



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio

Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar

Rio de Janeiro

2019

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio

Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luciana Branco da Motta

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB-A

S192 Sampaio, Simone Garruth dos Santos Machado.

Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar / Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio – 2018.

141f.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luciana Branco da Motta.

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Ciências Médicas. Pós-graduação em Ciências Médicas.

1. Cuidados paliativos - Teses. 2. Câncer - Teses. 3. Dor – Controle - Teses. 4. Doentes terminais – Cuidado e tratamento – Teses. I. Motta, Luciana Branco. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

CDU 616-036.88

Bibliotecária: Ana Rachel Fonseca de Oliveira
CRB7/6382

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio

Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 21 de novembro de 2019.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luciana Branco da Motta

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Célia Pereira Caldas

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Prof.^a Dra. Ana Cláudia Santos Chazan

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Prof. Dr. Nivaldo Ribeiro Villela

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Prof. Dr. Antonio Tadeu Cheriff dos Santos

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Prof.^a Dra. Lívia Costa de Oliveira

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Rio de Janeiro

2019

Aos meus pacientes, com quem aprendo a cada dia!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela força e sabedoria para vencer mais este desafio.

A Luiz Eduardo, marido, amigo, companheiro, meu porto seguro, pelo apoio em todos os momentos.

A João Pedro e Rafael, por deixarem a “mamãe trabalhar no computador”, adiando os momentos de brincadeira.

A Luciana (orientadora “oficial”) e Célia (orientadora “do coração”), por terem sido muito mais que orientadoras.

Aos familiares e amigos, por toda torcida e apoio.

A Roberta, Geisa e Verônica, secretárias queridas, pela ajuda e paciência.

Às médicas parceiras de enfermagem na época da coleta Renata de Lamare, Luisa Cordeiro e Mônica Schenker, pela ajuda com informações e por proporcionar um trabalho de qualidade aos pacientes.

A todos os companheiros de trabalho no HC-IV, por me apresentarem uma especialidade que deu origem a tudo.

RESUMO

SAMPAIO, Simone Garruth dos Santos Machado. *Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar*. 2019. 141 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

A dor é um dos sintomas mais prevalentes entre os pacientes em cuidado paliativo oncológico e gera grande impacto na qualidade de vida. Este trabalho tem por objetivo investigar a percepção dos pacientes sobre seu tratamento antálgico em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos; conhecer a percepção dos pacientes sobre o seu processo de tratamento da dor; descrever o contexto institucional do serviço de cuidados paliativos oncológicos; descrever o perfil dos pacientes internados na unidade. Trata-se de estudo de caso com metodologia qualitativa conduzido em hospital público de cuidado paliativo oncológico no Rio de Janeiro. Utilizada entrevista semidirigida buscando avaliar o impacto e a expectativa do tratamento antiálgico, com amostra definida por saturação de conteúdo. Realizada análise de conteúdo com discussão a luz da Medicina Baseada em Valor. Em paralelo, um estudo descritivo da unidade, incluindo perfil populacional e terapêutico foi elaborado incluindo todos os pacientes internados entre 1º/09/2016 e 30/11/2016 com acompanhamento longitudinal da internação através de revisão de prontuário, obtendo diariamente escala *Karnofsky Performance Status* (KPS), Escala Verbal Numérica (EVN), medicação usada, paraefeitos. Foram entrevistados 20 pacientes, emergindo as categorias e subcategorias: relação profissional-paciente (interpessoal e intrainstitucional) e gestão do próprio cuidado (tomada de decisão, dor como indicador, espiritualidade como estratégia de enfrentamento e avaliação do tratamento). A relação médico-paciente foi observada em vários estágios, desde paternalista a compartilhada. A dor se mostrou muito impactante, sendo observadas as representações: dor como doença, dor normal, dor como eixo condutor (atividades básicas e complexas da vida diária e mediação do tratamento), dor como fonte de reflexão e dor como sinal de finitude. Durante o período estudado, 399 pacientes compuseram 461 episódios de internação, sendo 429 (93%) com o sintoma dor (controlada ou não). A idade média foi 62 anos e tempo de internação médio de 8 dias. A internação foi motivada por dor em 18% dos casos e em 35% o sintoma dor não estava controlado. Destes, a EVN foi quantificada como zero após 2 dias em média. Segundo a Escada Analgésica da OMS, 29% estavam no primeiro degrau, 11% no segundo e 82% no terceiro. O uso do analgésico comum e de adjuvante foi observado em mais de 80% dos episódios. A dose média equivalente de morfina oral foi 117mg/dia. A dor é um sintoma complexo e igualmente deve ser seu tratamento. Os profissionais devem adotar uma abordagem sensível as necessidades dos pacientes, para que o sintoma possa ser controlado de forma eficaz. A elaboração precoce do plano de cuidados com participação ativa do paciente auxilia na adequada avaliação do tratamento para controle da dor. O controle da dor obtido no presente estudo foi superior ao descrito na literatura, com dose média de morfina semelhante, porém com maior proporção de uso de adjuvantes e opioides fortes.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Dor do câncer. Manejo da dor.

ABSTRACT

SAMPAIO, Simone Garruth dos Santos Machado. *Pain in cancer palliative care: an assessment of the perception of pain treatment in patients admitted to a hospital unit.* 2019. 141 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Pain is one of the most prevalent symptoms among patients in palliative cancer care and has a major impact on quality of life. This study intends to investigate patients' perception about their analgesic treatment in a cancer palliative care unit; identify patients' perception about their pain treatment process; describe the institutional context of the cancer palliative care service; describe the profile of patients admitted to the unit. It is a case study using qualitative methodology conducted in a public hospital for palliative cancer care in Rio de Janeiro. A semi-directed interview was used to evaluate the impact and expectation of anti-allergic treatment, with a sample defined by content saturation. Content analysis performed with discussion in light of Value Based Medicine. In parallel, a descriptive study of the unit, including population and therapeutic profile was prepared which included all patients admitted between 09/01/2016 and 11/30/2016 with longitudinal follow-up of hospitalization through medical record review, obtaining daily Karnofsky Performance Status scale (KPS), Numeric Rating Scale (NRS), medication used, effects. Twenty patients were interviewed, with emerging categories and subcategories: professional-patient relationship (interpersonal and intrainstitutional) and management of their own care (decision making, pain as an indicator, spirituality as a coping strategy and treatment evaluation). The doctor-patient relationship was observed at various stages, from paternalistic to shared. The pain was very impacting, with the observed representations: pain as disease, normal pain, pain as conducting axis (basic and complex activities of daily life and treatment mediation), pain as a source of reflection and pain as a sign of finitude. During the study period, 399 patients made up 461 episodes of hospitalization, 429 (93%) with the pain symptom (controlled or not). The average age was 62 years and average length of stay was 8 days. Hospitalization was motivated by pain in 18% of the cases and in 35% the pain symptom was not controlled. Of these, the NRS was quantified as zero after 2 days on average. According to the WHO Analgesic Ladder, 29% were on the first stage, 11% on the second and 82% on the third. The use of common analgesic and adjuvant was observed in more than 80% of the episodes. The average equivalent dose of oral morphine was 117mg/day. Pain is a complex symptom, as should also be its treatment. Professionals should take a patient-sensitive approach so that the symptom can be effectively controlled. The early preparation of the care plan with active patient participation helps in the proper evaluation of pain control treatment. The pain control obtained in the present study was greater than that described in the literature, with similar average morphine dose, but with a higher proportion of adjuvants and strong opioids.

Keywords: Palliative care. Cancer pain. Pain management.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Escada analgésica proposta pela Organização Mundial da Saúde.....	29
Figura 2 –	Fluxograma da busca na literatura utilizado na Revisão Integrativa.....	42
Figura 3 –	Representação da metodologia aplicada.....	54
Figura 4 –	Fluxograma da pesquisa de campo.....	62
Figura 5 –	Ilustração esquemática das representações da dor que emergiram na análise de conteúdo.....	75
Figura 6 –	Distribuição dos episódios de internação na unidade de cuidados paliativos oncológicos, conforme classificação pela Escada Analgésica, entre 1º/09/2016 a 30/11/2016.....	87

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 –	Boxplot do tempo (em dias) necessário para obter EVN zero entre os pacientes que internaram com o sintoma dor sem controle numa unidade de cuidados paliativos oncológicos exclusivos.....	84
Gráfico 2 –	Gráfico de dispersão comparando o tempo total da internação e o tempo necessário em dias para atingir EVN zero entre os pacientes que internaram com o sintoma “dor sem controle” (n=144) numa unidade de cuidados paliativos oncológicos.....	85
Gráfico 3 –	Boxplot do Tempo de internação conforme sintoma “dor controlada” ao internar e após 24h de internação numa unidade de cuidados paliativos oncológicos exclusivos.....	86
Gráfico 4 –	Boxplot do tempo (em dias) necessário para controle da dor após rodízio de opioide motivado por dor, segundo potência analgésica, nos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	94

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Classes medicamentosas utilizadas para o controle álgico no paciente oncológico e alguns exemplos.....	30
Quadro 2 –	Equipotência analgésica oral e parenteral dos opioides e potência relativa quando comparado a morfina.....	31
Quadro 3 –	Protocolo de pesquisa.....	55
Quadro 4 –	Sumário da metodologia de pesquisa.....	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Artigos incluídos na revisão integrativa sobre Medicina Baseada em Valor	44
Tabela 2 –	Categorias e subcategorias emergentes da análise de conteúdo.....	64
Tabela 3 –	Aspectos contraditórios sobre a relação médico-paciente que emergiram nas entrevistas.....	66
Tabela 4 –	Caracterização dos pacientes internados numa unidade de cuidados paliativos exclusivos oncológicos entre 01/09/2016 e 30/11/2016, quanto a características sociodemográficas, local do tumor e tratamento oncológico recebido.....	80
Tabela 5 –	Descrição dos episódios de internação numa unidade de cuidado paliativo exclusivo oncológico entre 01/09/2016 a 30/11/2016.....	82
Tabela 6 –	Distribuição dos episódios de internação na unidade de cuidados paliativos oncológicos conforme a classificação pela Escada Analgésica e o uso de medicamentos adjuvantes, entre 1º/09/2016 a 30/11/2016.....	87
Tabela 7 –	Dose diária de analgésico opioide prescrita na unidade de cuidados paliativos oncológicos entre 1º/09/2016 e 30/11/2016.....	88
Tabela 8 –	Descrição dos episódios de internação com uso de opioides entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	89
Tabela 9 –	Duração (dias) dos episódios de internação em que houve uso de analgésico opioide entre 01/09/2016 a 30/11/2016, em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	91
Tabela 10 –	Descrição dos rodízios de opioides realizados nos episódios de internação entre 01/09/2016 e 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	92
Tabela 11 –	Tempo para controle da dor após rodízio de opioide motivado por dor, segundo a potência analgésica, nos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	93
Tabela 12 –	Tempo para controle da dor (em dias), segundo medicamento, após rodízio de opioide motivado por dor nos episódios de internação entre 01/09/2016	

	a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	94
Tabela 13 –	Dose equivalente de morfina oral dos opioides utilizados nos rodízios dos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico.....	95
Tabela 14 –	Descrição das doses diárias dos medicamentos analgésicos e adjuvantes prescritos na unidade de cuidados paliativos oncológicos entre 1º/09/2016 e 30/11/2016.....	96
Tabela 15 –	Modificações observadas nas medicações com potencial analgésico entre as medicações prescritas para uso em domicílio e no primeiro dia de internação.....	99
Tabela 16 –	Descrição dos pacientes internados pelo Serviço de Pronto Atendimento com dor sem controle entre 01/09/2016 e 30/11/2016 e cujas receitas foram analisadas.....	100
Tabela 17 –	Frequência de modificações observadas nas medicações com potencial analgésico entre as medicações prescritas para uso em domicílio e no primeiro dia de internação conforme o controle de dor em 24h.....	102
Tabela 18 –	Dose diária de opioide convertida em morfina oral prescrita para uso em domicílio e no primeiro dia de internação conforme o controle de dor em 24h.....	103
Tabela 19 –	Quantidade de classe medicamentosa dos medicamentos prescritos para uso em domicílio e no primeiro dia de internação conforme o controle de dor em 24h.....	103

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BQT	Braquiterapia
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCP	Cuidado Centrado no Paciente
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição
EVN	Escala Verbal Numérica
HC-IV	Hospital do Câncer IV
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
MBE	Medicina Baseada em Evidências
MBV	Medicina Baseada em Valor
OMS	Organização Mundial da Saúde
QT	Quimioterapia
RT	Radioterapia
SPA	Serviço de Pronto Atendimento
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	16
1	JUSTIFICATIVA	19
2	OBJETIVOS	22
2.1	Objetivo geral	22
2.2	Objetivos específicos	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO	23
3.1	Cuidados Paliativos	23
3.2	Dor	24
3.2.1	<u>Avaliação da dor</u>	25
3.2.2	<u>Equipe interprofissional</u>	26
3.2.3	<u>Tratamento medicamentoso</u>	28
3.2.4	<u>Adesão terapêutica</u>	32
3.3	Qualidade de vida	33
3.4	Funcionalidade	34
3.5	Medicina Baseada em Valor	34
3.5.1	<u>Conceitos e nomenclatura</u>	35
3.5.1.1	Definição de valor.....	36
3.5.1.2	Empoderamento do paciente.....	37
3.5.2	<u>Medicina Baseada em Valor: revisão integrativa da literatura</u>	38
3.5.2.1	Metodologia.....	39
3.5.2.2	Resultados.....	40
3.5.2.3	Discussão.....	49
3.5.3	<u>Medicina Baseada em Valor: referencial teórico</u>	49
3.5.4	<u>Medicina Baseada em Valor e Cuidados Paliativos</u>	52
4	METODOLOGIA	53
4.1	Desenho de estudo	53
4.1.1	<u>Protocolo de pesquisa</u>	54
4.2	Aspectos éticos	56
4.3	Procedimentos de coleta de dados	56
4.3.1	<u>População estudada</u>	56

4.3.2	<u>Coleta de dados nas entrevistas</u>	57
4.3.3	<u>Contexto institucional</u>	58
4.3.4	<u>Coleta de dados para o delineamento do perfil da população internada no período do estudo</u>	58
4.4	Análise de dados	60
4.4.1	<u>Entrevistas</u>	60
4.4.2	<u>Descrição do perfil</u>	60
4.4.3	<u>Síntese da metodologia</u>	61
5	RELATÓRIO DO ESTUDO DE CASO	63
5.1	Entrevistas	63
5.1.1	<u>Relação profissional-paciente</u>	65
5.1.1.1	Interpossoal.....	65
5.1.1.2	Intrainstitucional.....	68
5.1.2	<u>Gestão do próprio cuidado</u>	69
5.1.2.1	Tomada de decisão.....	69
5.1.2.2	Dor como indicador.....	70
5.1.2.3	Espiritualidade como estratégia de enfrentamento.....	72
5.1.2.4	Avaliação do tratamento.....	73
5.2	Contexto intituicional	75
5.2.1	<u>Internação hospitalar</u>	79
5.3	Descrição do perfil dos pacientes	80
5.3.1	<u>Controle algico</u>	84
5.3.2	<u>Perfil medicamentoso</u>	86
5.3.2.1	Escada analgésica.....	86
5.3.2.2	Opioides.....	88
5.3.2.3	Rodízio de opioides.....	89
5.3.2.4	Adjuvantes.....	95
5.3.2.5	Efeitos colaterais.....	97
5.3.2.6	Análise complementar.....	98
5.4	Aspectos éticos	103
5.5	Discussão	104
5.5.1	<u>Estudo qualitativo</u>	104
5.5.2	<u>Perfil da unidade</u>	107

5.5.2.1	Controle algico.....	107
5.5.2.2	Perfil medicamentoso.....	109
5.5.2.3	Ação da equipe assistencial.....	112
5.5.2.4	Limitações do estudo.....	114
	CONCLUSÕES	115
	REFERÊNCIAS	116
	APÊNDICE A – Artigo publicado: <i>Value-based medicine and palliative care: how do they converge?</i>	126
	APÊNDICE B – Artigo publicado: Medicamentos e controle de dor: experiência de um centro de referência em Cuidado Paliativo no Brasil.....	127
	APÊNDICE C – Artigo submetido: <i>Pain and hospitalization</i>	128
	APÊNDICE D – Artigo submetido: <i>Opioid switching: a descriptive analysis</i>	129
	APÊNDICE E – Artigo submetido: Controle precoce da dor: efeito do ajuste da medicação.....	130
	APÊNDICE F – Folha de rosto encaminhada à Plataforma Brasil.....	131
	APÊNDICE G – Aprovação da pesquisa pela Comissão de Ética em Pesquisa..	132
	APÊNDICE H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o componente quantitativo.....	136
	APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o componente qualitativo.....	138
	APÊNDICE J – Ficha de coleta de dados.....	140
	ANEXO – Escala de avaliação funcional <i>Karnofsky Performance Status (KPS)</i> . 141	

INTRODUÇÃO

“Dor é a dimensão silenciosa dos doentes, pois a despeito do controle da doença sistêmica, a dor é que lhes causa, além de sofrimento, grande perda na qualidade de vida”. Esta frase retirada da página eletrônica da Sociedade Brasileira para Estudo da Dor justifica a preocupação com a dor em um mundo cheio de doenças que matam.

Esse olhar começou a ser despertado em mim depois de 12 anos atuando como médica, quando comecei a trabalhar na unidade de cuidados paliativos (HC-IV) do Instituto Nacional do Câncer José Alencar (INCA), em 2011.

Meu interesse por Cuidado Paliativo surgiu antes, ainda dentro da geriatria, pelo desejo de oferecer algo a mais aos idosos com demência ou doença de Parkinson avançado.

No HC-IV fui mergulhada em um mundo novo e desafiador, trabalhando com palição oncológica quase que na totalidade da minha atividade profissional. A dor é um dos sintomas mais frequentes e incapacitantes do câncer. Provoca desconforto em quem a sente e em quem a trata (ESQUIBEL; BORKAN, 2014). Esse desconforto motivou incontáveis horas de estudo sobre o tema com o objetivo de conseguir oferecer conforto aos pacientes sob minha responsabilidade.

A experiência clínica ratificou a importância do olhar multidimensional da dor (ANCP, 2012; THOMAZ, 2010). Ter apenas o conhecimento da farmacocinética, farmacodinâmica, posologia, indicações, efeitos colaterais dos diversos medicamentos não era suficiente para o controle adequado da dor. O conceito de “dor total” criado por Cicely Saunders precisa ser lembrado a todo instante (HENNEMANN-KRAUSE, 2012). Segundo este, o componente físico da dor sofre influência de fatores emocionais, sociais e espirituais. Compreender ao máximo todas as dimensões da “dor total” é de extrema importância para atingir o objetivo final.

O olhar no doente e não na doença, mostra a singularidade de cada um. A forma como cada um lida com seu quadro clínico, sua dor, os tratamentos a que são submetidos, aos efeitos colaterais porventura presentes é única. Alguns sabem de cor seus remédios, para que servem, identificam a eficácia maior ou menor, entendem benefícios e desvantagens, algumas vezes até são capazes de identificar o próximo passo na terapêutica. Outros por outro lado, mal conseguem caracterizar a própria dor, menos ainda perceber riscos e benefícios do tratamento.

Essas características me motivaram a buscar entender melhor como os pacientes percebem seu tratamento da dor. E a partir deste questionamento surgiu esta pesquisa. Meu grande sonho é conseguir tornar realidade o que sempre falo em tom descontraído aos meus pacientes “sentir dor aqui é proibido!” Espero que os resultados encontrados neste trabalho possam colaborar de alguma forma nessa missão.

O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.

Cicely Saunders (MANCHOLA *et al.*, 2016).

A ideia inicial foi realizar uma pesquisa qualitativa para avaliação a percepção dos pacientes sobre o tratamento da dor. Como o trabalho seria realizado em uma unidade especializada, com características próprias, optamos por associar um estudo descritivo da unidade para que fosse possível contextualizar os achados. Foi realizado então, um estudo de caso incluindo uma pesquisa qualitativa com pacientes em cuidado paliativo e a análise do perfil do cenário da pesquisa.

Na busca pelo referencial teórico, elegemos Medicina Baseada em Valor. Entretanto, observamos a ausência de definição clara para o tema na literatura. Uma revisão integrativa sobre Medicina Baseada em Valor foi realizada, gerando um artigo já publicado na revista *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes*, intitulado *Value-based medicine and palliative care: how do they converge?* (Apêndice A). Este foi o referencial teórico usado para a análise do estudo.

A presente tese pode ser dividida em quatro grandes blocos:

- a) Justificativa e objetivos: com embasamento do trabalho na literatura e as metas a serem alcançadas;
- b) Referencial teórico: como breve definição dos conceitos necessários para compreensão do trabalho (cuidado paliativo, dor, qualidade de vida e funcionalidade) e a revisão integrativa sobre Medicina Baseada em Valor que foi a luz para a análise qualitativa;
- c) Metodologia: com descrição detalhada do desenho de estudo, o protocolo da pesquisa e métodos utilizados para coleta e análise dos dados;
- d) Relatório do estudo de caso: com os resultados obtidos e sua discussão.

Pelo grande volume de informações obtidas, a análise do perfil da unidade gerou quatro artigos, sendo um deles publicado na Revista Brasileira de Cancerologia sob o título Medicamentos e controle de dor: experiência de um centro de referência em Cuidado

Paliativo no Brasil (Apêndice B) e outros três submetidos para publicação (Apêndices C a E). Os resultados estão apresentados como relatório do estudo de. O componente qualitativo da pesquisa gerou um outro artigo em fase de finalização para posterior submissão em periódico.

Espero com este trabalho poder fomentar a discussão de um tema de extrema importância, e conseqüentemente, otimizar o controle da dor dos pacientes com dor crônica, proporcionando-lhes uma vida com qualidade.

“Porque viver com desconforto é até falta de dignidade” (E8)

1 JUSTIFICATIVA

Com o avançar do conhecimento médico, a descoberta de novos medicamentos e o desenvolvimento de novos materiais e técnicas cirúrgicas, muitas doenças passaram a apresentar uma mortalidade menor, mas algumas vezes à custa de maior morbidade devido ao prolongado tempo de doença. O câncer é uma afecção que ilustra bem esta situação.

Muitos são os sintomas que afetam os pacientes com câncer, seja pela própria doença ou pelos parafiteiros do tratamento. Particularmente naqueles com doença avançada, o controle desses sintomas se torna difícil, levando ao uso de múltiplas medicações (polifarmácia) e a necessidade do suporte de uma equipe interprofissional. Não obstante, o câncer traz em si um estigma social negativo, que pode levar a um isolamento social.

A definição de cuidado paliativo segundo a Organização Mundial da Saúde - OMS (WHO, 2002) é “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. Portanto, promover o alívio da dor é um dos princípios que norteiam o cuidado paliativo (ANCP, 2012).

A dor pode ser definida como uma experiência sensitiva e emocional desagradável decorrente de um dano tecidual ou doença. Ela é única e individual, modificada por vivências prévias. O conceito de “dor total” engloba os domínios físico, mental, social e espiritual e o tratamento deve abordar todos eles.

A dor é um dos sintomas mais prevalentes em portadores de câncer no último ano de vida, descrita em mais de 70% dos casos, sendo considerada um problema de saúde pública por alguns autores. Seu impacto na qualidade de vida e na funcionalidade pode ser devastador.

Apesar das várias opções de medicamentos e procedimentos disponíveis atualmente, uma grande parcela dos pacientes não tem o sintoma controlado. Fatores relacionados ao profissional de saúde, ao paciente e à família influenciam no sucesso do controle da dor.

Embora com diversos artigos publicados sobre o tema, inúmeros trabalhos e pesquisas realizadas, a dor ainda é um sintoma desafiador para o profissional de saúde.

Sendo o tratamento medicamentoso a pedra angular do controle algico, a aderência à prescrição médica é essencial. Diversos são os fatores que influenciam o uso da medicação

prescrita, como efeitos colaterais não contornados ou não orientados além de medos, mitos ou presunções por parte dos pacientes, familiares e cuidadores que variam conforme a cultura.

Assim como a experiência do sintoma é multifatorial e única, a percepção do tratamento também deve possuir estas características. O conhecimento das expectativas do paciente, do impacto do tratamento antiálgico e a identificação de fatores que facilitem a adesão terapêutica devem auxiliar os profissionais de saúde em sua prática diária no cuidado paliativo.

Uma revisão da literatura sobre o tema desta pesquisa foi realizada a fim de se buscar a lacuna do conhecimento com a qual este estudo se propõe a contribuir.

Pathmawathi *et al.* (2015) conduziram um estudo qualitativo descritivo na Malásia com o objetivo de avaliar a experiência da dor incidental (*breakthrough pain*) em pacientes em cuidado paliativo oncológico. Foram entrevistados 21 pacientes, sendo 13 mulheres, entre 23 e 75 anos. Foram identificados cinco grandes temas: identificação da dor incidental como experiência insuportável e causando desgraça (*misery*) em sua vida; sem esperança de recuperação; percepção de estar recebendo tratamento inadequado para a dor; visão do profissional de saúde como insensível à sua experiência dolorosa; estratégias para lidar com a experiência da dor. A intensidade e a duração da dor foram percebidas como indicativos de prognóstico e da progressão da doença oncológica.

Um estudo etnográfico com índios do sudoeste americano conduzido por Haozous e Knobf (2013) teve por objetivo descrever a experiência do câncer e da dor oncológica. Foram realizadas ao todo 24 entrevistas, 13 com pacientes oncológicos e 11 com profissionais da saúde, cuidadores e agentes comunitários.

Os autores apresentaram os resultados separando em quatro grupos: “descrição da dor”, “dor emocional”, “dor espiritual”, “barreiras para o controle da dor”. Em “descrição da dor” foram observadas a dificuldade de descrever a dor em palavras e de caracterizar o sintoma; o relato através de uma estória ilustrativa da experiência dolorosa; a dificuldade em quantificar a dor através de uma escala, especialmente entre os idosos. No grupo “dor emocional” estava incluída a dificuldade em lidar com o câncer em meio às demandas da família; o sofrimento emocional em conviver com a doença e a dor; a percepção de que assumir sentir dor era sinal de fraqueza; o estigma social do uso do opioide. Foram incluídos em “dor espiritual” a relação de causalidade entre a doença e a menor participação em atividades espirituais; o desconforto com os efeitos colaterais dos medicamentos; o isolamento social, com incapacidade de participar plenamente nas atividades culturais e religiosas (como ser incapaz de comer comidas tradicionais em cerimônias); a consequente

interrupção de tratamentos, inclusive quimioterápicos. Em “barreiras para o controle da dor” foram descritos a relutância no uso dos analgésicos prescritos; desejo de manter a privacidade, não procurando ajuda da comunidade; conhecimento insuficiente sobre o manejo da dor; a crença que a dor pelo câncer é inevitável e intratável; a participação da família era proibitiva ou decisiva para o bom controle da dor; aversão ao uso de opioide; a inexperiência entre os prescritores.

Na Itália, foi realizada uma pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica através de entrevista com o objetivo de revelar os fatores relacionados à aderência à terapia antiálgica no câncer (TORRESAN *et al.*, 2015). Dezoito pacientes atendidos em um centro oncológico responderam a uma entrevista semiestruturada. Três grandes temas surgiram da análise. O primeiro era o “significado subjetivo da dor na experiência pessoal” e englobou a percepção das dificuldades associadas com a experiência dolorosa, os pensamentos negativos gerados pela dor, a mudança do comportamento conforme a presença do sintoma. O segundo tema era “a experiência de ser um paciente em linha de tratamento” e continha a importância da confiança e da relação profissional de saúde-paciente; a importância da clareza da informação, comunicação e colaboração entre profissional e o paciente; o estímulo a responsabilização e a participação do paciente no seu tratamento. O terceiro tema era “a importância que o paciente atribui ao tratamento da dor” e subdividiu-se no reconhecimento do valor do tratamento da dor, o benefício no uso da medicação, percepção da importância do tratamento para os profissionais de saúde, o benefício do tratamento e os efeitos colaterais dos medicamentos.

Conhecer como os pacientes percebem seu tratamento da dor pode auxiliar no controle adequado do sintoma.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Investigar a percepção dos pacientes sobre seu tratamento antálgico em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos.

2.2 Objetivos específicos

- a) Conhecer a percepção dos pacientes sobre o seu processo de tratamento da dor;
- b) Descrever o contexto institucional do serviço de cuidados paliativos oncológicos;
- c) Descrever o perfil dos pacientes internados na unidade.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Cuidados paliativos

Uma especialidade médica relativamente recente, que tem em Cicely Saunders uma das suas idealizadoras, pretende trabalhar baseada no controle dos sintomas e melhora na qualidade de vida. “Cuidado Paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente” (ANCP, 2012).

Cuidado paliativo tem foco em modificar a doença visando melhorar a qualidade de vida afastando a ideia do “não ter mais nada a fazer”; deve perpassar todas as fases da doença, desde o diagnóstico até o óbito. Busca-se um atendimento integral do ser humano, incluindo sua espiritualidade e sua família, e se prolonga após a morte do paciente, no período de luto (ANCP, 2012; WHO, 2002). Sentimento de ansiedade, necessidade por informações são comuns entre familiares e devem ser abordados (PIDGEON *et al.*, 2016).

Norteados pela definição da OMS (SEPÚLVEDA *et al.*, 2002), cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas em princípios que norteiam a especialidade: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; não acelerar nem adiar o óbito; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite o indivíduo viver tão ativamente quanto possível até o desfecho letal; oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença e no enfrentamento do luto; oferecer uma abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença. O cuidado paliativo deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Sintomas físicos, sofrimento, estado funcional, sintomas psicológicos, relacionamento interpessoal e interação social, impacto no ambiente domiciliar e nos cuidadores, e perspectiva espiritual são fatores significativos que devem ser abordados em contextos de cuidados paliativos. Dor e fadiga são os sintomas mais prevalentes, de maior intensidade e

mais angustiantes, independentemente do tipo de câncer e contexto clínico (OMRAN *et al.*, 2017).

Portanto, promover o alívio da dor é um dos princípios que norteiam o cuidado paliativo (ANCP, 2012).

3.2 Dor

A dor pode ser definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão efetiva ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tal lesão. (ARONOFF, 2016; BONICA, 1979). Dentre as suas dimensões, a “dor física” é o componente mais palpável do sofrimento. A “dor emocional ou psíquica” leva a mudança do humor, a perda do controle sobre a própria vida a desesperança, a uma necessidade de redefinição perante o meio. A “dor social” deriva do medo do isolamento e abandono, da perda do papel social causado pela doença, de perdas econômicas. A “dor espiritual” pela perda do significado e sentido da vida, da esperança, por vezes chamada de “dor da alma”.

No paciente oncológico, ela pode se originar do próprio tumor, por uma consequência de seu tratamento (como uma cirurgia ou outra terapia antineoplásica) e por outras causas não relacionadas ao câncer. A prevalência da dor varia de 30% em pacientes com diagnóstico de câncer recente até 60 a 80% nos pacientes com doença avançada (JACOBSEN *et al.*, 2014). Ocorre em mais de 80% dos que se encontram no último ano de vida, sendo avaliada como moderada a intensa em um quarto dos casos (PIDGEON *et al.*, 2016; VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN *et al.*, 2007). Cerca de 20% dos casos de dor são decorrentes do tratamento oncológico (CIPTA *et al.*, 2015). Sua importância é tão grande que alguns autores sugerem que ela seja considerada como o quinto sinal vital (PURSER *et al.*, 2014).

Segundo os mecanismos fisiopatológicos, a dor pode ser classificada como nociceptiva, neuropática e mista (ANCP, 2012; LOESER; TREEDE, 2008). Na primeira, as vias nociceptivas estão preservadas, e ocorre ativação pelos nociceptores da pele (dor somática) ou profundos (dor visceral). A dor somática é geralmente constante, muito bem localizada, piora com movimento e alivia com repouso; pode ser causada por metástases ósseas e infiltração tumoral de partes moles. A dor visceral é caracterizada como aperto ou pressão, é mal localizada ou referida; pode ser decorrente de massas abdominais primárias ou

metastáticas. Também pode ser intermitente, tipo cólica, com ou sem reações autonômicas (náuseas, vômitos, sudorese), como em casos de obstrução intestinal por tumor.

Quando causada por alteração na estrutura das vias nociceptivas é chamada de dor neuropática. Pode ser resultante de lesão seletiva do trato neoespinotalâmico (dor central) ou de lesões no sistema nervoso periférico (dor periférica). São exemplos a polineuropatia por quimioterapia ou a mononeuropatia por invasão de plexo nervoso.

Frequentemente a dor oncológica é mista, ou seja, é causada por ambos os mecanismos. Um exemplo é o caso de uma paciente com câncer de colo de útero que possui uma massa pélvica e apresenta dor pelo crescimento tumoral comprimindo os nervos pélvicos.

Um tipo de dor que causa grande impacto na qualidade de vida, a despeito do tratamento realizado, é a chamada dor incidental (*breakthrough pain*). É uma exacerbação do sintoma que ocorre em indivíduos com dor basal estabilizada e recebendo terapia com opioide. É de início súbito, de forte intensidade e com pico em cinco minutos. Sua prevalência varia na literatura entre 40 e 80%, sendo estimada em 52% em um estudo brasileiro com pacientes oncológicos hospitalizados (NOGUEIRA *et al.*, 2014) e parece aumentar com o avanço da doença e da intensidade da dor basal (MISHRA *et al.*, 2009).

A dor traz grande sofrimento emocional, tristeza, depressão, dor existencial, frustração e raiva com a doença e seu tratamento (CIPTA *et al.*, 2015). Isso ocorre especialmente quando há impacto na funcionalidade e qualidade de vida (BHATNAGAR; GUPTA, 2015). Queixar-se de dor ou mesmo usar analgésicos pode ser encarado como um sinal de fraqueza e vulnerabilidade (HAOZOUS; KNOBF, 2013). Alguns acreditam que sentir dor é inevitável e intratável para quem possui câncer e omitem o sintoma nas consultas (HAOZOUS; KNOBF, 2013). A intensidade da dor muitas vezes é associada à gravidade de doença ou ao surgimento de metástases (PATHMAWATHI *et al.*, 2015).

3.2.1 Avaliação da dor

A OMS (VENTAFRIDDA *et al.*, 1987) ressalta a importância de uma boa avaliação da dor em todos os seus domínios e sugere nove etapas. A primeira é acreditar no relato do paciente sobre a dor. A segunda é não esperar que o paciente fale espontaneamente sobre a dor, mas perguntar ativamente, observando expressões faciais, percepção de familiares e cuidadores. Em terceiro, quantificar a dor e avaliar o impacto do sintoma na vida diária do

paciente. Em seguida detalhar o histórico da dor, como localização, característica, fatores agravantes ou atenuadores, medicamentos utilizados e efeitos obtidos. Em quinto, avaliar o estado emocional e psicológico em busca de ansiedade e depressão. A seguir realizar um exame físico detalhado com foco nas causas do sintoma. Caso haja necessidade exames complementares devem ser solicitados. Tratamentos alternativos ao medicamentoso, como radioterapia ou suporte por equipe interprofissional, devem sempre ser considerados. E por fim, monitorar os resultados do tratamento proposto.

A percepção da dor é muito pessoal e possui componentes físico, emocional e social, caracterizando o termo “dor total”. Muitos pacientes têm dificuldade de descrever a dor, por vezes dizendo apenas ser “ruim”, enquanto outros a descrevem através de estórias. A quantificação da dor por vezes também pode ser difícil, levando a descrição do impacto nas atividades diárias ao invés de uma descrição objetiva.

Por sua subjetividade, um instrumento simples e útil é utilizado para quantificar a dor: a Escala Verbal Numérica (EVN). A quantificação da dor é obtida solicitando ao paciente que atribua uma nota de 0 a 10 para a sua dor, sendo “0” ausência de dor e “10” a dor mais intensa possível de imaginar (FORTUNATO *et al.*, 2013; HENNEMANN-KRAUSE, 2012; HJERMSTAD *et al.*, 2011; JETER *et al.*, 2018).

3.2.2 Equipe interprofissional

Um tratamento integral ao paciente só pode ser oferecido com uma equipe multiprofissional (FELDSTAIN *et al.*, 2018; SHIN *et al.*, 2012). A integração é imperativa. A segurança e o conhecimento em relação ao tratamento transmitidos pela equipe podem influenciar a intensidade da dor percebida pelo paciente e sua adesão ao tratamento. É importante também que a equipe busque ativamente este sintoma e valorize a descrição fornecida. O tratamento não farmacológico da dor em complementação ao medicamentoso é aspirado pelos pacientes em cuidado paliativo (PATHMAWATHI *et al.*, 2015).

O médico deve caracterizá-la, identificar sua etiologia e instituir a terapêutica adequada. A orientação sobre o quadro clínico, o prognóstico, a perspectiva do controle de sintomas, o que esperar das medicações e como lidar com eventuais parafeitos devem ser discutidos com o paciente e seu cuidador (ESQUIBEL; BORKAN, 2014).

Ao enfermeiro cabe auxiliar na mensuração da dor, reforçar as orientações clínicas, orientar o uso correto da medicação e a resposta esperada ao tratamento, administrar a medicação (no paciente hospitalizado), promover repouso e relaxamento, diminuir estímulos nocivos (BORGLIN; BOHMAN, 2015; RUSTØEN *et al.*, 2009). Em um estudo qualitativo conduzido por Rustøen *et al.* (2013), os pacientes atribuíram papel importante ao enfermeiro no controle da dor em quatro domínios: reconhecimento da dor, cuidado e suporte, administração da medicação, fornecimento de informações e compartilhamento de conhecimentos com os pacientes.

O objetivo da fisioterapia no cuidado paliativo é a melhora e a manutenção da funcionalidade, além do controle de sintomas como a dor e dispneia. A cinesioterapia adequada à capacidade funcional e à força muscular, eletroterapia, termoterapia, massagem e treino de marcha são algumas das técnicas utilizadas pelo fisioterapeuta (CHEATLE, 2016).

Em nossa cultura, o alimento possui um papel importante no ato de cuidar. Além de suprir necessidades nutricionais, a alimentação também está associada a recordações agradáveis e prazerosas. Anorexia, hiporexia, odinofagia, disfagia, disgeusia, xerostomia, uso de via alimentar acessória, constipação, diarreia e síndromes disabsortivas são situações frequentes no paciente oncológico. Algumas podem surgir em consequência da dor ou de seu tratamento. As orientações fornecidas por um nutricionista podem ser valiosas no controle de alguns sintomas e na qualidade de vida.

O conceito de “dor total” implica diretamente a ação do psicólogo, uma vez que reconhece o fator emocional como um dos pilares na gênese da dor (CHEATLE, 2016). Sua ação deve englobar: o paciente, auxiliando na elaboração emocional do quadro clínico e na busca de mecanismos de enfrentamento; a família, na identificação de sobrecarga do cuidador, no estímulo a pensar e falar livremente sobre a situação com intuito de legitimar seu sofrimento e contribuir para a elaboração das experiências de adoecimento, processo de morte e luto; a equipe profissional, no auxílio a construir armas emocionais para lidar com a terminalidade característica da especialidade. Alguns pacientes buscam estratégias alternativas para auxiliar no controle do sintoma, como os rituais espirituais e diversas técnicas, como o relaxamento (PATHMAWATHI *et al.*, 2015).

O assistente social deve decodificar a realidade do paciente e sua família para auxiliar a equipe na elaboração do plano de cuidados; deve buscar entender a composição e a dinâmica familiar, a rede de cuidados, orientar sobre direitos previdenciários e assistenciais.

3.2.3 Tratamento medicamentoso

Embora o tratamento analgésico esteja disponível para 70 a 90% dos pacientes com câncer, em 40 a 50% dos casos ele é inadequado (CIPTA *et al.*, 2015; DEANDREA *et al.*, 2008). Há vários relatos na literatura de controle inadequado da dor em pacientes oncológicos (HAOZOUS; KNOBF, 2013).

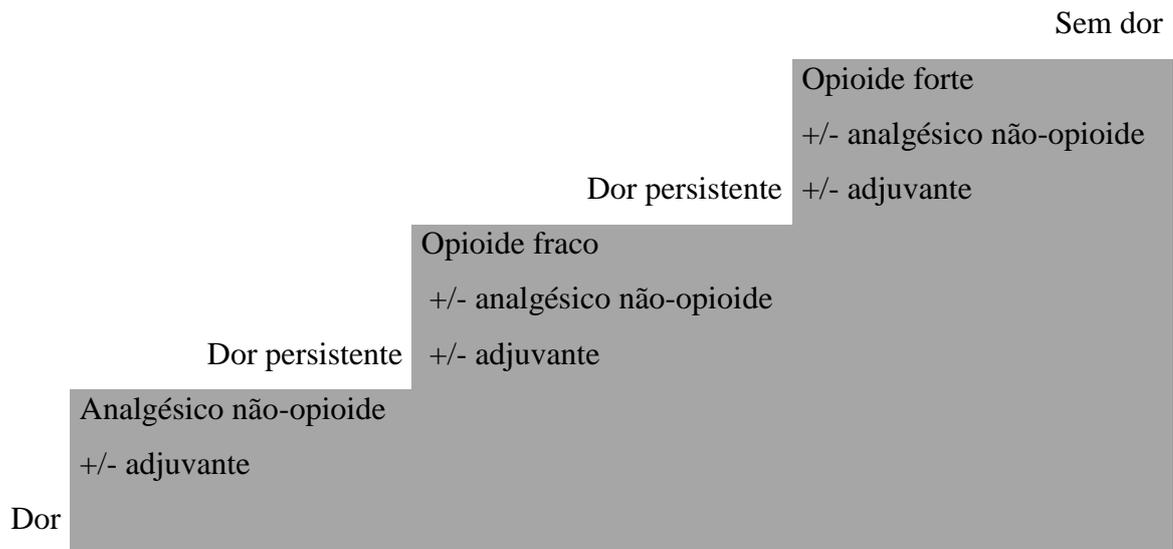
Em 1986, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a primeira edição de um protocolo sobre o manejo da dor oncológica baseado na “escada analgésica” (Figura 1). Amplamente estudado, estima-se que o alívio do sintoma possa ser alcançado em 70 a 90% dos casos com o método proposto (HAUMANN *et al.*, 2017; MERCADANTE; FULFARO, 2005; VARGAS-SCHAFFER, 2010; WHO, 2002; VENTAFRIDDA *et al.*, 1987).

Um dos objetivos da OMS na ocasião era legitimar o uso de opioides fortes baseado em evidências científicas e justificados pela prevalência da dor oncológica. A estratégia é avaliar e adaptar as medicações utilizadas conforme a necessidade do paciente em cada momento, de forma sequencial e progressiva.

A escada analgésica pode ser resumida pelas expressões: “by mouth” (pela boca), “by the clock” (pelo relógio), “by the ladder” (pela escada), “for the individual” (para o indivíduo) e “attention to detail” (atenção aos detalhes). Os analgésicos devem ser prescritos preferencialmente por via oral, usados em intervalos fixos conforme a meia vida da substância e com doses de resgate se necessário.

O uso sequencial das medicações está representado na figura 1 em forma de “escada”. No primeiro degrau, está o uso de analgésicos não-opioides indicados para dor leve. Com a manutenção da dor ou evolução para dor moderada, associa-se um opioide fraco. No terceiro degrau estão os opioides fortes, onde a morfina continua sendo a base do tratamento. O uso das drogas adjuvantes perpassa todos os degraus.

Figura 1 - Escada analgésica proposta pela Organização Mundial da Saúde



Fonte: Adaptado de World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization; 2002

Não existe uma “dose padrão” para os opioides, especialmente os fortes. A dose correta é a dose capaz de aliviar a dor do paciente em questão. É importante orientar de forma clara todos os detalhes para o uso correto da medicação, inclusive esclarecendo a indicação, o efeito desejado de cada substância, seus efeitos colaterais esperados e como resolvê-los.

Alguns autores questionam o segundo degrau, sugerindo que deva ser suprimido no caso da dor oncológica, principalmente devido aos efeitos colaterais da associação de anti-inflamatórios com opioides fracos e por um provável melhor controle da dor com início precoce do opioide forte em dose baixa (HAUMANN *et al.*, 2017; RANGEL; TELLES, 2012; VARGAS-SCHAFFER, 2010). Ainda seria considerado segundo degrau até 20mg de oxicodona por dia ou até 30mg de morfina oral por dia.

Outra sugestão de modificação da escada analgésica é a inclusão de um quarto degrau com tratamento intervencionista da dor. Está indicado quando o tratamento medicamentoso não é eficaz ou quando os efeitos colaterais dos medicamentos são intoleráveis. Consiste em diversas, técnicas minimamente invasivas, realizadas por meio de aplicação de técnicas percutâneas, como neuroablação e neuromodulação (CANDIDO *et al.*, 2017; VAYNE-BOSSERT *et al.*, 2016).

No quadro 1 estão descritos os medicamentos utilizados para o tratamento da dor oncológica, conforme a escada analgésica (SCARBOROUGH; SMITH, 2018; PORTENOY, 2011; THOMAZ, 2010; WHO, 2002).

Quadro 1 - Classes medicamentosas utilizadas para o controle álgico no paciente oncológico e alguns exemplos

Analgésicos Não opioides	Analgésicos Opioides
<p>Analgésico simples</p> <ul style="list-style-type: none"> - dipirona - paracetamol <p>Anti-inflamatório não hormonal</p> <ul style="list-style-type: none"> - diclofenaco - tenoxicam 	<p>Opioides fracos</p> <ul style="list-style-type: none"> - codeína - tramadol <p>Opioides fortes</p> <ul style="list-style-type: none"> - morfina - metadona - oxicodona - fentanil transdérmico
Adjuvantes	
<p>Antidepressivos</p> <ul style="list-style-type: none"> - antidepressivo tricíclico (amitriptilina) - inibidores seletivos da receptação de serotonina (sertralina, citalopram) - inibidores seletivos da receptação de serotonina e noradrenalina (venlafaxina) <p>Agonista GABA (antiespástico de ação medular)</p> <ul style="list-style-type: none"> - baclofeno 	<p>Corticosteroides</p> <ul style="list-style-type: none"> - dexametasona - prednisona <p>Anticonvulsivantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - gabapentina - pregabalina <p>Neurolépticos</p> <ul style="list-style-type: none"> - haloperidol - risperidona
Outros	
<p>N-metil-D-aspartato (NMDAR)</p> <ul style="list-style-type: none"> - cetamina <p>Bisfosfonatos</p> <ul style="list-style-type: none"> - zolendronato - pamidronato 	<p>Bloqueador de canal de sódio</p> <ul style="list-style-type: none"> - lidocaína venosa <p>Radiofármaco</p> <ul style="list-style-type: none"> - samário-153

Observação: foram descritos como exemplo as medicações padronizadas no Instituto Nacional do Câncer José Alencar.

Dentre os opioide fortes, a morfina é considerada a droga de primeira linha. Em algumas situações, como controle inadequado dor mesmo com aumento da dose, efeitos colaterais intoleráveis, perda da via de administração, insuficiência renal, pode ser necessário o rodízio para outra droga da mesma classe. Para esta rotação, deve ser levada em consideração a equianalgesia das medicações. Algumas formas de conversão são encontradas na literatura com pequenas diferenças entre elas. A orientação do *National Comprehensive Cancer Network* (2018) para os opioides fortes envolvidos na pesquisa está descrita no quadro 2.

Quadro 2 - Equipotência analgésica oral e parenteral dos opioides e potência relativa quando comparado a morfina

Opioide	Dose parenteral	Dose oral	Fator IV para VO	Observações
Morfina	10mg	30mg	1:3	
Oxicodona	-	20mg	-	
Codeína	-	200mg	-	
Tramadol	100mg	300mg		
Fentanil transdérmico	-	-	-	Fentanil 100mcg/h = morfina 200mg
Metadona	-	-	1:2	Dose de morfina diária Taxa conversão para metadona (dose diária)
				30-90mg 4:1
				91-300mg 8:1
				300-600mg 10:1
				600-800mg 12:1
				800-1000mg 15:1
				>1000mg 20:1

Fonte: Adaptado de NCCN, *Clinical Practice Guidelines in Adult Cancer Pain*. NCCN Guidelines, 2018.

3.2.4 Adesão terapêutica

O tratamento medicamentoso é o aspecto central e o mais importante para o controle da dor. Logo, a adesão ao tratamento é essencial para o sucesso desejado. Promover e manter a aderência ao tratamento são intervenções importantes da equipe interprofissional (LIANG *et al.*, 2013). Os profissionais de saúde devem estar atentos às barreiras ao tratamento da dor que geram discrepância entre a expectativa de melhora e o real alívio obtido.

Algumas das barreiras ao tratamento ideal da dor são a falta de conhecimento dos profissionais de saúde, a atitude de considerá-la um sintoma de menor importância, a falta de métodos objetivos para avaliação, a inadequada educação dos pacientes e seus familiares sobre o tema, além da dificuldade de acesso aos opioides em algumas localidades (MACDONALD *et al.*, 2007; RUSTØEN *et al.*, 2013).

O principal medicamento utilizado no controle da dor é a morfina. As crenças e mitos sobre os opioides parecem ser os fatores que mais influenciam a aderência ao tratamento, tanto positiva quanto negativamente (HAOZOUS; KNOBF, 2013; LIANG *et al.*, 2013). Há uma estigmatização social pelo uso do opioide (MATTELIANO *et al.*, 2014) e o medo de usá-lo pode impedir que o paciente relate o sintoma ao profissional de saúde (WILKIE *et al.*, 2016).

No estudo de Liang *et al.* (2013) não houve relação entre a intensidade da dor e a aderência ao opioide.

O uso de opioide é visto pelos pacientes e cuidadores como indicativo de final de vida (HAOZOUS; KNOBF, 2013) e traz a ideia de que o mesmo “enfraquece o coração”. Outros fatores que influenciam a aderência ao tratamento são o medo de dependência química, de abreviar a vida, da tolerância e efeitos colaterais como sonolência e constipação. Estas preocupações são percebidas inclusive entre os profissionais de saúde (BRADY; MCCAULEY; BACK, 2015; LIN *et al.*, 2015; RUSTØEN *et al.*, 2013; WILKIE *et al.*, 2016), 2013; WILKIE *et al.*, 2016)

A exposição crônica à terapia com opioide causa adaptações no sistema nervoso como tolerância e dependência, mas estas alterações não indicam Transtorno por Uso de Substâncias como descrito no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (2013). Em muitos casos o receio a esse transtorno leva ao inadequado tratamento da dor crônica. O uso crônico do opioide para controle de dor é reiteradamente descrito como seguro por diversos autores (MATTELIANO *et al.*, 2014).

3.3 Qualidade de vida

A OMS definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1995).

Sabe-se que o próprio paciente é a melhor pessoa a estimar sua qualidade de vida e que a autopercepção da qualidade de vida é uma variável de peso na definição do prognóstico (HARRIS *et al.*, 2009).

Qualidade de vida é um construto subjetivo e multidimensional, inclui domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade/crenças pessoais. (POST, 2014; JOCHAM *et al.*, 2006; SEIDL; ZANON, 2004; WHOQOL, 1995). Considerando o contexto do cuidado paliativo e características da população, a divisão proposta por Post (2014) será seguida: saúde física, saúde mental, saúde social e saúde funcional.

Na dimensão física, está incluída a percepção do indivíduo sobre sua condição física, as sensações somáticas, sintomas de doenças, efeito colateral de tratamentos. No domínio mental, estão incluídos os aspectos psicológicos, como a autopercepção de seu estado cognitivo e afetivo. Em saúde social estão englobados aspectos qualitativos e quantitativos de contatos e interações sociais. Aqui estão incluídos a percepção sobre os relacionamentos sociais e seu papel na sociedade, a rede de cuidado e rede de suporte social, o ambiente onde vive. Sexualidade também pode ser incluída neste domínio. Saúde funcional inclui tanto o funcionamento físico para autocuidado, mobilidade, nível de atividade física em relação à família e ao trabalho.

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

3.4 Funcionalidade

As condutas a serem tomadas em cuidado paliativo são definidas, em parte, pela capacidade funcional do paciente. É influenciada negativamente pela dor não controlada (HAMIEH *et al.*, 2018).

Quantificar e padronizar a funcionalidade auxilia na comunicação interdisciplinar. A escala *Karnofsky Performance Status* (KPS) foi criada em 1948 por Karnofsky *et al.* (1948) e validada em 1980 por Yates, Chalmer e Mckegney (1980). É amplamente usada em cuidados paliativos, especialmente oncológico. Consiste numa escala numérica com 11 opções de classificação variando de 100% (nenhuma queixa: ausência de evidência da doença) a 0% (morte). Possui uma versão proposta para o Brasil amplamente utilizada nas unidades de cuidados paliativos descrita no anexo (INCA, 2002).

3.5 Medicina Baseada em Valor

Segundo Charon (2001), uma pessoa doente precisa de um médico que entenda sua patologia, trate seu problema e o acompanhe através da sua doença. Apesar de todo o avanço tecnológico que a medicina dispõe atualmente para o diagnóstico e tratamento de doenças, o médico por vezes é incapaz de reconhecer a dificuldade pela qual seu paciente está passando. Um olhar puramente técnico não auxilia o paciente a lidar com a perda da saúde ou a descobrir um significado para o seu sofrimento. Em paralelo a habilidade técnica, o médico deve ter a habilidade de ouvir as narrativas, de valorizar seu significado e estar ao lado do seu paciente.

Para Bae (2015), a definição de Medicina Baseada em Valor (MBV) é a prática da medicina na qual as intervenções em saúde incorporam o mais alto nível de dados baseados em evidências com o valor percebido do paciente por recurso gasto. Podendo ser considerada a fusão entre a Medicina Baseada em Evidência (MBE), o Cuidado Centrado no Paciente (CCP) e o custo efetividade.

3.5.1 Conceitos e nomenclatura

A **Medicina Baseada em Evidência** (MBE), cuja ideia surgiu em Paris em meados do século XIX, pode ser definida como a integração da experiência clínica com a análise e aplicação racional da informação científica no ato de cuidar de pacientes. Lopes (2000) descreve que a filosofia da MBE integra a ciência e a arte.

A prática requer integração da expertise clínica do profissional com as melhores evidências clínicas externas obtidas de pesquisas. Esta última inclui trabalhos relevantes, seja da medicina básica, seja, especialmente, de pesquisas clínicas centradas em pacientes, acurácia e precisão dos testes diagnósticos, capacidade diagnóstica dos marcadores de prognóstico, eficácia e segurança dos tratamentos, prevenção e reabilitação. Por expertise clínica individual, entende-se a proficiência e capacidade de julgamento que o médico adquire através da experiência da prática clínica (SACKETT *et al.*, 1996).

Segundo Sackett (1997), as consequências do aprimoramento da expertise que merecem destaque são a precisão do diagnóstico clínico e um maior acolhimento das dificuldades, direitos e preferências individuais dos pacientes.

Uma habilidade dita como necessária para a boa prática da MBE é ser sensível às necessidades emocionais dos pacientes. É necessário entender o sofrimento e como pode ser aliviado (GUYATT *et al.*, 1992).

Kelly *et al.* (2015) destaca entretanto, que um grande foco foi dado em métodos para reduzir o erro das evidências, deixando em segundo plano o papel dos valores do paciente nas decisões médicas.

O **Cuidado Centrado no Paciente** (CCP) propõe mudança da atenção prescritiva focada na doença para a atenção colaborativa e centrada no paciente, tornando-se mais abrangente, buscando entender as necessidades e desejos do paciente e não apenas restrita a doença.

O CCP encoraja uma atitude colaborativa e um processo de tomada de decisão compartilhado entre paciente e médico e gera um plano de cuidado compreensível e individualizado. Epstein (2000) destaca que a ideia do CCP é muito antiga, e embora sejam utilizados nomes diferentes, a ideia central é ter em mente durante todo o processo de cuidar/tratar que o paciente é uma pessoa. É uma pessoa inserida em seu contexto social, que deve ser ouvida, informada, respeitada e envolvida no seu cuidado. Seus desejos devem ser levados em consideração na sua jornada de saúde-doença, embora não se trate e “fazer o que o

paciente quer”, mas o que for melhor para ele dentro do seu mundo como pessoa (EPSTEIN; STREET, 2011).

Dois são os componentes principais do CCP. O primeiro relacionado ao cuidado da pessoa, com identificação de suas ideias e emoções a respeito do adoecer. O segundo aborda a identificação de objetivos comuns a médico e paciente sobre a doença, seu tratamento e o compartilhamento de decisões e responsabilidades. (RIBEIRO; AMARAL, 2008)

Rathert, Wyrwich e Boren (2013) conduziram uma revisão sistemática com objetivo de avaliar o impacto do CCP no seu desfecho. Embora não tenha sido unânime, trabalhos randomizados mostraram bons resultados a médio e longo prazos com o CCP. Quase todos os estudos avaliados, relataram, entretanto, uma maior satisfação do paciente, maior aderência ao tratamento e melhor autocuidado.

O avanço da medicina e da tecnologia trouxe grandes melhorias no alcance da saúde. Entretanto, o custo do cuidado tem aumentado de forma expressiva nas últimas décadas. Com o recurso finito, alocado de forma desigual entre populações ao redor do mundo, uma grande preocupação tem surgido em desenhar um cuidado da saúde de qualidade com custo baixo (BADASH *et al.*, 2017). Aqui entra o conceito de **custo-efetividade**. Valor pode ser definido como a relação entre o desfecho desejado por dólar gasto, logo o tratamento ideal seria aquele com melhor desfecho pelo menor custo (RAY; KUSUMOTO, 2016).

A Medicina Baseada em Valor engloba a MBE, o CCP e o custo-efetividade do tratamento (BAE, 2015).

3.5.1.1 Definição de valor

A definição de “valor” no dicionário Aurélio é “o que vale uma pessoa ou coisa”. No dicionário Michaelis, dentre as várias definições, pode-se encontrar “importância de alguma coisa determinada previamente, de modo arbitrário”.

Gentry e Bardrinath (2017) relatam as três subdivisões do termo valor. Valor de alocação descrevendo a destinação de recursos com objetivo de obter o máximo para a população como um todo; valor técnico como relacionado a aprimoramentos na qualidade e segurança no cuidado da saúde; e valor personalizado como o valor individual do paciente, em combinação a melhor evidência e acesso a condição clínica.

Para Altamirano-Bustamante *et al.* (2013), valores são diretrizes normativas que nos permite considerar ações, objetos e situações como boas, desejáveis, agradáveis, convenientes ou úteis para determinados objetivos.

Marzorati e Pravettoni (2017) discutem a ausência de consenso na definição de “valor” dentro da MBV, variando sobre a referência: os valores do médico podem divergir dos valores do paciente. Os pacientes têm seu foco voltado para a capacidade do profissional de saúde de atender seus objetivos, ou seja, um tratamento que preencha todas as suas necessidades. Os prestadores consideram o valor com base na adequação dos cuidados e nas intervenções efetivas e baseadas em evidência; economicamente, valor é definido como o benefício clínico alcançado pelo dinheiro gasto. De fato, pela perspectiva do paciente, o peso da doença não está limitado ao status da patologia, mas também é importante considerar fatores relacionados à qualidade de vida. As necessidades do paciente são frequentemente medidas levando em consideração os diferentes aspectos da qualidade de vida, como dor, funcionamento cognitivo e emocional e funcionalidade.

Por “valor” do paciente, Fulford, Peile e Carroll (2012) definem como o conjunto de preferências, preocupações, expectativas e influências étnicas que cada paciente traz ao encontro com a clínica. É influenciado pela cultura e pelo contexto histórico e, juntamente com a melhor evidência científica e experiência clínicas, deve nortear o processo de tomada de decisão.

3.5.1.2 Empoderamento do paciente

O modelo paternalista da relação médico paciente é aquele em que o médico atua como um “guardião” do paciente, decidindo o que seria melhor para seu paciente, com participação limitada do mesmo. Nas últimas três décadas, esse modelo tem sido estimulado a migrar para um modelo onde há participação ativa do paciente no processo de tomada de decisão do seu tratamento. Stewart (2001) escreveu que “o paciente deve ser o juiz do cuidado centrado no paciente” (tradução livre).

Uma revisão conduzida por Mohammed *et al.* (2016) com objetivo de explorar a percepção do paciente em relação à qualidade do atendimento em saúde mostrou que a comunicação, o acesso ao serviço de saúde e o processo de tomada de decisão compartilhado são elementos chaves na elaboração de um ambiente onde suas necessidades são atendidas.

Discute ainda que embora a percepção e a experiência do paciente não sejam indicadores fortes de qualidade técnica, quando positiva, elas influenciam na melhor aderência ao tratamento, seja medicamentoso seja comportamental.

Uma pesquisa realizada com idosos da Nova Zelândia sobre a tomada de decisão do tratamento quando eles não mais estivessem com autonomia preservada, observou que a maioria dos pacientes (73%) preferia que o médico decidisse sobre seu tratamento. Os temas que emergiram da entrevista foram: confiança na relação médico-paciente; o fato de deter conhecimento e expertise, profissionalismo e considerar ser função e responsabilidade do profissional a decisão; dependência, vulnerabilidade e perda de autonomia do paciente. Os autores destacam que quanto mais longa a relação médico-paciente, mais forte é a relação de confiança, e que esta confiança pode ser no médico ou na instituição (COLE *et al.*, 2017)

Em uma época em que a discussão sobre participação do paciente em seu tratamento era incipiente, Ende *et al.* (1989) observaram que embora a maioria dos pacientes preferisse que a decisão fosse tomada pelo médico, gostariam de ser bem informados sobre seu quadro clínico. Quanto mais avançado a doença, menos queriam participar do processo de tomada de decisão. Os idosos tendiam a desejar menos informação.

A preocupação em fazer do paciente o protagonista do seu tratamento é antiga. Um trabalho realizado há mais de três décadas (GREENFIELD *et al.*, 1985) mostrou que os pacientes que possuíam maior conhecimento sobre sua doença e seu tratamento, apresentaram menor limitação física imposta pela doença.

Em uma tomada de decisão estão englobados valores do paciente, do profissional de saúde, além de outros, como os do sistema de saúde. Com base nisto, Peile (2013) destaca a importância da participação do paciente no processo de tomada de decisão sobre seu tratamento.

A maior participação do paciente na elaboração de suas metas de saúde a serem atingidas, considerando suas opiniões, conhecimentos e valores fortalece a relação médico-paciente e apoia seu senso de competência e autonomia (MOLD, 2017).

3.5.2 Medicina Baseada em Valor: revisão integrativa da literatura

O referencial teórico que norteará a análise desta pesquisa é a MBV. Por ser um conceito relativamente novo, carecendo de definição bem estabelecida universalmente, foi realizada uma revisão integrativa da literatura sobre a MBV. O objetivo desta etapa do

trabalho foi sintetizar o estado do conhecimento sobre o conceito de Medicina Baseada em Valor.

3.5.2.1 Metodologia

A metodologia empregada foi a Revisão Integrativa da Literatura para discutir o conceito. Para isto, foram percorridas as etapas desta revisão: identificação do tema e formulação da questão da pesquisa, busca na literatura e estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão dos estudos, coleta de dados e categorização dos estudos, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (SOUZA *et al.*, 2010; WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

O tema estudado foi a Medicina Baseada em Valor e a questão da pesquisa “o que há na literatura sobre o conceito de MBV?”. A busca foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) que engloba Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), *Medline* (Literatura Internacional em Ciências de Saúde), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), Cochrane (revisões sistemáticas da colaboração Cochrane) e Leyes (Legislação Básica de Saúde da América Latina e Caribe). Complementarmente também foram pesquisados no PubMed (*Medline*). A busca na literatura foi realizada em dezembro de 2017.

A procura por Descritores em Ciências da Saúde pelo endereço eletrônico decs.bvs.br mostrou que a expressão “Medicina Baseada em Valor” não é um descritor. Alguns descritos relacionados localizados foram: “gastos em saúde”, “padrões de prática médica”, “relações médico-paciente”, “assistência centrada no paciente”, “planejamento antecipado de cuidados”, “administração de caso” (manejo de caso) e “tomada de decisão”.

O único descritor que levou a artigos aparentemente compatíveis com MBV foi “assistência centrada no paciente”. Por isso, foi realizada busca também com as expressões “Medicina Baseada em Valor” e “*Value-base Medicine*”. A ausência de descritor com o tema em questão motivou a busca em duas fontes diferentes contendo o *Medline*, com o objetivo de reduzir perdas. As palavras-chave utilizadas foram: “Medicina Baseada em Valor”, “*Value-base Medicine*” e “Assistência Centrada no Paciente”.

Os artigos incluídos deveriam ser em inglês, português ou espanhol, ser artigos conceituais ou com discussão sobre o tema, abordar política de saúde, conter proposta de

protocolo de atendimento ou ensino baseado na MBV. Foram excluídos os artigos em demais línguas e que fossem referidos a patologias, tratamentos de doenças específicas ou abordassem o custo em saúde como foco principal. Não houve restrição por período.

3.5.2.2 Resultados

A pesquisa na BVS com a expressão “Medicina Baseada em Valor” levou a 1.531 artigos. Utilizando os filtros do próprio sistema “humanos”, “inglês”, “espanhol”, “português”, chegou-se a 589 artigos. Outros dois filtros foram aplicados: por assunto principal restringindo a “Medicina Baseada em Evidência”, “padrões de prática médica”, “aquisição baseada em valor” e “guias de prática clínica”; e por assunto com “técnicas de apoio para a decisão”, “indicadores de qualidade em assistência”, “qualidade da assistência à saúde”, “custos de cuidado de saúde” e “promoção a saúde”, chegou-se a 152 artigos. Após leitura dos resumos, aplicando os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa, foram incluídos 11 artigos, sendo mantidos apenas três após a leitura do texto completo.

Ainda na BVS, a pesquisa com o descritor “assistência centrada no paciente” mostrou 15.191 artigos. Aplicados os filtros “humanos”, “inglês”, “português” e “espanhol” chegou-se a 6.597 artigos. Associando o filtro de assunto principal com “assistência centrada no paciente”, “assistência à saúde”, “relação médico-paciente”, “qualidade da assistência à saúde”, “satisfação”, “participação do paciente”, “atitude do pessoal de saúde” e “tomada de decisões” chegou-se a 5.002 artigos. Filtrando por temas com “atenção integral à saúde”; “ciência, tecnologia e inovação em saúde”; “gestão, educação e participação em saúde”; “promoção e vigilância em saúde” obtiveram-se 77 artigos. Destes nenhum preencheu os critérios de inclusão da revisão a partir da leitura dos resumos.

A pesquisa no Pubmed pelas palavras *value-based medicine* (sem aspas) levou a 1.237 artigos. Quando a expressão “*value-based medicine*” foi pesquisada, 467 artigos foram identificados. Utilizando os filtros de tipo de estudo “*practice guideline*”, “*review*”, “*bibliography*” e “*biography*” chegou-se a 94 artigos. Após a leitura dos resumos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, quatro artigos foram selecionados, destes, um excluído após a leitura do texto completo. Desta forma, apenas três artigos desta seleção fizeram parte da revisão.

De todos os artigos selecionados pela descrição acima, apenas um foi identificado em duplicidade (Pubmed e BVS) pelas expressões “*value-based medicine*” e “Medicina Baseada em Valor”. Quatro artigos foram excluídos pela impossibilidade de acesso ao resumo e/ou texto completo.

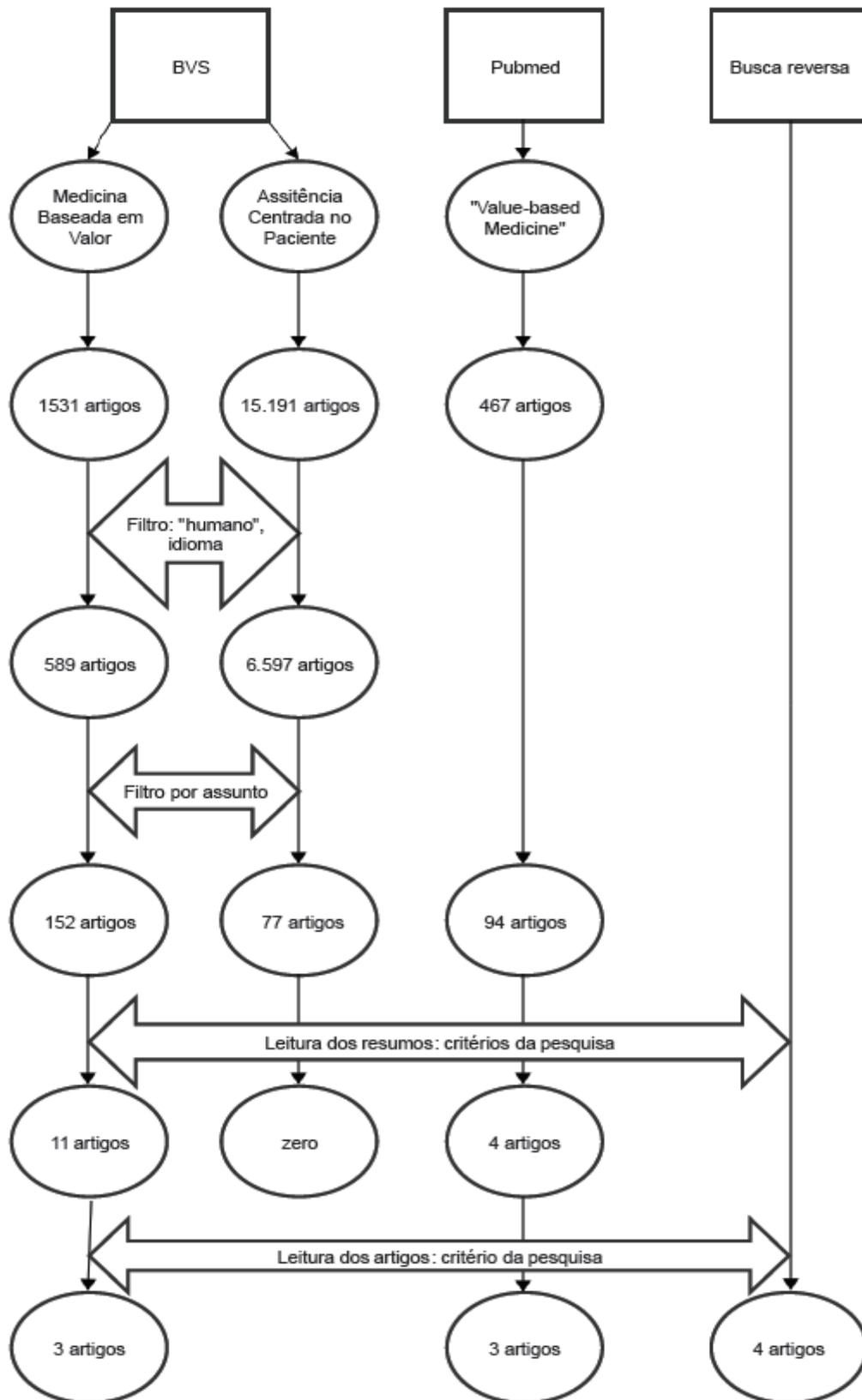
Seis artigos foram incluídos na revisão integrativa através da busca por palavras chaves e descritores.

Também foi realizada a busca a partir das referências bibliográficas dos artigos acima identificados, considerando os mesmos critérios de inclusão e exclusão para os artigos. Quatro outros artigos foram incluídos.

Após seleção dos artigos de interesse, os 10 foram lidos integralmente e elaborada uma ficha bibliográfica de cada um contendo autor, título, tipo de artigo, local de origem dos autores, ano de publicação e destaques do artigo.

O fluxograma da revisão integrativa pode ser visto na figura 2.

Figura 2 - Fluxograma da busca na literatura utilizado na Revisão Integrativa



Todos os 10 artigos incluídos na revisão eram em inglês. Um datado de 2002 e os demais entre 2013 e 2017. Um era uma pesquisa quali-quantitativa e um comentário sobre

esta pesquisa. Um era editorial, dois artigos de revisão e os outros cinco, artigos teóricos (sendo um deles um debate). A origem dos autores foi variada, englobando países de quatro continentes.

Os artigos estão apresentados na tabela 1.

Tabela 1 - Artigos incluídos na revisão integrativa sobre Medicina Baseada em Valor

Autores	Título	Revista	Ano	Origem dos autores	Destaques
Little, JM	Humanistic medicine or values-based medicine...what's in a name?	The Medical Journal of Australia	2002	Austrália	Artigo teórico. Discute a diferença entre os termos Medicina Humanística e MBV. Para o autor, o termo “medicina humanística” estaria mais voltado à experiência clínica, incluindo a necessidade de empatia e compaixão. Já a MBV seria um termo mais forte que incorpora a BEM. Lembra que valores da ética médica, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça devem ser considerados em paralelo aos valores do paciente.
Altamirano-Bustamante, MM <i>et al.</i>	Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine in continuing medical education.	BMC Medicine	2013	México	Objetivo de estabelecer fundamentos para programa de educação médica continuada baseada no diálogo entre a MBE e a MBV, com determinação dos valores relevantes à atividade médica diária. Estudo quali-quantitativo, observacional, prospectivo realizado em 2009. Análise com a triangulação entre relação profissional de saúde-paciente, história pessoal do profissional de saúde e dilemas éticos provenientes da prática clínica. Após treinamento, observada valorização da autonomia. Destaque dos valores profissionais “abertura a mudança”, “beneficência” e “auto aprimoramento”.
Peile, E	Evidence-based	BMC Medicine	2013	Reino	Comentário do artigo acima de Altamiro-Bustamante, M <i>et al.</i>

	medicine and values-based medicine: partners in clinical education as well as in clinical practice.			Unido	Discute a importância do binômio MBE e MBV como nova e necessária forma de ação do profissional de saúde. Assim como a necessidade e importância da educação médica continuada neste processo.
Kelly, MP <i>et al.</i>	The importance of values in evidence-based medicine.	BMC Medical Ethics	2015	Inglaterra	Debate. Discute a importância do valor do paciente na Medicina Baseada em Evidência. Cita que os protagonistas da MBE há muito reconhecem que os valores e o contexto dos pacientes devem ser levados em consideração no processo de tomada de decisões clínicas. Discute o conceito de valor no contexto da ciência, das pesquisas científicas, inclusive dentre dos ensaios clínicos; diferencia de ideologia. Conclui afirmando que a MBE gerou avanços substanciais em metodologia que permitiram distinguir entre tratamentos úteis e prejudiciais, porém o foco em metodologias técnicas obscureceu a questão igualmente importante dos valores e a forma como influenciam os julgamentos e os processos de interpretação de todas as etapas do processo da BEM. Embora não cite a expressão “MBV”, discute seu conceito.
Bae, J	Value-based medicine: concepts and application.	Epidemiology and Health	2015	Coreia	Artigo teórico. Pretende apresentar os conceitos e aplicações da MBV. Para o autor, a MBV soma aos melhores dados baseados em evidências (MBE) os dados baseados em valores do paciente, de

modo que permite que o clínico ofereça atendimento ao paciente de qualidade superior a MBE sozinha. O objetivo da MBV seria fornecer cuidados com a saúde custo-efetivo, baseados em achados científicos, incorporando valores do paciente. Valor para o paciente estaria relacionado com aumento na expectativa e qualidade de vida. Propõe etapas para pesquisa na MBV. Afirma que a MBV estaria melhorando a qualidade dos cuidados de saúde e usando recursos de forma eficiente.

Beveridge, RA	The path to value through the use of holistic care	The American Journal of Managed Care	2015	Estados Unidos	Editorial. Discute a transição em curso do modelo de pagamento por serviço para um baseado em valor. Enfatiza a necessidade de mudança pelo envelhecimento populacional e pelo aumento da prevalência de doenças crônicas. Segundo o autor, muitos clínicos são entusiastas na melhora da qualidade, mas frequentemente carecem de fundamentação técnica. Destaca que a quanto mais saudável for a população, menor será o custo com saúde. Aborda de forma superficial, mas global os aspectos do cuidado e custo dentro da MBV.
Tseng, EK; Hicks, LK	Value Based Care and Patient-Centered	Current Hematologic	2016	Canadá	Artigo teórico. Discute a relação entre o Cuidado Centrado no Paciente e o Cuidado Baseado em Valor. Define valor em saúde

	Care: divergent or complementary?	Malignancy Reports			como a qualidade do cuidado, medida por desfecho, modificada pelo custo. Para o autor, a definição de Cuidado Baseado em Valor é a atenção que maximiza a qualidade de saúde por dólar gasto. Para o Cuidado Baseado em Valor, ter o paciente como centro é uma medida de qualidade importante, mas não necessariamente dominante. Já o Cuidado Centrado no Paciente inclui vários domínios de centralização no paciente e coloca o paciente e a família em todas as decisões e avaliações de qualidade. Relata que estratégias têm sido usadas para alinhar as duas filosofias de cuidado, devendo incorporar nas definições e medidas de qualidade, custo e valor, as perspectivas e as preferências centradas no paciente de forma explícita. Foca a argumentação no tratamento do câncer.
Gentry, S; Badrinath, P	Defining health in the era of value-based care: lessons from England of relevance to other health systems	Cureus	2017	Reino Unido	Artigo teórico. Discute a definição de saúde e propõe um modelo de MBV a partir do serviço de saúde inglês. Apresenta três aspectos para “valor” dentro da MBV: alocação de recursos, questão técnica com foco na qualidade e segurança do serviço de saúde, e valor pessoal da pessoa. Principal foco do artigo é valor com sentido de custo.
Mold, J	Goal-directed health care: redefining health and health care	Cureus	2017	Estados Unidos	Artigo teórico. Compara as diferenças entre o Cuidado Orientado por Problema e a MBV. Enumera 10 razões pelas quais o primeiro pode contribuir para piora da qualidade do cuidado e aumento do

	in the era of value-based care				custo. Destaca os objetivos de saúde sob a ótica da MBV como prevenção de morte prematura e incapacidade, manutenção ou melhora da qualidade de vida, maximização de crescimento e desenvolvimento pessoal, e preparação para uma boa morte. Diferencia forma de avaliar a qualidade nas duas modalidades: enquanto o cuidado orientado pelo problema é baseado na aderência ao tratamento e na aplicação de protocolos, a MBV é centrada no atingir os objetivos de saúde dos pacientes. Descreve a MBV com forma de redução do custo em saúde. Lista desafios na aplicação de ambas as modalidades na prática clínica.
Marzorati, C; Pravettoni, G	Value as the key concept in the health care system: how it has influenced medical practice and clinical decision-making processes	Journal of Multidisciplinary and Healthcare	2017	Itália	Artigo teórico. Discute a importância que o valor tem recebido na última década, tanto em discussões científicas quanto na prática clínica. Enfatiza, entretanto, a ausência de definição. A variação da definição depende do referencial: paciente, médico ou econômico. Descreve o início da MBV, a hipervalorização de pesquisas clínicas e a perda do foco no paciente em sua individualidade e o novo caminho da MBV.

3.5.2.3 Discussão

A principal limitação deste estudo foi a ausência de descritor para o tema em questão, com a conseqüente não localização de trabalhos sobre o tema.

A etapa inicial deste trabalho foi a identificação de um possível descritor. Dentre os identificados, nenhum deles foi capaz de localizar artigos de interesse. A busca com a expressão MBV e sua tradução em inglês em dois bancos de dados contendo *Medline* resultou em apenas um artigo em duplicidade, o que pode refletir a fragilidade na localização de artigos sem um descritor adequado.

O tema é estudado e discutido universalmente. Dentre os artigos com foco conceitual incluídos, a definição de MBV é convergente entre os diversos autores. Entretanto, foi observado durante o rastreamento dos artigos (embora não quantificado) que muitos nomeiam MBV com uma avaliação exclusiva de custo.

Para o termo valor, existem mais artigos disponíveis significando custo que relacionado a desejos do paciente. Estes foram excluídos por não ser o escopo deste trabalho.

A elaboração de descritor sobre a MBV é necessária.

3.5.3 Medicina Baseada em Valor: referencial teórico

A prática clínica é complexa. Descrição, explicação, detecção do corpo humano devem estar associadas a esfera biopsicossocial da pessoa tratada (LITTLE, 2002).

A ciência tem o poder de produzir conhecimentos que podem ser generalizados a todos os casos relevantes, entretanto, as pessoas são únicas. A prática da medicina com foco nos valores do paciente deve associar a evidência científica passível de generalização com os valores únicos daquela pessoa, suas necessidades, desejos, preferências e expectativas. (FULFORD *et al.*, 2012)

A formação do profissional de saúde é centrada na doença e não no paciente. Com isso, especialmente em casos complexos como idosos com múltiplas patologias e polifarmácia, alguns profissionais se sentem inseguros e despreparados para conduzir o caso com excelência (TSENG; HICKS, 2016; VAN DE POL *et al.*, 2015). Um modelo de educação continuada guiada pelos valores da MBV precisa ser delineado. Altamirano-

Bustamante *et al.*, (2013) sugeriram que é necessário focar em quatro áreas: conhecimento da fisiopatologia da doença e avaliação de alternativas terapêuticas; busca do conhecimento em valores; desenvolvimento na capacidade de analisar e discernir dilemas éticos; e habilidades em comunicação.

Segundo Mold (2017), o cuidado orientado pelo problema (na doença) aumenta o custo para o sistema de saúde e reduz a qualidade do atendimento oferecido. Ele destaca 10 formas de como isto ocorre. A primeira é a definição de saúde como ausência de problema (estado de “normalidade”), gerando a necessidade de detectar e corrigir “os problemas”. Os parâmetros de “normalidade” são extrapolados aos idosos muitas vezes sem considerar a senescência. Muitas das intervenções relacionadas a hábitos, atitudes, estilo de vida do paciente e terapias alternativas são sobrepostas pela terapia medicamentosa e/ou procedimentos para abordar o problema. A conduta clínica fica muito presa a protocolos, podendo não estar de acordo com valores do paciente ou não ser adequada àquele paciente específico no longo prazo. Nesta ótica, a morte representa uma falência da intervenção médica, podendo levar a procedimentos invasivos não desejados e distanásia. O cuidado orientado pelo problema é melhor aplicado em doenças agudas e curáveis, tendo pior impacto em doenças crônicas e múltiplas morbidades. Há um desejo nas pessoas de se adequarem ao “normal”, comparando-se com outras pessoas, o que pode levar a distúrbios de ansiedade e expectativa irreal. Os profissionais de saúde tendem a trabalhar sozinhos na resolução dos problemas da sua área de atuação, desestimulando o trabalho interprofissional. Pode ser um dos fatores com impacto negativo na aderência medicamentosa. Em décimo, destaca que influencia negativamente a relação médico-paciente, tendendo a fazer do profissional o detentor das soluções, desconsiderando o contexto.

Em contrapartida a este foco de atuação, um relativo novo conceito de saúde e cuidado da saúde pode se encaixar melhor na forma como as pessoas pensam e agem atualmente: a Medicina Baseada em Valor (PEILE, 2013).

Muitas pessoas veem a vida como uma jornada caracterizada por oportunidades maravilhosas e grandes desafios. As coisas que mais valorizam são poder fazer o que mais gostam e acham significativo durante o maior tempo possível, superando e aprendendo com os desafios inevitáveis ao longo do caminho e depois morrendo em paz, tendo tido a oportunidade de atingir todo o seu potencial como ser humano (MOLD, 2017) Tradução livre.

Mold (2017) sugere como objetivos de saúde: prevenção de morte prematura e incapacidade, manutenção ou melhora da qualidade de vida, maximização de crescimento e desenvolvimento pessoal, e preparação para uma boa morte. Todos sempre direcionados aos valores de cada paciente individualmente.

Os objetivos das duas abordagens são qualitativamente diferentes, segundo Mold (2017). Enquanto os problemas são relativamente neutros, os objetivos são carregados de valor, considerando junto os objetivos da pessoa. A elaboração das metas necessita da participação ativa do paciente, uma vez que seus valores estão além do conhecimento científico. Isto traz um maior nível de compreensão compartilhada e compromisso mútuo nas relações médico-paciente pela natureza mais pessoal dessas atividades. O cuidado orientado por problema visa solucionar os “problemas”, independente das consequências; já a MBV o desfecho esperado é na perspectiva do paciente, construído a partir de seus valores, preferencias, conhecimentos, opiniões.

Consequentemente, a avaliação da qualidade do atendimento é diferente nas duas modalidades. Enquanto no cuidado orientado pelo problema a aderência ao tratamento e a aplicação de protocolos são o foco, na MBV um atendimento é dito com qualidade quando ajuda os pacientes a atingirem as metas de saúde delineadas em conjunto com o profissional de saúde.

A preocupação com o custo é cada vez mais discutida entre os autores e administradores da saúde. Exames e tratamentos estão cada vez mais precisos, e chegar e estes produtos demanda um grande custo. Estas discussões perpassam tanto a saúde privada quanto a saúde pública (GENTRY; BADRINATH, 2017). O tratamento do câncer é um exemplo claro desta questão, levando a Sociedade Americana de Oncologia Clínica em 2015 a orientar médicos e pacientes em tomarem decisões de tratamento que considerem o custo além de resultados clínicos mais tradicionais (TSENG; HICKS, 2016).

Faz parte da MBV a preocupação com otimização de recursos (BAE, 2015). Um sistema onde o paciente tenha seu médico de referência e este mesmo médico o acompanhe periodicamente ao longo do tempo leva a redução em atendimentos em emergências e internações (com conseqüente redução no custo e aumento na satisfação) (BEVERIDGE, 2015).

3.5.4 Medicina Baseada em Valor e Cuidado Paliativo

O Cuidado Paliativo (CP) é uma especialidade que está em grande sintonia com a MBV. Uma frase atribuída a Cicely Saunders, ilustra um dos aspectos desta sintonia: “Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte”.

O ser humano é composto de um corpo físico e psíquico, em algumas religiões, chamados de corpo e alma. Um paciente em cuidado paliativo já traz consigo o conhecimento de possuir uma doença que muito provavelmente o levará a morte, e em geral brevemente. A limitação funcional progressiva é inevitável. Associado a isso, algumas patologias trazem consigo sintomas angustiantes como dor e dispneia. Sofrimento está invariavelmente presente, em variados graus. É importante ter em mente que sofrimento está além do corpo físico (CASSEL, 1982).

Dentro deste contexto, muitos pacientes não expõem sintomas, ou por “não quer incomodar” o profissional de saúde ou familiar, ou por acreditar que o sintoma “faz parte do quadro”, que é inevitável e incontrolável, ou por relacionar o sintoma a “ser fraco”, ou por vergonha... A busca ativa pelos sintomas é essencial e deve acontecer em cada consulta.

O profissional precisa desenvolver a capacidade de entender o significado da doença, do sofrimento, de cada sintoma que o paciente atribui. Conseguir ouvir as entrelinhas do discurso. Observar atentamente as características da fala (volume, entonação, ênfase, velocidade, pausa), a expressão facial associada, o sorriso, o olhar, os gestos. Durante uma conversa, o paciente frequentemente oferece “pistas” ao médico, oferecendo a oportunidade de diferenciar o que é dito e o que se deseja falar.

O grande foco do CP é a qualidade de vida, que tem caráter extremamente subjetivo. Os valores de cada pessoa, seus desejos, as metas a serem atingidas dentro de cada patologia devem ser incluídos no plano de cuidados. É necessário assumir que cada pessoa é única, e, portanto, cada plano de cuidado individualizado (MOLD, 2017). E para elaboração de um plano que atenda amplamente o paciente, é necessário que o profissional consiga mergulhar nos valores do paciente (LUM *et al.*, 2018).

Embora a preocupação com custo não seja um dos princípios do cuidado paliativo, o respeito pelo fim da vida, sem tratamentos invasivos que prolongariam a vida sem qualidade e com sofrimento acaba otimizando a utilização de recursos (ROMANO *et al.*, 2017).

4 METODOLOGIA

4.1 Desenho de estudo

Trata-se de um Estudo de Caso utilizando metodologia qualitativa e quantitativa. A população alvo do estudo são pessoas em cuidado paliativo oncológico internadas na unidade de cuidado paliativo do INCA, o Hospital do Câncer IV (HC-IV) no período de 1º de setembro a 30 de novembro de 2016.

Sendo a pergunta da pesquisa centrada na percepção dos pacientes sobre o tratamento/controle da dor, o método escolhido para o projeto foi a pesquisa qualitativa tendo a entrevista como técnica de coleta.

Entretanto, o local escolhido para conduzir o trabalho possui características que podem interferir nos achados. Na unidade são atendidos apenas pacientes portadores de câncer em estágio avançado e é um serviço de referência nacional em cuidado paliativo, que oferece um atendimento diferenciado ao público. Logo, postulou-se necessária a descrição da unidade e seu processo de trabalho como informação de base para a análise.

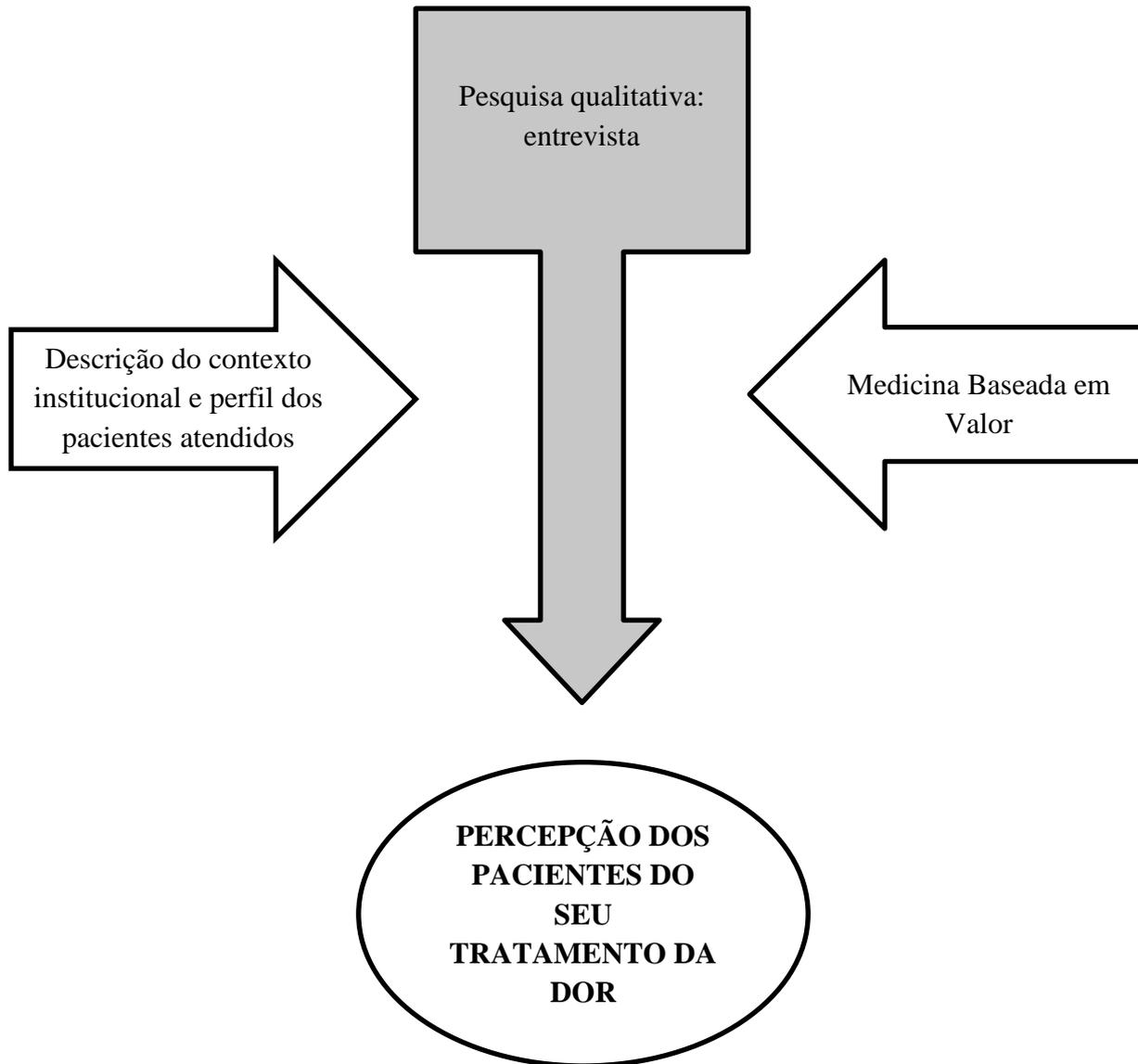
Portanto, o conhecimento do perfil de pacientes da unidade, os dados sobre o tratamento da dor, as informações que indicam indiretamente a capacidade técnica dos profissionais da unidade e os dados objetivos dos participantes do estudo auxiliarão na compreensão do contexto em que se inserem.

Sendo a dor subjetiva, com tratamento intrincado e inúmeros aspectos envolvidos, espera-se que avaliar a percepção da dor também seja uma tarefa complexa. Faz-se necessária, portanto, a abordagem por diversos ângulos e sob diferentes pontos de vista, razão pela qual o método de Estudo de Caso se adequa aos objetivos.

Segundo Robert Yin (2015), o estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno dentro do seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. Ou seja, o estudo de caso é o método de escolha quando se acredita que as condições contextuais são pertinentes ao fenômeno de estudo.

A figura 3 representa a metodologia aplicada.

Figura 3 - Representação da metodologia aplicada



4.1.1 Protocolo de pesquisa

O protocolo da pesquisa foi elaborado segundo a proposta de Yin (2015), sendo dividido em quatro seções com os seguintes conteúdos:

- a) Seção A: visão geral do estudo;
- b) Seção B: procedimentos de coleta de dados;
- c) Seção C: questões de coleta de dados;
- d) Seção D: guia para o relatório do estudo de caso.

O quadro 3 apresenta o protocolo da pesquisa.

Quadro 3 - Protocolo de pesquisa

A) Visão geral do estudo e finalidade do protocolo

1. Objetivo geral da pesquisa: Investigar a percepção dos pacientes sobre seu tratamento antálgico em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos.

2. Objetivos específicos:

- Conhecer a percepção dos pacientes sobre o seu processo de tratamento da dor;
- Descrever o contexto institucional do serviço de cuidados paliativos oncológicos;
- Descrever o perfil dos pacientes internados na unidade.

B) Procedimentos de coleta de dados

1. Entrevistas:

- Entrevista semidirigidas;
- Diário de campo;

2. Contexto institucional:

- Análise de documentos institucionais;
- Observação direta: descrição do funcionamento baseado na experiência profissional

de integrante na equipe assistencial.

3. Descrição do perfil:

- Acompanhamento longitudinal das internações.

C) Questões de estudo de caso

1. Qual é a percepção dos pacientes sobre o seu processo de tratamento da dor?
2. Qual é o contexto institucional do serviço de cuidados paliativos oncológicos?
3. Qual é o perfil dos pacientes internados na unidade?

D) Guia para o relatório de estudo de caso

1. Público Alvo

- Profissionais de saúde da unidade;
- Pesquisadores sobre a temática.

2. Resultados esperados com este estudo

- Aprimorar o controle do sintoma dor nos pacientes atendidos na unidade;
- Publicar os resultados da pesquisa em periódicos para contribuir com o aumento do acervo disponível sobre a temática;
- Auxiliar outros pesquisadores.

4.2 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pela comissão de ética em pesquisa do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) e pela comissão de ética do Hospital Universitário Pedro Ernesto/Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob o protocolo 54919016.4.0000.5274 (Apêndices 6 e 7).

Foram elaborados dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma para a descrição do perfil da unidade (Apêndice 8) e outro para a entrevista (Apêndice 9). Vale destacar que não houve nenhuma recusa em assinar o TCLE entre os participantes abordados para o estudo do perfil.

4.3 Procedimentos de coleta de dados

4.3.1 População estudada

Este estudo foi organizado em duas etapas: na primeira etapa foi delineado o perfil dos pacientes internados e na segunda etapa foi realizada uma entrevista qualitativa. Participaram da primeira etapa, todos os pacientes que foram admitidos na enfermaria do HC-IV entre 1º de setembro e 30 de novembro de 2016, que totalizaram 399 pessoas. Foi realizada uma avaliação longitudinal da internação, iniciando no dia da internação até alta ou óbito dos participantes.

Os critérios de inclusão para a entrevista foram: estar internado na unidade, apresentar o sintoma dor crônica (período superior a três meses), estar com dor controlada no momento da entrevista ou em intensidade suficiente para não interferir nas respostas, estar lúcido, concordar em participar da pesquisa e assinar o TCLE para a entrevista (Apêndice 9). Foram excluídos os pacientes traqueostomizados, laringectomizados ou com dificuldade de comunicação, com sintoma descontrolado no momento, sem lucidez.

Como a informação sobre o tempo de experiência com o sintoma dor não estava sempre clara nos prontuários, o uso de opioide forte e pelo menos dois outros medicamentos para dor (analgésico comum e/ou adjuvantes) foi utilizado como parâmetro para a

caracterização da dor. Atribui-se ao uso deste conjunto de medicações uma experiência com a dor intensa e prolongada, uma vez que a introdução e progressão na analgesia deve seguir a escada analgésica. Esta premissa foi confirmada com contato direto com o participante em potencial e foi confirmada em 100% das situações.

Os pacientes que atenderam aos critérios de inclusão foram identificados por busca ativa através de contato com médico ou enfermeiro.

4.3.2 Coleta de dados nas entrevistas

A técnica utilizada foi entrevista com o objetivo de avaliar o impacto da terapêutica antiálgica instituída sobre a dor e sua qualidade de vida, quais as expectativas sobre o tratamento e a aderência terapêutica.

As entrevistas foram semidirigidas, realizadas por um único entrevistador a beira do leito, gravadas em áudio digital e realizadas com 20 pacientes. O número de entrevistados foi definido mediante a amostragem por saturação de conteúdo (FONTANELLA *et al.*, 2011; MINAYO, 2017). A duração das entrevistas variou de 16 a 61 minutos, com média de 38 minutos. As observações do pesquisador também foram registradas em diário de campo.

O roteiro da entrevista foi elaborado com base na revisão da literatura, principalmente a partir dos estudos de Haozous e Knobf (2013) e Pathmawathi *et al.* (2015), uma vez que os pesquisadores avaliaram a experiência do sintoma dor e do seu tratamento com os pacientes. Os seguintes temas foram abordados:

- a) Avaliação da intensidade de dor (WILKIE *et al.*, 2016);
- b) Impacto do controle da dor na qualidade de vida (FERREIRA *et al.*, 2008);
- c) Impressão sobre a eficácia do tratamento analgésico (PATHMAWATHI *et al.*, 2015);
- d) Crenças e medos sobre os medicamentos (destaque aos opioides) (LIANG *et al.*, 2013);
- e) Aderência ao tratamento antiálgico (TORRESAN *et al.*, 2015);
- f) Efeitos colaterais percebidos (YAMADA *et al.*, 2018).

Além dos dados sobre doença e sociodemográficos obtidos no estudo do perfil dos pacientes, também foram coletados dados complementares dos participantes da entrevista, acerca do tratamento oncológico (objetivo curativo ou paliativo), bairro de residência,

escolaridade, profissão, renda familiar, principal cuidador, pessoas com quem dividia residência, comorbidades e listagem completa das medicações em uso no dia da entrevista. Os dados acima foram obtidos por revisão de prontuários e por pergunta direta aos participantes da pesquisa.

4.3.3 Contexto institucional

O cenário da pesquisa foi descrito com base na análise de normativas e fluxogramas disponíveis na intranet do Instituto e na experiência profissional do pesquisador enquanto funcionário da unidade entre 2011 e 2016. O período de observação ocorreu entre julho e dezembro de 2016.

Antes de iniciar a coleta das informações, foi realizado um treinamento com os quatro médicos e quatro enfermeiros rotinas do setor com o intuito de padronizar a aplicação da EVN, a avaliação do KPS e incentivar a busca ativa com os pacientes por efeitos colaterais dos medicamentos.

4.3.4 Coleta de dados para o delineamento do perfil da população internada no período do estudo

Todos os pacientes que foram internados na unidade entre 1º de setembro e 30 de novembro de 2016 foram acompanhados longitudinalmente, com avaliação diária de prontuário. Na primeira avaliação era iniciada a Ficha de Coleta de Dados (Apêndice 10), com informações sobre idade, sexo, doença oncológica, motivo da internação, KPS e EVN na admissão.

Após esse momento, as prescrições e as evoluções médicas e do enfermeiro rotina foram avaliadas diariamente. Situações que levaram o pesquisador a suspeitar de eventos de interesse na pesquisa e que não foram mencionadas no prontuário, foram esclarecidas diretamente com o médico responsável pelo paciente. Abaixo estão listados os dados coletados:

- KPS e EVN diários;

- medicamentos com potencial analgésico, dose e via de administração (padronizados na unidade ou não);
- benzodiazepínicos, dexmedetomidina e naloxona utilizados;
- supostos efeitos colaterais dos medicamentos, a conduta tomada e o desfecho alcançado;
- radioterapia antiálgica realizada ao longo da internação;

A EVN e o KPS foram coletados preferencialmente da evolução médica. Na ausência da informação, a mesma foi obtida através da evolução do enfermeiro rotina. A ausência de informação ou a descrição “com dor” também foi categorizada. Não houve busca ativa destas informações.

As prescrições foram avaliadas individualmente para definir se o medicamento prescrito fora administrado e quantos resgates foram necessários. Só foram computadas as doses checadas pela enfermagem.

Em todas as reduções de doses dos medicamentos foi buscado ativamente o motivo nas evoluções médicas. Na ausência desta informação, recorreu-se ao médico responsável pelo paciente. Esse cuidado se deu pela possibilidade de eventual redução motivada por efeito colateral não registrado.

A presença de dispneia também foi avaliada. Todos os resgates com morfina registrados nas prescrições foram categorizados entre “controle de dor”, “dispneia” ou “ambos”. O objetivo foi excluir os pacientes que utilizaram a morfina exclusivamente para dispneia, sem a presença de dor.

Foram considerados como portadores do sintoma “dor” todos os pacientes que usaram algum analgésico comum (dipirona, paracetamol) ou um opioide, independentemente do valor da EVN.

A dor foi considerada controlada quando a EVN descrita pelo médico ou enfermeiro rotina era zero, não sendo avaliada a variação da EVN ao longo do dia. Quando o registro em prontuário era “sem dor”, foi atribuída nota zero por ocasião da coleta.

Os pacientes que não utilizaram medicação antiálgica ou utilizaram morfina exclusivamente para dispneia ao longo de toda a internação, foram considerados como “sem dor”. Aqueles que utilizaram as referidas medicações, mesmo que por um dia, foram incluídos no grupo de pacientes “com dor”.

4.4 Análise de dados

4.4.1 Entrevistas

A técnica escolhida para a análise das entrevistas foi a análise de conteúdo (BARDIN, 2011). O material foi discutido à luz do referencial teórico sobre a Medicina Baseada em Valor (BAE, 2015; MOLD, 2017; SAMPAIO; MOTTA; CALDAS, 2019). O paciente como gestor do seu tratamento, sua participação ativa na relação médico-paciente, a elaboração do plano de cuidados individualizado, considerando seus valores foram utilizados como base.

Os nomes foram substituídos por códigos E1 a E20, respeitando a cronologia das entrevistas.

As entrevistas foram transcritas a partir dos áudios. Uma pré-análise foi realizada, iniciando com uma leitura flutuante (*corpus* da pesquisa), com o propósito de apreender e organizar de forma não estruturada aspectos importantes, fluir impressões e orientações, ainda sem objetivo de sistematização. Uma primeira correlação com as anotações pessoais no momento da coleta foi realizada. A segunda etapa foi a exploração do material, começando pela codificação. O software webQDA foi utilizado como ferramenta de suporte.

Do *corpus* da pesquisa foram selecionadas as unidades de registro (análise temática), guiadas pelos objetivos da pesquisa. A partir das unidades de registro ocorreu o processo de categorização, respeitando os princípios da exclusão mútua, da homogeneidade, da pertinência da mensagem transmitida, da fertilidade e da objetividade.

Por fim, foi realizada a fase de inferência e interpretação (tratamento dos resultados). Os resultados brutos obtidos das entrevistas foram obtidos dados válidos e significativos. A interpretação foi baseada no referencial teórico da MBV.

4.4.2 Descrição do perfil

A população foi descrita com dados sociodemográficos, sobre a doença oncológica e o uso de analgésico. Para todas as demais análises, a unidade básica foi a interação - chamada de **episódio**.

Por questões de análise, a dose dos opioides foram convertidas a morfina oral segundo equipotência analgésica, seguindo protocolo do National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2018).

Dentre aqueles que internaram com dor não controlada, foi calculado o tempo médio (em dias) para o controle do sintoma (EVN zero).

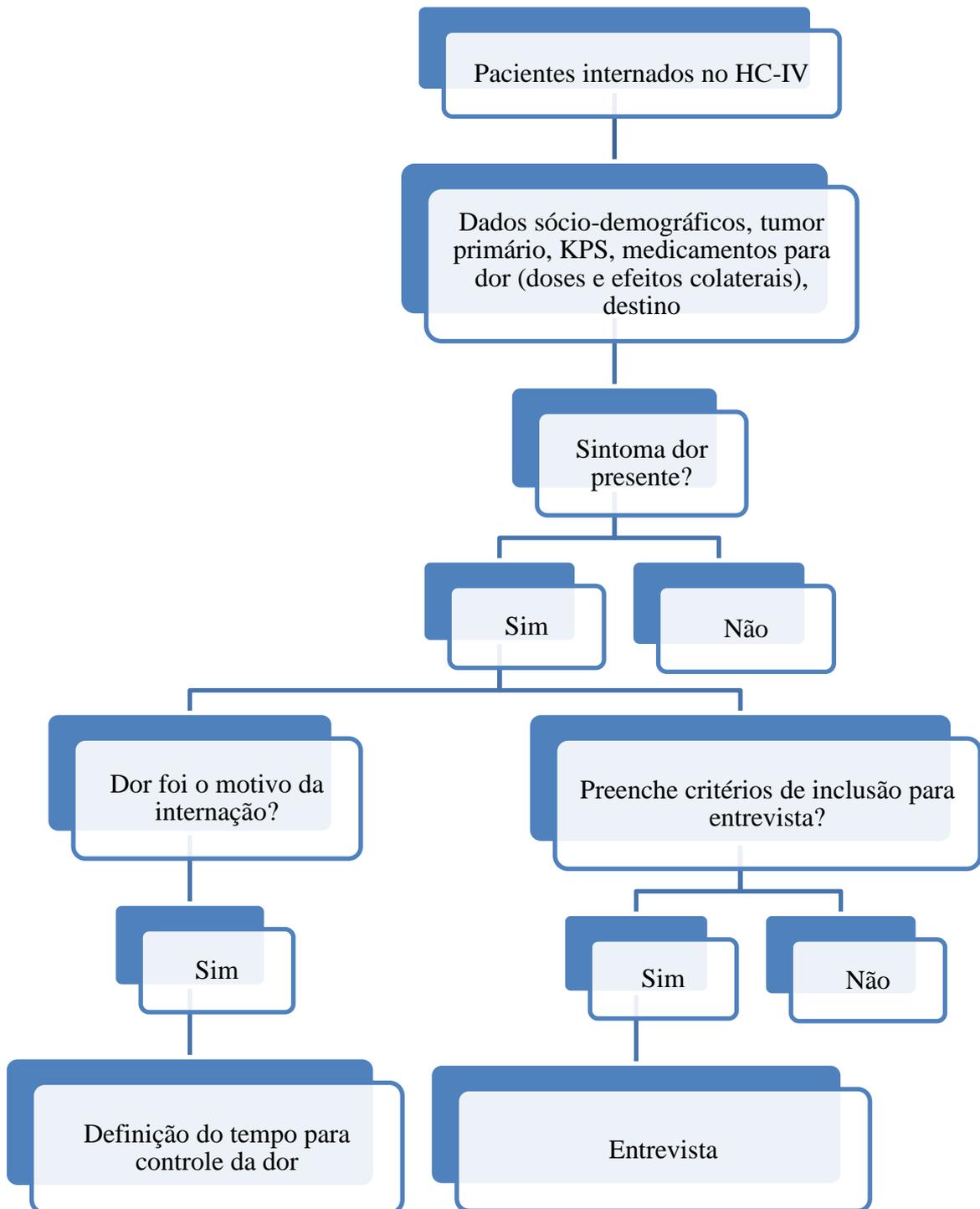
As internações (episódios) foram classificadas segundo a escada analgésica da OMS conforme o uso de analgésicos comuns ou opioide. Os supostos efeitos colaterais foram descritos assim como a conduta tomada e o desfecho obtido.

Foi realizada a análise descritiva das variáveis coletadas com determinação da distribuição de frequência, medidas de tendência central e de dispersão. Dados ausentes foram excluídos. Medidas de associação foram calculadas com teste Qui-quadrado para variáveis categóricas, McNemar para variáveis categóricas pareadas, Mann-Whitney para variáveis numéricas e Wilcoxon pareado para variáveis numéricas pareadas. Todas as variáveis numéricas coletadas possuíam distribuição não-normal segundo teste de Shapiro-Wilk. O programa estatístico R foi utilizado.

4.4.3 Síntese da metodologia

O fluxograma da coleta de dados pode ser observado na Figura 4 e a metodologia está sintetizada no Quadro 4.

Figura 4 - Fluxograma da pesquisa de campo



Quadro 4 - Sumário da metodologia de pesquisa

Método	Tipo de dados	Método	Técnica de coleta de dados	Fonte
DESCRIÇÃO PERFIL	Descritivos	Construção de perfis	Consulta a documentos e profissionais	Prontuário
	Sítio primário do tumor			
	Dados sociodemográficos			
	KPS			
	Prevalência do sintoma dor			
	Tempo para controle do sintoma dor			
	Medicações usadas para controle da dor			
	Efeitos adversos			
QUALITATIVO	Subjetivos	Análise de Conteúdo		Paciente/Participante da pesquisa
	Percepção/expectativa sobre o tratamento da dor	Entrevista	Entrevista	
	Fatores relacionados à aderência terapêutica	Entrevista	Entrevista	

5 RELATÓRIO DO ESTUDO DE CASO

5.1 Entrevistas

Vinte pacientes participaram do componente qualitativo, respondendo a entrevista. Houve predomínio de mulheres, casadas, com idade média de 48 anos (variação 18-68 anos, mediana 50anos), 80% com escolaridade entre 5 e 12 anos. Dos 19 participantes que se disseram ter alguma crença religiosa, 14 (73%) afirmaram praticá-la ativamente. Em relação ao tratamento recebido, 55% receberam apenas tratamento paliativo desde sua entrada no instituto. A maioria (65%) acompanhava através do ambulatório do HC-IV antes da internação.

Neste grupo, predominou os tumores femininos (mama e ginecológicos). Embora a dor só tenha motivado a internação de 14 pacientes (70%), todos eles apresentaram o sintoma sem controle na admissão.

Quanto à análise de conteúdo, duas categorias e seis subcategorias emergiram (tabela 2) e serão descritas a seguir.

Tabela 2 - Categorias e subcategorias emergentes da análise de conteúdo

Categorias	Subcategorias	n	% na	% total	Total
			categoria	geral	
1 Relação profissional- paciente	1.1 Interpessoal	130	83	20	156
	1.2 Intrainstitucional	26	17	4	
2 Gestão próprio cuidado	2.1 Tomada de decisão	124	25	19	496
	2.2 Dor como indicador	187	38	29	
	2.3 Espiritualidade como estratégia de enfrentamento	90	18	14	
	2.4 Avaliação do tratamento	95	19	15	
					652

Na categoria *Relação profissional-paciente* foram incluídas as unidades de registro que abordaram aspectos do relacionamento do paciente com o serviço de saúde. Na subcategoria *Interpessoal*, foram elencadas as ideias relacionadas a relação entre o profissional de saúde e o paciente, sendo citados médicos e enfermeiros. A subcategoria *Intrainstitucional* congregou aspectos que surgiram em decorrência dos serviços oferecidos pela unidade e da forma como os tratamentos curativos e paliativos eram disponibilizados pela instituição à população.

Os aspectos do gerenciamento do autocuidado pelo próprio paciente foram incluídos na categoria *Gestão do próprio cuidado*. As subcategorias agruparam as ideias emergentes relacionadas a cada um dos aspectos do autocuidado identificados.

Na subcategoria *Tomada de decisão* englobou as unidades de registro onde o paciente apareceu com papel decisório sobre quando e como realizar seu tratamento, sobre querer ou não ser informado sobre seu quadro clínico e sobre adesão ou não ao tratamento proposto. A dor foi o grande norteador para a decisão sobre seguir ou não o tratamento, sendo a subcategoria *Dor como indicador* a de maior expressão. A espiritualidade mostrou grande importância na lida diária com a dor, seja com seu aspecto religioso seja reflexivo, motivando a criação da subcategoria *Espiritualidade como estratégia de enfrentamento*. Por fim, a forma como o tratamento foi percebido e qualificado ficou agrupada em *Avaliação do tratamento*.

5.1.1 Relação profissional-paciente

5.1.1.1 Interpessoal

Todos falaram positivamente sobre o relacionamento com a equipe clínica da unidade de cuidado paliativo. Os participantes mencionaram características como “atencioso”, “acolhedor”, “disponível”, com “olhar individualizado” e um “olhar na pessoa como um todo”.

A postura dos profissionais e a atenção dispensada aos pacientes foram ditas como capazes de transformar o ambiente, de modificar o desejo de não querer estar ali:

Quando eu chego aqui... A atenção que eles dão, sabe? Apesar de a gente não querer estar aqui... Mas Deus sabe de todas as coisas, né? A gente vai até quando Deus quer... Chegam, dão atenção, falam, conversam... (E11).

O paternalismo na relação médico paciente surgiu tanto como negativo, quanto desejado pelos pacientes. O medo também foi percebido em algumas falas. O plano de cuidado elaborado em conjunto também teve destaque. Algumas falas dos participantes que ilustram este aspecto contraditório estão apresentadas na tabela 3.

Tabela 3 - Aspectos contraditórios sobre a relação médico-paciente que emergiram nas entrevistas

Modelo paternalista	Decisão compartilhada
<i>“Não conseguia acompanhar esse negócio de 8/8h. [...] Não falava com ele não... Porque ficava com medo dele me dar esporro.” (E10)</i>	<i>“Aí a doutora C achou melhor me internar para poder fazer os exames mais rápidos. Porque se fosse marcar... Aí ia demorar muito, né? Então ela preferiu que eu internasse. Apesar de que eu não queria não.” (E14)</i>
<i>“Só fico nervosa no dia que falam que tem que vir no médico.” (E11)</i>	<i>“A doutora D que me atendeu. Excelente também... falou que o ideal era que eu ficasse internada de já [...]. Mas aí eu pedi pra não... Para eu tentar controlar em casa, mas não deu...” (E18)</i>
<i>“Se ele perguntar eu falo, se ele não perguntar eu não falo.” (E20)</i>	<i>“Agora, depois que o médico bateu em cima, me orientando, eu tenho como fazer.” (E19)</i>
<i>“Ele deveria ter por obrigação de perguntar. Se tá dormindo bem, se tá comendo bem, se tá evacuado, se tá bebendo água que é essencial...” (E13)</i>	<i>“Mas depois a médica me explicou e aí ficou bom” (E5)</i>
<i>“Eu fiquei com vontade de voltar e comer a doutora... Porque me enganou, não gosto de ser enganada” (E9)</i>	<i>“Quando estava sem dor, antes eu negociava com o médico. Eu perguntava para ela ‘Mesmo sem dor, continua a</i>

	<p><i>prescrição?’ ‘Mesmo sem dor, o senhor diminui...’ essa medicação aqui. Entendeu? ‘Tira essa aqui desse horário’.” (E19)</i></p>
<p><i>“Não. Eu sei que tem alguma coisa ali que não tá me fazendo bem. Tá indicando que tem alguma coisa ali que não está bem. [...] Não. Não perguntei, não.” (E17</i> <i>ao ser perguntada se sabe a causa da dor)</i></p>	<p><i>“Eu já falo logo. Eu não tenho esse problema, eu já falo logo pra ele já saber já e pra não ficar nisso de no final perguntar as coisas. [...] Quando tava aqui em cima ei falei ‘Vamos fazer uma tomografia?’ Pra descobrir o que é que era. Pra saber logo para o médico dizer o que é que tem que fazer, o que é que pode ser feito e o que é que não pode.” (E6)</i></p>

Outro aspecto da relação médico-paciente foi o papel do profissional como motivador para prosseguir com o tratamento; por vezes, o profissional pareceu ser parte do tratamento:

“Mas o médico... a gente tem mais contato com ele. Ele parece ser nosso psicólogo, né? Que a gente descarrega em cima deles. Coitado. E isso é muito importante!” (E11)

Ficou clara a necessidade de os pacientes serem vistos e tratados como pessoa e não com foco na doença. A ausência desse olhar foi descrita como injusta:

“Que vê a pessoa como inteiro. Tem uns não, que só enxergam o câncer. Tem médicos que só enxergam o câncer. Se o câncer é de mama... Eu acho que o meu caso aconteceu por causa disso. Só progrediu por causa disso. Só enxergou o câncer, e não enxergou o paciente pelo total. [...] Isso é o mais importante: ver a pessoa como um todo. Porque não é justo ser diferente.” (E9)

5.1.1.2 Intrainstitucional

A unidade de cuidado paliativo exclusivo foi por vezes vista como “lugar para morrer”. Sentimentos de angústia, medo, abandono e desassistência ficaram claros no processo de transferência de unidade:

“Ele (o médico) não me assistiu mais, me falou que não tinha mais o que fazer comigo. Aí eu chorei muito.” (E1)

Uma justificativa dita pelos pacientes para a transferência foi o melhor controle da dor; a ideia do controle de sintomas como nova proposta pareceu ficar clara:

“Eu quero ir para esse lugar.” (E7)

No decorrer do acompanhamento na unidade, surgiram tanto os sentimentos de desassistência quanto de tratamento mais individualizado:

“Ah, eu fiz tudo... (quando perguntada sobre tratamento realizado na unidade curativa) O que é que eu fiz aqui? Nada.” (E9)

“O tratamento aqui está melhor sim. Pela atenção, pela... Lá é ótimo também (referindo-se à unidade curativa), mas é muita gente. E aqui tem mais... assim, acho que tem mais atenção.” (E11)

O serviço de Assistência Domiciliar surgiu nas entrevistas como ponto positivo da unidade. A ideia de prosseguir o tratamento com conforto, sem necessidade de deslocamento foi considerado um benefício pessoal, e não segundo critérios adotados pela unidade. Foi um grande aliado no planejamento de alta hospitalar pelo próprio paciente, trazendo sensação de segurança:

“Porque pelo menos eu tenho assistência em casa, né? Toda semana eles vão em casa desde quando eu saí (referindo-se à internação hospitalar prévia), eles não pararam de me visitar [...] E tem aquela coisa, né? Que a gente não fica presa aqui no hospital. A gente pode ir pra casa. E essa é a parte que eu mais gosto.” (E16)

5.1.2 Gestão do próprio cuidado

5.1.2.1 Tomada de decisão

A autogestão do cuidado foi dividida em: decisão em quando começar a investigação, como e quando tratar e o quanto deseja saber do seu quadro clínico e como lidar com a doença. O início do autocuidado foi adiado por conta do papel social de cuidar ou para não sobrecarregar um cuidador:

“Então eu fiquei com essa dor pra mim mesmo, sozinha, né? Ela (a filha) estava cuidando dele. Então depois que tudo ‘coisou’ (referindo-se ao falecimento do genro), aí é que eu fui me cuidar.” (E16)

Todos os pacientes demonstraram saber sua doença de base. Enquanto alguns sabiam detalhes e deixaram claro procurar ativamente por informações, outros se contentavam com informações superficiais, tendendo ao perfil paternalista. Ficou claro o uso do suposto “não saber” da doença como um mecanismo de autoproteção, para evitar reflexão sobre a gravidade, incurabilidade e finitude:

“É porque eu não fico me aprofundando nisso para eu não ficar muito triste, sabe? Às vezes é melhor não saber.” (E11)

“Então não quero saber de mais nada. Acho que vai me desanimar.” (E10)

Estratégias não farmacológicas para lidar com os sintomas foram narradas:

“Eu sempre percebi que tem que tomar o remédio e tem que ficar quieta em um lugar calmo.” (E16)

A decisão por usar ou não a medicação analgésica, assim como o uso regular ou irregular foram influenciados basicamente pela dor ou por medos e mitos não levados ao profissional:

“É melhor aguentar do que ficar com dor.” (E16)

A morfina foi o medicamento mais temido. Os mitos que emergiram das entrevistas foram: cessar o efeito analgésico, influenciar a pressão arterial sistêmica, “fazer mal ao coração”, induzir a paraplegia, ser um sinal de finitude. A presença de alguns efeitos colaterais ou o simples fato de saber da sua possibilidade, como constipação e alucinação e o risco de dependência química, levaram a suspensão ou ao uso irregular da medicação:

“Se não aparecesse a dor eu não ia lá mexer no remédio. Que o meu medo todo era ficar viciado na morfina. Eu tinha medo disso. De ficar viciado e depois ter complicações na frente pior.” (E4)

“Eu sabia que eu podia tomar de hora em hora, mas eu não tomava não. Por causa da constipação. [...] Não com dor no limite. A dor que eu controlo, aquela dor fraquinha. De 5 a 6 eu controlo. Até 7 e meio eu controlo.” (E9)

5.1.2.2 Dor como indicador

Muitos depoimentos refletiram a importância do sintoma Dor no cuidado paliativo oncológico. A Dor marcou o discurso e por vezes se tornou o centro da vida dos pacientes, norteando suas atividades, desde as mais básicas como alimentação, respiração, sono até sua vida social. Além de restringir e direcionar a pessoa, também a expôs:

“Para dor, qualquer coisa vale [...] A dor cansa [...] Eu tento disfarçar, mas aí... (E9)

“Minha vida se tornou dor.” (E20)

“Eu não conseguia nem falar... e não dá para esconder a dor.” (E12)

Sua presença foi tão marcante que passou a ser considerada como doença e não apenas sintoma. Por vezes a cura da doença oncológica e o controle da dor se misturaram. Limitação funcional pela doença (como síndrome de compressão medular) foram atribuídas a dor:

“A dor foi limitando, foi indo, foi indo até tirar tudo de mim. Tirou tudo de mim. Quer dizer eu não lavava mais uma louça, não varria mais uma casa, eu não mexia nas coisas que eu gosto, fazer meu crochê. Parou, pronto, parou” (E20).

A convivência com a dor foi tão profunda e frequente que pareceu ser uma companheira inseparável. Recebeu adjetivos normalmente atribuídos a pessoas como “horrorosa”, “louca”, “feia”. Ter dor passou a ser o estado de normalidade, chamada como “dor normal”:

“Eu nunca deixei de sentir dor.” (E8)

“Aí na sexta feira tava melhor, tava normalzinha. Ai depois no sábado começou a ficar um pouco mais forte. Aí foi piorando, piorando. [...] Antes era a dor normal. Não senti tanto peso, não sentia nada disso.” (E6)

Ainda em resposta a intensidade da dor, a descrição da limitação funcional por ela motivada foi observada em 17 das 20 entrevistas. Respostas a pergunta sobre intensidade da dor foram acompanhadas por exclamações e metáforas: “como facada”, “dor do parto natural”, “ser partido ao meio”, “sensação de desmaio”:

“Essa dor, ela é controlada no começo. Ela vai, começa devagarzinho e daqui a pouco ela aumenta. Sabe? E depois aumenta mais ainda, como se fosse me sufocar. Eu queria arrancar os fios da cabeça. [...] Ou eu me sento... corro pra sentar ou eu continuo em pé, me tremendo, a ponto de... Eu me tremo toda. Fico toda trêmula. É como se eu fosse desmaiar. Porque eu me tremo... eu não consigo me controlar. Ontem aquela dor no hospital. Caramba. Aquela... O trânsito, aquele negócio todo do barulho da ambulância. Aquele barulho da cidade... Aquilo tudo incomoda muito, né?” (E13)

Ela gerou sentimentos de inutilidade, impotência, revolta, frustração. Também motivou o isolamento social. Alguns associaram a intensidade da dor como sinal de finitude. Por outro lado, ela também motivou a reflexão, foi um instrumento de mudança de perspectiva, de crescimento pessoal:

“Você vai viver o que? Não vai viver aquele pedaço. Você tá fechando tudo. Tá fechando tudo por causa da dor. Então você vai fechando o mundo para você mesmo, você mesmo, você mesmo. Daqui a pouco você vai olhar e não tem mais caminho pra você... Eu apenas prefiro viver um dia após o outro. [...] Porque nessa vida a gente tem muito o que aprender, até com ela (a experiência da dor). Muita coisa para aprender. Muita coisa. Muita coisa. Ela (a dor) faz um balanço da vida. Um balanço. Você vai aprendendo a vida totalmente de novo. Você vai aprendendo tudo de novo.” (E19)

Ela também foi um importante fator na adesão ao tratamento tanto específico para o câncer quanto antiálgico. Sua importância sobrepôs aos efeitos colaterais, desconforto da polifarmácia/múltiplos horários, medos e mitos:

“Se não fosse a dor, não precisava nem fazer (referindo-se a radioterapia para síndrome de compressão medular).” (E2)

“Porque senão (tomar medicação analgésica)... acho que eu não vou viver mais.” (E11)

5.1.2.3 Espiritualidade como estratégia de enfrentamento

A espiritualidade, mais especificamente a religiosidade, apareceu como esperança de melhora, resignação, suporte emocional e estratégia para amenizar os sintomas:

“Aí eu falei assim: meu antidepressivo vai ser Jesus na minha vida”. (E10)

“Se agitar, eu acho que não passa. Eu acho que o quanto mais calma e paciência e fé tiver que vai passar, passa mais rápido. Aí melhora. (E16)

Acompanhado pela descrição de dor intensa, que impactou limitando atividades, o sentimento de gratidão surgiu. Imagens de um cenário ainda pior justificaram a gratidão. O apoio social também foi alvo de agradecimento, seja no cuidado direto ao paciente, seja com apoio emocional ofertado ao próprio paciente, seja no acolhimento de entes queridos em sofrimento. Foram gratos por familiares, amigos e profissionais de saúde:

“Mas fora isso, eu acho que a gente deve agradecer a Deus por tudo. Tem gente muito pior. Agradecer até pela dor. Tem gente muito pior” (E16)

Esperança em cura apareceu em paralelo a descrição de uma doença incurável. O sentimento de resignação surgiu no mesmo contexto. Frases como “Deus vai me curar, mas Ele sabe de todas as coisas” foram frequentes. Acreditar em um plano divino, na condução de todo o tratamento por Deus se mostrou uma importante estratégia de enfrentamento emocional:

“Eu creio, creio em Deus e creio também na inteligência dos médicos [...] Espero que... com toda a esperança no Deus que eu tenho, eu espero que resolva sim, espero que o meu Deus me tire disso aqui. Espero sim...” (E9)

Sendo o local da pesquisa uma unidade de cuidado paliativo oncológico, o tema finitude surgiu espontaneamente em 11 das 20 entrevistas realizadas. A percepção de um óbito breve gerou sentimentos tanto de revolta quanto de “dever cumprido”. Revolta por não poder desfrutar das conquistas, da vida construída. Traçar planos factíveis para aproveitar o tempo restante de vida foi trazido como prioridade:

“Eu tenho esperança de sair daqui, de chegar até dezembro. Ficar dezembro na minha casa, só isso. Com dor, sem dor.... Eu vou ter que viver mesmo... [...] Ela não vem influenciar na minha vida. O que eu só queria conseguir, era viver até dezembro sem eu sentir essa dor.” (E13)

Por outro lado, o orgulho por deixar um legado também sobressaiu, especialmente em relação a filhos. Não ter oportunidade da despedida de um ente querido assim como seu sofrimento emergiram como temores:

“Não vou esperar muito, né? Acho que daqui agora é só morte. [...] Tenho medo de não deixar nenhum recadinho para o meu pretinho (referindo-se ao marido). [...] Tanta coisa acontecendo e eu aqui... [...] Eu ensinei a ele (o filho) a ser livre, a ter asas no pé, a voar outros ares...” (E9)

5.1.2.4 Avaliação do tratamento

O foco da entrevista foi o tratamento antiálgico, a percepção sobre os medicamentos utilizados para o controle da dor. Algumas respostas foram voltadas ao tratamento específico do câncer e outras sobre a “cura” da dor, como se fosse uma doença:

“O importante é afastar essa dor de mim, tentar curá-la. [...] Eu espero que eu seja curado [...] É, porque é só mesmo a morfina que cura.” (E3)

O conhecimento sobre a incurabilidade da doença de base foi observado em todos, mesmo naqueles com discurso de esperança em cura. Da mesma forma, saber que a dor poderia ser controlada, mas não eliminada por completo também foi notório:

“Se possível, que não tenha nunca mais isso (dor) [...] Eu espero uma coisa melhor. Que venha tirar essa dor pra sempre. Sendo que é impossível, né?” (E3)

Alguns conheciam em detalhes seu arsenal terapêutico e seu sintoma. Foram capazes de identificar o tipo de dor, como se comportaria e qual medicação seria mais eficaz naquele contexto. Conseguiram entender o caráter individualizado e o escalonamento que o tratamento da dor crônica requer. O efeito de tolerância do opioide foi bem percebido:

“A morfina funciona melhor. Na verdade, ela é pra dor imediata, digamos você tem um pico de dor agora, nesse momento o ideal é a morfina porque ela ataca direto na dor. Porque a metadona vai fazendo efeito cumulativo, né, segundo me explicaram. E eu sinto isso mesmo.” (E8)

O tratamento visto como positivo englobou respostas contendo ausência de dor, redução da intensidade, sobrevida prolongada, resignação e aspectos relacionados ao profissional. Para alguns, ficaram claras as metas a serem atingidas com o tratamento:

ausência completa do sintoma ou redução a um nível considerado tolerável, recuperação da funcionalidade limitada pela dor. Essas metas, entretanto, foram iniciativas intuitivas dos próprios pacientes, sem elaboração em conjunto com o profissional:

“Ficar boa, voltar a minha vida de antigamente. Mas algumas coisas não serão como eram antes, entendeu? Vou ter que separar umas coisas. O que eu posso fazer e o que eu não posso fazer. Vai ser assim. Não vou correr mais como eu estava correndo... Vou parar um pouquinho, entendeu? [...] A única coisa que eu queria é que a dor passasse logo e voltar para casa e voltar aos meus afazeres de antes.” (E8)

Novamente surgiu o olhar da dor como doença e não como sintoma. Uma sobrevivida de sete anos na unidade de cuidado paliativo exclusiva foi trazida como resultado positivo na avaliação do tratamento antiálgico. Sentimento ambíguo de revolta e resignação emergiu na avaliação positiva do tratamento:

“O tratamento da dor está bom sim. É o único que estou conhecendo no momento...” (E3)

A ausência de tratamento oncológico específico fez com que o controle da dor se tornasse prioridade, num contexto de ambiguidade. O profissional de saúde teve papel importante na percepção positiva do tratamento. Adjetivos como atencioso, dedicado, acessível, interessado permearam o discurso. A participação de uma equipe multiprofissional foi destacada pelos entrevistados:

“Todos vocês são maravilhosos. E isso ajuda muito. Isso é um bálsamo!” (E7)

Dentre aqueles trouxeram uma percepção negativa sobre o tratamento, a elaboração de metas unilateralmente pelo paciente ficou evidente. Os discursos continham sentimentos de descrença, desesperança e revolta:

“Só falta aliviar essa dor. Aliviando essa dor... Porque a dor me impede de fazer tudo. Eu não estou andando. Estou com essa dor direto. [...] Não na medicação. A medicação eu tomo e dá esse alívio, mas depois volta. Entendeu?” (E20)

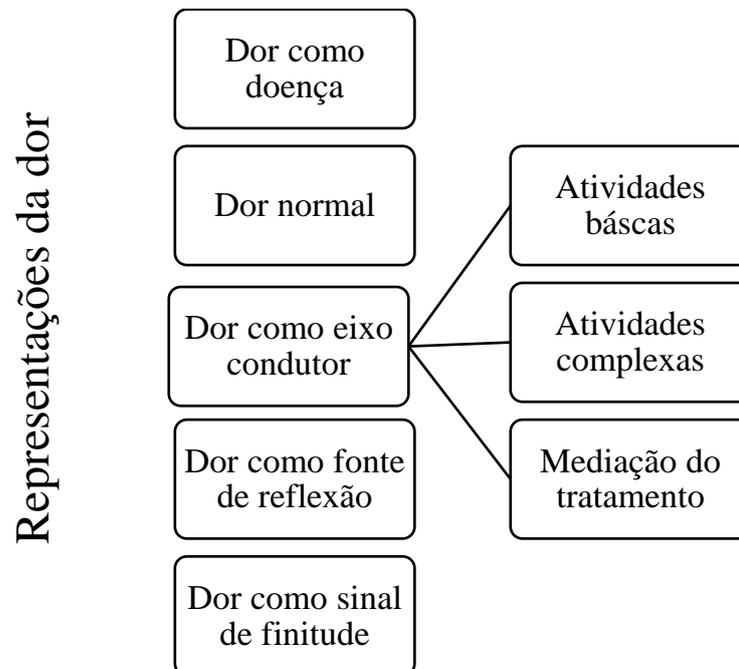
Em relação ao profissional, o sentimento de descaso também emergiu neste grupo. Embora a compreensão da necessidade de ajuste progressivo da medicação, a sensação do que o despreparo profissional estava sendo o fator crucial para a demora no controle do sintoma ficou evidente. Nos relatos dos atendimentos emergenciais em prontos socorros (especialmente em outra unidade de saúde), a percepção de ser atendido por profissionais não

qualificados para seu caso ficou muito evidente. Entretanto, a resignação com esta situação chamou atenção:

“Eu falei, expliquei pra médica do enjoo que o tramadol não me fazia bem. Assim, eu acho que ela não acreditou muito, achou que fosse psicológico, que eu ouvi isso de alguém, mas não foi verdade. Aí ela, mesmo eu falando que o tramadol me fazia mal, a médica falou 'então você vai tomar o tramadol outra vez um tempo' [Riso].” (E8)

Por ser um sintoma muito impactante, mostrou-se com várias representações que estão descritas na figura 5.

Figura 5 - Ilustração esquemática das representações da dor que emergiram na análise de conteúdo



5.2 Contexto institucional

O HC-IV é a unidade de cuidados paliativos do INCA. É um hospital público que atende exclusivamente conveniado ao Sistema Único de Saúde (SUS) localizado na zona norte da cidade do Rio de Janeiro. A unidade é responsável pelo atendimento aos pacientes matriculados no instituto com câncer avançado, sem possibilidade de cura. Tem como Missão

“promover e prover Cuidados Paliativos Oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária” e Visão “ser o centro de excelência nacional na assistência, ensino e pesquisa em Cuidados Paliativos Oncológicos, através da normatização técnico-científica e capacitação profissional qualificada, com foco no atendimento técnico e humanitário e melhoria da qualidade de vida da população”.

O atendimento dos pacientes no INCA inicia pelas outras unidades que dispõem de tratamento oncológico específico, com acompanhamento por oncologistas e/ou cirurgiões oncológicos. Quando o paciente é considerado fora de possibilidade terapêutica por uma dessas clínicas, ele é encaminhado ao HCI-IV. Este momento clínico é definido quando a doença progride apesar de perpassado todo o arsenal terapêutico disponível na instituição ou pela impossibilidade clínica do paciente iniciar ou prosseguir com o tratamento específico.

No HC-IV não é realizada quimioterapia (QT), nem mesmo paliativa. Quando há impressão da equipe de uma eventual indicação de QT, seja por melhora clínica ou por surgimento de um novo cenário clínico, uma avaliação pela oncologia na unidade de origem é solicitada. Já a radioterapia (RT) paliativa é solicitada na unidade, tanto para situações de urgência como sangramento, metástase para sistema nervoso central, síndrome de compressão medular, síndrome de veia cava superior, como para auxílio no controle da e para citorredução de tumores, sempre com objetivo de conforto e qualidade de vida.

Embora o INCA tenha serviço de pediatria oncológica, no HC-IV somente são atendidos pacientes adultos.

A unidade trabalha com equipes interprofissionais nos quatro processos de atendimento a pacientes disponíveis: médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, nutricionista e farmacêutico.

Todos os profissionais de saúde que atuam na unidade recebem treinamento por ocasião de sua entrada e regularmente como processo de educação continuada. Há reuniões científicas interprofissionais mensais para toda a unidade e semanal dentro dos processos, sempre tendo o aperfeiçoamento técnico como um dos objetivos.

Como rotina da instituição, todos os profissionais são treinados para classificar os pacientes pelo KPS e obter a quantificação da dor pela EVN em todas as visitas (avaliação inicial e subsequente). Estas escalas devem constar nas evoluções em prontuário.

Dentre os médicos da unidade, no período da pesquisa, havia um oncologista, três cirurgiões oncológicos, um anestesista especialista em dor, um ortopedista e três clínicos pós-graduados em dor. Os demais tinham clínica médica como formação de base e, em sua maioria, atuavam na unidade por pelo menos cinco anos. Os médicos da unidade possuem

capacidade técnica e experiência profissional para controlar a dor de grande parte dos pacientes, necessitando de parecer da clínica da dor basicamente para procedimentos invasivos.

O acompanhamento dos pacientes é feito no ambulatório ou através da assistência domiciliar (disponibilizada para aqueles com restrição funcional importante - KPS <50%, com local de atendimento até 70Km da unidade). A orientação de intervalo entre as consultas é ditada pelo quadro clínico e demanda do serviço. No ambulatório, o desejado é que as consultas ocorram a cada 15 dias – intervalo descrito como médio para surgimento de um novo sintoma em pacientes com câncer avançado. Já na assistência domiciliar, os casos são individualizados, não passando de uma semana de intervalo entre as visitas dos profissionais como um todo.

Atendimentos emergenciais dos pacientes em acompanhamento no HC-IV são realizados pelo Serviço de Pronto-atendimento (SPA) aberto diuturnamente. O setor conta com médico e enfermeiro exclusivos, tendo o restante dos profissionais a disposição.

O HC-IV possui 56 leitos de internação exclusivos para cuidado paliativo oncológico para pacientes em tratamento na unidade.

Em todos os setores do hospital, exceto o SPA, existe uma equipe interprofissional composta por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social e nutricionista. Na assistência domiciliar há um farmacêutico clínico para orientações aos pacientes.

Cirurgias paliativas são realizadas no centro cirúrgico da unidade ao lado (HC-III). Pequenos procedimentos podem ser realizados também na sala de pequenas cirurgias da unidade.

A fisioterapia realiza atendimentos conforme a necessidade do paciente: a beira do leito no caso de pacientes internados e restritos ao leito, na residência naqueles atendidos pela assistência domiciliar ou no ginásio. O ginásio é uma sala ampla com aparelhos como esteira e bicicleta ergométrica destinada aos pacientes com melhor capacidade funcional melhor, tanto em atendimento ambulatorial como internados.

Dois grupos exercem atividade não remunerada na unidade: a capelania e o INCA voluntário. O grupo da capelania é composto por membros de diversas denominações religiosas e tem o objetivo de proporcionar conforto espiritual a pacientes e acompanhantes. O INCA voluntário é um grupo com atuação em todas as unidades assistenciais do instituto. Sua atuação é ampla, desde fornecimento de forma regular de cesta básica e fralda a pacientes sinalizados pelo serviço social, até distribuição de palavras cruzadas e caneta diariamente a

pacientes e acompanhantes. São dois grupos de apoio que desempenham um papel importante aos pacientes.

A CuriosAção tem a proposta de ser um espaço terapêutico para amenizar sintomas estressantes, promover a melhoria da qualidade de vida, resgatar a autoestima, estimular a criatividade, oportunizar a integração social e promover o bem-estar através da ressignificação do seu momento de doença. Seu nome surgiu da junção das palavras curiosidade e ação. A atividade ocorre três vezes por semana em uma sala própria sob responsabilidade de uma enfermeira. Lá são propostas atividades lúdicas em um ambiente ameno. Comemorações de datas festivas como Natal, Páscoa, dia das mães e dos pais são momentos marcantes e esperados. A participação de voluntários possibilita a realização de artesanato, apresentação de músicos (voz e instrumentos), grupos de dança, “dia de beleza” com corte de cabelo e maquiagem. Até a celebração religiosa de um casamento ocorreu há alguns anos com a participação da capelania. O público alvo são pacientes e cuidadores de pacientes na unidade, embora eventualmente alguns pacientes atendidos no HC-III também participem.

A unidade também dispõe de uma “sala do silêncio”. É um local com uma decoração simples e acolhedora com propósito de ser um local de meditação pessoal. Está disponível para pacientes, acompanhante e funcionários.

Todos os medicamentos prescritos e padronizados na unidade (Quadro 1), além de materiais (para curativo, bolsas para ostomias, etc) são fornecidos regularmente aos pacientes em acompanhamento na unidade.

Além do trabalho assistencial, o HC-IV promove atividades de ensino e pesquisa. Além de residentes dos programas de residência médica e multiprofissional do INCA, outros programas de residência médica também possuem um rodízio obrigatório no HC-IV, como a geriatria da UERJ e clínica do Hospital Municipal Souza Aguiar.

Uma avaliação preliminar realizada ainda na fase de elaboração do pré-projeto, com intuito de avaliar a viabilidade da pesquisa no local, identificou que ao longo do ano de 2015, foram realizadas 2092 internações no HC-IV, perfazendo uma média mensal de 174 internações. Um levantamento dos últimos três meses de 2015 mostrou que das 489 internações ocorridas no período, em 462 (95%) o paciente recebeu opioide ao longo da internação, a maioria (84% destes) opioide forte.

5.2.1 Internação hospitalar

Os 56 leitos da internação hospitalar do HCI-IV estão distribuídos igualmente em quatro andares. Cada andar possui dois quartos individuais e seis enfermarias com dois leitos. Possuem ainda um posto de enfermagem, sala multiprofissional e uma sala de acolhimento, destinada a pequenas reuniões com familiares.

Não há separação entre os andares por patologia, sendo a alocação dos pacientes conforme disponibilidade, respeitando sexo e mantendo KPS semelhantes na mesma enfermaria.

No período estudado, a equipe multiprofissional de cada andar era composta por um médico, um enfermeiro diarista, um psicólogo e um assistente social, além do enfermeiro plantonista e técnicos de enfermagem. Todos os pacientes internados eram avaliados diariamente pelos referidos profissionais. Os fisioterapeutas atendem os pacientes sob demanda, participando de todos os andares. Os médicos do processo eram dois geriatras, um clínico e um onco-hematologista. Um cirurgião avaliava pacientes por parecer. Os *rounds* com toda equipe ocorriam regularmente de forma organizada nos andares.

Membros da CuriosAção faziam busca ativa entre os pacientes internados, convidando aqueles com condições clínicas a participar da atividade. A capelania se fez presente diariamente no setor atendendo pacientes e acompanhantes sinalizados pela equipe ou identificados por livre demanda.

Os voluntários diariamente se apresentavam de enfermaria em enfermaria oferecendo ajuda. Providenciavam revistas, caderno, palavra cruzada e caneta a quem desejava, produtos para higiene pessoal para quem precisava, auxílio na alimentação de pacientes sem acompanhantes. Disponibilizavam ainda uma pequena copa com café e biscoitos para os acompanhantes usufruírem ao longo do dia.

O prontuário do paciente era físico, porém com evoluções e prescrições realizadas com sistemas de software próprios. As evoluções de todos os profissionais eram realizadas no sistema Alert® e impressas pela secretária ao final da internação. Já as prescrições eram feitas pelo médico e aprazadas pelo enfermeiro na Intranet e impressas diariamente. Os medicamentos administrados eram “checados” na prescrição impressa pelo técnico de enfermagem, assim como os medicamentos “SOS”.

Assim como nos outros processos, o registro do KPS e EVN em todas as evoluções dos médicos, enfermeiros e fisioterapeutas era a recomendação. Para os técnicos, a EVN era incluída como quinto sinal vital, devendo ser obtida ativamente várias vezes ao dia.

5.3 Descrição do perfil dos pacientes

Entre 1º/09/2016 e 30/11/2016, 399 pacientes foram internados em 461 episódios de internações. Foram 348 pacientes com um único episódio, 41 pacientes com dois episódios, nove pacientes com três episódios e um paciente com quatro episódios.

A maioria da população era do sexo feminino (63,4%), idade entre 17 e 94 anos, com média de 62 anos (+/-14,5, mediana 62). Os sítios de tumor primário mais frequentes foram: mama (15%), colo de útero (13,3%) e pulmão (11,3%). Na Tabela 4 está descrita a população do estudo.

Tabela 4 - Caracterização dos pacientes internados numa unidade de cuidados paliativos exclusivos oncológicos entre 01/09/2016 e 30/11/2016, quanto a características sociodemográficas, local do tumor e tratamento oncológico recebido

	Número absoluto	%
Sexo		
Masculino	146	36,6
Feminino	253	63,4
Tumor primário		
Aparelho ginecológico	90	22,6
Aparelho digestório	88	22,1
Mama	60	15,0
Pulmão	45	11,3
Cabeça e pescoço	43	10,8
Pele	19	4,8
Aparelho urinário	19	4,8

	Sarcoma	13	3,3
	Outros	22	5,5
Segundo tumor primário		22	5,5
Progressão de doença			
	Para 1 sítio	96	22,4
	Para 2 sítios	145	33,8
	Para 3 sítios	93	21,7
	Para 4 sítios	56	13,1
	Para 5 sítios ou mais	23	9,1
Locais de progressão de doença			
	Local	293	73,4
	Linfonodo	188	47,1
	Pulmão	128	32,1
	Osso	94	23,6
	Fígado	84	21,1
	Peritônio	68	17,0
	Sistema nervoso central	60	15,0
	Pleura	49	12,3
	Outro	19	5,0
Tratamento oncológico realizado			
	Sim	343	86,0
	Não	56	14,0

O tempo de internação médio foi de 8,2 dias (+/-7,1), com um total de 3.794 pacientes/dia. Em 429 episódios de internação (370 pacientes) medicamentos analgésicos foram utilizados e por isso classificados como “com dor”. Em 32 episódios (29 pacientes) os pacientes não receberam medicações analgésicas ou utilizaram morfina exclusivamente para dispneia e foram classificados como “sem dor” e excluídos das análises posteriores. A descrição destes episódios está na Tabela 5.

Tabela 5 - Descrição dos episódios de internação numa unidade de cuidado paliativo exclusivo oncológico entre 01/09/2016 a 30/11/2016

	Todos os episódios		Episódios <i>sintoma dor presente</i>		Episódios sem sintoma dor	
	Número	%	Número	%	Número	%
Número de internações (episódios)	461	100,0	429	93,1	32	6,9
Tempo de internação						
Média	8,2		8,4		6,3	
Desvio padrão	7,1		7,3		4,4	
Mínimo	1		1		1	
1º Quartil	4		4		3	
Mediana	6		6		5	
3º Quartil	11		11		9	
Máximo	56		56		19	
Origem do paciente						
Ambulatório	80	17,4	72	16,8	8	25,0
Serviço de Pronto Atendimento	274	59,4	260	60,6	14	43,8
Transferência	107	23,2	97	22,6	10	31,2
Motivo da internação						
Transferência	96	20,8	87	20,3	9	28,1
Dor	78	16,9	78	18,2	0	0,0
Dispneia	63	13,7	59	13,8	4	12,5
Vômitos	32	6,9	31	7,2	1	3,1
Desidratação	31	6,7	26	6,1	5	15,6
Sonolência	24	5,2	23	5,4	1	3,1
Delirium	20	4,3	19	4,4	1	3,1
Infecção	18	3,9	16	3,7	2	6,3
Sangramento	15	3,3	15	3,5	0	0
Questões Sociais	11	2,4	11	2,6	0	0
Outros	63	13,7	54	12,6	9	28,1

KPS na admissão							
	10%	7	1,5	6	1,4	1	3,1
	20%	49	10,6	43	10,0	6	18,8
	30%	198	43,0	187	43,6	11	34,4
	40%	131	28,4	121	28,2	10	31,3
	50%	51	11,1	50	11,7	1	3,1
	60%	11	2,4	11	2,6	0	0,0
	70%	6	1,3	4	0,9	2	6,3
	80%	2	0,4	1	0,2	1	3,1
	Sem informação	6	1,3	6	1,4	0	0,0
KPS na alta							
	20%	4	2,5	4	2,7	0	0,0
	30%	36	22,2	30	20,5	6	4,4
	40%	58	35,8	57	39,0	1	0,7
	50%	38	23,5	34	23,3	4	2,9
	60%	11	6,8	9	6,2	2	1,5
	70%	4	2,5	2	1,4	2	1,5
	80%	1	0,6	0	0,0	1	0,7
	Sem informação	10	6,2	10	6,8	0	0,0
Desfecho do episódio							
	Alta	162	35,1	146	34,0	16	50,0
	Óbito	299	64,9	283	66,0	16	50,0

Em um dos episódios, o paciente ficou oito dias em outra unidade do INCA para a realização de procedimento cirúrgico.

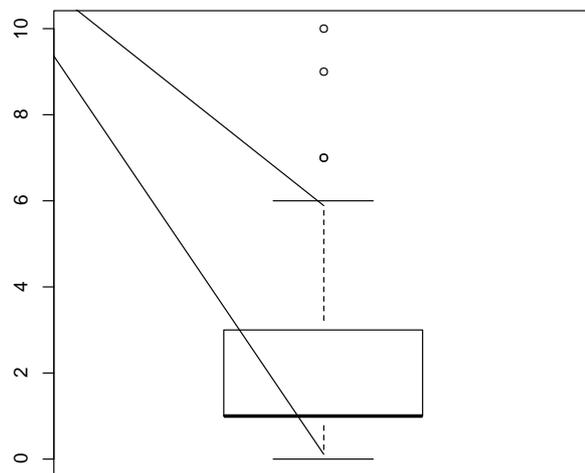
Dos pacientes que tiveram mais de uma internação no período, seis deles obtiveram classificação diferente em relação à dor no segundo episódio. Três pacientes que na primeira internação não apresentaram dor, utilizaram medicação do primeiro degrau da escada analgésica (dipirona) na segunda internação. Outro, no segundo episódio, passou pelo segundo e terceiro degraus. Um quinto paciente, inicialmente classificado como sem dor, na segunda internação estava no segundo degrau e na terceira internação no terceiro degrau. Apenas um paciente, que na primeira internação utilizava apenas dipirona, reinternou sem uso de medicação antiálgica.

Seis pacientes foram submetidos à radioterapia antiálgica no período. Nenhum procedimento invasivo para controle de dor foi relatado.

5.3.1 Controle álgico

Considerando a avaliação da dor na admissão, em 144 episódios (33,6%) a dor não estava controlada (EVN>0). Destes, em 90 episódios (62,5%) a dor foi documentada como controlada em até 24h após a admissão. O tempo médio para controle da dor foi 2,1 dias (+/- 1,9, IC95% 1,7-2,4), variando entre zero e 10 dias, com mediana de um dia (Gráfico 1). Apenas um paciente não obteve controle da dor ao longo da internação, evoluindo a óbito após seis dias de internação, com relato de dor diária.

Gráfico 1 - Boxplot do tempo (em dias) necessário para obter EVN zero entre os pacientes que internaram com o sintoma dor sem controle numa unidade de cuidados paliativos oncológicos exclusivos



Considerando o número de pacientes-dia (3794) como o total, foi observado que em 247 (6,5%) dias não havia registro da EVN pelo médico ou enfermeiro rotina no prontuário, correspondendo a 139 (3,7%) episódios. A dor foi relatada e não quantificada em 211 (3,2%) dias, correspondendo a 76 (2%) episódios.

Sobre o primeiro dia da internação, em 62 episódios (14,5%) não havia relato sobre o sintoma dor e em 29 (6,8%) a dor foi relatada, mas não quantificada.

Não havia registro da dor em cinco episódios, todos estes com um ou dois dias de internação.

Tanto a presença de dor na admissão, quanto a demora em seu controle (mais de 24 horas), estavam associadas a um maior período de internação. Os 285 episódios com relato de EVN=0 na admissão ficaram internados por 7,9 dias em média (+/-7,3; IC95% 7,0-8,7) enquanto entre os 144 com EVN>0 o tempo de internação foi em média 9,5 dias (+/-7,2; IC95% 8,3-10,8; p-valor <0,00). Aqueles que obtiveram EVN=0 em até 24h (controle precoce) permaneceram internados por 8,7 dias em média (+/-6,5; IC95% 7,4-10,1), já os 54 que precisaram de mais de 24h para atingir EVN=0 (controle tardio) ficaram internados por 11,2 dias em média (+/-7,4; IC95% 9,2-13,3; p-valor <0,00). Os Gráficos 2 e 3 ilustram estas observações.

Gráfico 2 - Gráfico de dispersão comparando o tempo total da internação e o tempo necessário em dias para atingir EVN zero entre os pacientes que internaram com o sintoma “dor sem controle” (n=144) numa unidade de cuidados paliativos oncológicos

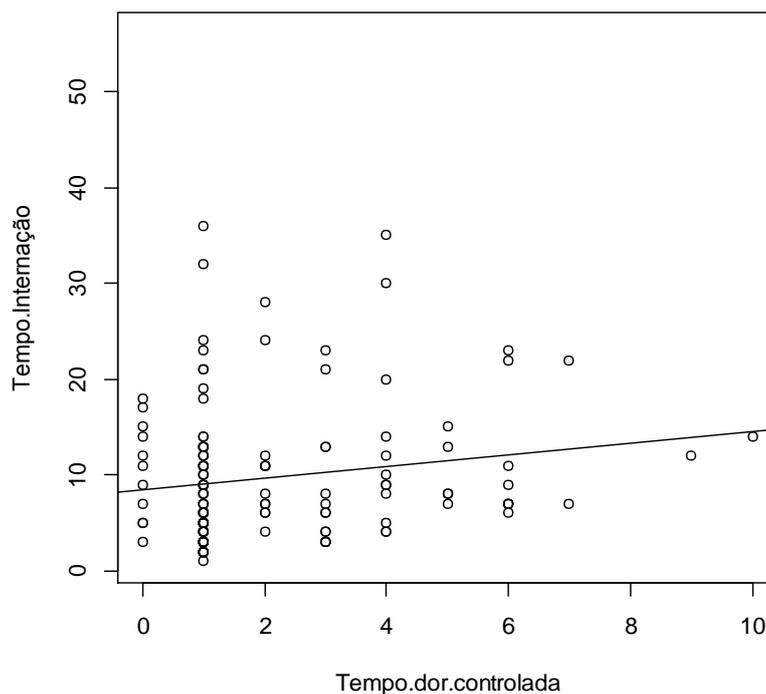
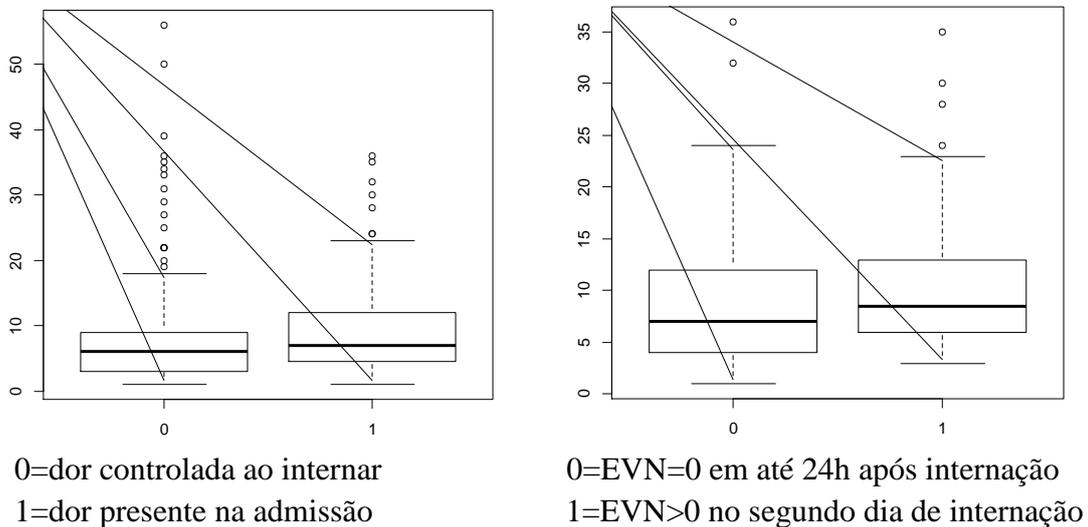


Gráfico 3 - Boxplot do Tempo de internação conforme sintoma “dor controlada” ao internar e após 24h de internação numa unidade de cuidados paliativos oncológicos exclusivos



O uso de opioide antes da internação também influenciou o tempo para controle da dor ao longo do episódio. Os episódios em os pacientes que não utilizavam opioide previamente, a dor foi controlada mais rapidamente, com média de 1,6 dias (+/-1,7; IC95% 0,9-2,3). Já entre aqueles que utilizavam medicamentos desta classe, o controle da dor foi mais demorado, com média de 2,1 dias (+/-1,9; IC95% 1,7-2,4; p-valor 0,13). Dentre os 90 pacientes que obtiveram controle precoce da dor, 77,8% usavam opioide antes da internação, enquanto entre os 54 que com controle tardio 92,6% utilizavam opioide no domicílio (p-valor <0,00).

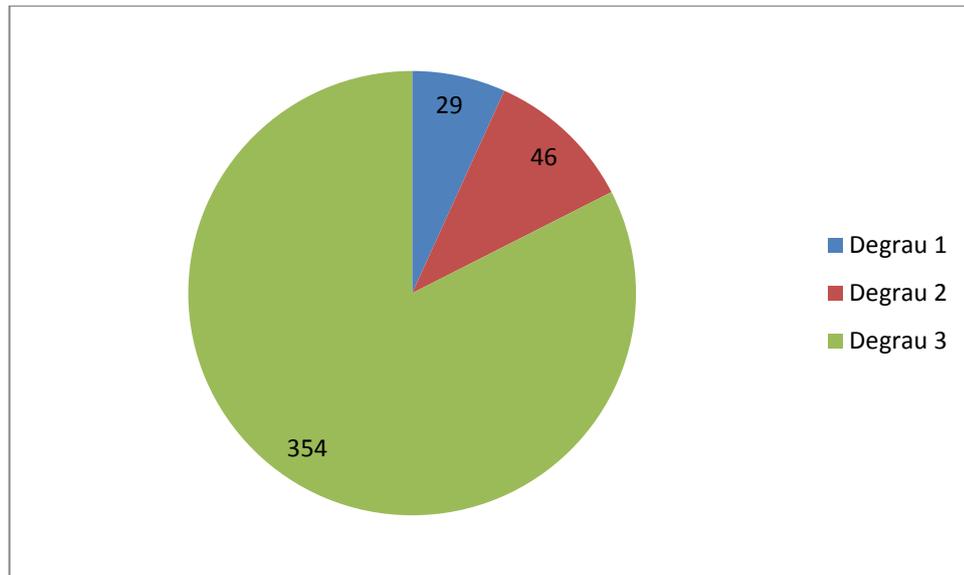
5.3.2 Perfil medicamentoso

5.3.2.1 Escada analgésica

Entre os 429 episódios com uso de analgésico, em 29 (6,8%) a medicação analgésica usada correspondia ao primeiro degrau da Escada Analgésica, 46 (10,7%) ao segundo degrau

e 354 (82,5%) ao terceiro degrau (figura 6). Havia relato de uso de opioide antes da internação em 356 (83%) episódios.

Figura 6 - Distribuição dos episódios de internação na unidade de cuidados paliativos oncológicos, conforme classificação pela Escada Analgésica, entre 1º/09/2016 a 30/11/2016



Em 351 (87,8%) episódios com uso de opioide, o analgésico comum (dipirona ou paracetamol) foi mantido. A associação de adjuvantes a opioides fracos foi observada em 85% e com opioide forte em 92% dos episódios. A associação com analgésico comum e adjuvantes nos pacientes classificados como segundo e terceiro degraus está descrita na Tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição dos episódios de internação na unidade de cuidados paliativos oncológicos conforme a classificação pela Escada Analgésica e o uso de medicamentos adjuvantes, entre 1º/09/2016 a 30/11/2016

	Degrado 1 (n 29)		Degrado 2 (n 46)		Degrado 3 (n 354)	
	Número	%	Número	%	Número	%
Uso de analgésico comum (dipirona ou paracetamol)	29	100	41	89,1	310	87,6

Uso de adjuvante (qualquer classe)	25	86,2	39	84,8	323	91,2
Antidepressivo	0	0	7	15,2	59	16,7
Gabapentina ou pregabalina	1	3,4	7	15,2	114	32,2
Baclofeno	0	0	0	0	9	2,5
Neuroléptico	11	37,9	13	28,2	132	37,3
Corticosteroide	18	62,1	28	60,9	280	79,1
Uso de adjuvante (excluídos neuroléptico e corticosteroide)	1	3,4	12	26,1	133	37,6

5.3.2.2 Opioides

O opioide mais utilizado foi a morfina. Foi administrada em infusão contínua em 41 episódios, por 2,6 dias em média ($\pm 1,7$, variação de 1 a 8 dias, mediana 2 dias). Os resgates de morfina (SOS) foram utilizados em 165 episódios, com média de 1,4 resgates por dia utilizado ($\pm 0,7$), variando de 1 a 15 resgates por dia. A utilização dos opioides com sua dose regular e como resgate está descrita na Tabela 7.

Tabela 7 - Dose diária de analgésico opioide prescrita na unidade de cuidados paliativos oncológicos entre 1º/09/2016 e 30/11/2016

Analgésico opioide	Frequência de uso*	Média (\pm -DP)	Mínimo	Máximo
Morfina regular oral (mg)**	225	119,9 (\pm -111,7)	18	800
Morfina resgate oral (mg)**	137	38,4 (\pm -47,0)	3	231

Tramadol (mg)	85	251,9 (+/-103,4)	50	400
Codeína (mg)	12	135 (+/-41,5)	90	240
Oxicodona (mg)	18	129,4 (+/-97,0)	20	320
Fentanil transdérmico (mcg/h)	21	68,5 (+/-79,9)	12	253
Metadona oral (mg)**	51	34,5 (+/-32,6)	4	144

*Número de episódios em que foi prescrito

** As prescrições por via parenteral foram convertidas para via oral.

A dose média de opioide convertida a morfina oral segundo equipotência analgésica foi 117,1mg (IC95% 105,2-129,0). No primeiro dia de internação, a dose média de morfina foi 94,1mg (+/-105,3, IC95% 83,2-104,9) e no último dia da internação 139,2mg (+/-158,2 IC95% 123,2-155,3). A comparação entre as médias do primeiro e último dias foi estatisticamente significativa (p-valor<0,00)

5.3.2.3 Rodízio de opioide

Houve rodízio de opioide em 90 episódios, correspondendo a 21% do total e 22,5% dos episódios em que foram utilizados opioide. Analisando exclusivamente estes episódios, a idade média foi 60,4 anos (+/-14,3). A descrição dos episódios está na Tabela 8. O tempo de internação foi maior os episódios em que ocorreu rodízio de opioide (Tabela 9).

Tabela 8 - Descrição dos episódios de internação com uso de opioides entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico

	Episódios totais (n=400)		Com rodízio de opioide (n=90)		Sem rodízio de opioide (n=310)		p-valor	
	n	%	n	%	n	%		
Sexo								
	Feminino	251	62,8	67	74,4	184	59,4	0,01

Masculino	149	37,3	23	25,6	126	40,6	
Sítio primário							
Aparelho ginecológico	91	22,8	26	28,9	65	21,0	
Aparelho digestório	84	21,0	25	27,8	59	19,0	
Mama	60	15,0	17	18,9	43	13,9	
Pulmão	46	11,5	5	5,6	41	13,2	
Cabeça e pescoço	48	12,0	9	10,0	39	12,6	
Pele	17	4,3	1	1,1	16	5,2	
Aparelho urinário	18	4,5	0	0,0	18	5,8	
Sarcoma	14	3,5	2	2,2	12	3,9	
Outros	22	5,5	5	5,6	17	5,5	
Uso de opioide antes da internação							
Sim	350	87,5	78	86,7	272	87,8	0,54
Não	50	12,5	12	13,3	38	12,3	
Motivo da Internação							
Dor	76	19,0	24	26,7	52	16,8	
Dispneia	57	14,3	7	7,8	50	16,1	
Vômitos	29	7,3	7	7,8	22	7,1	
Sonolência	21	5,3	3	3,3	18	5,8	
Desidratação	19	4,8	4	4,4	15	4,8	
Infecção	17	4,3	4	4,4	13	4,2	
Delirium	16	4,0	5	5,6	11	3,5	
Sangramento	15	3,8	4	4,4	11	3,5	
Transferência interna	79	19,8	21	23,3	58	18,7	
Outros	71	17,8	11	12,2	60	19,4	
KPS ao internar							
10%	5	1,3	1	1,1	4	1,3	
20%	39	9,8	4	4,4	35	11,3	
30%	171	42,8	38	42,2	133	42,9	
40%	120	30,0	25	27,8	95	30,6	
50%	46	11,5	16	17,8	30	9,7	
60%	9	2,3	4	4,4	5	1,6	

	70%	4	1,0	0	0	4	1,3	
	80%	1	0,3	0	0	1	0,3	
	Desconhecido	5	1,3	2	2,2	3	1,0	
<hr/>								
Dor controlada ao internar (EVN=0)								
	Sim	254	63,5	47	52,2	207	66,8	0,03
	Não	176	44,0	73	47,8	103	33,2	
<hr/>								
Desfecho								
	Alta	130	32,5	24	26,7	106	34,2	0,22
	Óbito	273	68,3	66	73,3	207	65,8	

Tabela 9 - Duração (dias) dos episódios de internação em que houve uso de analgésico opioide entre 01/09/2016 a 30/11/2016, em uma unidade de cuidado paliativo oncológico

	Episódios totais (n=400)		Com rodízio de opioide (n=90)		Sem rodízio de opioide (n=310)	
Tempo de internação (dias)	IC				Média (+/-	
	Média (+/-DP)	95%	Média (+/-DP)	IC 95%	DP)	IC 95%
	8,4 (+/-7,3)	7,7-9,2	10,4 (+/-7,8)	8,8-12,1	7,9 (+/-7,1)	7,1-8,7
p-valor 0,00						

Dos 90 episódios em que ocorreu rodízio, em 10 casos foi realizado um segundo rodízio e em outros dois casos foi observado um terceiro rodízio, perfazendo um total de 104 rodízios. Considerando o primeiro rodízio, os principais motivos foram dor (43%) e dispneia (33%). Na Tabela 10 está descrito o tipo de rodízio e o motivo.

Tabela 10 - Descrição dos rodízios de opioides realizados nos episódios de internação entre 01/09/2016 e 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico

Motivo do Rodízio	Opioide fraco para opioide forte		Opioide forte para opioide forte		Opioide forte para opioide fraco		Opioide fraco para opioide fraco		TOTAL
	n	%	n	%	n	%	n	%	
	Primeiro Rodízio								
Dor	21	48,9	18	43,9					39
Dispneia	20	46,5	10	24,4					30
Insuficiência renal			10	24,4					10
Efeito colateral	1	2,3	1	2,4	3	100	1	33,3	6
Facilidade de via de administração	1	2,3	2	4,9					3
Tosse							2	66,7	2
TOTAL	43		41		3		3		90
Segundo Rodízio									
Dor			2	20					2
Dispneia	2	100	5	50					7
Facilidade de via de administração			3	30					3
TOTAL	2		10						12
Terceiro Rodízio									
Dispneia			2	100					2
TOTAL			2						2

Em todos os casos de rodízio de opioide justificado por insuficiência renal, a substituição foi de morfina para metadona. Os dois rodízios motivados por tosse foram de tramadol para codeína. Quando a indicação foi o controle da dispneia, o opioide foi trocado por morfina. Quando a facilidade de via de administração era o objetivo, fentanil transdérmico foi escolhido.

Nos rodízios motivados por dor em uso de opioide forte, as trocas foram distribuídas entre as quatro drogas padronizadas na unidade: em dois o fentanil transdérmico foi substituído, em quatro a metadona, em nove morfina e em cinco a metadona.

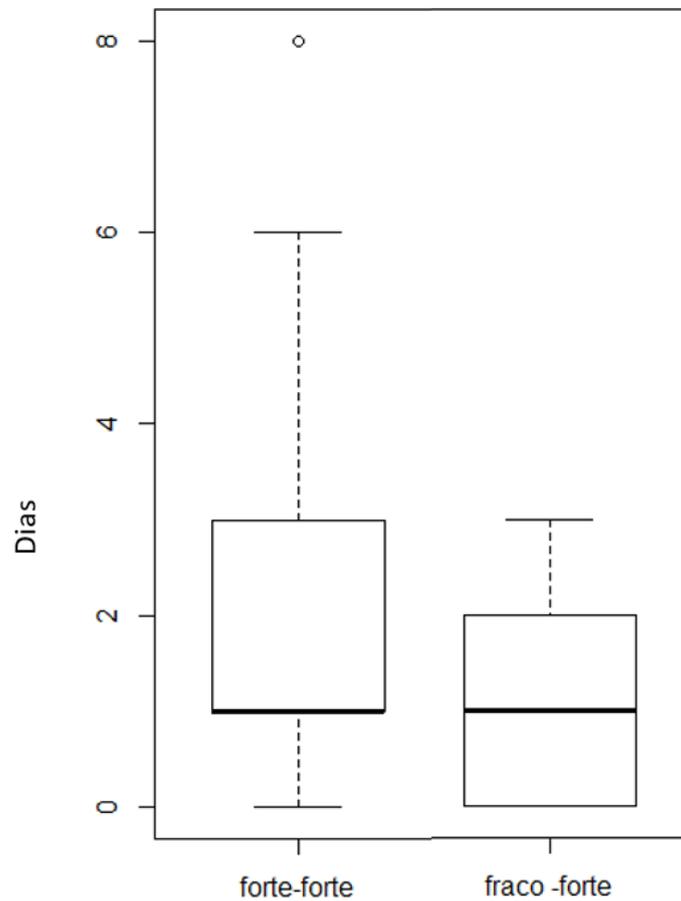
Entre os seis rodízios motivados por suspeita de efeito adverso, os sintomas presentes foram delirium, náusea e sonolência. Para náusea, nos dois casos a medicação substituída foi o tramadol: uma para codeína com melhora do sintoma e outro para morfina com manutenção da náusea. Nos dois casos de delirium, o opioide de origem foi morfina: um trocado para fentanil transdérmico e outro para tramadol (ambos sem melhora clínica). A sonolência foi mantida na troca de fentanil transdérmico por tramadol enquanto no rodízio de morfina para tramadol houve melhora clínica.

Quando o motivo do rodízio foi dor, o sintoma foi controlado em 1,6 dias em média ($\pm 1,8$, IC95% 1,0-2,1), sendo mais rápida na troca de opioide fraco para forte (Tabela 11 e Gráfico 4). Em apenas três dos 39 casos motivados por dor o sintoma não foi controlado. Em dois o paciente evoluiu a óbito (ambos de tramadol para morfina) e no outro obteve alta hospitalar mantendo EVN>0 diariamente (troca de fentanil para oxicodona).

Tabela 11 - Tempo para controle da dor após rodízio de opioide motivado por dor, segundo a potência analgésica, nos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico

	Rodízio entre opioides fortes (n=20)		Rodízio de opioide fraco para forte (n=19)	
Tempo para controle da dor (dias)	Média (+/-DP)	IC 95%	Média (+/-DP)	IC 95%
	2,1 (+/-2,1)	1,1-3,1	1 (+/-1)	0,5-1,5
p-valor 0,11				

Gráfico 4 - Boxplot do tempo (em dias) necessário para controle da dor após rodízio de opioide motivado por dor, segundo potência analgésica, nos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico



Avaliando o controle algico de cada opioide, a morfina esteve associada a controle mais rápido da dor e a metadona mais demorado (Tabela 12).

Tabela 12 - Tempo para controle da dor (em dias), segundo medicamento, após rodízio de opioide motivado por dor nos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico

Opioide	Tempo para controle da dor após o rodízio (dias)		
	n	Média (+/-DP)	IC 95%
Morfina	20	1,05 (+/-1,2)	0,5-1,6
Metadona	11	2,7 (+/-2,5)	1,0-4,4
Oxicodona	7	1,3 (+/-0,8)	0,6-2,0
Fentanil	1	1	

Considerando a conversão dos opioides para morfina oral segundo equipotência analgésica, uma dose maior foi observada na droga de destino. A dispneia foi o sintoma que motivou maior aumento equivalente. A diferença nas doses, separadas por motivo do rodízio, foi calculada e está descrita na Tabela 13.

Tabela 13 - Dose equivalente de morfina oral dos opioides utilizados nos rodízios dos episódios de internação entre 01/09/2016 a 30/11/2016 em uma unidade de cuidado paliativo oncológico

	Opioide origem - equivalente morfina (mg)		Opioide destino - equivalente morfina (mg)		P-valor
	Média (+/-DP)	IC 95%	Média (+/-DP)	IC 95%	
Global	130 (+/-170,0)	97,7-163,9	143,6 (+/-168,9)	110,8-176,4	0,03
Motivo do rodízio					
Dispneia	87,0 (+/-111,4)	50,9-123,1	120,7 (+/-141,1)	74,9-166,4	
Dor	175,3 (+/-211,2)	108,6-241,9	189,0 (+/-196,3)	137,0-250,9	
Efeito colateral	70,0 (+/-58,8)	8,2-131,7	36,2 (+/-24,7)	10,2-62,2	
Insuficiência renal	104,4 (+/-78,6)	48,2-160,6	76,0 (+/-33,8)	51,8-100,2	
Tosse	12,5 (+/-7,5)	-82,8-107,8	20,0 (+/-9,8)	-68,9-108,9	
Via de administração	180,8 (+/-209,2)	-78,9-440,6	172,2 (+/-201,5)	-78,0-422,4	

5.3.2.4 Adjuvantes

A associação de drogas adjuvantes mostrou-se efetiva para o controle precoce da dor. Com seu uso, a dor foi controlada em 0,8 dias (+/-0,4, IC95% 0,6-1,1) enquanto em 2,2 dias (+/-2,0, IC95% 1,8-2,5) em média sem seu uso. Mesmo excluindo o uso de corticosteroides e antipsicóticos, o controle de dor foi mais rápido: 1,7 dias (+/-1,4, IC95% 1,3-2,0) e 2,4 dias (+/-2,2, IC95% 0,9-2,9) em média. Essas associações apresentaram significância estatística (p-valor<0,00).

Os adjuvantes utilizados estão descritos na Tabela 14. Os cálculos foram feitos considerando apenas os dias em que foram prescritos.

Tabela 14 - Descrição das doses diárias dos medicamentos analgésicos e adjuvantes prescritos na unidade de cuidados paliativos oncológicos entre 1º/09/2016 e 30/11/2016

Medicamento	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Frequência de uso*	
					n	%
Dipirona (g)	6,2	6,0	1,0	12,0	364	84,8%
Paracetamol (g)	3,0	3,0	3,0	3,0	2	0,5%
Tenoxicam (mg)	34,3	40,0	20,0	40,0	7	1,6%
Amitriptilina (mg)	35,3	25,0	25,0	75,0	26	6,1%
Sertralina (mg)	48,4	50,0	25,0	77,0	9	2,1%
Citalopram (mg)	19,8	20,0	15,7	20,0	24	5,6%
Venlafaxina (mg)	47,4	37,5	37,5	75,0	16	3,7%
Baclofeno (mg)	17,7	12,7	8,0	30,0	9	2,1%
Gabapentina (mg)	1478,3	1200,0	300,0	3600,0	105	24,5%
Pregabalina (mg)	124,8	150,0	75,0	212,5	18	4,2%
Clonidina (mg)	0,2	0,2	0,2	0,3	3	0,7%
Dexametasona (mg)	11,8	12,0	2,0	18,5	323	75,5%
Prednisona (mg)	25,0	25,0	10,0	40,0	4	0,9%
Haloperidol (mg)	5,9	5,0	0,5	16,3	148	34,5%
Risperidona (mg)	1,3	1,0	0,5	2,0	17	4,0%
Midazolam parenteral (mg)	12,4	5,0	2,0	103,5	55	12,8%
Midazolam oral (mg)	11,1	11,3	7,5	15,0	21	4,9%
Diazepam (mg)	7,8	6,0	2,5	20,0	87	20,3%

*Número de episódios em que foi prescrito o medicamento

Dos 377 episódios com prescrição de dipirona, apenas em sete deles havia relato de febre, com doses semelhantes. No caso do paracetamol, em dois dos três episódios havia relato de febre (em um deles apenas em alguns dias), com maior dose nos casos com febre (média 3g e 4,2g, mediana 3g para ambos, dose máxima 3g e 6,5g para os “sem febre” e “com febre”, respectivamente). Na tabela foram incluídas as doses dos episódios sem relato de febre.

A indicação dor foi mencionada em apenas 16 dos 323 episódios com uso de dexametasona. Não foi buscado a indicação do uso para os demais casos. Ao ser perguntado

aos médicos se a indicação era dor, em diversas situações a dor era uma das indicações de uso, embora não fosse a principal. Na tabela, foi incluída a dose global da droga.

A dor como indicação de uso do haloperidol foi mencionada em 3 dos 148 episódios, em 8 dos 71 para o midazolam e em um dos 87 para o diazepam. Assim como para a dexametasona, a dor frequentemente foi um dos motivos do uso. Na tabela foi incluída a dose global.

Em nenhum caso o uso de prednisona e de risperidona foi descrito como indicado para controle da dor. O único anti-inflamatório utilizado foi o tenoxicam. Em cinco episódios havia prescrição do midazolam oral e parenteral, perfazendo um total de uso em 71 episódios com uso da substância.

O pamidronato foi prescrito com dose de 90mg em 20 episódios, sendo quatro deles para controle da dor. O zolendronato foi utilizado na dose de 15mg em 24 episódios e em 17 deles a indicação era dor. Ambos os bisfosfonatos foram prescritos um ciclo por episódio.

A naloxona foi prescrita em quatro episódios, todos com dose de 0,4mg. A dexmedetomidina foi utilizada em três episódios, sempre em infusão contínua com dose média 0,6 mcg/kg/h (+/-0,18), variando de 0,5 a 0,9 mcg/kg/h.

Não houve uso de cetamina e lidocaína venosa no período estudado.

Um paciente possuía na prescrição medicamentos para controle de dor não padronizados no hospital: duloxetina 60mg/dia e alprazolam 4mg/dia.

5.3.2.5 Efeitos colaterais

Foram descritos 75 efeitos colaterais a medicamentos entre os 429 episódios. Em 10 episódios foram relatados dois efeitos colaterais e em dois episódios três diferentes, perfazendo um total de 63 episódios com descrição de paraefeitos.

O efeito colateral mais relatado foi sonolência (53 relatos) e a morfina foi a principal droga mencionada (37 casos). A principal conduta tomada foi a redução da dose com manutenção da mesma medicação (43 casos). Em 42 situações o paciente manteve o quadro suspeitado de ser efeito colateral ou evoluiu para óbito em até 24h. Dos 53 casos de sonolência, 32 evoluíram para óbito ou não houve mudança do quadro.

Em quatro episódios foi administrada naloxona. Em três deles o efeito colateral descrito foi sonolência e não houve modificação do quadro com o antagonista. Em apenas um

caso houve melhora do quadro com naloxona e o opioide foi trocado ao longo da internação (de morfina para tramadol) com controle da dor. Não foi descrito intoxicação opioide.

Um paciente apresentou alucinação associada à morfina que cessou com a suspensão da medicação. No mesmo episódio, foi retornada a medicação e não houve relato de retorno do efeito colateral.

O uso de laxativos ocorreu em 271 (63,2%) episódios e de antidiarreico (loperamida) em 9 (2,1%). A menção de náuseas como efeito colateral só foi verificada nos seis pacientes descritos acima, embora o uso de antieméticos tenha ocorrido em 294 (68,5%) episódios.

5.3.2.6 Análise complementar

Uma análise complementar foi realizada com objetivo de verificar quais as modificações nas medicações dos pacientes internados com dor estiveram associadas com o controle do sintoma em até 24h – dor zero (Apêndice 5).

Nesta subanálise, foram incluídos apenas os pacientes que internaram pelo SPA e com o sintoma dor sem controle (EVN>zero).

As medicações da última receita antes da internação foram comparadas com as medicações da prescrição de admissão. Buscou-se identificar diferenças entre os pacientes que apresentaram dor controlada (EVN zero) já no dia seguinte a internação (dor controlada em até 24h – dor zero) e os demais.

As modificações nas medicações com potencial analgésico foram observadas ao comparar a última receita e a primeira prescrição da internação sendo agrupadas conforme a tabela 15.

Tabela 15 - Modificações observadas nas medicações com potencial analgésico entre as medicações prescritas para uso em domicílio e no primeiro dia de internação

Analgésico opioide (convertido para morfina oral conforme equipotência analgésica)	1. Início, aumento de dose ou rodízio para opioide de maior potência 2. Redução da dose do opioide
Analgésico comum (dipirona/tenoxicam)	1. Início ou aumento da dose 2. Redução da dose
Corticoide	1. Início ou aumento da dose

(dexametasona)	2. Redução da dose
Antidepressivo	1. Início ou aumento da dose (amitriptilina) 2. Suspensão do antidepressivo
Ansiolítico (midazolam ou diazepam)	1. Início 2. Suspensão
Anticonvulsivante (gabapentina/pregabalina)	1. Início ou aumento da dose 2. Suspensão
Antipsicótico (haloperidol)	1. Início ou aumento da dose 2. Suspensão

Entre os 144 episódios com o sintoma dor sem controle na admissão, 89 foram internados pelo SPA. Buscou-se acesso à receita de medicamentos de uso em domicílio de todos, obtendo sucesso em apenas 31 casos. A perda de 58 episódios se deve a problemas de sistema, onde apenas as receitas dos pacientes em acompanhamento pela assistência domiciliar puderam ser acessadas. Estes 31 compuseram a amostra desta subanálise.

A maioria da população era do sexo feminino (83,9%), com idade média de 59,3 anos (17-86 anos; +/-16,4). Os tumores ginecológicos foram os sítios primários mais frequentes (32,3% dos casos), sendo sete casos de tumor de colo do útero. A dor foi o motivo da internação em 18 pacientes (58%). A EVN média na admissão foi 5,8, sendo intensa em 45,2% dos casos (EVN 7 a 10). A população está descrita no Tabela 16.

Tabela 16 - Descrição dos pacientes internados pelo Serviço de Pronto Atendimento com dor sem controle entre 01/09/2016 e 30/11/2016 e cujas receitas foram analisadas

	Número	
	absoluto	%
Sexo		
Feminino	26	83,9
Masculino	5	16,1
Sítio primário do tumor		
Ginecológico	10	32,3
Mama	5	16,1

Trato gastrointestinal	4	12,9
Desconhecido	4	12,9
Cabeça e pescoço	3	9,7
Outros	5	16,1
<hr/>		
Motivo da internação		
Dor	18	58,1
Vômito	3	9,7
Questões sociais	2	6,5
Outros	8	25,8
<hr/>		
Motivo da internação		
Dor	18	58,1
Vômito	3	9,7
Questões sociais	2	6,5
Outros	8	25,8
<hr/>		
KPS na internação		
20%	2	6,5
30%	17	54,8
40%	10	32,3
50%	2	6,5
<hr/>		
EVN na internação		
10	7	22,6
9	1	3,2
8	2	6,5
7	4	12,9
6	3	9,7
5	3	9,7
4	1	3,2
3	1	3,2
2	1	3,2
1	1	3,2
Dor relatada, mas não quantificada	7	22,6
<hr/>		
Desfecho		

	Alta	14	45,2
	Óbito	17	54,8
<hr/>			
Uso prévio de opioide			
	Sim	29	93,5
	Não	2	6,5
<hr/>			
Dor controlada em até 24h			
	Sim	19	61,3
	Não	12	38,7
<hr/>			

O tempo médio de internação foi de 9,0 dias (+/-7,0, IC95% 6,5-11,6), variando de 1 a 32 dias. Foi identificada EVN zero em 2,1 dias em média (+/-2,0, IC95% 1,4-2,8). Os dois pacientes que não utilizavam opioide antes da internação obtiveram dor zero em 24h com início do mesmo.

A proporção de dor controlada em até 24h em cada uma das modificações nas medicações está descritas na Tabela 17. A introdução ou aumento da dose do analgésico comum ou opioide ocorreu com mais frequência entre os pacientes do grupo com controle precoce da dor.

Tabela 17 - Frequência de modificações observadas nas medicações com potencial analgésico entre as medicações prescritas para uso em domicílio e no primeiro dia de internação conforme o controle de dor em 24h

Classe medicamentosa	Modificação	Dor controlada até 24h				p-valor
		sim	%	não	%	
Analgésico opioide	1. Início, aumento de dose/potência	10	83,3	7	70	0,81
	2. Redução	2	16,7	3	30	
Analgésico comum	1. Início ou aumento	9	90	2	50	0,35
	2. Redução dipirona	1	10	2	50	
Dexametasona	1. Início ou aumento	6	100	5	62,5	0,3
	2. Redução da dose	0	0	3	37,5	

Antidepressivo	1. Início ou aumento amitriptilina	1	33,3	0	0	1
	2. Suspensão do antidepressivo	2	66,7	2	100	
Diazepan/ midazolam	1. Início	2	50	0	0	
	2. Suspensão	2	50	0	0	
Gabapentina/ pregabalina	1. Início ou aumento	1	25	2	66,7	0,74
	2. Suspensão	3	75	1	33,3	
Haloperidol	1. Início ou aumento	2	66,7	1	100	1
	2. Suspensão	1	33,3	0	0	

As doses diárias de opioide (convertidas em morfina oral) observada na prescrição de admissão forem maiores tanto entre os pacientes que obtiveram dor controlada em até 24h como nos demais quando comparada com a última receita (Tabela 18).

Tabela 18 - Dose diária de opioide convertida em morfina oral prescrita para uso em domicílio e no primeiro dia de internação conforme o controle de dor em 24h

Dose diária de opioide convertido em morfina oral	Dor controlada até 24h					
	sim			não		
	média	IC95%	DP	média	IC95%	DP
Opioide na última receita (mg)	97,9	18-300	80,9	132,3	60-300	76,6
Opioide na primeira prescrição (mg)	114,2	36-375	85,6	188,1	30-450	122

Considerando o número de classes medicamentosas com potencial analgésico da última receita no domicílio e a primeira prescrição ao ser internado houve aumento naqueles onde o controle de dor foi mais precoce e reduzido no outro grupo (Tabela 19).

Tabela 19 - Quantidade de classe medicamentosa dos medicamentos prescritos para uso em domicílio e no primeiro dia de internação conforme o controle de dor em 24h

	Dor controlada até 24h						p-valor
	sim			não			
	média	DP	IC 95%	média	DP	IC 95%	
Última receita	3,5	1,1	2,9-4,0	4,3	1,6	3,2-5,3	0,83
Primeira prescrição	3,7	0,9	3,3-4,2	3,9	1,4	3,0-4,8	

5.4 Aspectos éticos

Não houve nenhuma recusa em assinar o TCLE entre os participantes abordados para o estudo do perfil e ao convite para entrevista. Todos os dados foram trabalhados de forma a garantir o anonimato dos participantes.

Duas situações ocorreram durante a entrevista. Em uma delas, ao ser perguntada sobre como classificaria sua qualidade de vida atual, o participante ficou em silêncio, com olhar para baixo, com ar de tristeza. A entrevista foi prosseguida de forma que o clima fosse amenizado. O pesquisador só se afastou ao ter certeza que o participante estava bem.

Outro participante, apresentou sudorese, náusea e vômito, provavelmente psicogênicos também enquanto falavam sobre qualidade de vida. O pesquisador interrompeu a coleta e medicou o participante. Após melhora do quadro, o paciente fez questão de prosseguir. Da mesma forma, o pesquisador só deixou o leito após ter certeza da melhora do quadro e ainda deixou toda a equipe profissional ciente da intercorrência. No dia seguinte retornou ao leito e certificou-se que o malefício provocado pela pesquisa fora transitório e já havia sido sanado.

Sendo o pesquisador um médico staff responsável por um dos andares da internação, um cuidado especial foi tomado para que o trabalho desenvolvido na unidade não interferisse na entrevista. Nenhum paciente previamente atendido pelo pesquisador foi incluído. Caso um paciente internado no andar do pesquisador fosse considerado como potencial participante pela revisão de prontuário, o pesquisador solicitava que outro médico o atendesse naquele dia, fazia a pesquisa e apenas depois se apresentava como responsável por seu cuidado.

Como era previsto, baseado na sobrevida média dos pacientes atendidos na unidade, todos os participantes da pesquisa qualitativa já teriam falecido até a conclusão do trabalho e

consequentemente não teriam retorno do resultado da pesquisa. Como retorno e agradecimento ao participante, após a entrevista e escalas, o pesquisador orientou sobre todas as dúvidas e mitos que conseguiu identificar durante a coleta. Todos os participantes, sem exceção, agradeceram e se mostraram felizes por poder participar. Além disso, em outro dia, o pesquisador retornou para uma visita breve aos participantes, novamente todos foram muito receptivos e agradecidos.

O pesquisador acredita ter auxiliado de alguma forma o tratamento dos participantes. Um caso merece destaque: paciente com dor de difícil controle recebeu alta com dor controlada após 48h da entrevista e procurou o pesquisador para agradecer as orientações.

“O que a senhora está fazendo hoje, pra mim está sendo muito importante.”
(E11)

5.5 Discussão

5.5.1 Estudo qualitativo

O foco deste trabalho foi avaliar a percepção do tratamento da dor em pacientes em cuidado paliativo oncológico à luz da Medicina Baseada em Valor.

A dor foi descrita como a própria doença, como se seu controle fosse mais importante que o tratamento oncológico específico. Mostrou-se como o eixo condutor para vários aspectos da vida. Mcpherson *et al.* (2013), em um estudo com idosos, observou a dor oncológica como modificadora da vida das pessoas. Descreveu as subcategorias sentindo, reagindo e vivendo com a dor do câncer.

O significado da dor pode variar conforme o contexto cultural. Koffman *et al.* (2008) observaram a dor como desafio, inimigo a ser combativo, forma de testar a fé e até como punição. Neste trabalho a espiritualidade surgiu como uma estratégia de enfrentamento.

A espiritualidade, mais especificamente a religiosidade emergiu como importante estratégia de enfrentamento, tanto no contexto da dor, quanto de uma doença incurável ameaçadora da vida. Ajudar o paciente a identificar outros recursos pessoais, incluindo a resiliência, deve ser um dos objetivos da equipe de cuidado paliativo (WARMENHOVEN *et al.*, 2016).

Diferentes estágios da transição da relação médico-pacientes do modelo paternalista para a decisão compartilhada puderam ser observados nas entrevistas. Alguns ainda com a

necessidade de ter o profissional como gestor do seu cuidado, embora pareça estar acompanhado de menor adesão terapêutica.

A participação do paliativista desde o início do tratamento curativo, ainda em paralelo ao tratamento oncológico específico, poderia ter proporcionado inúmeros ganhos aos pacientes (TEMEL, JS; GREER, JA; MUZIKANSKY, 2010). A fragmentação do tratamento curativo/paliativo percebida levou a sofrimento emocional intenso, seja por sensação de abandono, de desistência de tratamento por parte do profissional, seja a sensação de óbito breve e sem suporte. Da mesma forma, um controle de sintoma inadequado durante atendimento na unidade curativa também foi descrito.

Jarrett *et al.* (1999) conduziram um trabalho sobre a percepção e expectativa dos pacientes com equipe especializada em cuidado paliativo. A equipe era percebida como provedora de suporte psicossocial, e esperavam que possuíssem expertise no controle de sintomas, particularmente no manejo da dor.

A participação da equipe assistencial como um dos pilares do tratamento ficou evidente. Tanto como motivadora de adesão/manutenção do plano de cuidados traçado como responsável por transformar um ambiente emocionalmente inóspito como o hospital em um local agradável (BRUERA; HUI, 2013; ENGUIDANOS *et al.*, 2014).

O despreparo profissional para atuar no controle de sintoma foi descrito tanto na unidade curativa da instituição quanto em outras unidades de saúde em atendimentos emergenciais. Chamou atenção a resignação com tal fato. O fator cultural do câncer como sinônimo de sofrimento físico e terminalidade trazidos pelos entrevistados parece embasar esta resignação.

A opioide fobia é uma realidade que o profissional precisa estar atento e se antecipar a ela. Pode impactar negativamente na adesão.

Em um estudo qualitativo conduzido por Reid *et al.* (2008) com objetivo de identificar os fatores norteadores na decisão do uso do opioide, emergiram as categorias: antecipação da morte, morfina como último recurso, não há escolha mas recomeçar e o papel do profissional. A ação do profissional foi descrita como importante fator na adesão e sensação de segurança com o uso da medicação.

A necessidade da elaboração conjunta paciente-profissional do plano de cuidados fica clara. Alguns pacientes a buscam espontaneamente, enquanto outros precisam de um estímulo maior por parte do profissional. Este plano precisa levar em conta o paciente enquanto pessoa única e seus valores (MOLD, 2017). Deve ser o mais precoce possível e detalhado, com metas possíveis de serem alcançadas (YEDIDIA, 2007).

Com a ausência de orientação, alguns pacientes criaram suas próprias metas em relação ao tratamento que nem sempre foram factíveis. Isso pode proporcionar uma sensação de tratamento errado, inadequado, despreparo profissional (CHAND, 2013).

Foi frequente a associação do resultado positivo do tratamento com melhora ou recuperação funcional e socialização. Este achado se assemelha ao encontrado por Gibbins *et al.* (2014). Por vezes uma limitação funcional causada pela própria doença ou por fadiga foi atribuída a dor. É necessário que esteja claro o que é uma dor controlada e as perspectivas de recuperação funcional para aquele paciente.

Pelas falas dos entrevistados, quando compreendem e participam ativamente das decisões, a adesão parece ser maior. Eles aprendem a identificar sintomas e sinais importantes e auxiliam o profissional na identificação precoce das intercorrências, na escolha do melhor medicamento e direcionam para os exames necessários. A revisão conduzida por Van Den Beuken-Van Everdingen *et al.* (2018) converge com estas observações.

Para que o paciente possa avaliar seu tratamento, ele precisa ser instrumentalizado. É necessária a elaboração de um plano de cuidados individualizado para aquela pessoa, considerando seus valores, onde sejam discutidas as opções de tratamento, suas vantagens e desvantagens, possíveis efeitos colaterais, objetivos possíveis de serem alcançados (PARGEON; HAILEY, 1999). Sendo a dor um sintoma subjetivo e com diversas causas, o paciente deve ser orientado a perceber sensações e características que possam auxiliar o profissional a fazer um diagnóstico preciso, permitindo a escolha da opção terapêutica mais adequada (PATHMAWATHI *et al.*, 2015). A participação ativa do paciente no processo de tomada de decisão favorece a uma maior adesão terapêutica e conseqüente melhor controle da dor (TORRESAN *et al.*, 2015).

Estudos comparando o modelo da relação médico-paciente com a percepção do tratamento e o impacto na adesão terapêutica devem ser estimulados.

A dor é um sintoma complexo e igualmente deve ser seu tratamento. A terapêutica não farmacológica em paralelo ao tratamento medicamentoso é essencial para o adequado controle do sintoma. Os profissionais devem adotar uma abordagem sensível as necessidades dos pacientes, para que todas elas sejam saciadas e o sintoma possa ser controlado.

5.5.2 Perfil da unidade

Apenas 42,3% da população estudada foi submetida a tratamento cirúrgico anterior e 14% não receberam tratamento específico. Isso reflete o estado avançado do câncer no momento da chegada dos pacientes na unidade.

A população se assemelha à descrita por Lima *et al.* (2013) em uma enfermaria de oncologia de um hospital universitário do nordeste do Brasil: predomínio de mulheres (65%) e sítios primários mais comuns (mama 10% e colo de útero 15,2%). Embora no referido trabalho o cenário estudado tenha sido uma enfermaria de oncologia (pacientes em tratamento oncológico específico e paliativo), 95% estavam com estadiamento III ou IV.

5.5.2.1 Controle algico

O controle da dor obtido no presente estudo foi superior ao descrito na literatura. Apenas em três episódios (7%) o sintoma não foi controlado. Embora os estudos mostrem resultados positivos, a taxa de insucesso chega a 49% (CORLI *et al.*, 2018; LAWLOR *et al.*, 1998; REDDY *et al.*, 2013)

Conforme os critérios estabelecidos no presente estudo, a grande maioria da população (370 pacientes, 92,7%) apresentava o sintoma “dor”, correspondendo a 429 episódios de internação (93,1%) no período estudado. Em apenas 35,2% dos episódios a dor não estava controlada no momento da admissão. Desconsiderando a transferência hospitalar (onde o sintoma que levou a internação não foi identificado), a dor foi a principal causa de hospitalização (78 casos, 22,8%). Semelhante foi a taxa de internação por dor encontrada em estudo na Dinamarca (20%), embora tenha sido mencionada como presente em 70% dos casos de internação (LUNDORFF; PEUCKMANN; SJØGREN, 2008).

O tempo médio para obter EVN zero foi de dois dias, tendo esse controle sido atingido em até 24h na maioria dos episódios. Esse achado foi superior ao descrito por outros autores. LIMA *et al.* (2013) observaram 70% de dor sem controle ao internar e 15% ainda apresentavam dor no oitavo dia de internação. Na Coreia, 17% não obtiveram dor controlada no sétimo dia de internação (SHIN *et al.*, 2012). Em um estudo realizado na Tailândia, o tempo médio de controle da dor foi de sete dias e em apenas 42% dos pacientes foi descrito

EVN= \leq 4 no sétimo dia de tratamento (WANGNAMTHIP *et al.*, 2016). Neste último estudo chama a atenção que a EVN média no último dia de internação foi 3,7, superior à média observada no sétimo dia de internação (2,3).

Duas diferenças metodológicas entre o presente estudo e os demais supracitados precisam ser destacadas. A primeira é o valor da EVN em que a dor foi definida como controlada: 0 no presente estudo, \leq 3 (LIMA *et al.*, 2013), \leq 4 (SHIN *et al.*, 2012). A segunda diferença é que no presente estudo, quando o paciente não era capaz de quantificar a dor, mas o profissional registrava ausência de queixa algica, foi atribuída EVN 0. Nos demais estudos estes pacientes foram excluídos.

Outros autores estudaram o tempo para controle da dor após a intervenção de equipe especializado em PC com bons resultados. Lefkowits *et al.* (2015) observou redução de 50% nos casos de dor moderada a intensa no dia seguinte a intervenção da equipe de cuidados paliativos; Kelly *et al.* (2014) descreveu atingir dor controlada a um nível confortável em até 48h de internação em 58% dos pacientes; Tavares *et al.* (2017) detectou redução na prevalência do sintoma dor de 37% para 15% 72h após intervenção.

O único estudo localizado onde a presença do sintoma dor controlada era com EVN=0 foi o conduzido por Delgado-Guay *et al.* (2016). Na primeira avaliação 91% dos pacientes relataram EVN $>$ 0 para dor. Após 24 a 48h, foi observada redução de pelo menos 2 pontos na EVN inicial em 53% dos casos.

Nenhum outro estudo foi localizado relacionado o sintoma dor com tempo de internação hospitalar. Neste estudo, a presença do sintoma dor, mesmo não sendo a motivação da hospitalização, esteve associada a um maior tempo de permanência.

Isso pode refletir seu impacto negativo na qualidade de vida, necessitando de controle adequado em um contexto de maior vigilância profissional.

Os achados ratificam a alta prevalência da dor entre os pacientes em CP oncológico, seu impacto negativo na qualidade de vida tanto por motivar uma internação hospitalar quanto por prolongá-la, e a importância da ação de uma equipe especializada.

5.5.2.2 Perfil medicamentoso

Comparando o presente estudo com os achados de Lima *et al.* (2013), a proporção de uso de analgésicos comuns foi semelhante (89% e 90%). Já o uso de opioides fortes foi

discrepante (82% e 51%), assim como o uso de adjuvantes (90% e 31%). Considerando o uso de bisfosfonato independente da indicação, a frequência de uso é semelhante (10% e 13%). Por outro lado, se for levado em conta apenas o uso dos bisfosfonatos para dor, o percentual do atual estudo cai para 0,4%. Esse dado não é discriminado no outro estudo.

Relacionando o perfil medicamentoso no dia em que a dor foi considerada controlada com o trabalho de Wangnamthip *et al.* (2016), o uso de opioides foi maior no presente estudo (93% e 71%), com menor uso de opioide fraco (17% e 46%). O atual estudo utilizou menos anti-inflamatório não hormonal (2% e 23%) e antidepressivos (19% e 51%). A diferença neste perfil medicamentoso justificar a o melhor controle da dor observado no presente estudo.

Um estudo realizado na Itália observou distribuição pela escada analgésica diferente do presente estudo: 17% no primeiro degrau, 63% no segundo e 20% no terceiro. A população apresentava KPS muito superior e a maioria dos pacientes não apresentavam o sintoma dor (MERCADANTE *et al.*, 2013).

A dose diária média de morfina oral (opioides convertidos segundo equipotência analgésica) observada no presente estudo (117 mg/dia) foi próxima ao valor de 120 mg/dia de Lundorff *et al.* (2008) e inferior aos 177 mg/dia de Janberidze *et al.* (2014). A frequência de uso de analgésico comum concomitante ao opioide também foi semelhante ao de Lundorff *et al.* (2008) (85 e 83%) e superior a de Janberidze *et al.* (2014) (28%). A associação com adjuvantes (excluindo neuroléptico e corticosteroides) foi maior nesta pesquisa que nas outras duas (34, 25 e 11%).

Uma pesquisa conduzida por Corli *et al.* (2018) avaliou o rodízio entre opioides fortes, que ocorreu em 15,9% dos pacientes avaliados. Em um estudo com 1141 pacientes em cuidado paliativo oncológico domiciliar com uso de opioide forte, a necessidade de rodízio ocorreu em 17% dos casos (MERCADANTE *et al.*, 2013). No presente estudo, o rodízio entre opioides de qualquer potência correspondeu a 22,5% dos episódios. Se for feito um recorte considerando apenas o rodízio entre opioides fortes, o evento foi observado em 13,3% (53) dos episódios.

Alguns autores descrevem a dor como principal motivo para o rodízio de opioide. O mesmo foi observado neste estudo, sendo responsável por 39,4% (41) das trocas como um todo. Ao se restringir apenas a rodízio entre opioides fortes o valor é de 37,7% (20 episódios). A frequência observada por outros autores é mais elevada, variando de 52 a 83% (CORLI *et al.*, 2018; REDDY *et al.*, AKHILA *et al.*, 2013).

A pouca resposta ao controle de um possível efeito colateral do opioide (2 casos, 33%) também foi observada por outros autores (CORLI; ROBERTO; CORSI, 2019), possivelmente pelo sintoma atribuído a paraefeito ser consequência da doença de base.

Um protocolo proposto a partir de um painel de especialistas sugere redução de 25-50% da dose equivalente de opioide ao realizar o rodízio. Nos casos de dor não controlada, a redução seria entre 5 a 15% (FINE; PORTENOY, 2009). Um estudo multicêntrico observou doses equivalentes entre os opioides antes e após o rodízio, porém levou em conta a dose inicial após o rodízio, não avaliando posteriores ajustes (CORLI; ROBERTO; CORSI, 2019). Mercadante *et al.* (2013) observaram a necessidade de aumento médio na primeira semana de 23% da dose inicial do novo opioide, não ficando claro se a dose inicial no momento do rodízio foi equivalente. No presente trabalho, foi encontrada dose de destino superior. Entretanto, foi comparada com a prescrição pela rotina no dia seguinte, que inclui eventuais ajustes feitos pela equipe de plantão ao longo do dia em que foi realizado o rodízio. Cabe ressaltar que não houve relato de suspeita de intoxicação por opioide ao longo do período estudado.

O aumento da dose observada no rodízio no presente estudo deve ser vista com cautela. Embora viés na coleta possa justificar este achado, os protocolos são unânimes em sugerir redução na dose equivalente. Os achados não são suficientes para modificar a orientação atual.

O uso de antidepressivo foi equivalente ao encontrado por Janberidze *et al.* (2014) (14,5% e 14% respectivamente). O fato de 75% dos pacientes em uso de antidepressivo não preencherem critério de depressão pode indicar o uso desta classe medicamentosa como adjuvante.

O benefício dos gabapentinoides no controle da dor é bem definido na literatura, seja em monoterapia seja como adjuvante (JORDAN *et al.*, 2018). No presente estudo, em 29% dos episódios foi prescrito gabapentina ou pregabalina, sendo mais frequente sua associação com opioide forte (32%). Não houve uso como monoterapia.

Embora a associação de opioide, ansiolítico e antipsicótico seja temida no tratamento da população geral (PARK *et al.*, 2015), é usada com frequência em pacientes em palição para controle de sintomas, especialmente no cuidado de fim de vida (MORITA *et al.*, 2001). Golčić *et al.* (2018) conduziram um estudo retrospectivo com 765 pacientes comparando a sobrevivência de pacientes com as diferentes associações destas classes medicamentosas em um *hospice* na Croácia. Observaram sobrevivência maior no grupo que recebeu opioide, antipsicótico e ansiolítico simultaneamente que nas outras combinações. A dose média de haloperidol foi

4,5 mg/dia (0,2 a 20 mg/dia) e foi administrada a 15% dos pacientes. Midazolam foi utilizado por 26% dos pacientes com dose média de 15 mg/dia (7,5 a 30 mg/dia) e o diazepam em 21%, na dose média de 10 mg/dia (2 a 45 mg/d). A dose equivalente de morfina oral média foi 129,3 mg/dia (+/-145,9, mediana 80 mg/d). As doses médias maiores encontradas por Golčić *et al.* (2018), quando comparadas ao presente estudo, podem ser justificadas por terem incluído apenas pacientes em fase final de vida.

Alguns medicamentos possuem múltiplas indicações em cuidados paliativos. Por exemplo: corticosteroides também são prescritos para fadiga, hiporexia e edema tumoral (DENTON; SHAW, 2014; LUNDSTRÖM; FÜRST, 2006); neurolépticos para delirium (SCHRIJVER *et al.*, 2016) e náuseas (MURRAY-BROWN; DORMAN, 2015); benzodiazepínicos para sedação paliativa (MALTONI; SETOLA, 2015) e insônia (FRASE *et al.*, 2018). A análise de sua importância no controle da dor neste estudo foi muito prejudicada. O pesquisador procurou identificar a indicação de uso destas classes medicamentosas, mas as informações contidas no prontuário não esclareceram a grande maioria dos casos. A menção da indicação para controle algico apareceu em apenas 5% dos casos para a dexametasona, 2% para o haloperidol, 11% para o midazolam e 1% para diazepam. Ficou claro pela análise dos prontuários que em raros casos a dor era a principal indicação, embora em diversos casos fosse uma das indicações.

O fato da dose de dexametasona ter sido semelhante nos dois grupos (com e sem dor), e maior quando apenas dispneia estava relatada, corrobora a hipótese acima. A dose de midazolam, tanto oral quanto parenteral, foi maior quando apenas o sintoma dispneia estava presente. Como não foi diferenciado o uso para o controle da dor, é possível que as maiores doses tenham sido motivadas por dispneia e delirium no grupo com o sintoma dor. Da mesma forma, as doses relativamente altas utilizadas de haloperidol devem ter sido motivadas por delirium (sintoma frequente, especialmente nos últimos dias de vida). O não detalhamento desta informação impossibilita conclusões precisas.

Embora haja progressão de doença para osso em 23,6% dos pacientes, apenas em 21 episódios (4,9%) foram utilizados bisfosfonatos para controle de dor. Algumas possíveis justificativas para esta discrepância são: paciente em uso regular do bisfosfonato com ciclo mensal ou trimestral com internação fora do período de administração da droga, KPS muito baixo ou expectativa de evolução a óbito breve (tornando o uso da medicação uma futilidade terapêutica), uma vez que objetivo é controle de sintomas (ALBERT, 2017).

5.5.2.3 Ação da equipe assistencial

O cenário de estudo é uma unidade de cuidado paliativo de referência nacional com estrutura completa para atender seus objetivos. Embora esta pesquisa não tenha estudado a atuação da equipe interprofissional, certamente influenciou positivamente os resultados.

A ação de uma equipe de cuidados paliativos treinada leva a melhor controle de sintomas e qualidade de vida dos pacientes em palição oncológica. Na revisão sistemática e metanálise conduzida por Kassianos *et al.* (2018), foram encontrados resultados positivos em todos os artigos analisados, com destaque para importância da equipe multiprofissional.

Lefkowitz *et al.* (2015) avaliaram o controle de sintomas ocorrido no dia seguinte a intervenção da equipe consultora de cuidados paliativos em um hospital em St Pittsburgh. Foi observada redução de 50% do relato do sintoma dor classificado como moderado a intenso. A amostra era composta por mulheres internadas e portadoras de câncer ginecológico, em sua maioria com câncer avançado (67%), porém com melhor funcionalidade que a do presente estudo (75% com PPS 60% ou superior). Não foi descrito efeito sobre a dor quando classificada como leve.

Em uma avaliação em 10 *hospices* americanos, Kelly *et al.* (2014) observaram que 48% (1992) dos pacientes apresentavam dor ao internar. Destes 58% (1152) tiveram sua dor controlada a um nível confortável em 48h de internação.

Um estudo realizado em um hospital particular em São Paulo descreveu redução na prevalência do sintoma dor 37% para 15% da amostra estuda em 72h após definição de um plano de cuidados centrado no paciente pela equipe de cuidados paliativos. A intensidade do sintoma não ficou clara (Tavares *et al.*, 2017).

Delgado-Guay *et al.* (2016) avaliaram o impacto da intervenção da equipe de cuidados paliativos nos sintomas de pacientes internados com câncer em um hospital no Texas, comparando entre as solicitações feitas pelo setor de emergência com os pacientes previamente internados. Na primeira avaliação, 91% dos pacientes relataram ESAS¹ > 0 para dor, com intensidade maior entre os acionados pela emergência (7, 5). Nova avaliação foi realizada entre 24 a 48h, observando redução em 2 pontos no valor atribuído a dor (ESAS) em 53% dos casos. Dentre as intervenções realizadas para controle de dor, 37% foram rodízio de opioide, 47% ajuste na dose do opioide, 10% início de opioide.

¹ ESAS Edmonton Symptom Assessment Scale (0 = sem sintoma, 10 = pior intensidade possível). Obtenção do dado para dor equivale a EVN

Hogan *et al.* (2016) conduziram um trabalho prospectivo em que treinaram equipes de um serviço de emergência americano na identificação, quantificação e manejo da dor em idosos. Obtiveram bons resultados no controle do sintoma (aqui considerado como redução em dois pontos na EVN/queda em 30% do valor inicial, ou EVN final ≤ 4). Observaram maior rapidez no atendimento e administração da medicação de pacientes com dor, assim como reavaliação do sintoma.

Embora o haja consenso sobre a necessidade do controle precoce da dor, nenhum estudo avaliando o impacto das diferentes modificações das medicações isoladamente foi localizado. A tentativa de avaliar isoladamente os ajustes medicamentosos realizados no atendimento emergencial levantou ideias, embora diversos possíveis *vieses* devam ser considerados.

Nesta etapa do trabalho, 61% da amostra relatou EVN zero em até 24h de internação, resultado superior aos demais localizados. A característica da equipe que realizou o primeiro atendimento e a prescrição de admissão dos pacientes do estudo pode ter influenciado no bom controle da dor observado. Todos os médicos envolvidos possuem treinamento em cuidado paliativo, embora sejam de diversas especialidades clínicas e cirúrgicas. Um treinamento adequado no manejo de medicações para controle de dor pode promover otimização na qualidade de vida de pacientes em cuidado paliativo, uma vez que a dor a influencia negativamente.

Limitações desta análise merecem ser pontuadas. Apesar do objetivo inicial de estudar todos os pacientes internados pelo SPA com dor, por questões de sistema, apenas teve-se acesso à receita pré-internação dos pacientes em acompanhamento pela assistência domiciliar e, portanto, com funcionalidade reduzida e mais graves. Não foi perguntado sobre adesão medicamentosa, partindo-se do princípio que o uso da medicação era conforme orientado na receita médica. A informação sobre dor foi obtida por revisão de prontuário e não diretamente com o participante da pesquisa, sem diferenciar entre o tipo de dor.

Apesar da amostra aquém da desejada segundo cálculo amostral, os resultados observados no controle da dor foram muito superiores aos localizados na literatura. Além disso, este estudo instiga uma pergunta corriqueira entre os médicos que lidam com paciente com dor: qual a mudança no esquema terapêutico será mais eficaz no controle precoce da dor? Estudos com intuito de responder a esta pergunta de pesquisa devem ser desenvolvidos.

5.5.2.4 Limitações do estudo

A maior limitação deste estudo foi a coleta de dados restrita ao prontuário. Um estudo complementar com a quantificação da dor coletada diretamente com o paciente, identificação do tipo de dor ao invés da avaliação do prontuário deve ser estimulado com intuito de confirmar os resultados obtidos

Sobre a análise do rodízio de opioide, as duas principais limitações foram a coleta da dose do opioide apenas na prescrição do dia seguinte ao rodízio e não imediatamente, e a avaliação da eficácia do rodízio restrita a informações obtidas por prontuário e não diretamente com o paciente. Além disso, só foram buscados desfechos em relação ao controle de dor e suspeita de efeito adverso. Um estudo com avaliação da dose segundo equipotência analgésica imediatamente antes e após o rodízio, com monitorização de eventual efeito adverso ou sinais e sintomas precoces intoxicação oferecia informações mais precisas.

CONCLUSÃO

Este trabalho veio documentar uma impressão subjetiva do serviço de rápido e eficaz controle da dor nos pacientes internados na unidade, o que seria esperado de um centro nacional de referência. Com perfil populacional semelhante a outros estudos, apesar das diferenças metodológicas, a prática do uso de adjuvantes e o manejo seguro de opioides fortes parecem os fatores associados aos achados favoráveis. A ação de uma equipe especializada, embora não tenha sido aferida, parece ter sido pilar importante para os resultados observados.

Medicina Baseada em Valor é um tema em crescente discussão, mas ainda sem definição uniforme entre os autores. Embora possa (e deva) ser usada em todas as áreas da assistência ao paciente, sua ideia está em sintonia com os princípios norteadores dos Cuidados Paliativos.

A prática da MBV é um instrumento valioso na reconstrução da relação médico-paciente, onde o paciente seja gestor do seu tratamento. Uma abordagem orientada por objetivos incentiva médicos e pacientes a abraçar a morte como parte essencial da vida. Isso torna mais fácil abordar os tópicos de diretrizes avançadas e planejamento precoce no cenário de uma doença ameaçadora da vida, evitando intervenções indesejadas durante as últimas semanas de vida. As discussões clínicas devem envolver os valores e preferências do paciente com ponto central.

A implementação plena da MBV requer, entretanto, mudanças na forma como muitos serviços estão organizados, e no treinamento de profissionais e estudantes.

A influência negativa da dor na qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado pôde ser bem observada. Além de importante motivador para uma internação hospitalar, a dor se mostrou presente e perpassando toda a vida dos pacientes, por vezes sendo o principal fator no processo de tomada de decisão.

A subjetividade da dor e sua complexa fisiopatologia tornam mandatória a participação ativa do paciente no seu tratamento. O profissional precisa obter detalhes do sintoma para a escolha da melhor intervenção ou medicamento a ser utilizado. Da mesma forma, uma avaliação adequada dos efeitos óbitos é uma ponte para otimizar a conduta adotada ou mudar o plano proposto inicialmente. A instrumentalização do paciente é um grande passo para o adequado controle do sintoma.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.
- ALBERT, R. H. End-of-Life Care: Managing Common Symptoms. **American family physician**, v. 95, n. 6, p. 356–361, 2017.
- ALTAMIRANO-BUSTAMANTE, M. M. et al. Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine in continuing medical education. **BMC Medicine**, v. 11, n. 39, 2013.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5. ed.*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.
- ARONOFF, G. M. What Do We Know About the Pathophysiology of Chronic Pain? Implications for Treatment Considerations. **Medical Clinics of North America**, v. 100, n. 1, p. 31–42, 2016.
- BADASH, I. et al. Redefining Health: The Evolution of Health Ideas from Antiquity to the Era of Value-Based Care. **Cureus**, v. 9, n. 2, p. e1018, 2017.
- BAE, J. M. Value-based medicine: concepts and application. **Epidemiology and health**, v. 37, p. 1–5, 2015.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. 6. ed. São Paulo: Edições, 2011.
- BEVERIDGE, R. A. The path to value through the use of holistic care. **American Journal of Managed Care**, v. 21, n. 10, p. 685–688, 2015.
- BHATNAGAR, S.; GUPTA, M. Evidence-based Clinical Practice Guidelines for Interventional Pain Management in Cancer Pain. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 21, n. 2, p. 137–147, 2015.
- BONICA, J. J. The need of a taxonomy. **Pain**, v. 6, n. 3, p. 247–248, 1979.
- BORGLIN, G.; BOHMAN, D. An online learning module improves specialist palliative care nurses' pain assessments and patient-reported pain. **Evidence-Based Nursing**, v. 18, n. 4, p. 122, 2015.
- BRADY, K. T.; MCCAULEY, J. L.; BACK, S. E. Prescription Opioid Misuse, Abuse, and Treatment in the United States: An Update. **American Journal of Psychiatry**, v. 173, n. 1, p. 18–26, 2015.
- BRUERA, E.; HUI, D. Palliative care research: Lessons learned by our team over the last 25 years. **Palliative Medicine**, v. 27, p. 939–951, 2013.
- CANDIDO, K. D.; KUSPER, T. M.; KNEZEVIC, N. N. New Cancer Pain Treatment

Options. **Current Pain and Headache Reports**, v. 21, n. 2, 2017.

CASSEL, E. J. The nature of suffering and the goals of medicine. **The New England Journal of Medicine**, v. 306, n. 11, p. 639–645, 1982.

CHAND, P. Inpatient Palliative Care Consultation: Describing Patient Satisfaction. **The Permanente Journal**, v. 17, n. 1, p. 53–55, 2013.

CHARON, R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. **JAMA**, v. 286, n. 158, p. 1897–1902, 2001.

CHEATLE, M. D. Biopsychosocial Approach to Assessing and Managing Patients with Chronic Pain. **The Medical clinics of North America**, v. 100, n. 1, p. 43–53, 2016.

CIPTA, A. M.; PIETRAS, C. J.; WEISS, T. E.; STROUSE, T. B. Cancer-related pain management in clinical oncology. **The Journal of Community and Supportive Oncology**, v. 13, n. 10, p. 347–355, 2015.

COLE, J. et al. ‘Trust me, I’m a doctor’: a qualitative study of the role of paternalism and older people in decision-making when they have lost their capacity. **Australas Psychiatry**, v. 25, n. 6, p. 549–553, 2017.

CORLI, O.; ROBERTO, A.; CORSI, N. Opioid switching and variability in response in pain cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, n. 6, p. 2321–2327, 2019.

DEANDREA, S. et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. **Annals of Oncology**, v. 19, n. 12, p. 1985–1991, 2008.

DELGADO-GUAY, M. O. et al. Characteristics and outcomes of patients with advanced cancer evaluated by a palliative care team at an emergency center. A retrospective study. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 5, p. 2287–2295, 2016.

DENTON, A.; SHAW, J. Corticosteroid prescribing in palliative care settings: A retrospective analysis in New Zealand. **BMC Palliative Care**, v. 13, n. 1, p. 1–9, 2014.

ENDE, J. et al. Measuring Patients’ Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among Medical Patients. **Journal of General Internal Medicine**, v. 4, n. 1, p. 23–30, 1989.

ENGUIDANOS, S. et al. Family members’ perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 1, p. 42–48, 2014.

EPSTEIN, R. The science of patient-centered care. **Journal of Family Practice**, v. 49, n. 9, p. 805–807, 2000.

EPSTEIN, R. M.; STREET, R. L. The values and value of patient-centered care. **Annals of Family Medicine**, v. 9, n. 2, p. 100–103, 2011.

ESQUIBEL, A. Y.; BORKAN, J. Doctors and patients in pain: Conflict and collaboration in opioid prescription in primary care. **Pain**, v. 155, n. 12, p. 2575–2582, 2014.

FELDSTAIN, A. et al. Outcomes from a patient-centered, interprofessional, palliative consult team in oncology. **JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 16, n. 6, p. 719–726, 2018.

FERREIRA, K. A. S. L. et al. Impact of Cancer-Related Symptom Synergisms on Health-Related Quality of Life and Performance Status. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, n. 6, p. 604–616, 2008.

FINE, P. G.; PORTENOY, R. K. Establishing “Best Practices” for Opioid Rotation: **Conclusions of an Expert Panel**. v. 38, n. 3, p. 418–425, 2009.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas : proposta de procedimentos para constatar saturação teórica Sampling in qualitative research : a proposal for procedures to detect theoretical saturation. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 389–394, 2011.

FORTUNATO, J. G. S. et al. Escalas de dor no paciente crítico: uma revisão integrativa. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 12, n. 3, p. 110–117, 2013.

FRASE, L. et al. Making sleep easier: pharmacological interventions for insomnia. **Expert Opinion on Pharmacotherapy**, v. 19, n. 13, p. 1465–1473, 2018.

FULFORD, K.W.M.; PEILE, E.D.; CARROLL, H. *Essential Values-Based Practice - Clinical Stories Linking Science with People*. New York: Cambridge University Press, 2012.

GENTRY, S.; BADRINATH, P. Defining Health in the Era of Value-based Care: Lessons from England of Relevance to Other Health Systems. **Cureus**, v. 9, n. 3, p. e1079, 2017.

GIBBINS, J. et al. What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 1, p. 71–78, 2014.

GOLČIĆ, M. et al. The Impact of Combined Use of Opioids, Antipsychotics, and Anxiolytics on Survival in the Hospice Setting. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 1, p. 22–30, 2018.

GREENFIELD, S.; KAPLAN, S.; WARE JR, J. E. Expanding Patient Involvement in Care. **Annals of Internal Medicine**, v. 102, n. 4, p. 520–528, 1985.

GUYATT G.; CAIRNS J.; CHURCHILL D., et al. Evidence-Based Medicine A New Approach to Teaching the Practice of Medicine. **JAMA**, v. 268, n. 17, p. 2420–2425, 1992.

HAMIEH, N. M. et al. Cancer-related pain: Prevalence, severity and management in a tertiary care center in the middle east. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 19, n. 3, p. 769–775, 2018.

HAOZOUS, E. A.; KNOBF, M. T. “All my tears were gone”: suffering and cancer pain in Southwest American Indians. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 45, n. 6, p. 1050–60, 2013.

HARRIS, K. et al. Patients' and health care professionals' evaluation of health-related quality of life issues in bone metastases. **European Journal of Cancer**, v. 45, n. 14, p. 2510–2518, 2009.

HAUMANN, J.; JOOSTEN, E. A.; EVERDINGEN, M. H. J. V. D. B. VAN. Pain prevalence in cancer patients: Status quo or opportunities for improvement? **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 11, n. 2, p. 99–104, 2017.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, p. 26–31, 2012.

HJERMSTAD, M. J. et al. Studies comparing numerical rating scales, verbal rating scales, and visual analogue scales for assessment of pain intensity in adults: A systematic literature review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 41, n. 6, p. 1073–1093, 2011.

HOGAN, T. M. et al. Improving Pain Relief in Elder Patients (I-PREP): An Emergency Department Education and Quality Intervention. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 64, n. 12, p. 2566–2571, 2016.

INCA. Cuidados Paliativos Oncológicos - Controle de Sintomas. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 2, p. 191–211, 2002.

JACOBSEN, R. et al. Barriers to cancer pain management in Danish and Lithuanian patients treated in pain and palliative care units. **Pain Management Nursing**, v. 15, n. 1, p. 51–58, 2014.

JANBERIDZE, E. et al. The use of antidepressants in patients with advanced cancer-results from an international multicentre study. **Psycho-oncology**, v. 23, n. 10, p. 1096–1102, 2014.

JARRETT, N. et al. “Someone to talk to” and “pain control”: What people expect from a specialist palliative care team. **Palliative Medicine**, v. 13, n. 2, p. 139–144, 1999.

JETER, K. et al. Cancer symptom scale preferences: does one size fit all? **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 8, n. 2, p. 198–203, 2018.

JOCHAM, H. R. et al. Quality of life in palliative care cancer patients: A literature review. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, n. 9, p. 1188–1195, 2006.

JORDAN, R. I.; MULVEY, M. R.; BENNETT, M. I. A critical appraisal of gabapentinoids for pain in cancer patients. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 12, n. 2, p. 108–117, 2018.

KARNOFSKY, D. A et al. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. **Cancer**, v. 1, n. 4, p. 634–656, 1948.

KASSIANOS, A. P. et al. The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 1, p. 61–79, 2018.

KELLY, L. et al. The “Comfortable Dying” Measure: How Patient Characteristics Affect

Hospice Pain Management Quality Scores. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 721–724, 2014.

KELLY, M. P. et al. The importance of values in evidence-based medicine. **BMC Medical Ethics**, v. 16, n. 69, p. 1–8, 2015.

KOFFMAN, J. et al. Cultural meanings of pain: A qualitative study of Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. **Palliative Medicine**, v. 22, n. 4, p. 350–359, 2008.

LAWLOR, P. G. et al. Dose ratio between morphine and methadone in patients with cancer pain: A retrospective study. **Cancer**, v. 82, n. 6, p. 1167–1173, 1998.

LEFKOWITS, C. et al. Improvement in symptom burden within one day after palliative care consultation in a cohort of gynecologic oncology inpatients. *Gynecologic Oncology*, v. 136, n. 3, p. 424–428, 2015.

LIANG, S.-Y. et al. Relationship between belief about analgesics, analgesic adherence and pain experience in taiwanese cancer outpatients. **Asian Pacific journal of cancer prevention**, v. 14, n. 2, p. 713–6, 2013.

LIMA, A. D. et al. Avaliação da dor em pacientes oncológicos internados em um hospital escola do nordeste do Brasil. **Revista Dor**, v. 14, n. 4, p. 267–271, 2013.

LIN, K. J. et al. Variable Patterns of Continuous Morphine Infusions at End of Life. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 9, p. 786–789, 2015.

LITTLE, J. M. Humanistic medicine or values-based medicine ... what's in a name? **The Medical Journal of Australia**, v. 177, n. 6, p. 319–321, 2002.

LOESER, J. D.; TREEDE, R. D. The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology. **Pain**, v. 137, n. 3, p. 473–477, 2008.

LOPES, A. . Medicina Baseada em Evidências: a arte de aplicar o conhecimento científico na prática clínica. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 46, n. 3, p. 285–288, 2000.

LUM, H.D. et al.. Teaching Medical Students About “The Conversation”: An Interactive Value-Based Advance Care Planning Session. **American Journal of Hospice and Palliative Care**, v. 35, n. 2, p. 324–329, 2018.

LUNDORFF, L.; PEUCKMANN, V.; SJØGREN, P. Pain management of opioid-treated cancer patients in hospital settings in Denmark. **Acta Anaesthesiologica Scandinavica**, v. 52, n. 1, p. 137–142, 2008.

LUNDSTRÖM, S.; FÜRST, C. J. The use of corticosteroids in Swedish palliative care. **Acta Oncologica**, v. 45, n. 4, p. 430–437, 2006.

MACDONALD, D. J. et al. Selection of family members for communication of cancer risk and barriers to this communication before and after genetic cancer risk assessment. *Genetics in medicine*, v. 9, n. 5, p. 275–282, 2007.

- MALTONI, M.; SETOLA, E. Palliative sedation in patients with cancer. **Cancer Control**, v. 22, n. 4, p. 433–441, 2015.
- MANCHOLA, C. et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 165–175, 2016.
- MARZORATI, C.; PRAVETTONI, G. Value as the key concept in the health care system: How it has influenced medical practice and clinical decision-making processes. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, v. 10, p. 101–106, 2017.
- MATTELIANO, D.; MARIE, B. J. S. T.; OLIVER, J. Adherence Monitoring with Chronic Opioid Therapy for Persistent Pain: A Biopsychosocial-spiritual Approach to Mitigate Risk. **Pain Management Nursing**, v. 15, n. 1, p. 391–405, 2014.
- MCPHERSON, C. et al. Cancer related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. **Pain Research and Management**, v. 18, n. 6, p. 293–300, 2013.
- MERCADANTE, S. et al. Cancer pain management in an oncological ward in a comprehensive cancer center with an established palliative care unit. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 12, p. 3287–3292, 2013a.
- MERCADANTE, S. et al. Opioid switching in patients with advanced cancer followed at home. A retrospective analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 45, n. 2, p. 298–304, 2013b.
- MERCADANTE, S.; FULFARO, F. World Health Organization guidelines for cancer pain: A reappraisal. **Annals of Oncology**, v. 16, n. SUPPL. 4, p. 132–135, 2005.
- MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017.
- MISHRA, S. et al. Breakthrough Cancer Pain: Review of Prevalence, Characteristics and Management. **Indian Journal Of Palliative Care**, v. 15, n. 1, p. 14–18, 2009.
- MOHAMMED, K. et al. Creating a Patient-Centered Health Care Delivery System. **American Journal of Medical Quality**, v. 31, n. 1, p. 12–21, 2016.
- MOLD, J. Goal-Directed Health Care: Redefining Health and Health Care in the Era of Value-Based Care. **Cureus**, v. 9, n. 2, p. e1043, 2017.
- MORITA, T. et al. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 21, n. 4, p. 282–289, 2001.
- MURRAY-BROWN, F.; DORMAN, S. Haloperidol for treatment of nausea and vomiting in palliative care patients (Review). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 11, p. Art. No.: CD006271, 2015.
- NCCN, *Clinical Practice Guidelines in Adult Cancer Pain*. NCCN Guidelines, 2018.

NOGUEIRA, R. T. E. et al. Difficult situation in cancer pain: breakthrough pain. **Revista Dor**, v. 15, n. 1, p. 41–47, 2014.

OMRAN, S.; KHADER, Y.; MCMILLAN, S. Symptom Clusters and Quality of Life in Hospice Patients with Cancer. **Asian Pacific journal of cancer prevention**, v. 18, n. 9, p. 2387–2393, 2017.

PARGEON, K. L.; HAILEY, B. J. Barriers to Effective Cancer Pain Management. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 18, n. 5, p. 358–368, 1999.

PARK, T. W. et al. Benzodiazepine prescribing patterns and deaths from drug overdose among US veterans receiving opioid analgesics: Case-cohort study. **BMJ (Online)**, v. 350, p. 1–8, 2015.

PATEL, P. M. et al. Evaluation of Emergency Department Management of Opioid-Tolerant Cancer Patients With Acute Pain. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 4, p. 501–507, 2017.

PATHMAWATHI, S. et al. Satisfaction with and Perception of Pain Management among Palliative Patients with Breakthrough Pain: A Qualitative Study. **Pain Management Nursing**, v. 16, n. 4, p. 552–560, 2015.

PEILE, E. Evidence-based medicine and values-based medicine: partners in clinical education as well as in clinical practice. **BMC Medicine**, v. 11, n. 1, p. 40, 2013.

PIDGEON, T. et al. A survey of patients' experience of pain and other symptoms while receiving care from palliative care services. **BMJ Supportive and Palliative Care**, v. 6, n. 3, p. 315–322, 2016.

PORTENOY, R. K. Treatment of cancer pain. **The Lancet**, v. 377, n. 9784, p. 2236–2247, 2011.

POST, M. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation**, v. 20, n. 3, p. 167–180, 2014.

PURSER, L.; WARFIELD, K.; RICHARDSON, C. Making pain visible: An audit and review of documentation to improve the use of pain assessment by implementing pain as the fifth vital sign. **Pain Management Nursing**, v. 15, n. 1, p. 137–142, 2014.

RANGEL, O.; TELLES, C. Tratamento da Dor Oncológica em cuidados. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, p. 32–7, 2012.

RATHERT, C.; WYRWICH, M. D.; BOREN, S. A. Patient-Centered Care and Outcomes: a systematic review of the literature. **Medical Care Research and Review**, v. 70, n. 4, p. 351–379, 2013.

RAY, J. C.; KUSUMOTO, F. The transition to value-based care. **Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology**, v. 47, n. 1, p. 61–68, 2016.

REDDY, A. et al. Frequency, Outcome, and Predictors of Success Within 6 Weeks of an

Opioid Rotation Among Outpatients with Cancer Receiving Strong Opioids. **The Oncologist**, v. 18, p. 212–220, 2013.

REID, C. M.; GOOBERMAN-HILL, R.; HANKS, G. W. Opioid analgesics for cancer pain: Symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. **Annals of Oncology**, v. 19, n. 1, p. 44–48, 2008.

RIBEIRO, M. M. F.; AMARAL, C. F. S. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 1, p. 90–97, 2008.

ROMANO, A. M. et al. Early Palliative Care Reduces End- of- Life Intensive Care Unit (ICU) Use but Not ICU Course in Patients with Advanced Cancer. **The Oncologist**, v. 22, n. 3, p. 318–323, 2017.

RUSTØEN, T. et al. Nursing Pain Management—A Qualitative Interview Study of Patients with Pain, Hospitalized for Cancer Treatment. **Pain Management Nursing**, v. 10, n. 1, p. 48–55, 2009.

RUSTØEN, T. et al. A European survey of oncology nurse breakthrough cancer pain practices. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n. 1, p. 95–100, 2013.

SACKETT, D. L. et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. **British Medical Journal**, v. 312, n. 7023, p. 71–72, 1996.

SACKETT, D. L. Evidence-based medicine. **Seminars in Perinatology**, v. 21, n. 1, p. 3–5, 1997.

SAMPAIO, S. G. S. M.; MOTTA, L. B.; CALDAS, C. P. Value-based medicine and palliative care: how do they converge? **Expert Review of Pharmacoeconomic & Outcomes Research**, v. 19, n. 5, p. 509-515, 2019.

SCARBOROUGH, B. M.; SMITH, C. B. Optimal pain management for patients with cancer in the modern era. **Cancer Journal for Clinicians**, v. 68, n. 3, p. 182–196, 2018.

SCHRIJVER, E. J. M. et al. Efficacy and safety of haloperidol for in-hospital delirium prevention and treatment: A systematic review of current evidence. **European Journal of Internal Medicine**, v. 27, p. 14–23, 2016.

SEIDL, E. M. F.; ZANON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580–588, 2004.

SEPÚLVEDA, C. et al. Palliative Care : The World Health Organization ' s Global Perspective. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 24, n. 2, p. 91–96, 2002.

SHIN, D. W. et al. Variations in pain management outcomes among palliative care centers and the impact of organizational factors. **Cancer**, v. 118, n. 22, p. 5688–5697, 2012.

SIEGEL, M.; BIGELOW, S. Palliative Care Symptom Management in The Emergency

Department: The ABC's of Symptom Management for The Emergency Physician. **Journal of Emergency Medicine**, v. 54, n. 1, p. 25–32, 2018.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein** (São Paulo, Brazil), v. 8, n. 1, p. 102–6, 2010.

STEWART, M. Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centred care. **British Medical Journal**, v. 322, p. 444–445, 2001.

SYRMIS, W. et al. Opioid conversion ratios used in palliative care: Is there an Australian consensus? **Internal Medicine Journal**, v. 44, n. 5, p. 483–489, 2014.

TAVARES, A. P. D. S. et al. Implementing a patient-centred outcome measure in daily routine in a specialist palliative care inpatient hospital unit: An observational study. **Palliative Medicine**, v. 31, n. 3, p. 275–282, 2017.

TEMEL, J.S.; GREER, J. A.; MUZIKANSKY, A. et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 363, n. 8, p. 733–742, 2010.

THOMAZ, A. Dor oncológica: conceitualização e tratamento farmacológico. **Revista Onco**, v. 7, p. 24–29, 2010.

TORRESAN, M. M. et al. Adherence to treatment in patient with severe cancer pain: A qualitative enquiry through illness narratives. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 19, n. 4, p. 397–404, 2015.

TSENG, E. K.; HICKS, L. K. Value Based Care and Patient-Centered Care: Divergent or Complementary? **Current Hematologic Malignancy Reports**, v. 11, n. 4, p. 303–310, 2016.

VAN DE POL, M. H. J. et al. Quality care provision for older people: An interview study with patients and primary healthcare professionals. **British Journal of General Practice**, v. 65, n. 637, p. e500–e507, 2015.

VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN, M. H. J. et al. Prevalence of pain in patients with cancer: A systematic review of the past 40 years. **Annals of Oncology**, v. 18, n. 9, p. 1437–1449, 2007.

VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN, M. H. J. et al. Treatment of pain in cancer: Towards personalised medicine. **Cancers**, v. 10, n. 12, p. 1–12, 2018.

VARGAS-SCHAFFER, G. Is the WHO analgesic ladder still valid? Twenty-four years of experience. **Canadian Family Physician**, v. 56, n. 6, p. 514–517, e202–e205, 2010.

VAYNE-BOSSERT, P. et al. Interventional options for the management of refractory cancer pain - what is the evidence? **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 3, p. 1429–1438, 2016.

VENTAFRIDDA, V. et al. A validation study of the WHO method for cancer pain relief. **Cancer**, v. 59, n. 4, p. 850–856, 1987.

WANGNAMTHIP, S. et al. Effective pain management for inpatients at Siriraj Hospital: A retrospective study. **Journal of the Medical Association of Thailand**, v. 99, n. 5, p. 565–571, 2016.

WARMENHOVEN, F. et al. “Life is still worth living”: A pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. **BMC Family Practice**, v. 17, n. 1, p. 1–6, 2016.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: Updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546–553, 2005.

WHO. *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines. 2. ed.* Geneva: World Health Organization, 2002.

WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995.

WILKIE, D. J. et al. Pain Intensity and Misconceptions Among Hospice Patients With Cancer and Their Caregivers: Status After 2 Decades. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 34, n. 4, p. 318–324, 2016.

YAMADA, M. et al. Effect of continuous pharmacist interventions on pain control and side effect management in outpatients with cancer receiving opioid treatments. **Biological and Pharmaceutical Bulletin**, v. 41, n. 6, p. 858–863, 2018.

YATES, J. W.; CHALMER, B.; MCKEGNEY, F. P. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. **Cancer**, v. 45, n. 8, p. 2220–2224, 1980.

YEDIDIA, M. J. Transforming Doctor-Patient Relationships to Promote Patient-Centered Care: Lessons from Palliative Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 33, n. 1, p. 40–57, 2007.

YIN, R. K. *Estudo de Caso: planejamento e métodos. 5a ed.* Porto Alegre: Bookman, 2015.

APÊNDICE A - Artigo publicado: *Value-based medicine and palliative care: how do they converge?*



Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research



ISSN: 1473-7167 (Print) 1744-8379 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/ierp20>

Value-based medicine and palliative care: how do they converge?

Simone Garruth Dos Santos Machado Sampaio, Luciana Branco Da Motta & Celia Pereira Caldas

To cite this article: Simone Garruth Dos Santos Machado Sampaio, Luciana Branco Da Motta & Celia Pereira Caldas (2019): Value-based medicine and palliative care: how do they converge?, Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, DOI: [10.1080/14737167.2019.1651645](https://doi.org/10.1080/14737167.2019.1651645)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/14737167.2019.1651645>



Accepted author version posted online: 01 Aug 2019.

Published online: 07 Aug 2019.



Submit your article to this journal [↗](#)



Article views: 2



View Crossmark data [↗](#)

APÊNDICE B - Artigo publicado: Medicamentos e controle de dor: experiência de um centro de referência em Cuidado Paliativo no Brasil

**REVISTA
BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA**

[INÍCIO](#) [A REVISTA](#) [CORPO EDITORIAL](#) [PUBLICAÇÕES](#) [SUBMISSÕES](#) [PARECERISTAS](#) [FALE CONOSCO](#)

[Início](#) / [Arquivos](#) / [v. 65 n. 2 \(2019\): abr./maio/jun.](#) / ARTIGO ORIGINAL

Medicamentos e Controle de dor: Experiência de um Centro de Referência em Cuidados Paliativos no Brasil

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer IV (HC IV) do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

Luciana Motta
Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

Célia Caldas
Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

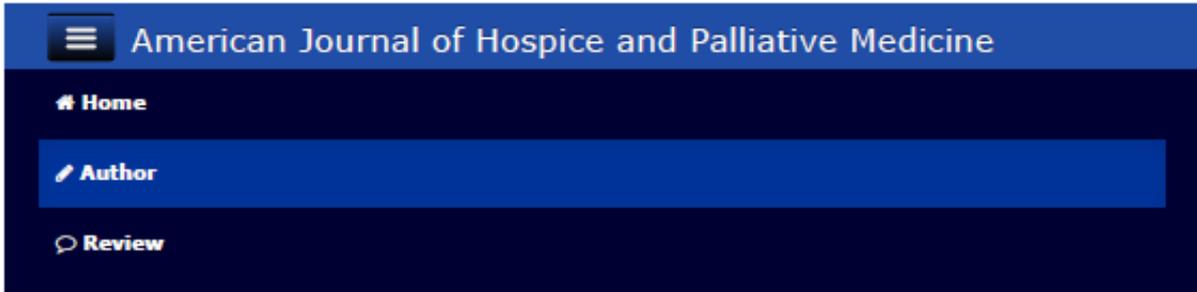
DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n2.365>

Palavras-chave: Tratamento Farmacológico, Cuidados Paliativos, Manejo da dor, Dor do Câncer



[PDF](#)

Publicado
2019-10-24

APÊNDICE C - Artigo submetido: *Pain and hospitalization*

American Journal of Hospice and Palliative Medicine

- Home
- Author
- Review

Submission Confirmation

[Print](#)

Thank you for your submission

Submitted to

American Journal of Hospice and Palliative Medicine

Manuscript ID

AJHPM-2019-03-073

Title

Pain and hospitalization

Authors

Sampaio, Simone
da Motta, Luciana
Caldas, Celia

Date Submitted

22-Mar-2019

[Author Dashboard](#)

APÊNDICE D - Artigo submetido: *Opioid switching: a descriptive analysis*

 **International Journal of Clinical Practice**

 [Home](#)

 [Author](#)

Submission Confirmation Print

Thank you for your submission

Submitted to
International Journal of Clinical Practice

Manuscript ID
IJCP-06-19-0294

Title
Opioid switching: a descriptive analysis

Authors
Sampaio, Simone
Motta, Luciana
Caldas, Célia

Date Submitted
11-Jun-2019

Payment Method
Waived
11-Jun-2019

Author Dashboard

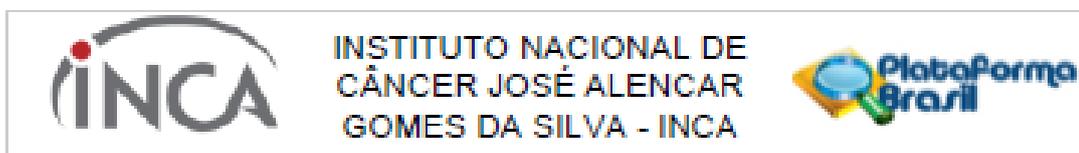
APÊNDICE E - Artigo submetido: Controle precoce da dor: efeito do ajuste da medicação

The screenshot shows the submission management interface for the article "Controle precoce da dor: efeito do ajuste da medicação". The interface includes a top navigation bar with the journal name "Revista Brasileira de Cancerologia", a tasks indicator "Tarefas 0", language settings "Português (Brasil)", a "Ver o Site" link, and a user profile "simonegarruth". A left sidebar contains the journal logo "RBC REVISTA BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA" and a "Submissões" menu. The main content area displays the article title "Controle precoce da dor: efeito do ajuste da medicação" and the authors "Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio, Luciana Branco da Motta, C...". Below the article information, there are four tabs: "Submissão", "Avaliação", "Edição de Texto", and "Editoração". The "Avaliação" tab is currently selected, indicated by a red underline.

APÊNDICE F - Folha de rosto encaminhada à Plataforma Brasil

1. Projeto de Pesquisa: Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar.			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 600			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio			
6. CPF: 025.879.287-61	7. Endereço (Rua, n.º): VICE-PRESIDENTE JOSE ALENCAR JACAREPAGUA 1500, bl4, ap506 RIO DE JANEIRO RIO DE JANEIRO 22775033		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 21996288456	10. Outro Telefone:	11. Email: simonegarruth@gmail.com
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>31 / 03 / 2016</u>		<u>Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio</u> Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Instituto Nacional de Câncer/ INCA/ RJ	13. CNPJ:	14. Unidade/Orgão: Hospital do Câncer IV	
15. Telefone: (21) 3207-3700	16. Outro Telefone:		
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>Germana Hume</u>	CPF: <u>076.076.237-37</u>		
Cargo/Função: <u>Diretora UC IV</u>			
Data: <u>31 / 03 / 16</u>	<u>Germana Hume</u> CRM: 52.88653-3 / Mat. 2502 Diretora do Hospital do Câncer IV Assinatura		
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

APÊNCIDE G - Aprovação da Pesquisa pela Comissão de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Dor em cuidado paliativo oncológico: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar.

Pesquisador: Simone Garuth dos Santos Machado Sampalo

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 54919016.4.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer IV

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.663.977

Apresentação do Projeto:

- Projeto de Pesquisa Aprovado pelo Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 1.630.518, datado de 11 de Julho de 2016.

- A presente Emenda trata da Inclusão do Hospital Universitário Pedro Ernesto / Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) como centro coparticipante no projeto supracitado. O projeto em questão será a base para o doutorado da pesquisadora devidamente inscrita no curso de pós graduação stricto sensu do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PGCM) da Faculdade de Ciências Médicas/UERJ. Declaração de aluno em anexo. "PGCM_declaracao.pdf" e "InclusaoHUPE.docx".

Objetivo da Pesquisa:

- A presente Emenda trata da Inclusão do Hospital Universitário Pedro Ernesto / Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) como centro coparticipante no projeto supracitado. O projeto em questão será a base para o doutorado da pesquisadora devidamente inscrita no curso de pós graduação stricto sensu do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PGCM) da Faculdade de Ciências Médicas/UERJ. Declaração de aluno em anexo. "PGCM_declaracao.pdf" e "InclusaoHUPE.docx".

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 1.903.977

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- A presente Emenda trata da Inclusão do Hospital Universitário Pedro Ernesto / Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) como centro coparticipante no projeto supracitado. O projeto em questão será a base para o doutorado da pesquisadora devidamente inscrita no curso de pós graduação stricto sensu do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PGCM) da Faculdade de Ciências Médicas/UERJ. Declaração de aluno em anexo. "PGCM_declaracao.pdf" e "InclusaoHUPE.docx".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- A presente Emenda trata da Inclusão do Hospital Universitário Pedro Ernesto / Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) como centro coparticipante no projeto supracitado. O projeto em questão será a base para o doutorado da pesquisadora devidamente inscrita no curso de pós graduação stricto sensu do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PGCM) da Faculdade de Ciências Médicas/UERJ. Declaração de aluno em anexo. "PGCM_declaracao.pdf" e "InclusaoHUPE.docx".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- A presente Emenda trata da Inclusão do Hospital Universitário Pedro Ernesto / Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) como centro coparticipante no projeto supracitado. O projeto em questão será a base para o doutorado da pesquisadora devidamente inscrita no curso de pós graduação stricto sensu do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PGCM) da Faculdade de Ciências Médicas/UERJ. Declaração de aluno em anexo. "PGCM_declaracao.pdf" e "InclusaoHUPE.docx".

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

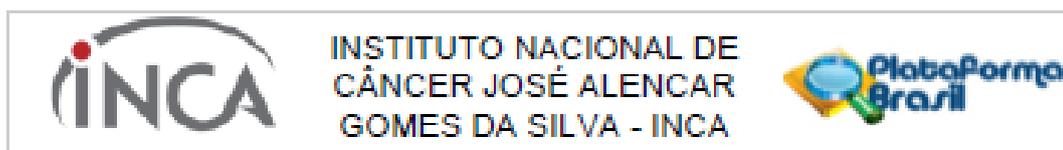
Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da Emenda ao projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 1.003.977

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BASICAS_770038_E1.pdf	03/08/2016 23:38:31		Aceito
Outros	InclusaoHUPE.docx	03/08/2016 23:36:07	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Outros	PGCM_declaracao.pdf	03/08/2016 23:33:26	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Resposta_ao_Parecer_numero2.docx	25/06/2016 19:30:29	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_quantitativo.docx	25/06/2016 19:26:24	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Resposta_Parecer_CEP.docx	12/05/2016 23:09:17	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Outros	Autorizacao_BPI.pdf	12/05/2016 22:35:32	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Outros	Autorizacao_GLQC15PAL.pdf	12/05/2016 22:34:34	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	formulario_para_submissao_final0001.pdf	12/05/2016 22:33:16	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_para_comissao_etica_INCA.docx	04/04/2016 21:29:27	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Pesquisadores	resultados.pdf	04/04/2016 21:27:55	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Pesquisadores	encerramento.pdf	04/04/2016 21:27:16	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Pesquisadores	despesas.pdf	04/04/2016 21:26:59	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_uso_tcle.pdf	04/04/2016 21:26:30	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Pesquisadores	confidencialidade.pdf	04/04/2016 21:26:09	Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 1.003.977

Declaração de Pesquisadores	compromisso_pesquisador.pdf	04/04/2016 21:25:29	Simone Garuth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Declaração de Manuseio Material Biológico / Biorepositório / Biobanco	uso_dados.pdf	04/04/2016 21:24:37	Simone Garuth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_INCA.doc	04/04/2016 21:21:42	Simone Garuth dos Santos Machado Sampaio	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	04/04/2016 21:17:25	Simone Garuth dos Santos Machado Sampaio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 04 de Agosto de 2016

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador)

Endereço: RUA DO RESENDE, 126 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br

APÊNDICE H - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o componente quantitativo

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de um trabalho científico que pretende avaliar alguns aspectos da dor que pacientes com câncer sentem. A dor é um sintoma muito frequente e que gera muito desconforto e limitação nos pacientes.

Este trabalho tem por objetivo avaliar o perfil do tratamento para dor prescrito para os pacientes internados na unidade de cuidados paliativos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) – HC-IV.

Será realizada uma análise do prontuário com levantamento de alguns dados clínicos e o efeito do tratamento prescrito. Nenhum dado pessoal que possa identificá-lo(a) será registrado. Os dados serão analisados em bloco de forma que sua identificação não será possível.

Gostaria de ressaltar que isto é um convite. Você pode ou não aceitar participar, e pode solicitar sua exclusão a qualquer momento. A sua participação ou não na pesquisa em **nada** mudará o atendimento recebido neste serviço.

Conforme as leis em vigor em nosso país, o(a) senhor(a) não será remunerado(a) para participar deste projeto de pesquisa.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Coloco-me a disposição para esclarecimentos a qualquer momento da pesquisa. Você poderá ter acesso aos resultados da pesquisa a qualquer momento. Contatos: pesquisadora responsável: Simone Garruth Sampaio - telefone: 3207-3700 (segunda a sexta-feiras das 8 às 12h).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e da minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/	/	
Nome e Assinatura do participante	Data		

	/	/	
Nome e Assinatura do Responsável Legal	Data		

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

	/	/	
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data		

APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o componente qualitativo**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado(a) a participar de um trabalho científico que pretende avaliar alguns aspectos da dor que pacientes com câncer sentem.

A dor é um sintoma muito frequente e que gera muito desconforto e limitação nos pacientes. Por possuir várias causas, seu diagnóstico e tratamento precisam ser individualizados para cada pessoa.

Este trabalho tem por objetivo avaliar o impacto do controle da dor nos pacientes internados na unidade de cuidados paliativos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) – HC-IV.

Para isso, alguns pacientes serão selecionados para uma entrevista. O tempo estimado é de 60 minutos. Alguns dados pessoais serão solicitados e a entrevista será gravada em meio de áudio digital. Tudo o que for conversado, todos os dados obtidos nas entrevistas, seu nome e as gravações serão mantidas em sigilo. Serão utilizadas apenas as respostas, sem citar nenhum dado que possa identificá-lo(a). Gostaria de ressaltar que isto é um convite. Você pode ou não aceitar participar, e pode inclusive querer interromper a entrevista a qualquer momento. A sua participação ou não na pesquisa em nada mudará o atendimento recebido neste serviço.

Conforme as leis em vigor em nosso país, o(a) senhor(a) não será remunerado(a) para participar deste projeto de pesquisa.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Coloco-me a disposição para esclarecimentos a qualquer momento da pesquisa. Você poderá ter acesso aos resultados da pesquisa a qualquer momento. Contatos: pesquisadora responsável: Simone Garruth Sampaio - telefone: 3207-3700 (segunda a sexta-feiras das 8 às 12h).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e da minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ / Data
---	-------------

APÊNDICE J - Ficha de Coleta de Dados

Leito	Nome	Data alta:	Matricula	Idade	Sexo	F	M		
Data internação:	Origem: SPA Amb	Transf	Desfecho: Alta	Óbito					
Tumor primário:	RT	BQT	HMT	RT antiálgica?	Sim	Não	Síbio:		
Tto: Cir	QT	RT	BQT	HMT	RT antiálgica?	Sim	Não		
		EVN:	Desfecho:	Alta	Óbito				
		PD:	Motivo internação:						
		RT controlada ao internar?	Sim	Não	Rodizio? Sim Não - Dor? Dispneia?				
		Uso prévio opioide?	Sim	Não					
D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10/Alta
EVN/KPS	via dose	via dose	via dose	via dose	via dose	via dose	via dose	via dose	via dose
Dipirona/parac.									
Febre?									
amitriptilina									
sertr/cita/venla									
baclofeno									
Dexa/prednisona									
Dor?									
tenoxicam/aine									
halop/risp									
p/ dor?									
gabap/pregab									
clonidina p/ dor									
maz/diaz									
Dor total?									
pamid/zolen									
Dor?									
outro									
Lactulose/óleo/bisac	S	N	S	N	S	N	S	N	S
sem via?									
tramadal/codeína									
oxi/fenta/metadona									
Morfina regular									
Dispneia?	S	N	ambos	S	N	ambos	S	N	ambos
morfina resgate									
Dispneia?	S	N	ambos	S	N	ambos	S	N	ambos
Efeito colateral?									
			Condução			Desfecho			

ANEXO - Escala de avaliação funcional *Karnofsky Performance Status* (KPS)

Valor	Descrição da capacidade funcional
100%	Nenhuma queixa: ausência de evidência da doença
90%	Capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença
80%	Alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço
70%	Capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo
60%	Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades
50%	Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Incapaz; requer cuidados especiais e assistência
30%	Muito incapaz; indicada hospitalização, apesar da morte não ser iminente
20%	Muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo
10%	Moribundo, processos letais progredindo rapidamente
0%	Morte

Adaptado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/conduatas3.pdf