

Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients

Cuidados paliativos: perfil com olhar biopsicossocial dentre pacientes oncológicos

Karoline Sampaio Castôr¹, Ed Carlos Rey Moura², Emanuel Cabral Pereira³, Deborah Costa Alves³, Thamires Sales Ribeiro³, Plínio da Cunha Leal²

DOI 10.5935/2595-0118.20190010

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Palliative care is a set of practices that encompasses patients with life-threatening diseases which approach is no longer curative, but comforting, including care for the family. The objective of this study was to verify the epidemiological profile of cancer patients in palliative care.

METHODS: We interviewed 100 cancer patients in palliative care, as well as the sociodemographic and biopsychosocial variables, using the Karnofsky index, Palliative Performance Scale and Edmonton Symptom Assessment Scale.

RESULTS: The prevalent age group was between 51-60 years (34%), more than half female (77%), incomplete elementary school (40%) and resident in the interior of Maranhão (73%). Concerning the use of pain drugs, 52% reported not forgetting to take their pain drug, while 56% took drug on their own. As to the diagnosis, only 13% of the interviewees were aware of a palliative diagnosis, and more than half of them were aware of primary or oncological diagnosis (65%). Regarding the evaluation of functional capacity, 52% had the Karnofskys index between 70 and 90%; Palliative Performance Scale, 62% between 80 and 90%, and Edmonton Symptom Assessment Scale the following most significant variables in tiredness, (60%); sadness, (84%); anxiety, (73%); lack of appetite, (51%) and absence of well-being (79%).

CONCLUSION: Knowing the profile of patients is key to identify the obstacles to the effective implementation of palliative care, making it possible to implement targeted measures.

Keywords: Epidemiological profile, Oncology, Palliative care.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: Os cuidados paliativos são um conjunto de práticas que abrangem pacientes portadores de doenças ameaçadoras da vida e cuja abordagem deixa de ser curativa e passa a ser baseada em conforto, incluindo cuidados com a família. O objetivo deste estudo foi verificar o perfil epidemiológico de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

MÉTODOS: Foram entrevistados 100 pacientes oncológicos em cuidados paliativos quanto às variáveis sociodemográficas e biopsicossociais, utilizando-se o índice de Karnofsky, a Escala de Performance Paliativa e a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.

RESULTADOS: Observou-se faixa etária mais prevalente entre 51 e 60 anos (34%), mais da metade do sexo feminino (77%), nível escolar fundamental incompleto (40%) e residente no interior do Maranhão (73%). Quanto ao uso de analgésicos, 52% relataram não esquecer de tomar o fármaco para dor; enquanto 56% tomam fármaco por conta própria. Quanto ao diagnóstico, apenas 13% dos entrevistados conhecem o diagnóstico paliativo, e mais da metade conhece o diagnóstico primário ou oncológico (65%). Quanto à avaliação da capacidade funcional, 52% tem índice de Karnofsky avaliado entre 70 e 90%; Escala de Performance Paliativa, 62% estão entre 80 e 90% e Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton as seguintes variáveis mais significantes em cansaço, (60%); tristeza, (84%); ansiedade, (73%); falta de apetite, (51%) e ausência de bem-estar (79%).

CONCLUSÃO: Conhecer o perfil de pacientes é relevante para a identificação pontual de obstáculos na implementação efetiva dos cuidados paliativos. Possibilitando assim, a implementação de medidas direcionadas.

Descritores: Cuidados paliativos, Oncologia, Perfil epidemiológico.

INTRODUÇÃO

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em seu manual de 2012¹, o cuidado paliativo se confunde historicamente com o termo *Hospice*. Essa palavra data dos primórdios da era cristã quando essas instituições fizeram parte da disseminação do cristianismo pela Europa. *Hospices* eram abrigos (hospedarias) des-

Karoline Sampaio Castôr - <https://orcid.org/0000-0001-7635-8752>;
Ed Carlos Rey Moura - <https://orcid.org/0000-0002-7752-0683>;
Emanuel Cabral Pereira - <https://orcid.org/0000-0003-4227-1944>;
Deborah Costa Alves - <https://orcid.org/0000-0001-9063-854X>;
Thamires Sales Ribeiro - <https://orcid.org/0000-0002-7063-7539>;
Plínio da Cunha Leal - <https://orcid.org/0000-0003-1336-8528>.

1. Universidade Ceuma, Faculdade de Medicina, Departamento de Ciências da Saúde, São Luís, MA, Brasil.

2. Universidade Federal do Maranhão, Hospital São Domingos, Departamentos de Medicina I e Anestesiologia, São Luís, MA, Brasil.

3. Universidade Federal do Maranhão, Faculdade de Medicina, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, São Luís, MA, Brasil.

Apresentado em 19 de julho de 2018.

Aceito para publicação em 10 de dezembro de 2018.

Conflito de interesses: não há – Fontes de fomento: não há.

Endereço para correspondência:

R. Seroa da Mota, 23 – Apeadouro
65031-630 São Luís, MA, Brasil.
E-mail: karoline.sampaio@hotmail.com

tinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e dos países do leste, no Hospício do Porto de Roma.

Etimologicamente a palavra “paliativo” advém do verbo *palliare*, que significa manto ou capa (proteção), sendo assim o verbo paliar assume vários significados tais como: tornar menos duro, remediar e aliviar. Os cuidados paliativos (CP) caracterizam-se por essa noção, pois um tratamento paliativo é aquele que “remedeia momentaneamente um problema, mas não o resolve definitivamente”².

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), revista em 2002³, “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida (QV) de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

O CP não se baseia em *protocolos*, mas sim em *princípios*. Não se fala mais em *terminalidade*, mas em *doença que ameaça a vida*. Indica-se o cuidado *desde o diagnóstico*, expandindo este campo de atuação. Não será mencionado também em *impossibilidade de cura*, mas na possibilidade ou não de *tratamento modificador da doença*, dessa forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a *espiritualidade* dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto¹.

Ideólogos e profissionais paliativistas acreditam que aqueles que trabalham dirigidos somente para a cura, acabam por não perceber quais são de fato os limites de sua atuação prática, bem como os limites no lidar com o paciente, seus sentimentos e reações. As principais críticas mostram que esse excesso de poder médico produz o que se definiu de “encarceramento terapêutico”, percebido pelos que acreditam no ideário dos CP como uma invasão ao corpo doente. Entende-se, portanto, que a proposta dos CP é romper com esse paradigma e construir assim uma nova medicina, ampliando-se e sofisticando-se o exercício do poder médico juntamente e de uma forma mediadora com a equipe interdisciplinar. Os paliativistas trabalham com a aceitação do inevitável avanço da doença e procuram minimizar a dor para que o paciente possa viver esse processo com QV⁴. O novo Código de Ética Médica Brasileiro⁵, aprovado pela Resolução CFM 1.931/09, contribuiu para a divulgação da filosofia dos Cuidados Paliativos e orienta o médico a evitar a obstinação terapêutica para pacientes em estado terminal.

A “boa morte” deveria respeitar os 12 aspectos identificados por um grupo britânico de estudos sobre a saúde do idoso. Para uma “boa morte”, os pacientes precisam: saber quando a morte está chegando e entender o que pode ser esperado; ser capaz de manter o controle sobre o que acontece; ter concedida a dignidade e privacidade; ter o controle sobre o alívio da dor e de outros sintomas; ter escolhas e controle sobre onde a morte ocorre (em casa ou em outro local); ter acesso a informações e conhecimentos de qualquer tipo; ter acesso a apoio espiritual e suporte emocional; ter acesso aos CP em qualquer local e não só no hospital; ter controle sobre quem está presente e com quem compartilhar o fim; ser capaz de emitir diretivas antecipadas que garantam que seus desejos sejam respeitados; ter tempo para dizer adeus e controle sobre outros as-

pectos de tempo; e poder partir na hora certa de ir, e não ter a vida prolongada inutilmente^{6,7}.

O objetivo deste estudo foi verificar o perfil epidemiológico de pacientes oncológicos em CP atendidos em um hospital de oncologia maranhense. Montando o perfil dos pacientes, pode-se desenvolver novas estratégias de implementação e assistência ao cuidado.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo longitudinal, prospectivo, observacional e de caráter quantitativo. Foram entrevistados 100 pacientes em CP no Hospital de Câncer Aldenora Bello, localizado no município de São Luís – MA. A amostra foi encontrada por livre demanda no ambulatório de dor do referido hospital ou durante a sua internação, sendo escolhidos aleatoriamente até o n=100. Cálculo da amostra numa população de 156 pessoas e confiabilidade de 90%, apresenta margem de erro de 5%. A fórmula para o cálculo do tamanho da amostra para uma estimativa confiável da média populacional (μ) é dada por:

$$n = \left(\frac{Z_{\alpha/2} \cdot \sigma}{E} \right)^2$$

Onde: n = número de indivíduos na amostra $Z_{\alpha/2}$ = valor crítico que corresponde ao grau de confiança desejado. σ = desvio padrão populacional da variável estudada. E = margem de erro ou erro máximo de estimativa. Identifica a diferença máxima entre a média amostral (X) e a verdadeira média populacional.

Os critérios de exclusão foram pacientes em tratamento curativo, pacientes da rede privada, pacientes incapacitados cognitivamente de responder as questões e que não aceitassem ou desistissem de participar da pesquisa. Quanto aos critérios de inclusão, foram pacientes oncológicos em CP no setor público do hospital em questão, a partir de março de 2017 até a obtenção do n proposto. Não houve nenhuma desistência de participação ou recusa à entrevista. Todos os pacientes que colaboraram nesta pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O material de coleta de dados foi um questionário fechado contendo perguntas de caráter sociodemográfico, como idade, sexo, etnia, escolaridade e procedência; perguntas objetivas sobre o conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico e escalas validadas de avaliação funcional e psicoafetiva. Os instrumentos ou escalas utilizadas no questionário foram o índice de Karnofsky, a Escala de Performance Paliativa (PPS) e o *Edmonton Symptom Assessment* (ESAS), todos esses validados.

O índice de Karnofsky descreve os níveis crescentes de atividade e independência com valores que variam de zero a 100, onde zero corresponde à morte e 100 ao nível normal de desempenho físico e aptidão para realizar atividades normais, principalmente de autocuidado. Em adaptação, o menor índice corresponde a 10, significando um paciente moribundo e em processo de morte progredindo rapidamente. É o instrumento mais utilizado no prognóstico da terapia de câncer por tratar-se de medida do rendimento para a classificação da habilidade de um indivíduo para desempenhar atividades, avaliando o progresso do paciente após um procedimento terapêutico ou determinando sua capacidade para terapia⁸.

A PPS é um instrumento validado e amplamente utilizado dentro dos CP para acompanhar a curva evolutiva da doença, trazendo subsídios para a tomada de decisão, previsão de prognóstico e definição de terminalidade. Avalia entre outros fatores, a gravidade da doença e a capacidade de autocuidado. A estimativa acurada do prognóstico auxilia o planejamento da conduta, e estabelece o momento apropriado de privilegiar o CP em detrimento do curativo, bem como identifica quando o primeiro passa a ser exclusivo⁹. O ESAS é uma escala de avaliação e monitoramento dos sintomas físicos e psicológicos, sendo as variáveis utilizadas dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar, falta de ar e um espaço para que o paciente possa adicionar algum outro sintoma. Foi desenvolvido por Bruera et al.¹⁰, na Unidade de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos do Hospital Geral de Edmonton, Canadá. Apresenta 10 itens, cada um com uma escala visual numérica (EVN) que varia de zero a 10, sendo zero a ausência do sintoma e 10, sua manifestação mais intensa. Um dos itens (falta de ar) foi acrescentado posteriormente pelos próprios autores e houve a mudança da escala analógica visual (EAV), pela EVN, como é conhecida atualmente.

O ESAS é uma escala válida para o controle e manuseio dos sintomas, já que é fácil, simples e rápida de ser aplicada¹¹.

Toda pesquisa foi pautada na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que define as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, parecer número 1.939.689 de 2017.

Análise estatística

Todos os dados coletados foram tabulados e analisados estatisticamente pelo programa Microsoft Excel 2013, cujos resultados foram apresentados por meio descritivos e por tabelas. Inicialmente foram feitas as análises da estatística descritiva, ou seja, através de tabelas de frequência das variáveis analisadas, estimativa de média, desvio padrão, máximo e mínimo das variáveis numéricas. O nível de significância para se rejeitar a hipótese de nulidade foi de 5%, ou seja, considerou-se estatisticamente significativo o valor de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Foram avaliados 100 pacientes em CP em um hospital oncológico da capital maranhense, por meio de questionário quantitativo, considerando-se os dados sociodemográficos. Observou-se uma população com a faixa etária mais prevalente entre 51 e 60 anos (34%), sexo feminino (77%), etnia parda (51%), negra (28%) e branca (21%). Quanto ao estado civil, 67% referem parceiro fixo. Sessenta e dois por cento com religião evangélica, 40% com nível escolar fundamental incompleto, 73% residente no interior do Maranhão, 92% não exerce atividade laboral. Dos pacientes da amostra, 54% não conhecem os direitos legais dos pacientes com câncer, 94% possuem cuidador, sendo o mesmo familiar ou não, 82% não sabem manusear a internet para saber mais sobre o seu diagnóstico. Quanto ao uso de fármacos para dor, verificou-se que 52% referem não esquecer de tomar os fármacos dor; 57% referem que não pa-

ram de tomar o fármaco para dor quando se sentem melhor; 56% referem tomar por conta própria e 78% referem não colocar o despertador para tocar no horário dos fármacos (Tabela 1). Verificou-se ainda que 13% dos entrevistados conhecem o diagnóstico paliativo, enquanto 87% não conhecem (Tabela 2). Sobre o diagnóstico primário, verificou-se que 65% sabem sobre o diagnóstico oncológico e 35% não sabem. Quanto ao testamento vital, 100% da amostra, não o conhecem. Quanto à prática de atividade física, 92% não realizam nenhuma atividade.

Tabela 1. Distribuição dos pacientes em cuidados paliativos avaliados quanto ao uso regular de fármacos. São Luís, 2018

Variáveis	Amostra n=100	
	Sim	Não
Esquece de tomar os fármacos para dor	48	52
Para de tomar os fármacos quando se sente melhor	43	57
Toma fármacos por conta própria	56	44
Coloca o despertador para tocar no horário dos fármacos	22	78

Tabela 2. Distribuição dos pacientes em cuidados paliativos avaliados quanto ao conhecimento do diagnóstico paliativo e conhecimento do diagnóstico primário. São Luís, 2018

Variáveis	Amostra n=100	
	Sim	Não
Conhece o diagnóstico primário ou oncológico	65	35
Conhece o diagnóstico paliativo	13	87

Quanto à avaliação da capacidade funcional, 52% tem índice de Karnofsky avaliado entre 70 e 90%, sendo que desses, 9% corresponde a Karnofsky 70%: não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais como tarefas caseiras e trabalhos ativos; 12% Karnofsky 80%: atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas da doença. Incapacidade apenas para grande esforço físico; e 31% Karnofsky 90%: capacidade de realizar atividades normais, sinais e sintomas mínimos da doença (Tabela 3).

Tabela 3. Distribuição dos pacientes em cuidados paliativos avaliados quanto à capacidade funcional avaliada em escalas Karnofsky. São Luís, 2018

Variáveis	Amostra (n=100)
Capacidade funcional 80%	12%
Capacidade funcional 90%	31%
Capacidade funcional 70-90%	52%

Quanto ao PPS, 62% estão entre 80 e 90%, sendo que desses, 34% apresenta PPS 80%: deambulação completa, atividade com esforço, apresenta alguma evidência da doença, realiza autocuidado completo, ingesta normal e nível de consciência preservado. Vinte e oito por cento apresenta PPS 90%: deambulação completa, atividade normal, apresenta alguma evidência da doença, realiza autocuidado completo, ingesta normal e nível de consciência preservado (Tabela 4).

Tabela 4. Distribuição dos pacientes em cuidados paliativos avaliados quanto à capacidade funcional avaliada pela PPS. São Luís, 2018

Variáveis	Amostra (n=100)
PPS 80%	34%
PPS 90%	28%
PPS 80-90%	62%

Quanto ao ESAS, as seguintes variáveis mostraram: dor, (53%) entre 2-5; cansaço, (60%) entre 6 e 9; náuseas, (58%) entre 1 e 4; tristeza, (84%) entre 6 e 9; ansiedade, (73%) entre 6 e 9; sonolência, (55%) entre 4 e 7; falta de apetite, (51%) entre 6 e 9; ausência de bem-estar (79%) entre 6 e 9 e falta de ar (61%), entre 1 e 4. Outros não relatado (Tabela 5).

Tabela 5. Distribuição dos pacientes em cuidados paliativos avaliados quanto à capacidade funcional avaliada em ESAS. São Luís, 2018

Variáveis ESAS	Amostra n=100
Pontuação zero-10	
Dor entre 2-5 pontos	53%
Cansaço entre 6-9 pontos	60%
Náuseas entre 1-4 pontos	58%
Tristeza entre 6-9 pontos	84%
Ansiedade entre 6-9 pontos	73%
Sonolência entre 4-7 pontos	55%
Falta de apetite entre 6-9 pontos	51%
Ausência bem-estar 6-9 pontos	79%
Falta de ar entre 1-4 pontos	61%
Outros	0%

DISCUSSÃO

A transição demográfica no Brasil iniciou-se com a redução das taxas de mortalidade e depois de um tempo, com a diminuição das taxas de natalidade, provocando significativas alterações na estrutura etária da população brasileira¹². Segundo Carneiro et al.¹³, com o recente envelhecimento populacional, que projeta o crescimento exponencial de idosos, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do câncer e outras doenças crônico-degenerativas como a hipertensão, diabetes e doenças osteoarticulares. Os valores correspondentes à idade, sexo e escolaridade neste estudo, correspondem ao esperado quando comparados à literatura.

A prevalência no sexo feminino é o perfil esperado para países em desenvolvimento¹⁴, onde o número de câncer em mulheres é maior em relação aos homens¹⁴. Vale ressaltar que a população feminina é a que busca mais, e de maneira mais precoce, o serviço de saúde, podendo ser um dos motivos da sua maior prevalência. Nessa perspectiva, os homens, na maioria das vezes, sofrem mais com as condições graves e crônicas da saúde do que as mulheres, além de, na maioria das vezes, morrerem mais cedo que elas¹⁵.

Mais da metade da população estudada referiu parceiro fixo e cuidador específico. A literatura mostra que o apoio do cônjuge ou de outros familiares é de grande importância para a pessoa com uma doença que lhe ameaça a vida. Há demonstrado ainda que a pessoa com câncer tende a adaptar-se melhor à situação de doença ameaça-

dora da vida e ao estresse que a condição ocasiona quando tem níveis elevados de apoio social e familiar¹⁶.

Por outro lado, a sobrecarga do cuidador está frequentemente associada a episódios de depressão, ansiedade, fadiga física e mental, estresse e pior QV do paciente, podendo gerar riscos para sua saúde física e psicológica¹⁷. Os familiares e cuidadores, sendo esses inseridos no grupo familiar ou não, devem estar englobados na assistência médica e multiprofissional dos cuidados paliativos¹. O ser humano não é um elemento isolado, mas uma vida inserida em um contexto biopsicossocial. Portanto, um olhar unidirecional não é apenas falho na assistência do eixo paciente-família, mas falho na formação do conceito médico e profissional de saúde, o qual propõe a defesa da vida.

O estado do Maranhão dispõe de Centros de Oncologia de iniciativa pública nas regiões de Caxias e Imperatriz, com o intuito de diminuir o fluxo nos Hospitais Oncológicos da capital do estado. No entanto, grande parte dos pesquisados (73%) são residentes no interior do estado do Maranhão, o que pode gerar sobrecarga do sistema de saúde em estudo, e talvez os pacientes em pior estado não conseguem comparecer ao hospital. Outro fator relevante diz respeito ao fato de quase o total dos entrevistados não exercerem atividade remunerada, e sua maioria não conhecer os direitos do paciente com câncer, como a aposentadoria por invalidez e o auxílio doença.

Os deslocamentos contínuos geram custos, transtornos e alterações emocionais a mais no arcabouço que envolve o tratamento do paciente, incluindo o eixo familiar, ocasionando falta nas consultas ambulatoriais ou comparecimento apenas de um representante. Segundo Carvalho e Parsons¹, fazem parte dos objetivos do CP, promover conforto ao paciente, menor estresse emocional, maior QV e menor quantidade ou ausência de intervenções invasivas. Sendo assim, a distância física entre equipe de cuidados e paciente é um fator relevante na implementação dos CP de maneira eficaz. Da população em estudo, a maior parte possui nível escolar fundamental incompleto. De acordo com alguns estudos relacionados ao diagnóstico de câncer, a baixa escolaridade, associada à baixa renda, são fatores que interferem no acesso aos serviços de saúde, causando a demora da procura pela assistência à saúde, e diminuindo o número de exames preventivos como mamografia, exame de Papanicolaou e da próstata¹⁸⁻²⁰.

O baixo nível escolar também está relacionado a diagnósticos de câncer em estágios mais avançados e à maior mortalidade, além da associação a piores padrões de cuidados da saúde²¹. Quanto maior o nível escolar, maior será o entendimento sobre QV, saneamento básico e critérios de saúde. Assim, indivíduos com conceitos de saúde mais elaborados terão uma percepção mais aguçada dos quadros dolorosos, enquanto indivíduos menos esclarecidos sobre um estado de saúde ideal, terão uma maior "tolerância" à dor e serão menos exigentes nessa avaliação do próprio estado de saúde, retardando assim a procura ao serviço de saúde e possível diagnóstico.

Esse dado é preocupante, pois o paciente e/ou cuidador devem compreender o máximo possível, para então executar corretamente as orientações relacionadas à saúde e aos tratamentos específicos. Esses dados podem ser ainda mais alarmantes se for observada a qualidade de ensino, fator que pode subestimar o real nível sociocultural dessa população. O entendimento está diretamente relacionado à maior adesão ao tratamento e à participação do indivíduo como ser ativo

na tomada de decisões com relação a si e as intervenções propostas. Segundo Carvalho e Parsons¹, a autonomia é um dos pilares dos CP, tornando o sujeito participante nas tomadas de decisões e estabelecendo uma melhor relação médico-paciente^{22,23}.

Observou-se neste estudo uma linha tênue entre os pacientes que fazem uso adequado de fármacos para a dor e os que não o fazem. Verificou-se que a maior parte da amostra refere não esquecer de tomar os fármacos para dor e não param de tomar quando se sentem melhor. Mais da metade refere tomar por conta própria, e a grande maioria não possui o hábito de colocar o despertador para tocar no horário dos fármacos, referindo tomar em horários próximos aos recomendados pelo médico.

A maior desvantagem em não tratar a dor oncológica ou tratar inadequadamente, é que ela apresenta mal prognóstico, pode aumentar as complicações relacionadas com a doença, aumentar a incidência de piora no quadro clínico do paciente. Tratar a dor promove melhora significativa nos sintomas associados^{24,25}. Sabe-se que a dor não aliviada gera ansiedade e sintomas depressivos, agravando tais perdas e prejudicando as funções cognitivas, as atividades diárias e sociais e o sono²⁶.

Pode-se verificar que mais da metade da população estudada nesta pesquisa, possui Karnofsky entre 70 e 90% e PPS entre 80 e 90%. Percentuais correspondentes à capacidade de autocuidado, realização de atividades diárias de maneira autônoma e nível de consciência preservado, reforçando a ideia de que CP não são sinônimo de terminalidade, morte eminente ou fim da vida. Outro dado nesse contexto que nos chama a atenção é que a quase totalidade dos entrevistados não realizam atividade física, mesmo sendo estatisticamente aptos a essa tarefa. A atividade física está comprovadamente associada à modulação da dor, melhora do estresse e humor, associando-se à diminuição de sintomas depressivos. Uma revisão efetuada por Courneya et al.²⁷ em mais de 40 estudos que investigaram a prática de atividade física e a QV nos pacientes oncológicos, mostrou que a atividade física, tanto durante a quimioterapia e radioterapia quanto no pós-tratamento, apontou benefícios positivos na QV com melhorias da aptidão, da composição corporal e redução da fadiga. O exercício parece, ainda, influenciar na defesa do hospedeiro contra o câncer. Pedroso, Araújo e Stevanato²⁸ destacam que o exercício físico no período do tratamento pode colaborar na ativação de mecanismos biológicos, aumentar enzimas atuantes nos radicais livres e nas células *Natural Killer*, que podem dificultar a formação de tumor.

Na ESAS, encontrou-se variáveis com níveis de intensidade maior que 5, numa escala de zero a 10. observou-se como as variáveis acima da mediana: cansaço, (60%) entre 6-9; tristeza, (84%) entre 6-9; ansiedade, (73%) entre 6-9; falta de apetite, (51%) entre 6-9 e ausência de bem-estar (79%) entre 6-9.

Esses valores corroboram o encontrado na literatura, de que a prevalência de ansiedade e depressão em pacientes com câncer é maior do que na população em geral²⁹. Outros autores comentam o fato de o diagnóstico oncológico gerar muitas dúvidas e inseguranças, podendo gerar transtornos psiquiátricos. Esses transtornos, em sua maioria, são caracterizados em dois grupos básicos: ansiedade e depressão. A depressão é um dos problemas psiquiátricos de diagnóstico mais difícil em pacientes oncológicos, devido à similaridade de sintomas do câncer e dos efeitos adversos do seu tratamento se sobrepondo aos sintomas desse transtorno³⁰.

A inflamação crônica também é apontada como um fator pró-tumoral levando ao seu crescimento e disseminação de forma agressiva. Muitos fatores inflamatórios que promovem o crescimento tumoral são também responsáveis por síndrome de caquexia/anorexia, dor e tempo de sobrevida abreviado³¹.

Pedroso, Araújo e Stevanato²⁸, apontam que essa inflamação crônica está relacionada à massa de gordura corporal aumentada, sendo o tecido adiposo fonte importante de citocinas pró-inflamatórias circulantes. Dessa forma, a perda de peso diminuiria a produção de citocinas pró-inflamatórias (IL-6, TNF) e aumentaria a produção de anti-inflamatórias (IL-10; IL-1ra). Para isso, a diminuição da ingestão calórica e o aumento de atividades físicas funcionariam com estratégias eficazes para redução da inflamação geral.

Observou-se na amostra estudada que a minoria (13%) dos entrevistados conhecem o diagnóstico paliativo, enquanto sua maioria (87%) não o conhecem. Quando o assunto é diagnóstico primário, verificou-se que mais da metade sabe sobre o diagnóstico oncológico e 35% não sabem. Vários fatores podem influir na não decodificação da mensagem no eixo médico-paciente^{32,33}. O médico deve estar atento ao longo do seu discurso quanto a comportamentos como o uso de termos técnicos e interrupções contínuas na fala do paciente. Os termos técnicos devem ser usados somente quando necessário, acrescidos de um esclarecimento a respeito. Enquanto as interrupções devem ser desestimuladas, utilizando-se de outro método: o direcionamento da conversa para o mais relevante.

Simpson et al.³⁴, identificaram problemas na linguagem utilizada pelos médicos, geralmente relacionados à falta de clareza, uso excessivo de jargões e ao restrito compartilhamento de significados de expressões entre médicos e pacientes. Para Beckman e Frankel³⁵, a interrupção contínua da fala do paciente causa inibição e sua retração perante suas próximas falas.

A comunicação entre médico-paciente deve propiciar condições para práticas de promoção da saúde, tornando o usuário/cuidador autônomo à negociação diante do tratamento e das condições que favorecem o autocuidado³⁶. No atendimento ao paciente oncológico depara-se constantemente com a comunicação de más notícias (MN), que pode envolver não somente a revelação do diagnóstico, como também a progressão da doença e a necessidade de encaminhamento para CP e cuidados domiciliares. A maioria dos médicos concordam que a melhor forma de comunicação de MN caracteriza-se por uma abordagem centrada no paciente, em que a informação é dada de forma gradual e progressiva, simultaneamente estimulando a falarem dos seus sentimentos e preocupações atuais e para o futuro. Esse tipo de comunicação necessita de preparo e capacitação profissional³⁷.

Outra justificativa para os dados encontrados neste estudo é quando paciente e família têm ideias diferentes em relação ao tratamento ou questões de fim de vida, ficando sua comunicação ineficaz. A família experimenta desafios, não enfrenta apenas as exigências do papel do cuidar, mas a dor em relação à possibilidade de morte de seu familiar. Sendo um elemento importante na fase final de vida do paciente, algumas vezes com o objetivo de protegê-lo de mais sofrimento, pedem ao médico que não divulgue toda a informação sobre diagnóstico e prognóstico, estabelecendo-se a “conspiração do silêncio”, “pacto do silêncio”.

O pacto ou a conspiração do silêncio é descrita^{38,39}, como um acordo implícito ou explícito, por parte dos familiares, amigos e profissio-

nais, de alterar a informação que é dada ao paciente com a finalidade de ocultar o diagnóstico ou a gravidade da situação⁴⁰.

Por outro lado, em vários países a realidade do testamento vital já existe há algum tempo⁴¹. No Brasil não há legislação específica sobre o assunto, contudo, se faz conhecido no âmbito médico, mediante Resolução do Conselho Federal de Medicina.

Verificou-se que toda a amostra (100%), não conhece o testamento vital. Para falar a respeito disso com o paciente é necessário que o médico aborde antes assuntos muitas vezes procrastinados por ele; como prognóstico, morte e CP, esbarrando em problemas sociais como nível escolar baixo e questões culturais, que acabam sendo fatores dificultadores na comunicação. Porém, esses fatores não devem impedir a comunicação e conhecimento por parte dos pacientes.

Outro dado relevante é que mais da metade da amostra (82%), não utiliza a internet para saber mais sobre seu diagnóstico. A internet é uma grande ferramenta de informação e comunicação, disponível cada vez mais facilmente à população. Informações sobre testamento vital, diagnósticos e condutas médicas podem ser facilmente encontradas no mundo virtual.

CONCLUSÃO

O presente estudo ressaltou o grande desconhecimento que ainda atinge o paciente em CP. Informações como diagnóstico e tratamento ainda não são claras. A escolaridade, procedência, uso irregular de fármacos para dor são fatores que influenciam diretamente na implementação dos CP. Hábitos como a falta de atividade física podem piorar ou limitar o prognóstico do paciente em seu contexto biopsicossocial.

REFERÊNCIAS

- Carvalho RT, Parsons HA (org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: ANCP; 2012. 40-42p.
- Magalhães JC. Cuidar em fim de vida: experiências durante a formação inicial de enfermagem. Lisboa: Coisas de Ler; 2009. 109p.
- Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older people. Copenhagen: WHO; 2004.
- Menezes RA, Ventura M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. Rev Bras Ciênc Soc. 2013;28(81):213-29
- Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Código de Ética Médica. Diário Oficial da União 24 set 2009; Seção I.
- Smith R. A good death. BMJ. 2000;320:129-30.
- Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 1.995, de 09 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União 31 ago 2012; Seção I.
- Rustøen T, Cooper BA, Miaskowski C. The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. Cancer Nurs. 2010;33(4):258-67.
- Chan EY, Wu HY, Chan YH. Revisiting the palliative performance scale: change in scores during disease trajectory predicts survival. Palliat Med. 2012;27(4):367-74.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care. 1991;7(2):6-9.
- Monteiro DR, Kruse MH, Almeida MA. Avaliação do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* em cuidados paliativos: revisão integrativa. Rev Gaúcha Enferm. 2010;31(4):785-93.
- Alves JED. A transição demográfica e a janela de oportunidade. São Paulo: Instituto Fernand Braudel de Economia Mundial; 2008.
- Carneiro LAF, Campino ACC, Leite F, Rodrigues CG, Santos GMM, Silva ARA. Envelhecimento populacional e os desafios para o sistema de saúde brasileiro. São Paulo: Instituto de Estudos de Saúde Suplementar; 2013.
- Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão. Sinopse do censo demográfico 2010. Brasília: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [acesso em 10 out 2016]. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/>
- Carvalho FP, Silva SK, Oliveira LC, Fernandes AC, Solano LC, Barreto EL. Conhecimento acerca da política nacional de atenção integral à saúde do homem na estratégia de saúde da família. Rev APS. 2016;16(4):386-92.
- Yildirim Y, Kocabiyik S. The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. J Clin Nurs. 2010;19(5-6):832-9.
- Prade CF, Casellato G, Silva AL. Cuidados Paliativos e comportamento perante a morte. In: Knobel E (ed.). Psicologia e humanização: assistência aos pacientes grave. São Paulo: Atheneu; 2008. 149-158p.
- Paiva EP, Motta MC, Griep RH. Conhecimentos, atitudes e práticas acerca da detecção do câncer de próstata. Acta Paul. Enferm. 2010;23(1):88-93.
- Höfelmann DA, Anjos JC, Ayala AR. Sobrevida em dez anos e fatores prognósticos em mulheres com câncer de mama em Joinville, Santa Catarina, Brasil. Ciênc Saúde Coletiva. 2014;19(6):1813-24.
- Thuler LCS, Bergmann A, Casado L. Perfil das pacientes com câncer do colo do útero no Brasil, 2000-2009: estudo de base secundária. Rev Bras Cancerol. 2012;58(3):351-7.
- Albano JD, Ward E, Jemal A, Anderson R, Cokkinides VE, Murray T, et al. Cancer mortality in the United States by education level and race. Natl Cancer Inst. 2007;99(18):1384-94.
- Hossne WS. Relação médico-paciente: competência do médico. In: Segre M, Cohen C (org.). Bioética. 3ª ed. São Paulo: Edusp; 2002. 106-18p.
- Mourão CM, Albuquerque MA, Silva AP, Oliveira MS, Fernandes AF. Comunicação em enfermagem: uma revisão bibliográfica. Rev Rene. 2009;10(3):139-45.
- Brasil, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
- Costa AI, Chaves MD. Dor em paciente oncológico sob tratamento quimioterápico. Rev Dor. 2012;13(1):45-9.
- Miceli AV. Dor crônica e subjetividade em oncologia. Rev Bras Cancerol. 2002;48(3):363-73.
- Courney KS, Friedenreich CM, Sela RA, Quinney HA, Rhodes RE. Correlates of adherence and contamination in a randomized controlled trial of exercise in cancer survivors: an application of the theory of planned behavior and the five factor model of personality. Ann Behav Med. 2002;24(4):257-68
- Pedroso W, Araújo MB, Stevanato E. Atividade física na prevenção e na reabilitação do câncer. Motriz. 2005;11(3):155-60.
- Lucchese R, Sousa K, Bonfin SP, Vera I, Santana FR. Prevalência de transtorno mental comum na atenção primária. Acta Paul Enferm. 2014;27(3):200-7.
- Stark DP, House A. Anxiety in cancer patients. Br J Cancer. 2000;83(10):1261-7.
- Caperuto E, Navarro F. Lipídios, patologias associadas e exercício: câncer/caquexia. In: Lima WP (org.). Lipídios e exercício: aspectos fisiológicos e do treinamento. São Paulo: Phorte; 2009. 119-30p.
- Nassar P. Tudo é comunicação. São Paulo: Lazuli; 2003. 118-120p.
- Lévy P. Árvores de Saúde. Interface. 1999;3(4):143-56.
- Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. BMJ. 1991;303(6814):1385-7.
- Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behavior on the collection of data. Ann Intern Med. 1984;101(5):692-6.
- Fiedler RC. A teoria da ação comunicativa de Habermas e uma nova proposta de desenvolvimento e emancipação do humano. Rev Educ. 2006;1(1):93-100.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007;34(2):190-200.
- Chaturvedi SK, Loiselle CG, Chandra PS. Communication with relatives and collusion in palliative care: A cross-cultural perspective. Indian J Palliat Care. 2009;15(1):2-9.
- Bernejo J, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. MEDIPAL. 2013;20(2):49-59.
- Takiöldin MA. Impacto social y familiar ante la enfermedad incurable. MEDPAL, Interdisciplina y Domicilio. 2010;2(3):13-15.
- Dadalto L. Testamento Vital. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2013. 95-156p.