

# Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos

Livia Benini Kohler<sup>1</sup>, Ana Cláudia Borin Cerchiaro<sup>1</sup>, Marcelo Rozenfeld Levites<sup>II</sup>

Sociedade Brasileira de Medicina de Família (Sobramfa)

## RESUMO

**Contexto e objetivo:** O tratamento de cuidados paliativos ambulatoriais visa o controle dos sintomas e fornecer informações sobre a evolução da doença em pacientes sem possibilidade de cura, melhorando assim a qualidade de vida. Este estudo descreveu a percepção do tratamento de cuidados paliativos ambulatoriais pelos pacientes oncológicos, incluindo o grau de satisfação desses pacientes com essa terapêutica. **Desenho e local:** Trata-se de um estudo transversal realizado no Ambulatório de Cuidados Paliativos de hospital particular em São Paulo. **Método:** Foram coletados dados de 17 pacientes oncológicos com impossibilidade de cura, em tratamento paliativo ambulatorial, entre março e agosto de 2015, por meio de entrevistas semiestruturadas. Após a transcrição das falas, os dados foram analisados segundo a análise de conteúdo. **Resultados:** Dos discursos dos entrevistados, emergiram seis categorias: definição do cuidado paliativo, fatores de aceitação do início do cuidado paliativo, dor, fator mais incômodo, facilidades do ambulatório e grau de satisfação do paciente e dos familiares. **Discussão:** Os pacientes compreendem que a melhoria da qualidade de vida e alívio do sofrimento é o objetivo principal do cuidado paliativo. O cuidado iniciou-se na falha do tratamento curativo e o posicionamento médico foi o fator de aceitação mais importante. A queixa mais comum foi a perda da independência. O ambulatório facilita e cumpre as necessidades dos pacientes, melhorando a qualidade de vida e aliviando os sintomas, por meio de pequenas atitudes da equipe. **Conclusão:** Satisfação reflete a dedicação voltada ao atendimento especializado aos portadores de câncer, visando controlar os sintomas relacionados à doença e amenizar o sofrimento de um paciente oncológico sem chance de cura.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados paliativos, doente terminal, assistência ambulatorial, oncologia, qualidade de vida

## INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), no conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, “cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma

doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.<sup>1</sup>

A avaliação da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos é um processo importante para identificação de sua condição global, assim como para avaliar a

<sup>I</sup>Acadêmicas de Medicina, cursando sexto ano, Universidade Anhembi Morumbi.

<sup>II</sup>Médico de família e diretor da Sociedade Brasileira de Medicina de Família (Sobramfa).

Endereço para correspondência:

Sobramfa (Sociedade Brasileira de Medicina de Família)

Rua Sílvia, 56 — Bela Vista — São Paulo (SP) — CEP 01331-000

Tel. (11) 3253-7251/3285-3126

E-mail: marcelolevites@sobramfa.com.br

Este artigo foi apresentado no dia 22 de setembro de 2015 como defesa de trabalho de conclusão de curso do curso de Medicina da Universidade Anhembi Morumbi.

Fontes de fomento: nenhuma declarada — Conflito de interesses: nenhum declarado

Entrada: 15 de setembro de 2015 — Última modificação: 25 de fevereiro de 2016 — Aceite: 16 de março de 2016

qualidade dos serviços oferecidos. A medição dos resultados requer a avaliação de dimensões mais específicas, como a melhoria da qualidade de vida antes da morte, o controle dos sintomas, o apoio e a satisfação da família, assim como as percepções do doente a cerca do objetivo e do significado da vida.<sup>2</sup>

Dessa forma, torna-se fundamental avaliar a percepção e a satisfação dos pacientes oncológicos acerca do tratamento de cuidados paliativos, por ser uma especialidade recente e sem diretrizes consolidadas. Ainda mais recente é esse serviço realizado de forma ambulatorial, pois, com o advento do *home care* e novas tecnologias, os pacientes antes internados podem agora viver com suas famílias de forma mais segura. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, “o objetivo da assistência ambulatorial em cuidados paliativos é proporcionar ao doente o excelente controle de sintomas de sua doença, a comunicação adequada de informações sobre a evolução da doença e perspectivas de tratamento e a oportunidade de elaborar as dificuldades pessoais de ser um portador de doença ameaçadora da vida, onde a possibilidade de sua morte é tão ameaçadora quanto o curso de sua doença”.<sup>3</sup>

## OBJETIVO

O objetivo deste estudo foi descrever a percepção do tratamento de cuidados paliativos pelos pacientes oncológicos sem possibilidade de cura, submetidos a essa modalidade terapêutica, avaliando ainda o seu grau de satisfação.

## MÉTODOS

### Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal do tipo *survey*.<sup>4</sup>

### Local

O estudo foi realizado no Ambulatório de Cuidados Paliativos de um hospital particular, localizado na região leste da cidade de São Paulo, que atende pacientes da rede privada.

### Amostragem

O ambulatório atende 24 pacientes. A amostra foi feita por conveniência, incluindo todos os pacientes oncológicos sob tratamento paliativo. Assim, foram entrevistados 17 pacientes oncológicos, sem possibilidade de cura, maiores de 18 anos. Nos casos de impossibilidade de comunicação, os familiares de 4 pacientes foram abordados. Os demais pacientes do ambulatório (7 no total) com comorbidades crônicas, que não o câncer, foram excluídos.

## Procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados entre março e agosto de 2015, por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas pelas acadêmicas de Medicina por telefone e transcritas simultaneamente após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. As entrevistas foram transcritas no momento em que ocorreram, respeitando a coloquialidade do discurso. O questionário proposto encontra-se descrito no **Anexo A**. Os pacientes foram indagados acerca dos seguintes temas: definição de cuidados paliativos, fatores de aceitação para o início do cuidado paliativo, dor, fator de maior incômodo, facilidade de atendimento no Ambulatório de Paliativos e grau de satisfação do paciente e dos familiares.

## Análise dos dados

Os dados foram analisados segundo a análise de conteúdo, justapostos aos discursos, para alcançar indicadores qualitativos, que permitem a descrição do conteúdo das mensagens dos entrevistados. O estudo foi desenvolvido em três fases: a) coleta de dados, b) análise do material, c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. De acordo com os princípios desta metodologia, as estruturas e elementos do conteúdo foram destrinchados e analisados por meio do estudo atencioso das palavras e sentenças que o compõem, procurando seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, analisando e criticando-o para esclarecer suas diferentes características e concluir seu significado, utilizando-se o critério temático.<sup>4</sup>

## RESULTADOS

### Temas abordados

Os pacientes e familiares entrevistados destacam os temas nas seis categorias demonstradas pelos seus discursos.

#### 1. Definição de cuidados paliativos

Foi pedido aos pacientes que explicassem qual era o conceito de cuidados paliativos e algumas respostas foram:

“Cuidados para que a pessoa tenha qualidade de vida, mesmo sabendo que não tem cura.”

“É o cuidado para pacientes terminais terem qualidade de vida.”

“Tratamento que não busca a cura, só ameniza o sofrimento no fim da vida.”

Os pacientes expressam, em suas falas, o que no senso comum parece ser consensual: cuidados paliativos é o cuidado que visa melhorar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento em pacientes terminais.

## 2. Fatores de aceitação para o início do cuidado paliativo

Conforme a doença progride, o tratamento curativo perde a capacidade de controlar a doença. Os pacientes são encaminhados aos cuidados paliativos. Perguntamos a eles o que os ajudou a aceitar o tratamento ambulatorial. Algumas respostas foram:

“O que nos fez aceitar melhor a proposta de cuidados paliativos foram as informações dadas pelos médicos. Porque nós não temos conhecimento, acreditamos nos médicos, eles estudaram para isso.”

“A oncologista disse que não adiantava mais judiar, que não ia melhorar, era melhor começar os cuidados paliativos. Nunca desistimos de ajudá-la, mas não queríamos que ela tivesse dor.”

“Não tinha mais o que fazer e a cirurgia era perigosa.”

A ideia errônea de que não há nada a se fazer para os pacientes com impossibilidade de cura está enraizada. Assim, acabam sendo encaminhados para os cuidados paliativos apenas no final do tratamento curativo, como a última opção.

## 3. Dor

A dor relacionada ao câncer é um sintoma complexo que afeta grande parte dos aspectos de vida do paciente. Perguntamos aos pacientes se a dor é um sintoma presente e como a equipe investiga a dor, algumas respostas foram:

“Dão mais atenção para dor.”

“Demora para acertar a medicação para dor, sofri um pouco, mas depois que acertaram, melhorou.”

“Receitaram tramal para a dor não se instalar.”

Com o uso de agentes farmacológicos apropriados, a dor associada à progressão da doença pode ser controlada.<sup>3</sup>

## 4. O que mais incomoda

Foi questionado o que mais incomodava o paciente, imaginando-se que as respostas mais frequentes seriam os sintomas relacionados com a progressão do câncer. Mas as respostas foram inusitadas.

“Ele é cego, mas faz a barba sozinho, mesmo se cortando.”

“Ela não consegue limpar a casa, mas manda e fiscaliza a moça que ajuda ela.”

“No fim da vida, parece que não se incomodava mais com nada, não reclamava, mantinha um olhar vago.”

Acreditamos que a dor não foi citada, assim não é um motivo de incômodo. A dependência da ajuda dos familiares e cuidadores foi algo que ouvimos de diversos pacientes, apesar de alguns nos parecerem mais independentes do que o permitido por sua condição física. Parece haver um padrão no final da vida, uma falta de interesse por detalhes do cotidiano que, antes da doença, costumavam ser cobrados por esses pacientes.

## 5. Benefícios do Ambulatório de Paliativos

Foram citadas diversas atitudes da equipe que vieram a facilitar a rotina do paciente e de seus familiares. Entre elas: a facilidade em trocar receitas, disponibilidade, atendimento diferenciado; prezando sempre o bem-estar do paciente e a facilidade para a família.

“Importante para facilitar a troca de receitas, porque conhecem o paciente.”

“Passaram uns telefones para facilitar o contato.”

“O atendimento é rápido, há encaixes de consulta, não precisa ficar meses esperando.”

“O atendimento é diferenciado, ouvem, dão atenção, carinho, beijam, brincam.”

“Disponibilizaram ambulância para levar minha mãe nas consultas.”

“Agilizou procedimentos.”

“Os médicos atendem os familiares, sem que o paciente precise estar na consulta, quando é para entregar exames e trocar receitas.”

“Eles fizeram até carta para ser isento do transporte público e aumentar a aposentadoria, coisas que eu nem sabia que fossem possíveis.”

Vimos que pequenos atos da equipe ajudam muito o dia a dia dos familiares, juntos esforçando-se para atender as necessidades dos pacientes. Atitudes que aumentaram a confiança e fortaleceram a relação profissional de saúde-paciente, essenciais para a satisfação dos familiares.

## 6. Grau de satisfação do paciente e dos familiares

A análise dos familiares quanto ao sucesso do tratamento paliativo é diferente do olhar clínico de um médico, pois às vezes há dificuldades em discernir entre piora do quadro clínico e melhora da qualidade de vida.

“Difícil dizer se houve melhora, porque a doença vai debilitando.”

“Houve melhora dos sintomas, tem que continuar porque melhora a qualidade de vida. Sou satisfeito pela praticidade.”

“Não teria feito diferente, todos os enfermeiros foram maravilhosos, toda equipe sempre carinhosa e a medicação sempre foi adequada.”

“Foi o melhor jeito de ficar com ela (filha) em casa. Não havendo arrependimentos.”

“Foi satisfatório o tratamento, necessário para ter qualidade de vida, foi o ideal.”

“Fizemos nossa parte e demos mais dignidade a eles.”

Podemos concluir então que, mesmo diante da piora clínica, a maioria dos familiares percebeu melhora na qualidade de vida, mediante o acompanhamento no Ambulatório de Cuidados Paliativos.

## DISCUSSÃO

“O cuidados paliativos desenvolvem o cuidado ao paciente visando a qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto.”<sup>3</sup> A definição de cuidados paliativos pelos pacientes nos mostrou que eles possuem a ideia global do cuidado paliativo, como forma de melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento, o que não se distancia da definição da OMS<sup>1</sup> e mostraram possuir o conhecimento e o entendimento sobre a importância do cuidado paliativo para a melhora da qualidade de vida.

Todos os pacientes entrevistados neste estudo relataram que apenas iniciaram o cuidado paliativo quando o tratamento curativo perdeu sua efetividade. Percebe-se que o fator de aceitação mais comum é a afirmação da notícia, de que não há mais nada a ser feito pelo paciente. Motivada pela falta de informação e pela confiança no médico, mesmo que essa conduta médica seja contrária à vontade da família em continuar o tratamento curativo, ela passa a ser aceita por ela.

Observa-se na literatura que a impossibilidade de cura e a morte iminente são vistas como derrota para muitos médicos e essa ideia costuma ser transmitida aos pacientes. Ao iniciarem o tratamento paliativo, esses conceitos estão enraizados na mente dos pacientes, o que dificulta a confiança e a adesão a esse tratamento.<sup>3,7</sup>

A dor no paciente oncológico é um sintoma complexo que afeta a maioria dos aspectos de sua vida. É um sintoma muito prevalente, podendo chegar a 90% dos pacientes com câncer,<sup>5,6</sup> devendo ser investigada em todos os pacientes. A gestão da dor com analgésicos pode ser um processo contínuo com a progressão da doença, exigindo alterações em medicamentos ou ajuste da dose.

Ao contrário do que esperávamos, a dor não foi uma queixa prevalente entre os pacientes entrevistados. Baseados neste fato, podemos inferir que a investigação precoce, desenvolvimento do plano de terapia analgésica e a atuação da equipe multidisciplinar visando a melhora da dor têm sido eficazes para os pacientes do Ambulatório.

Um dos fatores mais incômodos relatados pelos pacientes foi a perda da independência para realização de suas tarefas diárias básicas e a necessidade de auxílio de familiares e cuidadores. Mesmo com suas limitações relacionadas com a progressão da doença, os pacientes tentam permanecer independentes pelo maior espaço de tempo que for possível, demonstrando vitalidade e vigor. Portanto, no momento em que essas pequenas tarefas e preocupações não são realizadas pelos pacientes no fim da vida, devido à progressão da doença, seus familiares se preocupam. Percebemos que, por serem pacientes bem assistidos por suas famílias, as

queixas são poucas, apenas as que são frutos da doença e de fatores imutáveis.

As facilidades que o acompanhamento no Ambulatório oferece são muitas e foram muito elogiadas. Resultado da visão humanizada da medicina, o cuidado e o tratamento recebidos são diferenciados, somando qualidade de vida para o paciente e sua família. A liberdade de ligar para o médico, marcar consultas rapidamente, atender o familiar sem o paciente, agilizar procedimentos, são atitudes que chamam muito a atenção dos pacientes e de seus familiares. Isso aumenta a confiança na equipe e melhora a relação profissional de saúde-paciente.

Ao final da entrevista, perguntamos aos pacientes e aos familiares se o tratamento de cuidados paliativos ambulatoriais foi satisfatório e tivemos resposta positiva, vinda de todos os pacientes e familiares, em relação ao questionamento, pois os objetivos propostos foram atendidos, ou seja, houve melhora na qualidade de vida e alívio do sofrimento em todos os pacientes, independentemente da gravidade da doença.

Cuidados paliativos eficazes consideram as necessidades do paciente e de sua família, vendo-os como unidade de cuidado. Eles abordam a natureza do sofrimento antes da morte e como a doença avança. A prioridade do paciente e de sua família pode mudar, gradualmente, para conforto acima de tudo. Com isso, ocorrem modificações terapêuticas. A permanente comunicação entre a equipe multidisciplinar e paciente é a chave para que esse período transcorra com sucesso, proporcionando educação e apoio ao paciente e sua família.

Ao final, percebemos algumas limitações da pesquisa: o número pequeno de pacientes oncológicos atendidos no ambulatório de Cuidados Paliativos dificultou a abrangência dos temas citados. A progressão da doença impediu uma melhor análise da qualidade de vida dos pacientes, por não saberem distinguir os fatores relacionados com a progressão do quadro e os relacionados com a qualidade de vida. Apesar disso, conseguimos alcançar os objetivos do estudo, avaliar a eficácia do tratamento ambulatorial, o impacto do cuidado paliativo na vida dos pacientes e de seus familiares e analisar de forma subjetiva a qualidade de vida.

## CONCLUSÃO

Concluimos que a percepção dos pacientes sobre os cuidados paliativos está relacionada com a melhoria subjetiva da qualidade de vida, controle dos sintomas, a compreensão e esclarecimento acerca do diagnóstico, da evolução e das perspectivas de tratamento. A satisfação reflete a dedicação voltada ao atendimento especializado aos pacientes portadores de câncer, objetivando amenizar o sofrimento do portador de doença sem chance de cura.

## REFERÊNCIAS

1. World Palliative Care Alliance; World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Geneva: World Health Organization. Disponível em: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf). Acessado em 2015 (2 mar).
2. Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol. 1996;14(2):671-9.
3. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado. 2ª edição. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
4. Freitas H, Oliveira M, Saccol AZ, Moscarola J. O método de pesquisa survey. Revista de Administração. 2000;35(3):105-12. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjJ1ovV3qLLAhVEf5AKHX87C0QQFggiMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.rausp.usp.br%2Fdownload.asp%3Ffile%3D3503105.pdf&usg=AFQjCNFloQzZlgUvrnpGZbLUSN8rEbQm2Q&cad=rja>. Acessado em 2015 (2 mar).
5. Jadad AR, Browman GP. The WHO analgesic ladder for cancer pain management. Stepping up the quality of its evaluation. JAMA. 1995;274(23):1870-3.
6. Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
7. Blasco PG. O médico de família hoje. São Paulo: SOBRAMFA; 1997.

## ANEXO A - QUESTIONÁRIO

1. O que são cuidados paliativos?
2. Quais foram os fatores te ajudaram a aceitar melhor o início do cuidado paliativo?
3. Você sente dor? Ela é investigada?
4. Qual é o fator que mais te incomoda?
5. Quais são as principais facilidades do Ambulatório?
6. O (a) senhor (a) está satisfeito com o tratamento paliativo realizado no Ambulatório?