n=9) artigos foram selecionados. Com os atendimentos demonstrados nas pesquisas sejam elas internacionais e nacionais sente-se a necessidade de aproximar esses públicos com o objetivo de integralizar CP em nível mundial, padronizar atendimentos e atender as demandas cada vez maiores com qualidade e humanização.

Descritores: Cuidados Paliativos, Oncologia, Satisfação do Paciente, Cuidadores.

Assessment of satisfaction of patients and their caregivers in relation to palliative care services in oncology

Abstract: Know the satisfaction of patients and their caregivers accompanied by PC services in oncology. An integrative literature review was performed in the Latin American and Caribbean Health Sciences (LILACS) and PubMed databases published between January 2009 and January 2019, in Portuguese and English using descriptors. Controlled patients contemplated in DeCS expecting to answer the guiding question: “What is the result of the satisfaction analysis of adult patients with advanced cancer and their caregivers / family regarding the services provided by the Palliative Care Programs?”. From a total of 506 references, nine (n=9) articles were selected. With the attendances demonstrated in the research, both international and national, we feel the need to bring these audiences closer together in order to integrate PC worldwide, standardize care and meet the increasing demands with quality and humanization.

Descriptors: Palliative Care, Medical Oncology, Patient Satisfaction, Caregivers.

Evaluación de la satisfacción de pacientes y sus cuidadores en relación a los servicios de cuidados paliativos en oncología

Resumen: Conocer la satisfacción de los pacientes y sus cuidadores acompañados de servicios de PC en oncología. Se realizó una revisión bibliográfica integradora en las bases de datos de Ciencias de la Salud de América Latina y el Caribe (LILACS) y PubMed publicadas entre enero de 2009 y enero de 2019, en portugués e inglés utilizando descriptores. Pacientes controlados contemplados en DeCS que esperan responder a la pregunta guía: “¿Cuál es el resultado del análisis de satisfacción de pacientes adultos con cáncer avanzado y sus cuidadores / familia con respecto a los servicios proporcionados por los Programas de Cuidados Paliativos?”. De un total de 506 referencias, se seleccionaron nueve (n=9) artículos. Con la asistencia demostrada en la investigación, tanto internacional como nacional, sentimos la necesidad de acercar a estas audiencias para integrar PC en todo el mundo, estandarizar la atención y satisfacer las crecientes demandas con calidad y humanización.

Descriptores: Cuidados Paliativos, Oncología Médica, Satisfacción del Paciente, Cuidadores.

Nayne Assis Silva Reis da Fonseca

Enfermeira.

E-mail: naynefonseca51@gmail.com

Lívia de Paula Peres

Enfermeira do setor de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer de Uberlândia.

E-mail: lipperes23@gmail.com

Luana Araújo Macedo Scalia

Docente na Graduação de Enfermagem da UFU.

E-mail: luanascaliam@ufu.br

Submissão: 19/11/2019

Aprovação: 10/08/2020

Como citar este artigo:

Fonseca NASR, Peres LP, Scalia LAM. Avaliação da satisfação de pacientes e seus cuidadores em relação aos serviços de cuidados paliativos em oncologia. São Paulo: Rev Recien. 2020; 10(31):74-86.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2020.10.31.74-86>

Introdução

Células normais podem adquirir a capacidade de se tornarem células tumorais através da influência de agentes carcinogênicos que promovem o crescimento desordenado, tornando esta célula imortal, transformada e invasora de tecidos e órgãos. O desenvolvimento do câncer está relacionado a causas externas como: o meio ambiente e hábitos/comportamentos próprios de uma sociedade; ou a causas internas que, na maioria das vezes, são geneticamente pré-determinadas¹.

A doença é uma das principais causas de morte no mundo, sendo que mais de 7 milhões de pessoas morrem a cada ano. De acordo com a União para o Controle Internacional do Câncer (UICC) em 2020 haverá um aumento de 14% na incidência de câncer no Brasil e 28% em 2030. No biênio de 2018-2019 estima-se que no Brasil haverá mais de 600 mil casos novos de neoplasias benignas e malignas para cada ano e 420 mil casos novos de câncer².

O aumento da incidência é um grave problema social, uma vez que os pacientes requerem mais visitas aos hospitais, tratamentos especializados e, essencialmente, médicos oncologistas³. Os recursos terapêuticos disponíveis para a cura e controle das neoplasias continuam sendo, prioritariamente, a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia, a hormonioterapia e o transplante de células-tronco hematopoiéticas. As combinações dos tratamentos são usadas em estadiamentos específicos da doença⁴.

No estágio avançado do câncer, quando já foram realizados vários tipos de tratamentos sem sucesso ou o diagnóstico é tardio, em que o paciente pode ter pouco tempo de vida a transição do cuidado com objetivo de cura para o cuidado com intenção paliativa

é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente⁵.

O Cuidado Paliativo (CP) confunde-se com o termo *hospices*, nos primórdios da vida cristã estes locais eram hospedarias nas quais viajantes e peregrinos ficavam para receber cuidados pelos discípulos da Igreja Católica. Já o movimento *hospices* moderno como precursora Dame Cicely Saunders começou a acompanhar pacientes com doenças crônicas até sua morte, disseminando uma nova forma de assistência e cuidado⁵. Nas últimas cinco décadas, o Cuidado Paliativo (CP) evoluiu de uma filosofia que visa melhorar a assistência a pacientes no final da vida para uma especialidade qualificada que busca oferecer assistência integral ao paciente e seus familiares ao longo da doença³.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais⁶.

Entretanto, ainda são poucos os serviços de CP no Brasil, ainda menor o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. Muitos dos serviços requerem a inserção de padrões de atendimento que afirma a eficácia e a qualidade do trabalho, seja em nível hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar⁷.

Tal fato possibilita o advento da humanização do cuidado, preserva a privacidade do cliente, diminui riscos e impulsiona o campo de trabalho de profissionais da saúde, especialmente da

enfermagem⁸. Para instaurar um processo de melhoria na qualidade do serviço de CP em oncologia se faz necessário a preocupação com competência, efetividade, eficácia, adequação, acessibilidade e principalmente a satisfação, na qual proporciona uma melhor avaliação dos atendimentos oferecidos⁹.

A satisfação do paciente em estágio avançado de doença com relação ao serviço de CP em oncologia recebido, pode construir planos de cuidados mais eficientes e úteis, podendo possibilitar a melhoria do serviço prestado por toda equipe¹⁰. A opinião de cuidadores e/ou familiares também estabelece o advento do cuidado autêntico recebido, pois é nesse momento que é possível saber a qualidade da atenção ofertada às famílias inseridas nos programas, assim como compreender as necessidades biopsicossociais e espirituais dos mesmos^{11,12}.

O objetivo da revisão integrativa é conhecer a satisfação dos pacientes acompanhados pelos serviços de CP em oncologia como também, de seus familiares e/ou cuidadores. E os objetivos específicos são: identificar as prioridades de pacientes e cuidadores quanto ao atendimento da equipe multidisciplinar; avaliar os tratamentos quimioterápicos; investigar o vínculo paciente; cuidador e equipe multidisciplinar de diferentes programas de CP em oncologia; identificar os principais sinais e sintomas relatados pelos pacientes e se são devidamente tratados; analisar a repercussão das visitas domiciliares e reconhecer os principais desejos físicos e emocionais dos pacientes e seus cuidadores.

Material e Método

Realizou-se uma revisão integrativa da literatura que permite fazer a análise dos estudos de forma sistemática e ampla, o que proporciona a descrição do

conhecimento consolidado na área da enfermagem especializada em oncologia. O processo de elaboração da presente revisão foi descrito de acordo com os seis passos estabelecidos^{13,14}.

1º Estabelecimento da hipótese ou questão norteadora da pesquisa: Denominação da temática “Serviços prestados por Programas de CP em oncologia” para construção da pergunta de pesquisa utilizando a estratégia *PICO*¹⁵. A questão norteadora resultante: “Qual o resultado da análise de satisfação ou insatisfação dos pacientes adultos com câncer em estágio avançado e seus cuidadores/familiares em relação aos serviços prestados pelos Programas de Cuidados Paliativos?”.

2º Amostragem ou busca na literatura: Nesse estudo a reunião do material encontrado na literatura ocorreu de forma sistemática utilizando as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Pubmed*. Foram utilizados os descritores (DeCS): “Cuidados Paliativos, Oncologia, Satisfação do Paciente, Cuidadores e Serviços de Saúde”.

Foram incluídos estudos originais; realizados com humanos adultos (faixa etária de 19 a 44 anos); publicados durante o período de janeiro de 2009 a janeiro de 2019; nos idiomas português e inglês; que exclusivamente versavam sobre a temática da questão norteadora; disponíveis em textos completos na íntegra *online*; presentes nas bases de dados LILACS e *PubMed*.

Foram excluídos trabalhos não originais; realizados com animais e humanos não adultos; cuidados paliativos não oncológicos; trabalhos publicados fora do período de tempo de pesquisa escolhido; resumos sem texto completo disponíveis na

íntegra *online* e que não estivessem nas bases de dados LILACS e *PubMed*.

Na base de dados LILACS foram realizados dois cruzamentos, o primeiro com os descritores: Cuidados Paliativos *and* Oncologia *and* Satisfação do Paciente *and* Serviços de Saúde (Cruzamento 1). O segundo com os descritores: Cuidados Paliativos *and* Oncologia *and* Cuidadores *and* Serviços de Saúde (Cruzamento 2).

No portal eletrônico *PubMed* foram realizados dois cruzamentos sendo o primeiro com os descritores: *Palliative Care and Medical Oncology and Patient Satisfaction and Health Service* (Cruzamento 1); e o segundo: *Palliative Care and Medical Oncology and Caregivers and Health Service* (Cruzamento 2).

Não foi preciso de aprovação pelo comitê de ética e Pesquisa com Seres Humanos - CEP da Universidade Federal de Uberlândia.

3º Coleta de dados dos artigos incluídos: Os artigos já selecionados na fase anterior, através do registro dos dados de maneira sistemática utilizou um instrumento previamente elaborado¹⁶. Além da identificação do artigo (título, periódico, autores, local de publicação, idioma e ano de publicação), foi realizado levantamento da metodologia (tipo de estudo), do objetivo, dos resultados e da conclusão dos artigos.

4º Análise crítica dos estudos incluídos: Em conformidade em o estudo pautado na Prática Baseada em Evidências (PBE), utilizou-se de um sistema de classificação de evidências a depender da sua abordagem metodológica: Nível 1: evidências resultantes da meta-análise de múltiplos estudos clínicos; Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais experimental; Nível 3: evidências de

estudos quase-experimentais; Nível 4: evidências de estudos com abordagem qualitativa; Nível 5: evidências provenientes de relatos de caso /experiência e Nível 6: evidências em opiniões de especialistas (4).

5º Avaliação dos resultados, categorização e discussão dos estudos incluídos: Para melhor contextualização dos resultados foram classificados em três categorias, sendo: (1) Satisfação com o serviço de CP em oncologia na opinião dos cuidadores e/ou familiares, classificados pela letra C (de cuidadores); (2) Satisfação com o serviço de CP em oncologia na perspectiva do usuário/paciente, letra P (de pacientes); e (3) Satisfação com o serviço de CP em oncologia na opinião dos usuários/pacientes e cuidadores e/ou familiares, classificados pelas letras CP (cuidadores e pacientes).

6º Síntese do conhecimento: Durante a síntese do conhecimento, a última etapa da revisão integrativa, os artigos foram analisados e discutidos de acordo com as categorias em que foram agrupados¹⁷.

Resultados

Através da realização dos cruzamentos entre os descritores estabelecidos, encontrou-se 506 referências totais nas bases de dados LILACS e *PubMed*, sendo 16 artigos encontrados na primeira base de dados e 492 estudos na segunda.

Na LILACS foram realizados dois cruzamentos, o primeiro resultando em sete artigos e o segundo também em sete, totalizando 14 estudos. Com aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, percebeu-se cinco estudos que não estavam disponíveis na íntegra online, e dois que não versavam sobre a temática estudada, restando sete (50%) para a presente revisão.

No PubMed também foram realizados dois cruzamentos, o primeiro com os descritores: *Palliative Care and Medical Oncology and Patient Satisfaction and Health Service* obtendo 226 artigos; e no segundo cruzamento com os descritores: *Palliative Care and Medical Oncology and Caregivers and Health Service* resultou em 266 referências totalizando nesta base 492 estudos. Destes 492 artigos encontrados, 328 não estavam disponíveis na íntegra online, 11 não estavam nos idiomas inglês ou português, 38 eram estudos com não humanos e não adultos, restando 115 referências. Destes, apenas sete (n=7) estudos foram realizados no período estabelecido de 2009 a 2019.

Tendo assim uma amostra de 14 artigos, somando os estudos encontrados nas duas bases eletrônicas. Após leitura detalhada foi constatado que quatro não respondiam aos objetivos da temática proposta e por isso, excluídos da revisão. Restaram dez artigos selecionados na íntegra, sendo um estudo duplicado nas duas bases de dados, restando nove referências (n=9) resultantes do processo final de aplicação dos critérios de inclusão e exclusão.

Observamos que a base de dados que mais obteve artigos que versam sobre cuidados paliativos em oncologia foi a *PubMed* por se tratar de uma base de dados internacional que se tornou a maior fonte de referências de artigos científicos no meio biomédico¹⁸. Ela abrange um conteúdo amplo em Ciências da Saúde, com publicações vastas em diversos idiomas¹⁹. Porém, é uma base de dados em que a maioria dos artigos são de acesso restrito, e por isso houve a necessidade de exclusão de tanto conteúdo 70% de seus artigos não estavam disponíveis²⁰.

A base de dados LILACS, por ser referência em estudos dos países da América Latina, e por possibilitar uma pesquisa com descritores em português, encontrou-se mais estudos nacionais e menor quantidade de pesquisas incluídas na sua plataforma, tendo um aproveitamento de 42% dos estudos encontrados²¹.

Outro dado relevante foi que muitos artigos encontrados na base de dados *PubMed* foram descartados por não conterem informações precisas para responder à questão norteadora da presente revisão integrativa, embora tenha os mesmos descritores, tendo um aproveitamento de 1,4% de todos os estudos encontrados.

Nos estudos internacionais encontrados, em especial, os dois norte-americanos têm uma abordagem voltada a hospitalização dos pacientes paliativos tendo maior ênfase em satisfação quanto as medicações para alívio de sinais e sintomas, dor, evolução diagnóstica e prognóstica. Em contrapartida, os artigos nacionais são voltados a desospitalização avaliam a satisfação do serviço mais em um âmbito domiciliar e ambulatorial.

Na **Tabela I** é apresentado a caracterização dos nove artigos, conforme o instrumento utilizado para coleta.

Tabela I. Caracterização dos nove artigos de acordo com nacionalidade, ano, autores, título do estudo, local de publicação, metodologia, nível de evidência e categorias.

Nacionalidade / Ano	Autores	Título	Local de Publicação	Metodologia	Nível de Evidência	Categorias
Nacional 2009	Inocenti, Rodrigues, Miasso	Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativo	Rev Eletr Enferm	Estudo transversal, descritivo, qualitativo	4	C1
Nacional 2014	Munhoz, et al	De um lado ao outro: o que é essencial? Percepção dos pacientes oncológicos e de seus cuidadores ao iniciar o tratamento oncológico e em cuidados paliativos	<i>Journal Einstein</i>	Estudo transversal	4	CP1
Internacional (Holandês) 2015	Oostendorp et al	<i>Patients' Preferences for Information about the Benefits and Risks of Second-Line Palliative Chemotherapy and Their Oncologist's Awareness of These Preferences/ Preferências dos pacientes para obter informações sobre os benefícios e os riscos da quimioterapia paliativa de segunda linha e a consciência de suas oncologistas dessas preferências</i>	<i>Journal Cancer Education</i>	Estudo randomizado multicêntrico prospectivo	1	P1
Internacional (EUA) 2015	Prigerson, et al	<i>Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life/ Uso de quimioterapia, status de desempenho e qualidade de vida no final da vida</i>	<i>JAMA Oncology</i>	Estudo de coorte multinstitucional	2	C2
Nacional 2016	Kohler, Cherchiaro, Levites	Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos	Soc Bras Med Família	Estudo transversal do tipo Survey	2	CP2
Internacional (Italiano) 2016	Mercadante, et al	Breakthrough Cancer Pain: Preliminary Data of The Italian Oncologic Pain Multisetting Multisetting Multicentric Survey (IOPS-MS)/ Dor Inflamatória do Câncer: Dados Preliminares do Inquérito Multicêntrico Multisetivo de Dor Oncológica Italiana (IOPS-MS)	<i>Supportive Care in Cancer</i>	Estudo observacional, multicêntrico	1	P2
Nacional 2017	Silva	Os Cuidados ao fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos	Rev Bras Cancerol	Estudo qualitativo descritivo artigo de opinião	5	CP3
Internacional (EUA) 2017	Ornstein, et al	The Use of a Brief 5-Item Measure of Family Satisfaction as a Critical Quality Indicator in Advanced Cancer Care: A Multisite Comparison/ O Uso de uma Breve Medida de 5 Itens da Satisfação da Família como Indicador Crítico de Qualidade no Cuidado Avançado do Câncer: Uma Comparação Multisite	<i>Journal of Palliative Medicine</i>	Estudo observacional multisite	2	C3
Nacional 2018	Martins, et al	Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores	Rev Online Pesq: Cuidado é Fund	Estudo qualitativo	4	C4

Discussão

Dos nove trabalhos finais, cinco eram trabalhos nacionais e quatro internacionais. Percebe-se que os estudos internacionais tiveram nível de evidência (NE) maior em relação aos do Brasil.

Dessa forma, percebe-se que os trabalhos internacionais têm um NE científico com maior qualidade e hierarquização de robustez mais significativo, NE1 e NE2. Estudos de meta-análise, ensaio clínico e de coorte empregam fórmulas e algoritmos que objetivam a validade dos resultados da pesquisa considerados pelos pesquisadores como uma “boa fonte de evidência”²².

As pesquisas nacionais tiveram uma avaliação de NE menor comparados com as pesquisas internacionais. A maioria dos artigos nacionais encontrados eram NE4 e NE5, sendo pesquisas de abordagem casos-controles, estudos qualitativos ou relato de caso^{23,24}.

A questão é que tais estudos têm um acúmulo de informações e pouco impacto dos resultados nas práticas assistenciais, tendo muitas opiniões isoladamente das experiências profissionais e de outros públicos envolvidos nos artigos²⁵. Ou seja, as pesquisas nacionais têm uma avaliação de NE baixo e menor qualificação comparados com as pesquisas internacionais.

Tal fato é explicado pelo pouco investimento na área científica no Brasil, especialmente, nas faculdades e poucos pesquisadores ativos, o que torna necessário a junção de todos esses fatores de modo a fomentar uma cultura da pesquisa no país²⁶.

Os estudos sugerem uma avaliação de alguns aspectos relativos a satisfação sob a ótica dos pacientes e seus cuidadores/familiares a respeito dos

serviços de cuidados paliativos em oncologia, como: tratamentos, vínculo paciente, cuidadores e equipe multidisciplinar, assistência, comunicação, manejo adequado de sintomas, valorização do paciente e outros aspectos emocionais relevantes.

Quatro estudos foram classificados na categoria (1) dois foram classificados na categoria (2) e os três restantes são da categoria (3).

Categoria (1): Satisfação do serviço de cuidados paliativos em oncologia na opinião dos cuidadores e/ou familiares.

No estudo (C1) buscou conhecer a vivência e sentimentos de seis cuidadores familiares de pacientes oncológicos em CP, através de informações colhidas por entrevista em domicílio pela Análise Temática de Conteúdo de *Bardin* foi utilizada para categorizar os discursos coletados na cidade de Londrina (Paraná).

É fato que o cuidador constitui um aliado essencial no processo de cuidado no domicílio sendo considerado como unidade de cuidado junto com o paciente pela equipe de Cuidados Paliativos. Porém eles sofrem com as manifestações da doença e sentem-se impotentes diante dessa situação, surgindo dúvidas em relação ao processo da doença, cuidados e sofrimento psíquico.

Foram discutidos aspectos relevantes para melhorar a satisfação dos cuidadores com o serviço de CP oncológico em domicílio, como uma melhor qualidade de informações dadas pela equipe médica quanto ao diagnóstico e prognóstico da doença; melhora da demanda de aprendizagem dos cuidados a serem realizados com o paciente como uso de medicações, manejo com sondas e feridas, dor, alimentação e aspectos emocionais que geram

sentimentos de angústia, medo e impotência diante da irreversibilidade da doença.

Para eles, quanto maior a comunicação, informações precisas e bom atendimento pela equipe domiciliar menor será a sobrecarga no cotidiano com o paciente oncológico.

Dessa forma surgiu a proposta de um cuidado multiprofissional, pois o cuidador sente-se, muitas vezes, despreparado para lidar com uma doença terminal, necessitando tanto de apoio em relação à prática dos cuidados como de um suporte emocional.

Para que mais famílias na mesma situação possam receber este apoio, torna-se necessário a formação de maior número de equipes especializadas em oferecer atendimento em cuidados paliativos. Especialmente quando o cuidador é um familiar, existem muitos sentimentos permeando a prática dos cuidados direcionados ao paciente, gerando insegurança e medo. Dessa forma, deve-se elaborar intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias: físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas.

Em consonância com esse pensamento o estudo (C4) analisa 10 cuidadores acompanhados por um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), que prestam serviço extra hospitalar (domiciliar) na região metropolitana de Belém, PA. O alvo desta investigação foi a descrição dos cuidados nas dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares, sob a perspectiva de familiares cuidadores.

Também através da Análise do Conteúdo de *Bardin*, os cuidadores/familiares relataram a importância do serviço domiciliar de CP os manter envolvidos no ato de cuidar do seu familiar. A equipe

de saúde deve passar informações pertinentes para prepará-los para os cuidados para o fim da vida do paciente. As condutas de enfermagem precisam conferir meios de iniciar um enfrentamento eficaz da doença, encorajando-os a não negligenciarem aspectos inerentes às faculdades subjetivas do ser adoecido. Nas visitas a equipe deve investir no suporte biopsicossocial e emocional uniformemente, preparando todos os implicados para o desenlace.

Outro estudo selecionado para a presente pesquisa (C2) que analisaram o uso do tratamento de quimioterapia de segunda linha atrelada a qualidade de vida do paciente nos seus últimos dias de vida, na perspectiva de cuidadores. Foi realizado entrevistas entre os anos de 2002-2008 em serviços ambulatoriais com cuidadores informais de 312 pacientes acompanhados pelos serviços de CP em oncologia norte-americano.

Quando utilizado a quimioterapia a qualidade de vida piorou significativamente, nos pacientes que tinham bom desempenho durante o tratamento. As consequências foram o aumento do sofrimento físico e mental, que foi maior do que nos que morreram sem receber quimioterapia, de acordo com os cuidadores e médicos desses pacientes.

Isso levou à conclusão de que o tratamento quimioterápico não esteve atrelado a maior sobrevivência e nem a qualidade de vida do paciente em estado avançado do câncer e que resultou em uma insatisfação dos cuidadores.

Em 2012, a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) identificou o uso de quimioterapia entre pacientes para os quais não havia evidência de valor clínico como prática difundida, dispendiosa e desnecessária em oncologia²⁷.

O tratamento quimioterápico paliativo é utilizado em Hospitais do Brasil, porém são poucos os estudos brasileiros que investigam esta modalidade relacionado a qualidade de vida (QV) do paciente e o aumento da sobrevida, o que torna necessário a constante investigação.

Embora os pacientes que são submetidos a este tratamento estejam em estágio avançado da doença a grande maioria são classificados de acordo com a *Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) 1*, vivem normalmente e exercem atividades diárias sem restrições, não tendo significativas mudanças na QV.

Contudo, quando investigados pacientes com *ECOG* mais avançados submetidos a quimioterapia paliativa, o aspecto relacionado a presença de sinais e sintomas como a dor, as náuseas, as fraquezas e o sentimento de desesperança diminui a QV e a sobrevida desses pacientes.

Diante uma perspectiva hospitalara pesquisa (C3) realizou análise de satisfação de cuidadores de diferentes centros hospitalares, de cinco estados norte-americanos o objetivo foi testar uma escala de cinco itens chamada *Family Members Satisfaction Scores (FAMCARE)*, utilizada para analisar a satisfação familiar associados com o cuidado, de acordo com os seguintes fatores demográficos: idade do paciente, sexo, raça, estado civil e educação.

Os 1979 cuidadores incluídos foram aqueles mais ligados aos pacientes durante todo o processo de adoecimento e as entrevistas foram realizadas por telefone uma semana após o óbito do paciente paliativo.

Foi observado que as prioridades de cuidado variam para negros e brancos, pessoas com ensino mais avançado e pessoas mais velhas e mais novas.

Sendo o CP em oncologia melhor avaliados pelo público com ensino médio completo, brancas e mais velhas, tendo como itens que mais geram satisfação com o cuidado aos pacientes a valorização das suas preferências, discussão sobre as necessidades psicológicas e tratamento da dor específico para cada caso.

Após análise dos quatro artigos dessa categoria podemos concluir que a satisfação do cuidador é um indicador crítico da qualidade de cuidado para pacientes em CP oncológicos.

Categoria (2): Satisfação do serviço de cuidados paliativos em oncologia na perspectiva do usuário/paciente.

O estudo (P1) analisaram a opinião de 74 pacientes com câncer de mama e colorretal avançado de 17 programas de CP em oncologia Holandês. As informações sobre eventos adversos, resposta tumoral e sobrevida pertinentes ao tratamento quimioterápico de segunda linha foram colhidos por enfermeiros. O estudo confirmou o desejo da maioria dos pacientes em saber sobre as vantagens e desvantagens do tratamento quimioterápico paliativo.

De acordo com a pesquisa, a quimioterapia paliativa tem como objetivo o controle de sintomas relacionados a doença oncológica, porém em alguns casos, pode influenciar de forma negativa na melhoria da qualidade de vida, e isto ocorre, pelo fato de cada indivíduo responder de formas diferentes a esta terapia.

Portanto, o profissional deve fornecer informações de forma equilibrada e evitar informações indesejadas para que a tomada de decisão do paciente não seja influenciada pela percepção médica. Para o profissional médico ainda existe uma grande dificuldade com relação a

comunicação de más notícias, o que dificulta o entendimento pelo paciente do seu real prognóstico de sobrevida. Essa não compreensão faz com que não entendam o objetivo da quimioterapia paliativa e a confunda com um tratamento curativo.

Com relação ao controle da dor oncológica, a pesquisa (P2) avaliou 1500 pacientes de 32 centros clínicos oncológicos da Itália, que foram estudados por um grupo de pesquisadores do *Italian Oncologic Pain Multisetting Multicentric Survey* (IOPS-MS). Neste estudo, foram investigados em diferentes contextos clínicos as características e os fatores que influenciaram o desenvolvimento da *Breakthrough Cancer Pain* (BTP) ou dor de “escape”.

Sabe-se que tal sintoma é comum no câncer em estágio avançado e que médicos especialistas fazem diversas combinações entre as terapias analgésicas disponíveis, porém muitas delas são de alto custo e geram efeitos colaterais de difícil controle. O artigo discute a opinião de diferentes especialistas e pacientes sobre a terapia mais eficaz para ajuste de medicações na dor crônica (basal) e de escape.

O tipo de dor foi registrado de acordo com a prática clínica rotineira (dor neuropática, nociceptiva ou mista), a intensidade da dor basal e da dor de escape foram medidas em uma escala numérica de 0 a 10 e, pacientes questionados com relação a dor de escape tiveram maior satisfação com uso do opióide fentanil *spray* nasal.

De acordo com os estudos referentes à satisfação dos pacientes em cuidados paliativos foram considerados importantes para a promoção da qualidade ao seu atendimento: a obtenção de informações sobre o tratamento quimioterápico paliativo, resposta tumoral, reações adversas desta

quimioterapia, sobrevida quando submetido a este tipo de tratamento, controle adequado da dor crônica (basal) e da dor de escape.

É importante salientar que os dois artigos selecionados nesta categoria são internacionais, para o público estrangeiro é essencial saber sobre todo o processo de adoecimento, aspectos relativos a dor, principalmente quando aborda o serviço hospitalar de atendimento. Ao contrário dos pacientes brasileiros que preferem não saber sobre determinados fluxos de tratamentos, por manter um tabu sobre as discussões relacionadas a “boa morte” e “qualidade de morrer”.

Outro ponto importante a ser discutido é com relação a disponibilidade de opióides fortes de ação rápida no Sistema Único de Saúde (SUS). A disponibilidade destes tipos de medicamentos tem uma realidade muito diferente quando comparada com a pesquisa citada.

No Brasil, o Sulfato de Morfina segundo a Junta Internacional de Fiscalização de Entorpecentes é o medicamento mais usado para o controle da dor oncológica e o Fentanil *Spray* Nasal não é encontrado para compra no país. Portanto, a satisfação dos pacientes brasileiros quanto aos itens acima relacionados como importantes, pode estar prejudicada e/ou diferente em comparação a satisfação de pacientes estrangeiro.

Categoria (3) Satisfação do serviço de cuidados paliativos em oncologia na opinião dos usuários/pacientes e cuidadores e/ou familiares.

Os estudos (CP1 e CP2) foram realizados na cidade de São Paulo e regiões metropolitanas. No primeiro, CP1 fazem uma avaliação, através de questionário aplicado, sobre 22 itens considerados importantes para se obter satisfação no serviço de CP em oncologia. Foram entrevistados pacientes com

neoplasias em estágio avançado e cuidadores atendidos nos ambulatórios de controle de sintomas (cuidados paliativos) em primeira consulta e também pacientes e cuidadores já em acompanhamento do ambulatório de CP.

Os itens considerados mais importantes pelos pacientes no início do tratamento paliativo foram: médico disponível para discutir a doença e responder dúvidas (84%), confiança nos médicos (81%) e médico com linguagem acessível (81%). Para seus cuidadores foram considerados extremamente importantes: confiança nos médicos que cuidam do paciente (96%) e mesma equipe médica cuidando do seu familiar (87%).

Para os pacientes já acompanhados em ambulatório de CP foram considerados extremamente importantes: confiança nos médicos (83%), estar com pessoas consideradas importantes (78%) e ser tratado de modo que preservasse sua dignidade (72%). Para seus cuidadores, foram considerados extremamente importantes: receber informação adequada sobre a doença e os riscos e benefícios do tratamento (84%), e sinceridade na comunicação das informações a respeito da doença (79%).

Importante destacar que para o paciente que estava no começo do tratamento a satisfação com o serviço está em saber sobre o diagnóstico clínico da doença e relação de maior acessibilidade com o médico. Porém esse contexto muda ao longo do tratamento paliativo, dando mais importância a sentimentos e convivência em família, a confiança na equipe e preservação da sua dignidade no processo de morrer.

Essa diferença também se aplica aos cuidadores, que de início se preocupam em ter um ponto de apoio

na equipe, estabelecendo confiança e referência. Aqueles cuidadores acompanhados pelos ambulatórios de CP em oncologia há mais tempo, acham mais importante saberem mais sobre o contexto de adoecimento e sinceridade das informações sobre o processo de morte do paciente.

No segundo, CP 2 avaliaram 17 pacientes sem “possibilidade de cura” e seus familiares através de entrevistas semiestruturadas que buscavam entender a natureza do sofrimento antes da morte e como a doença avança. Os discursos foram divididos em seis temas: definição do cuidado paliativo, aceitação ao tratamento, dor, o que mais incomoda, benefícios do ambulatório de CP e grau de satisfação dos pacientes e familiares.

Os pacientes conceituaram CP como um cuidado que tem a finalidade de aumentar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento. O que mais contribuiu para que os pacientes aceitassem o tratamento ambulatorial foi a sinceridade e informações dadas pela equipe médica ao sugerir os cuidados paliativos. Em relação à dor era importante quando bem controlada. O que mais incomodava os pacientes era a dependência aos cuidadores e familiares. Os benefícios do serviço foram: a facilidade em trocar receitas, disponibilidade, atendimento diferenciado prezando sempre o bem-estar do paciente e a facilidade para a família.

Em relação ao grau de satisfação do serviço ambulatorial prestado, os cuidadores/familiares e pacientes relatavam que, mesmo diante a piora clínica, eles perceberam a melhora na qualidade de vida. O trabalho da enfermagem foi essencial para esse êxito e auxiliou na manutenção do doente em casa durante o processo de morte, controlando o

alívio de sintomas e mantendo conforto acima de tudo.

O último estudo dessa categoria (CP3) discute a importância da assistência do binômio, paciente e família, em todas as etapas da doença terminal com o objetivo de proporcionar alívio ao sofrimento e evitar medidas fúteis diante a irreversibilidade da doença.

O Brasil ocupa a posição 42ª de um total de 80 países em qualidade de morte. Isso quer dizer que é preciso repensar sobre os cuidados oferecidos pelos CP's brasileiros. O estudo discute a importância em desenvolver uma nova representação da vida, diante explicações acerca do que torna importante para pacientes e cuidadores no processo de morte e luto, reassignificando o conceito de vida e morte para melhor compreensão de finitude.

A escuta ativa e empática se faz necessário nesse processo, uma vez que, conceitua-se “boa morte” o cumprimento de algumas etapas no fim da vida, como: tomar decisões com clareza, aproveitar o tempo para rever e dar significado a vida, realizar despedidas, resolver conflitos, passar mais tempo com familiares e amigos.

Conclusão

Observou-se em um contexto geral que para se obter satisfação dos serviços de CP em oncologia é necessário a integração entre cuidadores e pacientes com as equipes multidisciplinares das redes de saúde por meio da abordagem biopsicossocial, na qual evita medidas fúteis.

Para a satisfação do serviço na opinião de pacientes e cuidadores fazemos necessário: comunicação mais aberta; escuta ativa; médico presente e mesma equipe clínica; controle efetivo de sinais e sintomas; identificação de prioridades para

pacientes e cuidadores; amenização do sofrimento físico e mental; reforçar a importância de resolver conflitos, realização de despedidas e valorização da família presente.

Torna-se valioso a contínua investigação do trabalho paliativo, que ao ser estudado e criticado obtém ascensão da qualidade e padronização dos aspectos considerados pertinentes e satisfatórios, para pacientes e cuidadores acompanhados por estes serviços em diferentes países.

Referências

1. INCA. Estimativa 2018. Incidência de câncer no Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. 2017.
2. Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Recomendações da ANCP. Assoc Nac Cuid Paliativos. 2006.
3. Azevedo IM de, Zayat CG, Okuma GY, Domenico EBL de, Bergerot CD. Biopsychosocial symptoms in patients with incurable cancer in Brazil. *Brazilian J Oncol*. 2019.
4. Varela AIS, Rosa LM, Radünz V, Salum NC, Souza AIJ. Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção TT - Educational booklet for patients in palliative care and their families: construction strategies. *Rev Enferm UFPE Online*. 2017.
5. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012.
6. OPAS - OMS. OMS divulga lista de doenças prioritárias para pesquisa e desenvolvimento em 2018. ONU Brasil. 2018.
7. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa Incidência de câncer no Brasil - 2014. INCA. 2014.
8. Carneiro R, Sousa E, Guerreiro T, Rocha N. Qualidade e satisfação com a prestação de cuidados na patologia avançada em medicina interna. *Arq Med*. 2009.
9. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL, Silva JDD, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico

na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar TT - Oncology nursing care from the perspective of family caregivers in the hospital context. Acta Paul Enferm. 2012.

10. Varela AIS, Rosa LM, Radünz V, Salum NC, Souza AIJ. Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção educacional. REUOL. 2017.

11. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Context Enferm. 2009.

12. Polit D, Hungler BP. Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization. Lippincott Williams & Wilkins. 2001.

13. Santos C, Pimenta C, Nobre M. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev Latino Am Enferm. 2007.

14. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Rev Latino Am Enferm. 2006.

15. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein. 2010.

16. Falagas ME, Pitsouni EI, Malietzis GA, Pappas G. Comparison of PubMed, Scopus, Web of Science, and Google Scholar: strengths and weaknesses. FASEB J. 2007.

17. Noronha IH. As políticas públicas de informação e o acesso livre à informação científica em saúde sobre as doenças negligenciadas: um estudo exploratório. RECIIS. 2012.

18. Puccini LRS, Giffoni MGP, Silva LF, Uttagawa CY. Comparativo entre as bases de dados PubMed, SciELO e Google Acadêmico com o foco na temática educação médica. Cad UniFOA. 2015.