

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



“Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e assistência farmacêutica: perfil e satisfação”

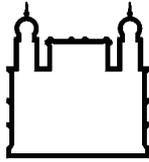
por

Maria Fernanda Barbosa

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sandra Aparecida Venâncio de Siqueira

Rio de Janeiro, 04 maio de 2011.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Esta dissertação, intitulada

“Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e assistência farmacêutica: perfil e satisfação”

apresentada por

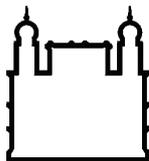
Maria Fernanda Barbosa

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Pedro Luiz Fernandes

Prof.^a Dr.^a Simone Gonçalves de Assis

Prof.^a Dr.^a Sandra Aparecida Venâncio de Siqueira – Orientadora



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

B238 Barbosa, Maria Fernanda

Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação. / Maria Fernanda Barbosa. -- 2011.

101 f. : tab. ; graf.

Orientador: Siqueira, Sandra Aparecida Venâncio de
Silva, Cosme Marcelo Furtado Passos da

Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública
Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2011

1. Cuidados Paliativos. 2. Avaliação de Serviços de Saúde. 3.
Assistência Farmacêutica. 4. Neoplasias - terapia. 5.
Satisfação do Paciente. 6. Institutos de Câncer. I. Título.

CDD - 22.ed. – 362.175

Dedico este trabalho a todos aqueles que associam o conhecimento técnico à compaixão exercendo a arte do cuidado: aos que medicam, aos que pesam feridas, aos que escutam, aos que acolhem, aos que estendem a mão, aos que ficam.

Agradecimento

Agradeço a minha família, sempre presente e incentivadora, em especial a minha mãe – coração – e a minha irmã – exemplo.

Agradeço aos meus chefes Sandra Gomes, Roberto Malveira, Claus Bittencourt, Ana Paula Queiroz e Michele Machado por terem possibilitado esta conquista.

Agradeço aos meus orientadores Sandra e Cosme pela paciência e pelo empenho.

Agradeço aos meus colegas de trabalho, que trabalharam mais para que tudo isso fosse possível.

Agradeço a toda a equipe da Farmácia do HC IV que vibrou com a minha aprovação nesta jornada e acompanhou o desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço a toda a equipe do HC IV, principalmente à equipe do ambulatório, que me acolheu no período de campo.

Agradeço a todos os usuários que dividiram suas magníficas histórias de vida comigo e me tornaram mais: mais humana, mais farmacêutica e mais amante da vida.

Agradeço todos os dias a Deus pelas fantásticas oportunidades que esta vida tem me proporcionado.

Resumo

Trata-se de um estudo exploratório realizado com o objetivo descrever o perfil dos usuários da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer e analisar a relação entre este perfil e a satisfação destes usuários com a assistência farmacêutica prestada. Apesar da constatação de que pacientes oncológicos nestas condições tenham, em média, de 7 a 11 sintomas a serem controlados no início do tratamento - na maioria das vezes, tendo como base a farmacoterapia -, pouco se conhece sobre o perfil destes pacientes que são atendidos pelo Sistema Único de Saúde e sua relação com este tratamento. Foram aplicados 167 questionários a pacientes/cuidadores da Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, entre dezembro e fevereiro de 2010. Os dados levantados mostram que a maioria dos usuários/cuidadores é formada por mulheres, idosa e com baixo nível de escolaridade, moradoras, em grande parte, de outros municípios do Estado do Rio de Janeiro. A pesquisa mostrou que apesar da orientação dada pelos profissionais acerca do uso dos medicamentos, os pacientes não conhecem a indicação de todos os medicamentos propostos. Por outro lado, este desconhecimento no uso dos medicamentos não impede o seu uso, já que aproximadamente 90% dos pacientes afirmaram seguir o tratamento farmacológico proposto pelo médico. Os testes realizados para relacionar o perfil dos usuários com as notas atribuídas pelos mesmos à satisfação com o cuidado farmacêutico recebido não apontaram variações em relações às características socioeconômicas. Contudo, quando se relacionou a satisfação com o medo de utilizar medicamentos, como a morfina, por exemplo, verifica-se que quanto menor o receio maior a satisfação. Os resultados deste estudo mostram a necessidade de ações educativas junto aos usuários, que em sua maioria têm baixo índice de escolaridade e de maiores diálogos e esclarecimentos sobre a farmacoterapia.

Abstract

This is an exploratory study aimed to describe the profile of users of the Palliative Care Unit of the National Cancer Institute and analyze the relationship between the profile and needs of its users with the pharmaceutical care provided. Despite the finding that cancer patients have these conditions, on average, 7 to 11 symptoms to be checked at the beginning of treatment - in most cases, based pharmacotherapy - little is known about the profile of patients attending by the Unified Health System and its relationship with this treatment. 167 questionnaires were administered to patients / caregivers Unit Palliative Care between December and February 2010. The data collected show that the majority of users / carers are women, elderly and low educational level, living largely from other municipalities of the State of Rio de Janeiro. The survey showed that despite the guidance given by professionals on the use of medicines, patients do not know the statement of all proposed drugs. Moreover, this lack of knowledge in the use of drugs does not prevent its use, since approximately 90% of patients reported following the drug treatment offered by physician. The tests relate to the users profile with the marks awarded by the same satisfaction with pharmaceutical care received did not show variations in relation to their socioeconomic characteristics. However, when related to satisfaction with the fear of using drugs such as morphine, for example, there is fear that the smaller the higher the satisfaction. The results of this study show the need for educational activities with users, who mostly have low rates of education and further dialogue and clarification on the pharmacotherapy

Lista de Figuras, Gráficos e Tabelas

| | |
|---|----|
| Figura 1. Modelo de rede atenção integrada em cuidados paliativos. Fonte: ANCP, 2009..... | 19 |
| Figura 2. Pilares de um Programa Nacional de Controle do Câncer. Fonte: Stjernsward <i>et al</i> , 2007..... | 22 |
| Quadro 1: Indicação de cuidados paliativos considerando os critérios de terminalidade das doenças de base..... | 30 |
| Gráfico 1. Porcentagem do consumo mundial de morfina por parte dos principais expoentes de nível 4 em cada continente..... | 43 |
| Gráfico 2. Consumo de morfina em Kg, nos países da América Latina com consumo mais expressivo, no período compreendido entre 1997 e 2007..... | 44 |
| Gráfico 3. Consumo de morfina em Kg, nos países da América Latina de classificação 3, com consumo mais expressivo, no período compreendido entre 1997 e 2007..... | 45 |
| Gráfico 4. Consumo de morfina em Kg nos países latinos de classificação 4 comparados com o Brasil..... | 45 |
| Tabela 1. Legislações sobre cuidados paliativos 1998 – 2002. | 32 |
| Tabela 2: Medicamentos Essenciais em Cuidados Paliativos segundo a IAHP. Fonte: De Lima, 2007..... | 37 |
| Tabela 3: Medicamentos opióides – comparação entre a RENAME e a LMECP – IAHP..... | 39 |
| Tabela 4: Distribuição da frequência das características demográficas dos pacientes da unidade IV do INCA..... | 60 |
| Tabela 5: Distribuição dos pacientes por local de moradia..... | 61 |
| Tabela 6: Distribuição da frequência das características demográficas dos cuidadores..... | 62 |
| Tabela 7: Distribuição da frequência das neoplasias primárias dos pacientes da unidade IV do INCA..... | 63 |
| Tabela 8: Questões relacionadas à utilização de medicamentos..... | 65 |

| | |
|---|----|
| Tabela 9: Distribuição da frequência das opiniões dos usuários sobre os medicamentos..... | 67 |
| Tabela 10: Motivos apontados pelos usuários para temerem a utilização/administração de medicamentos..... | 68 |
| Tabela 11: Opinião dos entrevistados sobre a relação entre utilização de morfina e dano ao organismo..... | 68 |

Lista de Siglas e Abreviaturas

| | |
|--------------|--|
| ANCP | Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| HC IV | Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer |
| IAHPC | <i>International Association for Hospice and Palliative Care</i> (Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos) |
| INCB | <i>International Narcotics Control Board</i> (Conselho Internacional de Controle de Narcóticos) |
| LMECP –IAHPC | Lista de medicamentos Essenciais em Cuidados Paliativos da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| RAM | Reação Adversa a Medicamento |
| RENAME | Relação Nacional de Medicamentos Essenciais |
| SPSS | <i>Statistical Package for the Social Science</i> (Pacote Estatístico para Ciências Sociais) |
| SUS | Sistema Único de Saúde |

Sumário

| | |
|---|----|
| Introdução..... | 11 |
| Capítulo 1 - Cuidados Paliativos..... | 14 |
| 1.1 Aspectos conceituais..... | 15 |
| 1.2 Princípios e organização..... | 18 |
| 1.3 O desenvolvimento dos cuidados paliativos em diferentes países..... | 22 |
| 1.4 O desenvolvimento dos cuidados paliativos na América Latina..... | 28 |
| 1.5 Cuidados Paliativos no Brasil: foco no tratamento oncológico..... | 29 |
| Capítulo 2: A assistência farmacêutica no cuidado paliativo..... | 35 |
| 2.1 Definindo a lista de medicamentos essenciais..... | 36 |
| 2.2 A utilização de medicamentos em cuidados paliativos..... | 40 |
| 2.2.1 A disponibilidade e o consumo de medicamentos em cuidados paliativos: os opióides em foco..... | 42 |
| 2.2.2 O medo de utilizar medicamentos: o caso dos opióides..... | 46 |
| Capítulo 3 – Aspectos Metodológicos..... | 49 |
| 3.1 Caracterização do estudo..... | 49 |
| 3.2 Objetivos..... | 52 |
| 3.3 Instrumentos de Pesquisa..... | 52 |
| 3.4 Definição da amostra..... | 56 |
| 3.5 O campo | 57 |
| 3.5.1 A unidade IV do INCa..... | 57 |
| 3.5.2 A dinâmica da pesquisa de campo..... | 58 |
| 3.6 Análise estatística..... | 59 |

| | |
|---|-----|
| Capítulo 4 – Resultados..... | 60 |
| 4.1 Perfil sócio – econômico dos pacientes e seus cuidadores..... | 60 |
| 4.2 Perfil clínico dos pacientes..... | 63 |
| 4.3 Conhecimento sobre medicamentos..... | 64 |
| 4.4 Opinião sobre a assistência farmacêutica: utilização de medicamentos..... | 69 |
| 4.5 Perfil x Satisfação: testando variáveis..... | 71 |
| Capítulo 5 – Discussão..... | 72 |
| Considerações finais..... | 79 |
| Referencias..... | 82 |
| Anexo 1 – Questionário de entrevista dos usuários utilizado para avaliação da satisfação com a assistência farmacêutica no HC IV..... | 89 |
| Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 97 |
| Anexo 3 – Pareceres dos Comitês de Ética em Pesquisa ENSP/INCA..... | 100 |

Introdução

O objetivo deste estudo foi o de conhecer o perfil dos usuários em cuidados paliativos oncológicos no ambulatório da Unidade IV do INCa e analisar a relação entre este perfil e a satisfação destes pacientes com a assistência farmacêutica prestada na referida unidade.

O interesse pelo tema partiu da constatação de que apesar do crescimento do número de indivíduos que descobrem serem portadores de doenças oncológicas e aqueles que morrem acometidos por esta enfermidade, ainda são poucos os serviços de cuidados paliativos destinados a ampará-los. De acordo com a *Worldwide Palliative Care Alliance* o contingente de enfermos é superior a 100 milhões em todo o mundo e menos do que 8% dos que necessitam desta abordagem de cuidado têm acesso a ela.

É preciso ter em mente que apesar de a morte ser um fenômeno inevitável e presumível, não deixa de ser um fenômeno angustiante e encarado como tabu em diversas sociedades. Para apoiar os pacientes e as famílias neste momento, a Organização Mundial de Saúde tem incentivado a implementação de cuidados paliativos em todo o mundo, sobretudo nos países em desenvolvimento onde não há acesso precoce e eficiente ao diagnóstico e ao tratamento dessas doenças.

No caso brasileiro, a legislação que trata especificamente deste tipo de cuidado foi promulgada há apenas 12 anos e sua criação representa um marco importante para estimular a criação de serviços de cuidados paliativos no país.

No Instituto Nacional do Câncer, onde a presente pesquisa foi desenvolvida a preocupação com o tema é antiga. Os cuidados paliativos tiveram início como um

programa, e, apenas recentemente, em 1998 a unidade de Cuidados Paliativos foi criada. Situada na cidade do Rio de Janeiro, esta unidade recebe pacientes de diversas regiões do país, com todos os tipos de câncer, em estágio avançado e para os quais o Instituto não dispõe de possibilidades terapêuticas de cura. Estes pacientes recebem assistência integral sob três modalidades: internação hospitalar, internação domiciliar e regime ambulatorial de atenção.

A relevância deste estudo está na compreensão de quem é o usuário deste serviço, quais são suas crenças sobre o uso de medicamentos nesta fase do tratamento e qual é a sua opinião sobre os serviços farmacêuticos prestados.

Trata-se de um estudo exploratório, ou seja, não tem a intenção de ser conclusivo, mas de identificar elementos que possam contribuir para a compreensão de aspectos que melhorem a qualidade da assistência farmacêutica prestada.

Para dar conta dos objetivos propostos neste estudo, a presente dissertação está estruturada em quatro capítulos:

No primeiro capítulo foram apresentadas as origens do cuidado paliativo, suas bases conceituais e os preceitos que o compõem. Apresenta ainda a estruturação deste tipo de cuidado em diversos países, enfocando, nestes casos, as características e as diferenças presentes no desenvolvimento do cuidado paliativo. Apresenta ainda as características gerais deste tipo de cuidado no Brasil.

O segundo capítulo apresenta aspectos do desenvolvimento de algumas atividades que compõem a assistência farmacêutica no Brasil, importantes para o cuidado paliativo. Entre estas, a definição da lista de medicamentos essenciais no cuidado paliativo e sua composição. Discorre ainda sobre algumas características e cuidados que cercam o uso de

medicamentos nesta área. Por fim, faz uma breve apresentação do nível de consumo de morfina - um dos principais medicamentos para dor no cuidado paliativo oncológico - em diferentes países e ressalta ainda, aspectos relativos a possíveis medos na utilização deste tipo de medicamento e o papel dos serviços na sua desmistificação.

O capítulo três trata das questões de cunho metodológico. Nele são apresentados o desenho da pesquisa: as características do estudo, da amostra e do campo, seus objetivos, os instrumentos utilizados e os métodos de análise aplicados.

Por fim, o capítulo quatro apresenta os resultados da avaliação propriamente dita, fruto das entrevistas realizadas com uma amostra de 167 usuários em regime ambulatorial de atenção, no período de dezembro de 2009 a fevereiro de 2010. Os dados apresentados foram trabalhados utilizando-se instrumental estatístico.

Capítulo 1: Cuidados Paliativos

Por cuidado paliativo compreende-se os cuidados destinados aos pacientes portadores de doenças cujo tratamento não responde mais ao tratamento curativo. Desta forma, o objetivo central passa a ser o bem-estar do paciente. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) trata-se de *“uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual”* (OMS, 2009).

Considera-se elegível para cuidados paliativos o paciente portador de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado a meses ou ano. Algumas doenças de progressão lenta como o Mal de Alzheimer, algumas síndromes neurológicas e determinados tipos de tumor tornam o paciente elegível para cuidados paliativos, apesar do período de alta dependência para as atividades de vida diária implicar em prognóstico superior a um ano de vida (Maciel, 2008).

Este quadro reflete o motivo pelo qual, nas últimas décadas este tema vem ganhando relevância no mundo em decorrência do envelhecimento populacional e do crescimento da incidência e prevalência de doenças de avanço crônico e incapacitante, como o exemplo acima citado, bem como pelo avanço de doenças como o câncer e o HIV/AIDS (Blinderman, 2009; Gwyther, 2009). Em geral, estas doenças têm características que implicam na busca do controle de sinais e sintomas para reduzir ao

máximo a dor do paciente e melhorar sua qualidade de vida, o que envolve a utilização de recursos terapêuticos e tecnológicos (Siqueira-Batista, 2005).

No caso do câncer a magnitude do número de casos mostra a importância do desenvolvimento deste tipo de cuidado. Em 2002, das 57 milhões de pessoas que morreram no mundo, 7 milhões foram a óbito em decorrência da evolução de neoplasias malignas. Gwyther e colaboradores (2009) com base nestes dados projetam que 25% da população inglesa portadora de câncer avançado necessitarão de internação para receber cuidados paliativos e 65% precisarão de atendimento domiciliar. Considerando que esta não é uma realidade exclusivamente inglesa, este quadro coloca para os países desenvolvidos e, principalmente para aqueles em desenvolvimento, o desafio de desenvolver serviços de cuidados paliativos de qualidade (Stjernsward, 2007, Gwyther, 2009).

1.1 - Aspectos conceituais

É recorrente na literatura sobre o tema a compreensão de que somente na década de 1960, com os estudos desenvolvidos na Inglaterra por Cicely Saunders, é que as bases dos cuidados paliativos modernos foram instituídas.

Calcada em uma visão holística do ser humano Saunders articulou o local de desenvolvimento específico de cuidado para estes pacientes a uma filosofia de trabalho, que objetivava oferecer suporte ao doente e às famílias no período final da vida. Além de embasar a idéia de Casas de Repouso e de Cuidados Domiciliares, seus estudos contribuíram para chamar a atenção para os pacientes impossibilitados de cura e que ficavam à margem dos sistemas de saúde (Matsumoto, 2009).

Esta autora cunhou o termo “dor total” para expressar a idéia de que o sofrimento tem uma natureza multidimensional, o que torna necessário, além do atendimento físico, o conforto emocional, psicológico e espiritual ao paciente e suas famílias. Desde então, o cuidado paliativo foi incorporado às práticas de saúde. Na década de 1970, foi introduzido nos hospitais, o que contribuiu para a disseminação da sua estratégia de trabalho pelo mundo (Matsumoto, 2009).

Com o trabalho de Saunders o sentido original da palavra latim *palliere*, que significa proteger, amparar, cobrir abrigar (Matsumoto, 2009; Brooksbank, 2009), foi resgatado, distinguindo-o do significado atribuído ao termo na língua portuguesa, que o associa, eventualmente, a idéias pejorativas de abandono e desprezo.

A origem deste termo remonta a época medieval, onde significava o local onde eram acolhidos e cuidados os doentes pobres e os moribundos. Em geral, eram ligados a uma instituição religiosa e proporcionavam cuidados físicos simples e espirituais a estes pacientes, com o intuito de lhes assegurar conforto. (Firmino, 2005)

O conceito moderno de *hospice* inclui cuidados paliativos para os doentes incuráveis, dado em instituições como hospitais ou lares de idosos, bem como atendimento para aqueles que preferem morrer em suas residências.

Em alguns países os termos *hospice* e cuidado paliativo são utilizados como sinônimos, em outros, apresentam significados distintos, o que coloca a necessidade de conceituá-los e estabelecer as diferenças.

Com este intuito, Silvia e Hortale (2006), a partir de uma revisão bibliográfica identificaram, por exemplo, que o termo *Hospice*, é utilizado para descrever tanto uma *filosofia de trabalho* voltado às pacientes com doenças terminais (Estados Unidos),

quanto *um prédio* onde estes cuidados são praticados (Estados Unidos e Inglaterra) ou ainda, *um programa* de cuidado oferecido ao final da vida (Estados Unidos, Inglaterra).

Por sua vez o termo cuidado paliativo é considerado uma *abordagem*. Definido pela OMS, seu objetivo é o de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.

No Brasil a tentativa de compreender/explicitar este conceito é demonstrada em estudos como o de Silva e Sudigursky (2008). Estes autores ao analisarem os trabalhos publicados no Brasil no período de 2000-2006 identificaram diversas formas de defini-lo: *qualidade de vida, abordagem humanística e valorização da vida, controle e alívio da dor e dos demais sintomas, questões éticas, abordagem multidisciplinar, morrer como processo natural, a prioridade do cuidado sobre a cura, a comunicação, a espiritualidade e o apoio no luto*. Se por um lado, a variedade de dimensões relacionadas a este conceito mostra sua complexidade, por outro os autores destacam que, apesar da diversidade, estas concepções estão interligadas e são interdependentes.

No presente estudo estes termos são utilizados com significados distintos. Por *Hospice*, entende-se uma instituição de média complexidade, especializado na prática de cuidados paliativos e que possui como característica a excelência da prática clínica articulada através de equipe multiprofissional. Por *cuidado paliativo*, uma modalidade de cuidado multiprofissional, que abrange o acompanhamento em domicílio ou *hospice*, o atendimento ambulatorial e sob regime de internação hospitalar (Brooksbank, 2009).

Em que pese as diferenças em torno dos conceitos é necessário destacar, como o fazem Silva e Ortale (2006), que para além da confusão conceitual o mais importante é ter claro que estes cuidados surgiram como uma resposta às “*contínuas dificuldades em cuidar dos indivíduos com câncer e suas famílias*”.

1.2 Princípios e organização

A diversidade conceitual acaba por ampliar o leque de princípios que regem a organização dos cuidados paliativos modernos: promoção do alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmação da vida e a compreensão da morte como um processo inerente a vida; a compreensão de que a morte não deve nem ser adiada e nem acelerada; necessidade de integrar ao cuidado do paciente, aspectos espirituais e psicológicos, que assegurem suporte ao paciente, para que tenha qualidade de vida (Matsumoto, 2009).

Da mesma forma, pode-se dizer que a organização da atenção ao paciente centrado nestes princípios é bastante complexa, uma vez que rompe com a lógica do modelo biomédico, centrado na cura e na valorização do entendimento dos mecanismos causadores das doenças e estimula a relação entre profissionais de saúde e pacientes a ser regida pelas singularidades deste indivíduo (Koifman, 2001, Gwyther, 2009).

Mais recentemente, em 2002, a OMS, preconizou que o cuidado paliativo seja estabelecido de forma precoce, e ofertado de modo contínuo. O intuito é o de acompanhar o paciente e sua família desde o diagnóstico. No caso de progressão da doença salienta a necessidade de incorporação de novas medidas, legitimando o direito do paciente de passar com dignidade, pelo processo que o levará a morte. Esta proposição se opõe à visão anterior, que propunha o estabelecimento dos cuidados paliativos, apenas após o término

dos cuidados curativos (Firmino, 2005; OMS, 2007; Brooksbank, 2009; Floriani & Schramm, 2008).

Para tanto, as práticas em saúde devem ser organizadas numa concepção de assistência total, ativa e integral. Nesta perspectiva, o *cuidado* ora proposto é entendido como uma ação integral, que tem significados e sentidos voltados para compreensão de saúde como do direito de ser e não, simplesmente, como ausência de doença (Siqueira-Batista e Schramm, 2005, Pinheiro e Guizard, 2008).

Na filosofia deste tipo de cuidado, o cuidado ao paciente e aos seus familiares é garantido através do conceito de rede de cuidado e cadeia de serviços, que integram e organizam as instituições de saúde, como demonstrado por Paz-Ruiz e colaboradores (2009), e apresentado na figura 1.

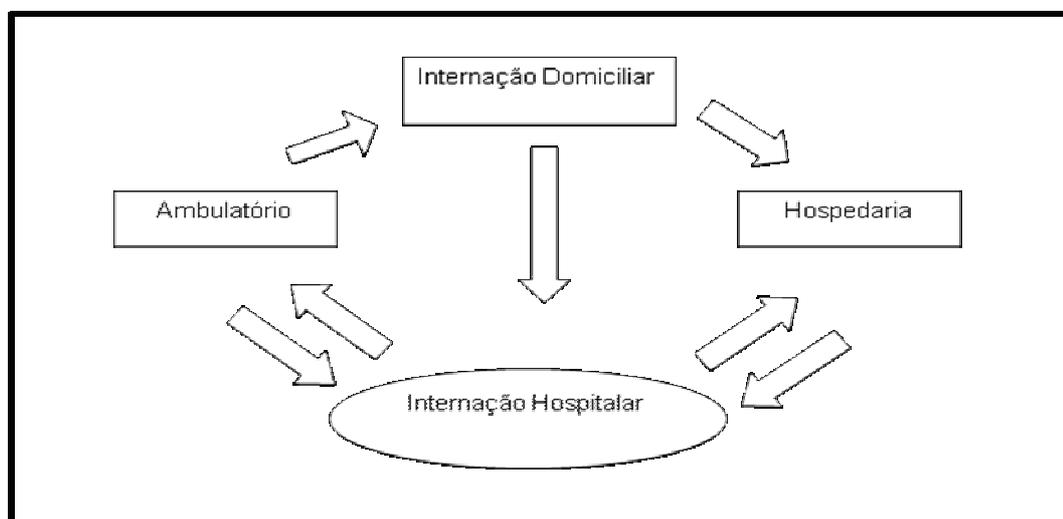


Figura 1: Modelo de rede atenção integrada em cuidados paliativos. Fonte: ANCP, 2009.

Como apresentado na figura acima, esta rede de atenção contempla algumas modalidades de atendimento em unidades especializadas. Estas modalidades são: ambulatorio, internação hospitalar, hospedaria e internação domiciliar.

A modalidade hospedaria é destinada a pacientes relativamente estáveis, com grau variado de dependência funcional e sintomas bem controlados ou de intensidade leve a moderada. Abrigam pacientes que apesar de terem condições de permanecerem em seus domicílios não o fazem por distintos fatores, como, por exemplo, falta de cuidador habilitado. Já a internação domiciliar destina-se aos portadores de doença avançada, em progressão, com necessidade contínua de monitoramento de sintomas. Uma equipe de referencia realiza as visitas periodicamente e dependendo do modelo de assistência, fornece os insumos necessários à continuidade do cuidado, como medicamentos e material médico – hospitalar.

Embora cada modalidade vise a atender aos pacientes em suas necessidades específicas, advoga-se que a permanência do paciente em domicílio e ao lado da família assegura maior qualidade de vida. Neste tipo de tratamento, o acompanhamento pela equipe desmistifica a complexidade da doença e os medos com relação aos medicamentos. Segundo alguns autores a adesão ao tratamento é maior, quando comparada à modalidade ambulatorial e possibilita a opção do óbito em domicílio.

O acompanhamento ambulatorial destina-se ao atendimento de pacientes com doença avançada de forma precoce, bem como a seu familiar/cuidador, em uma fase em que a doença, apesar de significativa, tem pouco impacto sobre o perfil funcional do doente. Espera-se que nesta fase, o controle de sintomas e a abordagem emocional possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida, com a possibilidade de ter impacto

também sobre a sobrevivência do doente. Assim, preconiza-se o trabalho em equipe multiprofissional (Maciel, 2009).

Em que pesem as reivindicações para que os cuidados paliativos se estabeleçam como política pública observa-se que muitos países carecem, ainda hoje, de uma abordagem de saúde pública capaz de abranger as demandas dos pacientes/familiares elegíveis para os cuidados paliativos. Um elemento que pode explicar esta dificuldade é a complexidade deste tipo de cuidado.

No intuito de assegurar qualidade aos cuidados paliativos a OMS preconiza que estes serviços sejam implementados de modo integrado aos demais serviços do sistema de saúde, adaptados às realidades culturais e sociais de cada nação e prestados por profissionais com formação profissional na área. Para tanto, destaca como medidas essenciais que o cuidado paliativo seja considerado uma *política de governo*, de modo a assegurar à integração destes serviços a estrutura de financiamento do sistema nacional de saúde. Para tanto, advoga a necessidade de formatação de uma *política educacional*, que forneça suporte para a formação dos profissionais de saúde, dos voluntários e dos próprios cidadãos que implementarão estas ações. Da mesma forma, torna-se necessária, a adoção de uma *política de medicamentos* que garanta a disponibilidade de medicamentos essenciais para o manejo da dor e de outros sintomas, em especial, os analgésicos opióides (OMS, 2009).

Stjernsward e colaboradores (2007) chamam a atenção para o fato de que para integrar um tema às políticas nacionais é necessário, além de torná-lo conhecido, demonstrar sua importância para determinado grupo. No caso dos cuidados paliativos, esta tarefa tem sido realizada por membros das sociedades de geriatria, oncologia clínica e da

própria OMS comprometidos com a causa, com o incentivo a estratégias de controle da dor e expansão dos cuidados paliativos.

Estes autores advogam que a forma mais eficaz de introduzir os cuidados paliativos nas políticas públicas é através da política nacional de controle de câncer. Justificam esta opção pelo fato desta política ter como pilares a prevenção primária, a detecção precoce, o tratamento curativo e o cuidado paliativo (Figura 2). Em que pese esta posição, as experiências canadense e americana mostram que a inclusão deste tipo de cuidado na política nacional de saúde foi importante no cuidado dispensado a pacientes com outros diagnósticos.

Ressaltam ainda, que estas estratégias favorecem a regulamentação das políticas de educação e de medicamentos, bem como os mecanismos de financiamento.

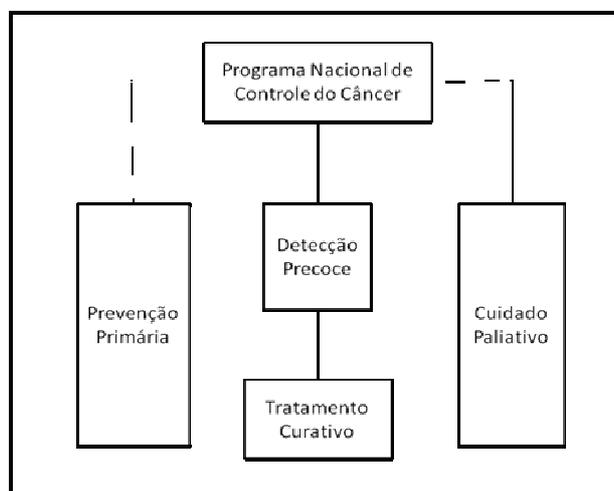


Figura 2: Pilares de um Programa Nacional de Controle do Câncer. Fonte: Stjernsward *et al*, 2007.

1.3 - O desenvolvimento do cuidado paliativo em diferentes países

Em geral, nos países, que o desenvolveram, este tipo de cuidado foi direcionado, prioritariamente, para os pacientes com câncer avançado. São poucos os pacientes com doenças terminais não malignas (insuficiência renal, doença pulmonar obstrutiva crônica, esclerose múltipla) nas unidades de cuidados paliativos. A grande exceção são os serviços africanos, nos quais grande parte dos pacientes sob cuidados paliativos é formada por pacientes portadores de AIDS (Brooksbank, 2009).

Do mesmo modo, são poucos os estudos direcionados a análise do desenvolvimento deste tipo de cuidado nos países. Nesta direção, destaca-se a contribuição dada pelos estudos de Wright e Clark (2007).

Inicialmente, estes autores elaboraram uma metodologia para classificar os países de acordo com o nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos. Com base em estudos anteriores, identificaram as principais barreiras que os países deveriam superar para desenvolverem cuidado paliativo de modo eficaz: a implementação de políticas de saúde que contemplem este tipo de cuidado; o tipo de financiamento despendido; a existência de programas de capacitação profissional; a garantia do acesso a opióides, em especial à morfina e as modalidades de atendimento (Clark *et al*, 2007; Wright *et al*, 2008).

A partir desta análise propuseram uma tipologia classificatória, onde os países eram agrupados em quatro níveis, de acordo com o desenvolvimento de um conjunto de atividades:

Nível 1: Nenhuma atividade identificada, apesar dos autores reconhecerem que, apesar de seus esforços alguma iniciativa pode não ter sido identificada;

Nível 2: Processo de capacitação de atividade. As atividades identificadas incluem: participação ou organização das principais conferências; *lobby* dos atores políticos junto

aos Ministérios da Saúde e um incipiente serviço em desenvolvimento, geralmente com base nos programas de cuidados domiciliares;

Nível 3: Identificação de unidades de cuidados paliativos disponíveis. Este grupo de países é caracterizado pelo desenvolvimento de uma massa crítica de ativistas em um ou mais locais, pelo crescimento do apoio local, pela existência de fontes de financiamento; disponibilidade de morfina; estabelecimento de mais de uma unidade de cuidados paliativos e prestação de treinamento para formação de força de trabalho especializada;

Nível 4: Países onde os serviços de cuidados paliativos atingiram maior grau de integração com principais prestadores de serviços. Estes países são caracterizados por uma massa crítica de ativistas; múltiplos fornecedores e prestadores de serviços; conhecimento dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, a existência de amplo acesso a medicamentos para alívio da dor; impacto político dos cuidados paliativos, desenvolvimento de centros educativos; ampla relação acadêmica com as universidades e existência de uma associação nacional.

Tomando por base esta tipologia, estes mesmos autores, em 2008, mapearam o estágio de desenvolvimento nos diferentes países. Sua análise mostrou que dos 234 países existentes, 115 desenvolviam algum tipo de serviço de cuidados paliativos. No entanto, destes apenas 15% atingiram um grau de integração satisfatório com outros serviços, ou seja, estavam articulados à implementação de políticas públicas.

Quando consideraram apenas os países com grau de desenvolvimento classificados como *não satisfatório*, observaram que em geral, este tipo de cuidado foi implementado por instituições com fins lucrativos ou de caráter filantrópico, desarticuladas das demais iniciativas governamentais¹⁸. Entre aqueles classificados como de **maior grau de**

desenvolvimento, observaram que as melhores posições são encontradas entre os países com maior índice de desenvolvimento humano. Para eles, tal fato explica-se pela maior índice de integração entre serviços existentes nestes países, devido ao desenvolvimento de políticas específicas, educação especializada e pesquisa (Stjernswärd et al, 2007; Wright *et al*, 2008).

Observaram ainda, que em todos os continentes pelo menos um país foi classificado como de nível 4, ou seja, apresentam bom nível de integração dos cuidados paliativos com outros segmentos políticos e sociais. Apesar destes avanços é possível observar que ainda persistem diferenças entre estes países:

Na África, as iniciativas voltadas aos cuidados paliativos tiveram início no final da década de 1970, quando várias cidades implementaram serviços desta natureza. Como desdobramento, em 1987, foi criada a Associação de Cuidados Paliativos da África *do Sul*, e em 2006, o país já contava com mais de 120 organizações entre os seus membros.

Uma das características do cuidado paliativo neste continente é que, além do atendimento realizado no hospital, domicílio, creches, clínica, centros de acolhimento e apoio emocional e espiritual há apoio financeiro, para alimentação, abrigo e auxílio funeral, além de mensalidades escolares e apoio especial aos órfãos (Clark, 2007).

Dentre os países que implementaram ações no continente africano, a África *do Sul* é o país onde estas ações atingiram o nível 4. As ações desenvolvidas neste país estão incluídas no *Integrated Community-Based Home Care* (ICHC), um programa de atenção básica que promove diagnóstico precoce, incluindo teste para HIV, cuidados de enfermagem, suporte psicológico e espiritual, bem como suporte social.

Assim como na maioria dos países africanos, as unidades de cuidados paliativos na África *do Sul* são dirigidas por organizações sem fins lucrativos. Neste tipo de

organização, cada unidade tem seu próprio fundo, em geral oriundo de entidades humanitárias, como *The Diana Princess of Wales Memorial Fund* e uma porcentagem pequena dos recursos é financiada pelos cofres públicos (Klinger & Connor, 2005; Wright *et al*, 2006).

Por sua vez, nos *Estados Unidos* o desenvolvimento dos cuidados paliativos teve como marco a criação do primeiro serviço de internação domiciliar (*Connecticut Hospice*) em 1974 (Wright, 2006). Atualmente este tipo de cuidado está integrado à política nacional de saúde (Stjernswärd *et al*, 2007) e sua oferta é realizada através do *Medicare*, que é um seguro social destinado a cobrir despesas de saúde da população idosa (65 anos ou mais). Neste programa, para ser incluído em cuidados paliativos e tornar-se beneficiário, o paciente deve passar pela avaliação de dois médicos, sendo um deles especialista em cuidados paliativos, além de ter prognóstico máximo de seis meses de vida.

Como os cuidados paliativos no *Medicare* não são exclusivos para pacientes oncológicos e o número de pacientes com diagnóstico de doença crônica vem aumentando gradativamente, observa-se um aumento nos custos do programa, pela longa permanência do paciente sob cuidados. Em função disso, a oferta de *hospice* nos Estados Unidos para pacientes não oncológicos tem se mostrado um negócio muito lucrativo para instituições privadas, que são reembolsadas pelo governo. Cabe destacar que um quarto do orçamento deste programa é destinado a cobrir gastos com pessoas em seu último ano de vida (Iglehart, 2009; Taylor, 2009).

Experiência diametralmente oposta é descrita por Paz-Ruiz e colaboradores (2009), ao avaliar os dezoito anos de implantação dos cuidados paliativos na política de saúde catalã. A Catalunha apresenta um sistema de saúde pública baseado em taxas e seguro

social, com descentralização e autonomia aos estados; universal e igualitário, no qual, alguns custos da atenção a saúde, como, por exemplo, os efetuados com medicamentos e intervenções oftálmicas e odontológicas são divididos entre o cidadão e o Estado. Entretanto, o setor privado também cobre parte da população (24%) e oferta alguns serviços de saúde (13%).

Neste país, seguindo a proposição da OMS, a provisão pública de cuidados paliativos foi implementada, em 2001, para pacientes com câncer, HIV e geriátricos. Em 2005 o governo afirma que o valor líquido poupado pelo Ministério da Saúde com os pacientes paliativos oncológicos foi de oito milhões de euros ao ano.

Estudos realizados na Catalunha demonstraram que o atendimento de pacientes sob cuidados paliativos em unidades não especializadas tinha um custo superior ao daqueles pacientes tratados em unidades especializadas em cuidados paliativos. A necessidade do investimento em serviços especializados ficou clara ao se constatar que, nas unidades não especializadas o número de hospitalizações era maior, bem como a duração destas internações. Como consequência da falta de abordagem adequada, o número de visitas aos serviços de emergência também aumentava e no último mês de vida o paciente sob cuidados paliativos custava ao sistema 71,4% a mais que um paciente comum (Paz-Ruiz *et al*, 2009).

No caso do Japão, o sistema de saúde é de natureza universal e igualitária, inspirado no modelo alemão de seguro social. Segundo alguns autores, seu custo é baixo quando comparado ao padrão americano (Ikegami & Campbell, 1999).

Neste país os cuidados paliativos tiveram início em meados da década de 70, a partir do estabelecimento de um programa para tratamento de doentes terminais em Osaka.

Apenas em 1984 foi inaugurado o primeiro *hospice*. A evolução do conhecimento na área conduziu o governo a desenvolver guias para tratamento da dor do câncer e de cuidados paliativos, bem como medidas educativas e reembolso através do sistema nacional de seguro de saúde. Em 1997 foram estabelecidos os padrões para tratamentos paliativos e o ensino passou a ser disseminado nas universidades, como parte do currículo de algumas escolas médicas e de todas as escolas de enfermagem, como uma estratégia de disseminar os cuidados paliativos e aumentar a qualidade do cuidado ofertado (Wright *et al*, 2006).

1.4 - O desenvolvimento dos cuidados paliativos na América Latina

Muitos países na América Latina oferecem cuidados paliativos, entretanto a maioria desses serviços tem pequena estrutura e esta é de difícil acesso. Segundo, Vigil *et al* (2007), entre os fatores que tornam o cuidado paliativo na América Latina insuficiente estão a pobreza, a cobertura inadequada do acesso aos serviços de saúde, a baixa disponibilidade de opióides, a falta de treinamento profissional e a falta de compromisso político (Vigil *et al*, 2007), ou seja todos aqueles itens apontados pela OMS como essenciais para a organização de serviços eficazes (OMS, 2009).

A Argentina, que segundo alguns autores, apresenta o melhor modelo de cuidados paliativos da América Latina, apresenta um modelo de saúde que conta com recursos públicos, privados e oriundos da previdência social; e em função do câncer figurar como a segunda causa de morte no país, muitos serviços de cuidados paliativos no país são destinados a pacientes oncológicos. Como a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica – o que não é uma unanimidade nos demais países da região - existem no país diversos cursos de capacitação com diferentes níveis de complexidade, tempo de duração e destinados a diferentes categorias profissionais, o que qualifica o serviço prestado (Wenk e Bertolino, 2007; Vigil *et al*, 2007).

Alguns autores destacam que a implementação destes programas tem sido particularmente importante nos países em desenvolvimento, onde elevada proporção de pacientes com câncer são diagnosticados em estágios avançados, quando o tratamento curativo não é mais eficaz (Sepúlveda, 2002; Brooksbank, 2009; Blinderman, 2009).

Considerando as peculiaridades de cada nação, observa-se que os critérios apontados pela OMS como essenciais para a implantação de programas eficazes, constituem a base das diferenças observadas. A estrutura de financiamento é um ponto crucial determinado pelas diferentes políticas de saúde. O impacto financeiro dos diferentes modelos e estruturas de cuidado possíveis tem contribuído para a determinação de como estes serão ofertados aos diferentes contingentes populacionais. Neste contexto, a ausência ou escassez de recursos algumas vezes torna-se fator impeditivo para o estabelecimento dos cuidados paliativos, em toda a sua complexidade.

Além dos diferentes modelos de financiamento, a qualificação profissional, identificada pela OMS como “política educacional” também é um dos fatores que determinam a capacidade de expansão dos cuidados paliativos e a prestação de serviços de qualidade.

1.5 Cuidados paliativos no Brasil: foco no tratamento oncológico

No Brasil, país com dimensões continentais (8.514.215,3 km²), há aproximadamente 180 milhões de habitantes distribuídos em 27 unidades federativas e 5.565 municípios. A maior parte da população é constituída por pessoas ente 15 e 64 anos; a esperança de vida ao nascer está entre 72 e 74 anos (IBGE, 2010).

Em que pese o aumento da expectativa de vida observada nas últimas décadas, de acordo com o *Economist Intelligence Unit*, em um relatório a respeito do desenvolvimento

dos cuidados paliativos no mundo, cuja última edição foi publicada em julho de 2010, o Brasil é um dos piores lugares para se morrer no mundo - 38º. lugar - ficando apenas a frente de Uganda (39º.) e Índia (40º.). O motivo desta colocação tem relação direta com a estruturação do sistema de saúde como um todo e especificamente com a forma como o país se organiza para atender as demandas daqueles que enfrentam os últimos momentos de vida.

Este relatório chega a esta conclusão a partir do estabelecimento de um ranking, envolvendo 40 países avaliados de acordo com a qualidade da assistência destinada ao processo da morte, onde entre os critérios avaliados encontravam-se a disponibilidade de medicamentos para alívio da dor, o treinamento dos profissionais para lidar com as demandas destes pacientes, a estrutura da seguridade social, a atitude governamental frente ao tema, entre outros (*Economist Intelligence Unit, 2010*).

Os cuidados paliativos têm sido parcialmente contemplados nas políticas públicas de saúde do Brasil desde 1998, quando a Portaria nº 3.535/GM, ao estabelecer os critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia, destacou os cuidados paliativos como uma das modalidades de assistência, que deveriam ser ofertadas aos pacientes; a partir de então, as discussões nesta área vêm se desdobrando como demonstram os exemplos elencados na tabela 1.

Apesar de esta estratégia refletir parte das orientações da OMS e a sugestão de Stjernsward e colaboradores, classifica-se como parcialmente contemplado, no Brasil, pois além das enfermidades de origem oncológica, muitas outras implicam na necessidade de cuidados paliativos, como descrito no quadro 1 (Stjernsward *et al*, 2007; OMS, 2009).

| Quadro 1: Indicação de cuidados paliativos considerando os critérios de terminalidade das doenças de base. | |
|---|--|
| Câncer | Qualquer paciente com câncer metastático ou inoperável |
| Doenças cardíacas | Sintomas de insuficiência cardíaca congestiva durante o repouso; fração de ejeção < 20%; uma nova disritmia; ataque cardíaco; síncope ou acidente vascular cerebral; idas freqüentes à emergência devido aos sintomas. |
| Doenças pulmonares | Dispneia durante o repouso; sinais ou sintomas de insuficiência cardíaca direita; saturação de O ₂ < 88%; pressão parcial de CO ₂ > 50; perda de peso não-intencional. |
| Demência | Incapacidade para andar; incontinência; menos de seis palavras inteligíveis; albumina < 2,5 ou menor ingestão por via oral; idas freqüentes à emergência. |
| Doenças hepáticas | Tempo de protrombina > 5 s; albumina < 2,5; ascite refratária; peritonite bacteriana espontânea; icterícia; desnutrição ou perda de massa muscular. |
| Doenças renais | Não candidato à diálise; depuração da creatinina < 15 ml/min; creatinina sérica > 6. |
| Síndrome de fragilidade | Idas freqüentes à emergência; albumina < 2,5; perda de peso não-intencional; úlceras de decúbito; confinamento ao leito/domicílio. |

Fonte: Arantes, ACLQ, Indicação dos Cuidados Paliativos, in Manual de Cuidados Paliativos

A população que acessa ao SUS é composta em sua maioria por pessoas com baixo nível de escolaridade e situação sócio-econômica. Frente ao desenvolvimento de neoplasias, muitas obterão diagnóstico tardio, outras apesar de terem acesso a recursos curativos de forma precoce, não obterão o desfecho esperado, que é a cura. Assim o desenvolvimento da doença as conduzirá a necessidade de cuidados paliativos oncológicos e naturalmente à estrutura de cuidado proposta pelo próprio SUS.

Tabela 1: Legislação relativa a cuidados paliativos-1998- 2006.

| Legislação | Descrição |
|--|---|
| Portaria nº 3.535/GM. 02 de setembro de 1998. | Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. |
| Portaria nº 881/GM. 19 de julho de 2001. | Institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. |
| Portaria n.º 19/GM. 03 de janeiro de 2002. | Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. |
| Resolução 202/MS/ANVS. 18 de julho de 2002. | Determina que a notificação de receita 'A' não será exigida para dispensação de medicamentos a base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais, a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no programa nacional da assistência a dor e cuidados paliativos do Sistema Único de Saúde, instituído pela Portaria GM/MS Nº 19, de 3 de janeiro de 2002. |
| Portaria n.º 19/GM. 23 de julho de 2002. | Cria, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica. |
| Portaria nº 859/GM. 12 de Novembro de 2002. | Estabelece o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para o uso de opiáceos no alívio da dor crônica. |
| Portaria SAS no. 249 de 12 de abril de 2002. | Estabelece o Atendimento Domiciliar como modalidade de assistência ao idoso. |
| Portaria n.º 2439/GM. 09 de dezembro de 2005. | Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as Unidades Federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. (Ementa elaborada pela biblioteca/MS). |
| Portaria n.º 3150/GM. 13 de dezembro de 2006. | Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. |

Fonte: Elaboração própria a partir do Portal da Saúde do Ministério da Saúde: http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/area.cfm?id_area=824. Acessado em outubro de 2010.

O sistema de saúde pública brasileiro, como apontado pela Portaria nº 2.439/GM, contempla o financiamento dos cuidados paliativos, por ter como premissa a assistência integral; a maioria dos medicamentos considerados essenciais aos cuidados paliativos encontra-se disponível no sistema de saúde brasileiro.

Contudo, apesar do arcabouço legal, o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil ainda tem-se desenvolvido de forma incipiente e desigual pelo país.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) estima que o país conte com mais de 40 equipes especializadas em cuidados paliativos em todo o território, entretanto a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) apresenta em seus registros apenas 19 serviços. Ambos os números, apesar da divergência, representam valores inadequados se considerarmos a extensão geográfica do Brasil, o fato da maioria estar sediada nas regiões sul e sudeste e as necessidades do país em termos de assistência à saúde.

Os cursos de formação na área também não são muitos e assim como as instituições se concentram nas regiões sul e sudeste do país. Segundo, a ANCP algumas instituições no país ofertam formação na área: o Instituto Nacional de Câncer (RJ), a Casa do Cuidar (SP), o Hospital de Câncer de Barretos (SP), o Instituto Paliar (SP), o Instituto de Psicologia 4 Estações (SP) e o Programa de Internação Domiciliar da Universidade Federal de Pelotas (RS). A IAHPC registra apenas um curso no Brasil de formação na área de cuidados paliativos, o Curso de Tanatologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ANCP, 2010 e IAHP, 2010).

Silva e Hortale (2006) ao analisarem os cuidados paliativos no Brasil, destacam que ainda há expressiva carência de estrutura pública de cuidados paliativos oncológicos adequada à demanda existente no país, tanto em termos qualitativos, quanto quantitativos e que o setor privado também carece desta estrutura.

Em relação ao câncer, uma das principais doenças que geram a necessidade de cuidados paliativos e de uma estrutura de assistência ao final da vida, as estimativas do Instituto Nacional do Câncer para o ano de 2010 mostram que do total de habitantes do país, aproximadamente 489.270 desenvolverão novos casos de câncer. Estima-se ainda, que os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do

útero no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (INCA, 2010).

Contudo, maiores investigações se fazem necessárias a fim de documentar a evolução e o estágio detalhado do desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, como a população efetivamente atendida, as quais doentes/doenças este cuidados são freqüentemente destinados, quais as organizações estão destinadas a prestação deste tipo de assistência e quais as suas características em termos de organização e financiamento, por exemplo.

Capítulo 2: A assistência farmacêutica no cuidado paliativo

Para que o paciente possa usufruir dos benefícios do medicamento no seu tratamento, um aspecto importante está relacionado ao modo como a Assistência Farmacêutica está estruturada para atender a demanda, tendo em vista que além das atividades de seleção, aquisição, armazenamento e distribuição, a assistência farmacêutica envolve a orientação sobre a utilização dos medicamentos.

A assistência farmacêutica nos cuidados paliativos está principalmente focada em informar sobre as disponibilidades dos medicamentos aos demais membros da equipe, com relação às possibilidades farmacotécnicas e aos aspectos legais, bem como aos pacientes e familiares, quanto ao uso e ao armazenamento corretos dos medicamentos.

Recomendações peculiares, como preferencialmente administrar os medicamentos por via oral (VO), seguindo rigorosamente os intervalos entre as doses e particularizando os medicamentos às necessidades individuais dos pacientes, são premissas que norteiam a informação na elaboração do esquema terapêutico. A fim de promover adesão, muitas vezes são ofertados nas Farmácias, esquemas gráficos, nos quais são dispostos os medicamentos ao longo do dia, respeitando as características dos medicamentos, como meias-vidas plasmáticas dos fármacos, bem como hábitos de vida de paciente e familiares. No processo de orientação devem ser privilegiadas, ainda informações sobre interações medicamentosas e reações adversas a medicamentos (Bricola, 2009).

Todas estas atividades caracterizam um dos componentes da assistência farmacêutica intitulado *utilização de medicamentos*. Este componente engloba a prescrição a dispensação e o uso dos medicamentos (Marin, 2003).

A complexidade de atenção aos pacientes em cuidados paliativos implica a organização de uma equipe interdisciplinar alinhada e convergente a atender às

necessidades do paciente e da família, visando à qualidade de vida e à dignidade no processo da morte (Bricola, 2009).

2.1- Definindo a lista de medicamentos essenciais

Embora todas as atividades sejam importantes é na atividade de seleção que se começa a definir os medicamentos classificados como essenciais a serem ofertados; elemento fundamental para a criação das condições para se garantir o tratamento eficaz para a maioria dos problemas de saúde de uma determinada população (Marin, 2003).

Da mesma forma que a OMS desenvolveu, em 1977, o conceito de medicamentos essenciais para caracterizar aqueles que satisfaziam as necessidades básicas de saúde da população, em 2007 buscou-se estabelecer a lista de medicamentos essenciais em cuidados paliativos. A concepção desta lista privilegiou as características de eficácia e segurança dos medicamentos, bem como o associou a necessidade de tratamento dos sintomas mais prevalentes.

Por sua vez, a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) ao liderar o desenvolvimento da lista de medicamentos essenciais em cuidados paliativos teve o cuidado de reivindicar seu uso em todos os países, livres de influências personalistas e/ou comerciais e enfatizar a necessidade de que, em cada país, a pronta disponibilidade e acessibilidade aos medicamentos essenciais sejam garantidas, levando-se em consideração a necessidade de se buscar medicamentos de menor custo. Previu ainda, a disseminação desta lista junto aos profissionais de saúde, que participam do processo de aquisição e prescrição, como médicos e farmacêuticos, além de formandos da área de cuidados paliativos (De Lima *et al*, 2007; Stjernswärd *et al*, 2007).

A lista gerada pela IAHP (Tabela 2) inclui 33 medicamentos, dos quais 14 pertencem a lista de medicamentos essenciais da OMS; as principais indicações são ansiedade, constipação, delírio, depressão, diarreia, dispnéia, dor leve a moderada, dor moderada a severa, dor neuropática, fadiga, náusea, vômito e insônia (De Lima *et al*, 2007; De Lima, 2010).

Tabela 2: Medicamentos Essenciais em Cuidados Paliativos segundo a IAHP.

| Medicamento | Apresentação | Indicação em Cuidados Paliativos (IAHP) | Lista de medicamentos essenciais da OMS (Indicação, Seção, Sub-seção) |
|---|--|---|---|
| Amitriptilina | 50 – 150 mg comprimido | Depressão, dor neuropática | Depressão (24.2.1) |
| Bisacodil | 10 mg, comprimido/ 10mg supositório | Constipação | Não consta |
| Carbamazepina | 100 – 200 mg comprimido | Dor neuropática | Anticonvulsivante/antiepilético (5); Transtorno bipolar (24.2.2) |
| Citalopram (ou qualquer IRS, com exceção de paroxetina e fluvoxamina) | 20 mg comprimido; 10mg/5mL solução oral; 20 -40 mg injetável | Depressão | Não consta |
| Codeína | 30 mg comprimido | Dor leve a moderada; diarreia | Analgésico opióide (2.2); anti-diarreico (17.5.3) |
| Dexametasona | 0,5 – 4 mg comprimido; 4mg/mL injetável | Anorexia, náusea, vômito, dor neuropática | Antialérgico (3); hormônio e anti-hormônio (8.3) |
| Diazepam | 5,5 – 10 mg comprimido; 5mg/mL injetável; 10 mg supositório | Ansiedade | Sedação pré-operatória em procedimentos curtos (1.3); anticonvulsivante/ antiepilético (5); ansiedade generalizada e desordens do sono (24.3) |
| Diclofenaco | 25 – 50 mg comprimido; 50 e 75 mg/3 mL injetável | Dor leve a moderada | Não consta |
| Difenidramina | 25 mg comprimido; 50 mg/mL injetável | Náusea e vômito | Não consta |
| Fentanil – adesivo transdérmico | 25 µg/h; 50 µg/h | Dor moderada a severa | Não consta |
| Gabapentina | 300 ou 400 mg cápsula | Dor neuropática | Não consta |
| Haloperidol | 0,5 – 5 mg comprimido | <i>Delirium</i> , náusea, vômito, agitação psicomotora terminal | Desordens psicóticas (24.1) |
| Hioscina (butil-brometo) | 20 mg/mL solução oral; 10 mg comprimido; 10 mg/mL injetável | Congestão respiratória terminal, dor visceral, vômitos | Não consta |
| Ibuprofeno | 200 mg comprimido; 400 mg comprimido | Dor leve a moderada | AINE e analgésico não-opióide (2.1) |
| Levomepromazina | 5-50 mg comprimido; 25 | <i>Delirium</i> , agitação | Não consta |

| | | | |
|---|--|----------------------------------|---|
| | mg/mL injetável | psicomotora terminal | |
| Loperamida | 2 mg comprimido | Diarréia | Não consta |
| Lorazepam | 0,5 – 2 mg comprimido; 2 mg/mL gotas; 2 - 4 mg injetável | Ansiedade | Não consta |
| Megestrol (acetato) | 160 mg comprimido; 40 mg solução | Anorexia | Não consta |
| Metadona (liberação imediata) | 5 mg comprimido | Dor moderada a severa | Substância causadora de dependência (24.5) |
| Óleo mineral (enema) | | | Não consta |
| Mirtazapina (ou qualquer outro genérico com ação IRS e IRN) | 15 – 30 mg comprimido; 7,5 – 15 mg injetável | Depressão | Não consta |
| Morfina | Comprimido de liberação imediata: 10-60 mg; Solução oral de liberação imediata: 10 mg/5mL; Solução injetável: 10 mg/mL; Cápsula de liberação controlada: 10 mg, 30 mg. | Dispnéia e dor moderada a severa | Opióide analgésico (2.2) Nota: apenas a formulação de liberação imediata consta na lista da OMS. |
| Octreotida | 100 µg/mL injetável | Diarréia, vômito | Não consta |
| Sais de reidratação oral | | Diarréia | Reidratante oral (17.5.1) |
| Oxicodona | 5 mg comprimido | Dor moderada a severa | Não consta |
| Paracetamol | 100 – 500 mg; 500 mg supositório | Dor leve a moderada | AINE e analgésico não-opióide (2.1) |
| Prednisona (como alternativa à dexametasona) | 5 mg comprimido | Anorexia | Antialérgico (3); hormônio e anti-hormônio (8.3) |
| Senne | 8,6 mg cápsula | Constipação | Laxativo (17.4) |
| Tramadol | Cápsula de liberação imediata: 50 mg; 100 mg/mL solução oral; 50 mg/mL injetável | Dor leve a moderada | Não consta |
| Trazodona | 25 – 75 mg comprimido; 50 mg injetável | Insônia | Não consta |
| Zolpidem | 5 – 10 mg comprimido | Insônia | Não consta |

Fonte: De Lima, 2007; De Lima 2010.

Nesta lista, há que se destacar os medicamentos da classe dos opióides. Os opióides presentes na lista de medicamentos essenciais aos cuidados paliativos são codeína, fentanil, metadona, morfina, oxicodona e tramadol. Todos estes medicamentos estão disponíveis no mercado brasileiro e sua comercialização é regida pela Portaria nº 344, de 12 de maio de 1998, que aprova o regulamento técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial. Entretanto, nem todos estão disponíveis no SUS.

Além disto, a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais a RENAME (2010) prevê que a atenção básica, a média e a alta complexidade devem contar com os seguintes analgésicos opióides: codeína, morfina e fentanil. Contudo, as apresentações sugeridas pela IAHPC na Lista de Medicamentos Essenciais em Cuidados Paliativos (LMECP – IAHPC) para os cuidados paliativos diferem das apresentações indicadas na RENAME (tabela 3). Os medicamentos metadona, oxicodona e tramadol não fazem parte das listas do SUS, apesar da possibilidade de compra, segundo a padronização de cada instituição de assistência à saúde.

Tabela 3: Medicamentos opióides – comparação entre a RENAME e a LMECP – IAHPC.

| Medicamento | RENAME 2010 | LMECP –IAHPC |
|------------------|---|---|
| Codeína | comprimido de liberação imediata: 30 mg | comprimido de liberação imediata: 30 mg |
| Fentanil | solução injetável: 78,5 µg/mL | adesivo transdérmico: 25 µg/h; 50 µg/h |
| Metadona | - | comprimido de liberação imediata 5 mg |
| Morfina | comprimido de liberação imediata: 30 mg; solução oral: 10 mg/mL; solução injetável: 1 mg/mL; solução injetável: 10 mg/mL; cápsula de liberação controlada: 60 mg. | comprimido de liberação imediata: 10-60 mg; solução oral: 10 mg/5mL; solução injetável: 10 mg/mL; cápsula de liberação controlada: 10 mg, 30 mg. |
| Oxicodona | - | comprimido de liberação imediata 5 mg |
| Tramadol | - | cápsula de liberação imediata: 50 mg; solução oral: 100 mg/mL; solução injetável: 50 mg/mL. |

Fonte: Elaboração própria a partir da RENAME 2010 e De Lima, 2007.

No nível ambulatorial, a disponibilidade de opióides no SUS é regida, além da Portaria nº 344, de 12 de maio de 1998 pela Portaria nº 2981 de 26 de novembro de 2009, que aprova o componente especializado da assistência farmacêutica e determina o financiamento de morfina, codeína e metadona pelas secretarias estaduais de saúde, bem

como a programação, a aquisição, o armazenamento, a distribuição, o controle, o monitoramento e os critérios de dispensação (BRASIL- MS, 2009).

2.2 – A utilização de medicamentos em cuidados paliativos

Um aspecto importante no uso de medicamentos em cuidados paliativos diz respeito a necessidade de tratar os sintomas e, ao mesmo tempo, evitar a polifarmácia. Em geral o paciente oncológico quando é encaminhado para a unidade de tratamento paliativo, apresenta, em média, de 7 a 11 sintomas. Estes sintomas devem ser tratados com o menor número de medicamentos possível, afim de que as associações não gerem reações adversas, que comprometam o tratamento. Desta forma, medicar estes pacientes é um grande desafio para o paliativista (Waller e Caroline, 2000; Koo e Koh, 2002).

Entre os sintomas mais comuns está o controle da dor. Segundo a *International Association for the Study of Pain* (IASP), a dor consiste em uma experiência emocional e sensorial desagradável e subjetiva, associada a um dano tissular real ou potencial, ou descrita em relação a este dano. Em torno de 60 a 90% dos pacientes com doenças de origem oncológica apresentam a dor como um sintoma a ser controlado (Waller e Caroline, 2000, Bender *et al*, 2008).

Os opióides são os principais fármacos utilizados para o controle da dor oncológica, sendo utilizado há milhares de anos. O termo *opióide* é aplicado de forma ampla para designar todos os derivados do ópio. Esta classe de medicamentos exerce seus efeitos terapêuticos simulando a ação dos peptídeos endógenos nos receptores opióides. As ações nos neurônios locais e circuitos intrínsecos envolvidos na modulação da dor causam analgesia, outros efeitos terapêuticos e também efeitos colaterais indesejáveis.

Alguns opióides (morfina, heroína) atuam simulando ações de substâncias naturais conhecidas como *peptídeos endógenos ou endorfinas*, que têm relação com funções

orgânicas emocionais, evidenciadas pela capacidade de gerar gratificação e dependência, sendo potencialmente drogas de abuso. Para evitar o abuso estas drogas têm seu uso controlado.

Apesar desta possibilidade, a utilização clínica deste fármaco no controle da dor, quando realizado de modo criterioso não conduz a dependência. Por dependência entende-se “*um conjunto complexo e mal definido de alterações na homeostasia de um organismo, que causa um distúrbio no ajuste homeostático, caso a administração do fármaco seja interrompida*”. Em geral, este distúrbio fica evidente, quando a administração de um opióide é interrompida repentinamente, resultando em *síndrome de abstinência*. A adição, por outro lado, é um padrão comportamental que se caracteriza pelo uso compulsivo de uma droga e envolvimento inevitável com sua procura e utilização (Goodman & Gilman, 2003). Estas condições – dependência e adição – permeiam os medos associados à utilização destes medicamentos.

O reconhecimento da importância dos opióides no controle da dor levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a incentivar que os países utilizem este grupo de medicamentos de maneira racional, de modo a não favorecer o uso abusivo através do tráfico. Para tanto, em 1961, propôs aos países membros uma forma de unificação dos mecanismos de fiscalização do plantio, produção e comercialização de plantas que podem dar origem a drogas lícitas ou ilícitas. Os resultados deste acordo foram sistematizados no *Single Convention on Narcotic Drugs, 1961* e ampliados posteriormente pelo *Protocolo de 1972*.

A adoção desta convenção é considerada um marco na história do controle internacional de drogas, pois seus principais objetivos foram o de limitar a posse, uso, comércio, distribuição, importação, exportação, fabricação e produção de drogas,

exclusivamente para fins médicos e científicos. Buscou-se ainda, através da cooperação internacional dissuadir e desencorajar o tráfico de drogas. Assim, os países que aderiram à convenção reportam anualmente ao *International Narcotics Control Board* (INCB) informações pertinentes ao plantio, beneficiamento e produção de drogas com fins terapêuticos, bem como suas estimativas de consumo para o ano seguinte.

O INCB atesta que, a evolução dos cuidados paliativos vem sendo acompanhada pelo aumento do plantio do ópio, da extração de seus derivados, da síntese de novas moléculas, da importação dos produtos obtidos a partir destas sínteses, bem como do consumo da morfina e de seus derivados, apesar da destinação destes não ser exclusiva para pacientes sob cuidados paliativos (INCB, 2007).

2.2.1 A Disponibilidade e o consumo de medicamentos em cuidados paliativos: os opióides em foco

Como dito anteriormente, os pacientes em cuidados paliativos consomem diversos medicamentos para controlar os sintomas apresentados. Um dos aspectos que mais preocupam os profissionais, gestores e organismos internacionais está relacionado ao uso de medicamentos para o tratamento da dor, como os opióides. Mais especificamente a disponibilidade e ao crescimento desigual do consumo deste tipo de medicamento no mundo.

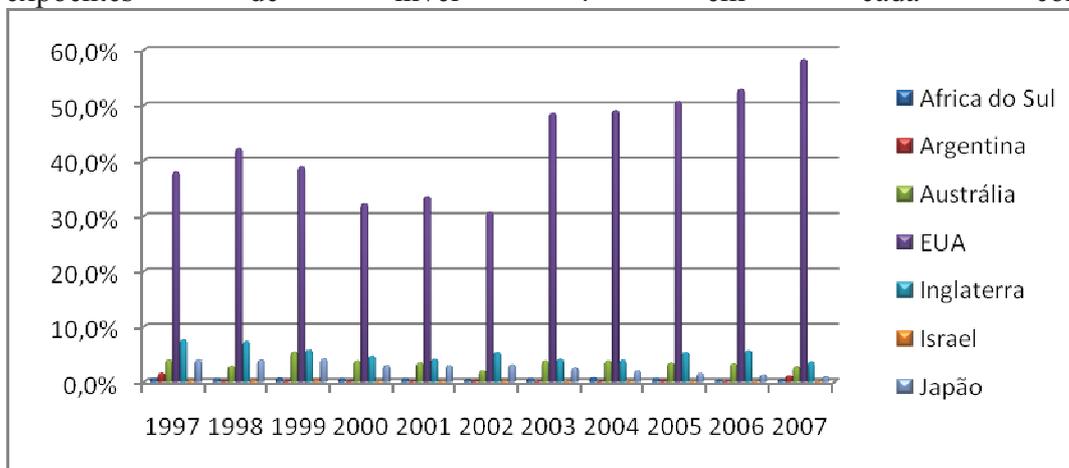
Tal preocupação decorre do fato de que houve um crescimento no consumo de opióides no mundo. No entanto, observa-se que este aumento não ocorreu na mesma intensidade entre os países. No caso da morfina, segundo Powell e colaboradores (2010) os maiores consumidores para o tratamento de dor severa, são os países industrializados. Em contrapartida, na África, o consumo encontra-se, segundo estes autores, abaixo da média global. Para se ter uma idéia da situação africana, enquanto neste continente a

média regional de consumo é de 0,33 mg por pessoa ao ano, a média de consumo global é de 5,98 mg por pessoa ao ano.

Apesar dos países com alto índice de desenvolvimento de cuidados paliativos (nível 4) apresentarem um padrão de consumo global maior, os dados do relatório INCB dos anos de 2007 e 2009, mostram variações no consumo de morfina entre estes países.

Por exemplo, o consumo global americano é superior ao dos demais países dos outros continentes que se encontram no nível 4 de desenvolvimento do cuidado paliativo. Em 2002, o consumo americano correspondeu a 30,6% do consumo global neste grupo e em 2007 a 58,3%. O país com o menor percentual de consumo global, neste grupo, é Israel, seguido da Argentina (INCB, 2007, 2009).

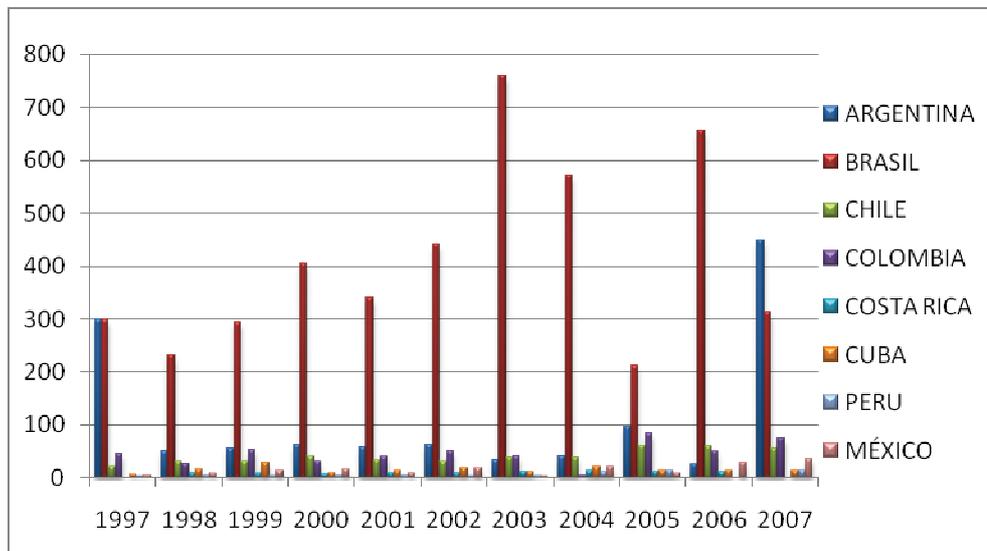
Gráfico 1: Porcentagem do consumo mundial de morfina por parte dos principais expoentes de nível 4 em cada continente.



Fonte: Elaboração própria a partir dos relatórios INCB 2007; INCB, 2009.

De modo geral, o consumo na América Latino é pequeno, correspondendo a menos de 1% do consumo global de morfina. As exceções seriam a Argentina, Brasil e Colômbia, como pode ser visto no gráfico 2 (INCB, 2007; INCB, 2009).

Gráfico 2: Consumo de morfina em Kg, nos países da América Latina com consumo mais expressivo, no período compreendido entre 1997 e 2007.

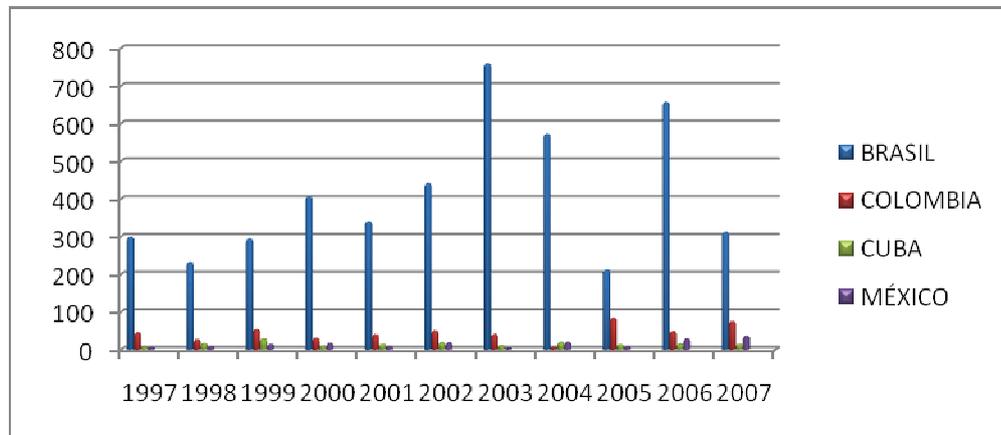


Fonte: Elaboração própria a partir dos relatórios INCB 2007; INCB, 2009.

De acordo com a literatura, o baixo consumo de morfina nestes países deve-se, principalmente a falta de treinamento para médicos e farmacêuticos sobre analgesia, a legislação altamente restritiva, a regulação da prescrição e da estocagem de opióides, bem como o alto custo dos medicamentos (De Lima, 2001; Wenk e Bertolino, 2007).

Quando se compara o Brasil com os países classificados no nível 3 da escala de Clark *et al*, nota-se que o consumo no Brasil é superior aos demais países deste grupo, embora outros países como, Colômbia, Cuba e México também apresentem consumo mais elevado do que os demais.

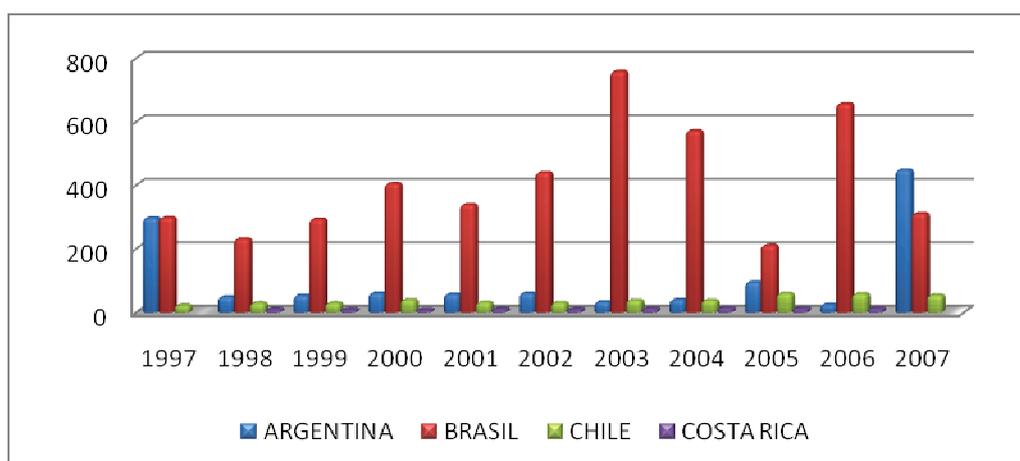
Gráfico 3: Consumo de morfina em Kg, nos países da América Latina de classificação 3, com consumo mais expressivo, no período compreendido entre 1997 e 2007.



Fonte: Elaboração própria a partir dos relatórios INCB 2007; INCB, 2009.

A partir da análise do gráfico observa-se que o consumo de morfina do Brasil está mais próximo ao dos países de classificação 4 na América Latina; apesar de na maioria dos anos observados o consumo deste país ter sido superior aos demais. As exceções ficam restritas aos anos de 1997, quando o consumo brasileiro foi igual ao argentino e 2007, quando o consumo argentino superou o brasileiro, como pode ser observado no gráfico 4.

Gráfico 4: Consumo de morfina em Kg nos países latinos de classificação 4 comparados com o Brasil.



Fonte: Elaboração própria a partir dos relatórios INCB 2007; INCB, 2009.

2.2.2 - O medo de utilizar medicamentos: o caso dos opióides

De acordo com a literatura tanto os pacientes em cuidados paliativos quanto seus cuidadores/familiares têm receio de tomar/administrar medicamentos, em especial aqueles para dor. O medo da utilização destes medicamentos em especial é tema recorrente na literatura, quando buscam-se os descritores *medicamentos* e *cuidados paliativos* (Lin, 2000, Letizia, 2004, Maltoni, 2008, Reid *et al*, 2008, Powell, *et al*, 2010; Verloo *et al*, 2010). Estes autores apontam motivos diferentes, que levam pacientes e cuidadores a temer e subutilizar alguns medicamentos para dor. Segundo Letizia (2004), no caso dos cuidadores existe o medo de promover adição ou intoxicar o paciente acidentalmente no ato de administração dos medicamentos para dor.

Em relação aos pacientes, o estudo de Reid e colaboradores, realizado em 2008, ao buscar entender o porquê de pacientes oncológicos rejeitarem o uso de opióides na primeira vez em que o médico sugeria sua utilização identificou cinco justificativas distintas: “*antecipação da morte*”, “*último recurso terapêutico*”, “*influência da postura do profissional de saúde*”, “*falta de alternativa*”. Consideram, ainda, que estes medicamentos são recursos terapêuticos destinados a amenizar a experiência da morte e não promotores de qualidade de vida. Neste contexto, cabe ressaltar que os receios identificados em relação aos opióides não são descritos em relação a outros medicamentos, em função dos medos e mitos que envolvem a utilização destes medicamentos.

Lin em 2000, ao comparar as barreiras identificadas por pacientes e seus familiares para o manejo da dor oncológica, já havia obtido resultados semelhantes. O estudo de Lin demonstrou que a insegurança demonstrada entre pacientes e cuidadores tinha como resultado, na maioria das vezes, o controle inadequado da dor. Em função disso, a autora

recomenda maior investimento em ações educativas junto aos usuários, a fim de promover melhor controle de sintoma

Neste sentido, a informação correta prestada pelo profissional é fator fundamental no tratamento, o que reforça a importância dos esforços realizados pelos serviços no sentido de desmistificar os medos e receios dos pacientes na utilização destes medicamentos (Waller e Caroline, 2000).

Tal fato é importante, pois, apesar de hoje esteja superada entre os profissionais da área o medo de que o uso dos opióides cause dependência, observa-se que o mesmo não se dá em relação ao pacientes e seus cuidadores. Estes, muitas vezes, têm medo de fazer uso deste tipo de medicamento (Lin, 2000; Waller e Caroline, 2000; Bender, 2008).

De acordo com a *Agency for Health Care Policy and Research* o medo influencia os vários fatores que levam os pacientes a postergarem o uso deste tipo de medicamento ou tomá-los em quantidades abaixo da prescrita pelos médicos: relutância em reportar a dor, pois a vêem como inerente à doença e, portanto, inevitável; medo de que o aumento da dor seja um indicativo de evolução da doença; medo de tolerância analgésica e medo dos efeitos adversos. Esta atitude acaba por comprometer a adesão do paciente ao tratamento proposto e a eficácia do tratamento (Maltoni, 2008).

Estes achados mostram que para assegurar qualidade e eficácia ao tratamento, é necessário além de garantir a disponibilidade e qualidade dos medicamentos, promover ações de esclarecimentos aos usuários e familiares. Nesta perspectiva, os estudos de Letizia (2004) e Bender (2008), já mostravam que quanto maior é o conhecimento do paciente e/ou do seu cuidador a respeito dos medicamentos e das abordagens não farmacológicas propostas, maior é a sua capacidade de relatar as mudanças nos sintomas, realizar perguntas sobre o tratamento e seguir as orientações recebidas.

Em síntese pode-se dizer que apesar do esforço para a organização da assistência farmacêutica realizada pelos países nas últimas décadas, há ainda espaço para o avanço neste tipo de assistência no cuidado paliativo, como demonstram os estudos destacados nesta seção. Rowett e colaboradores (2009) ao analisarem a utilização de medicamentos em diversos países concluíram que mesmo na Austrália, país de classificação 4 de desenvolvimento do cuidado paliativo, a assistência farmacêutica ainda apresenta algumas carências: evidências que dêem suporte à utilização segura, como estudos de fase II, III e IV que instituem vias alternativas de administração, novas formulações e indicações voltadas para cuidados paliativos; acesso a medicamentos específicos para cuidados paliativos, educação e treinamento para profissionais da área. A outra vertente deste processo de aprimoramento passa inevitavelmente pelo esclarecimento de pacientes e cuidadores sobre a importância e segurança da correta utilização dos medicamentos.

Capítulo 3 – Aspectos Metodológicos

3.1 - Caracterização do estudo

Trata-se de estudo de natureza quantitativa, de caráter exploratório, realizado com uma amostra aleatória composta de 167 pacientes da Unidade de Cuidados Paliativos do INCa. Buscou-se neste estudo conhecer o perfil do usuário deste tipo de cuidado na referida Unidade e investigar as possíveis relações entre estas características e o grau de satisfação com o cuidado farmacêutico prestado.

Estudos desta natureza são apropriados quando é importante, por exemplo, esclarecer conceitos, conhecer ou aprofundar os conhecimentos sobre determinado fenômeno possibilitando, assim, a descoberta de novas idéias, a formulação mais precisa do objeto de investigação ou o levantamento de novas hipóteses (Selitz, et al 1960).

No caso dos pacientes em cuidados paliativos é importante conhecer suas características em virtude desta modalidade de cuidado ser relativamente recente. Embora se tenha ações e programas de cuidados paliativos no Brasil desde a década de 1980, em alguns serviços, elas tinham caráter experimental. Os primeiros serviços surgiram na década de 1990, em caráter experimental (ANCP, 2011). Em 2002, o Ministério da Saúde publicou a portaria 19, que instituiu o Programa Nacional de Controle a Dor e Cuidados Paliativos, um marco importante para a organização das atividades relativas a estes cuidados, já previstas em legislações anteriores.

Além da recente institucionalização deste programa, a complexidade deste tipo de cuidado abriu a possibilidade para abordá-lo de diversos pontos de vista, sem que, contudo, se tenha um conhecimento consolidado a seu respeito. Há, portanto, espaço para o desenvolvimento de pesquisas que possibilitem ao pesquisador conhecer melhor o tema

e formular hipóteses mais precisas sobre este tipo de cuidado. Um dos aspectos que precisa ser mais bem conhecido diz respeito a quem são estes pacientes, quais são suas necessidades e conhecimentos, como avaliam os cuidados recebidos.

Este estudo visa contribuir nesta discussão a partir de um recorte que privilegia conhecer o perfil dos usuários em cuidado paliativo numa unidade do Sistema Único de Saúde, com o intuito de explorar se o perfil destes indivíduos influencia a satisfação/insatisfação dos usuários dos serviços de saúde.

A importância de proceder a uma aproximação com este tema decorre da compreensão de que pacientes satisfeitos fornecem informações importantes ao provedor do serviço e têm a tendência de continuar a frequentá-lo, além de terem maior propensão a uma melhor qualidade de vida (Esperidião e Trad, 2006).

De acordo com a literatura a satisfação dos usuários está relacionada às características destes usuários e àqueles relativos aos serviços de saúde, (Esperidião e Trad, 2006). Em relação aos fatores relacionados aos usuários, as variáveis sócio-demográficas (idade, sexo, escolaridade, moradia, etc), são, em geral, identificadas nos estudos como tendo maior capacidade de explicar as diferenças no grau de satisfação dos usuários.

Por exemplo, a partir da observação dos dados apresentados em diversos estudos os autores observaram que os idosos apresentam maior carisma e menor expectativa em relação aos serviços. Na análise por sexo, mostram que as mulheres, em geral, estão mais aptas a criticar os serviços e, portanto, tornam-se boas informantes para este tipo de pesquisa. Revelam ainda, que no Brasil parece haver relação entre a variável renda e escolaridade e o nível de satisfação. Por fim, no que diz respeito à renda, mostra que os usuários de camadas mais populares, em geral, se apresentam mais satisfeitos com os

serviços do que aqueles que se encontram nas camadas de renda média ou mais elevadas (Esperidião e Trad, 2006).

Entre os fatores ligados aos serviços destacam os aspectos os aspectos humanitários ligados à relação médico-paciente, à quantidade e qualidade das informações recebidas, à efetividade dos problemas e à continuidade do atendimento como aspectos importantes. No caso brasileiro, apontam ainda o acesso ao serviço e a disponibilidade de insumos, como medicamentos, por exemplo.

De modo análogo alguns autores, entre estes Donabedian (1984) e Linder-Pelz (1982) chamam a atenção para o fato de que a maneira de o paciente medir a qualidade da atenção recebida é através da atribuição de valores a aspectos técnicos, interpessoais e a outros aspectos não diretamente relacionados com a saúde o paciente (Linder-Pelz, 1982; Donabedian, 1984).

Os aspectos técnicos correspondem à aplicação da ciência e da tecnologia médica de forma a render o máximo de benefício para a saúde sem aumentar com isso seus riscos. Em outras palavras, este aspecto representa a busca pelo equilíbrio entre risco e benefício na provisão de informações relativas à saúde.

Os aspectos interpessoais, por sua vez, representam a junção de valores e normas socialmente definidas que governam o relacionamento dos indivíduos, aplicados à relação do profissional de saúde com o paciente. Estas normas são em geral, reforçadas pelos códigos de ética profissional e pelas expectativas e aspirações dos pacientes.

Por fim, os demais aspectos não relacionados diretamente com a saúde são aqueles relativos à comodidade, privacidade, cortesia, aceitabilidade, entre outros (Donabedian, 1984).

3.2 – Objetivos

3.2.1 – Objetivo Geral

Analisar o perfil dos pacientes em Cuidados Paliativos Oncológicos da Unidade IV do INCa.

3.2.2 - Objetivos Específicos

- descrever as características sócio-econômicas destes pacientes;
- descrever o perfil clínico destes pacientes;
- descrever o conhecimento destes pacientes a respeito dos medicamentos e orientações sobre a farmacoterapia;
- analisar a relação entre o perfil dos usuários e sua satisfação com o componente da assistência farmacêutica, intitulado *utilização de medicamentos*.

3.3 - Instrumentos de Pesquisa

A pesquisa foi realizada através da aplicação de um questionário aos pacientes e, no caso deste estar impossibilitado física ou psicologicamente de respondê-lo, ao seu cuidador, ou a ambos, nos casos em que os dois fizeram questão de opinar.

Inicialmente, buscou-se questionários traduzidos e validados no país sobre a avaliação da satisfação dos usuários com os serviços farmacêuticos que pudessem ser utilizados como instrumentos de pesquisa. Contudo, poucos estudiosos se propuseram a avaliar, inclusive, a percepção dos usuários (pacientes e cuidadores) sobre as informações recebidas (Azeredo, 2007; Correr, 2009). O estudo de Correr e colaboradores teve como foco a validação do *Questionário de Satisfação com os Serviços da Farmácia* (QSSF) para língua portuguesa. Este questionário avalia os serviços farmacêuticos e a relação dos

usuários com o farmacêutico. Os eixos estruturantes são a *exposição agradável e manejo da terapia*.

Por sua vez, o estudo de Azeredo e colaboradores objetivou demonstrar a validade e aspectos de confiabilidade de um questionário de avaliação da satisfação dos usuários o Programa Nacional de DST/AIDS (PN DST/AIDS). Este questionário foi aplicado como parte de uma avaliação maior em 29 unidades de saúde, distribuídas em 10 estados e 19 municípios. Os entrevistados foram os coordenadores estaduais e municipais do Programa de DST/AIDS, os responsáveis pela dispensação de medicamentos do programa, bem como prescritores e usuários.

Pela abrangência do estudo foi possível realizar a caracterização de toda a rede de atendimento do programa, bem como a avaliação da satisfação dos usuários do programa, quando compareciam à farmácia para a retirada de seus medicamentos. Neste estudo, a categoria estruturante foi o *acesso a medicamentos* e assim, os resultados foram organizados segundo suas dimensões: oportunidade, disponibilidade e adequação.

Os achados deste grupo de trabalho permitiram à unidade de Monitoramento e Avaliação dentro do PN DST/AIDS avaliar o programa e identificar as mudanças necessárias ao seu aprimoramento.

Na literatura internacional encontram-se alguns trabalhos que tratam das barreiras encontradas pelos pacientes com câncer para aderir ao tratamento medicamentoso, principalmente em relação à dor.

O estudo realizado por Letizia e colaboradores, por exemplo, diz respeito ao questionário elaborado e aplicado, por este grupo e aos testes psicométricos realizados. Se eles só aplicaram sugestão de escrita.

O questionário utilizado por este grupo foi o *Caregiver Pain Medicine Questionnaire* (CPMQ); este é um questionário auto-aplicável, composto por 22 itens que avaliam as preocupações dos cuidadores com o relato da dor, com a administração de analgésicos e sobre a dificuldade de administrá-los. Como resultado desta avaliação observou-se que na população estudada, cuidadores de pacientes oncológicos em Chicago, Estados Unidos, cuidadores com menor escolaridade, donas de casa e aposentados tinham maiores preocupações quanto ao processo de medicar. A preocupação com o vício foi uma das mais comuns. Em que pese as características sócio-econômicas dos cuidadores, os achados apontaram para a equipe de saúde dos hospitais a necessidade de desenvolverem ações específicas para este grupo de cuidadores, a fim de melhorar a qualidade do cuidado (Letizia *et al*, 2004).

Apesar destes achados, verifica-se que pouco se estuda, em todo o mundo, sobre as barreiras que enfrentam os pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e no Brasil especificamente, não encontramos nenhum estudo desta natureza.

Devido às características de cada um desses instrumentos, verificou-se a inadequação dos mesmos ao campo, uma vez que na Unidade de Cuidados Paliativos não há programa de Atenção Farmacêutica, principal aspecto avaliado por Correr e colaboradores; o acesso a medicamentos é garantido pela organização dos componentes *seleção, programação e aquisição*, da Assistência Farmacêutica desenvolvida no INCA, aspectos principais da avaliação de Azeredo e colaboradores. Da mesma forma, o instrumento utilizado por Letizia e colaboradores, por ser auto-aplicável não se adéqua à população atendida na Unidade e contempla apenas parcialmente os objetivos estabelecidos para avaliação. Sendo assim, optou-se por desenvolver um instrumento de

pesquisa que se adaptasse tanto às características da população e do campo, quanto aos objetivos estabelecidos.

Para atender aos objetivos da pesquisa o questionário foi sub-dividido em quatro blocos:

O primeiro bloco buscou caracterizar o paciente e sua rede de cuidadores (perfil sócio-demográfico dos pacientes e cuidadores).

O segundo foi direcionado a identificar o grau de informação recebida pelo paciente/cuidadores para o manejo da farmacoterapia (se recebeu informações, que tipo de informação foi fornecida ao paciente, quem foi o responsável por informar ao paciente/cuidador).

O terceiro bloco procurou levantar o conhecimento dos pacientes acerca da medicação por ele utilizada (para que serve, nome dos medicamentos, o papel do medicamento nesta fase do tratamento. Buscou ainda, identificar possíveis barreiras a fármaco-adesão, como a polifarmácia, a utilização de vias alternativas para uso do medicamento e a existência de possíveis medos na utilização do medicamento, sobretudo de opióides e o nível de adesão declarada do paciente ao tratamento farmacológico proposto.

Por fim, o quarto bloco buscou identificar a opinião dos usuários sobre o cuidado farmacêutico prestado na unidade. Para tanto, foram realizadas perguntas que expressavam opinião ou julgamento de valor, sobre das seguintes dimensões da satisfação: *instalações e acesso a unidade* (conforto, tempo despendido, distância); *acesso e qualidade dos medicamentos* (disponibilidade do medicamento prescrito e qualidade atribuída ao mesmo pelo usuário); *comunicação* (tempo de atendimento, esclarecimento de dúvidas, confronto

de expectativas); *dignidade* (cortesia, discriminação); *satisfação geral* (opinião do usuário sobre a assistência farmacêutica prestada na unidade).

Para a complementação dos dados foram utilizados também dados disponíveis nas planilhas da unidade sobre os pacientes e o diário de campo feito pela pesquisadora, no decorrer da aplicação dos questionários.

3.4 – Definição da amostra

A unidade IV do INCa contava a época da pesquisa (dezembro/2009 a fevereiro de 2010) com 416 pacientes em tratamento ambulatorial, elegíveis para participar da pesquisa. Considerando o erro de 6%, a prevalência de 50% e nível de significância de 5%, a amostra deveria contemplar 163 pacientes. Foram montadas duas listas, afim de que uma funcionasse como lista de substituição, caso o paciente selecionado não se enquadrasse nos critérios de inclusão.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: pacientes que apresentassem condições físicas e psicológicas de responder à entrevista; caso tal condição não se efetivasse, que tivessem um cuidador apto a fazê-lo em seu lugar; pacientes/cuidadores que não estivessem chegando à unidade, pela primeira vez no dia da entrevista, e desta forma tivessem uma opinião formada sobre o atendimento; pacientes/cuidadores que aceitassem participar voluntariamente do estudo, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram realizadas 25 substituições e ao todo 167 entrevistas; algumas apenas com o paciente (69), outras apenas com o cuidador (35) quando o paciente não tinha condições de fazê-lo ou não estava presente, e aquelas realizadas com ambos (63).

A fim de caracterizar a figura do cuidador, utilizou-se o conceito descrito por Melo (2009) que considera como cuidador, aquele que se torna responsável por auxiliar o

paciente e/ou idoso dependente de auxílio em suas atividades e rotinas; podendo fazê-lo mediante remuneração ou vínculo familiar com o paciente.

3.5 – O campo

3.5.1 – A Unidade IV do INCa

A unidade IV do INCa dedica-se ao tratamento de pacientes oriundos de todas as unidades do Instituto e portanto, portadores de doenças primárias de origens diversas, que não serão submetidos a tratamentos curativos, e sim a tratamentos que visam paliar os sintomas oriundos da evolução da doença. Nesta unidade de tratamento são ofertados cuidados paliativos, que não englobem tratamentos cirúrgicos de grande porte, nem tratamento quimioterápico.

Os serviços farmacêuticos ofertados nesta unidade hospitalar visam atender a necessidades específicas deste grupo de pacientes. Assim, a Farmácia tem características diferentes das demais. Além da internação hospitalar e do acompanhamento médico ambulatorial, a unidade de Cuidados Paliativos oferta a seus pacientes a possibilidade de receberem assistência em domicílio, o que implica no estabelecimento de um sistema de dispensação e de gerencia de atividades farmacêuticas especial, em função do agendamento das visitas médicas e de enfermagem. Além disso, esta unidade de Farmácia conta com uma setor de Farmacotécnica, cuja produção de medicamentos é totalmente voltada às necessidades do seu público alvo.

Aos pacientes atendidos em esquema ambulatorial presta-se o mesmo tipo de serviço farmacêutico ofertado nas unidades curativas. O paciente ou seu cuidador após a consulta e de posse da receita médica, dirige-se à Farmácia a fim de retirar seus medicamentos e é atendido por um farmacêutico ou por um técnico em Farmácia. Caso, o paciente ou o médico solicitem orientação especial, são analisadas, em um único contato

com o paciente no balcão da Farmácia, possíveis condições limitadoras do entendimento da receita médica, como por exemplo, o analfabetismo, e nestes casos são confeccionadas orientações farmacêuticas diferenciadas. Na ausência de tal solicitação e de tal percepção, por parte daquele que presta o serviço de dispensação, seja farmacêutico ou técnico, as orientações são fornecidas apenas verbalmente.

No caso da Assistência Domiciliar, uma farmacêutica é responsável por receber as prescrições médicas e as solicitações de material médico-hospitalar, analisá-las e enviá-las à Farmácia, a partir de uma agenda de visitas pré-estabelecida, afim de que sejam separados os medicamentos para confecção do *kit* de cada paciente. Este *kit* é entregue ao paciente/cuidador durante a visita médica, uma vez que pelo número restrito de farmacêuticos na unidade, o mesmo não realiza atendimentos farmacêuticos em domicílio.

3.5.2 A dinâmica da pesquisa de campo

As entrevistas com os usuários do ambulatório da Unidade foram realizadas pela pesquisadora. A fim de garantir privacidade e dar maior conforto, as mesmas foram realizadas nos consultórios do ambulatório e durante o processo o entrevistado podia consultar a receita ou qualquer outro material para responder as questões relativas aos medicamentos. As respostas foram registradas nos questionários e as declarações que extrapolaram os questionamentos foram registradas no diário de campo.

Os questionários foram aplicados na unidade, nos dias das consultas médicas dos pacientes. Se por um lado, esta escolha facilitava a aplicação, pois o paciente já estava na unidade para atendimento, por outro lado, se o paciente faltasse, o trabalho de campo ficava prejudicado, pois somente na próxima consulta este paciente poderia ser entrevistado.

Foram aplicados questionários a uma amostra aleatória composta de 167 pacientes/cuidadores, com erro amostral de 6%. Deste universo, cento e trinta e dois (79%) responderam aos questionários sozinhos ou em parceria com o seu cuidador; as demais entrevistas foram respondidas apenas pelo cuidador, pois o paciente não podia fazê-lo.

3.6 - Análise estatística

As respostas obtidas foram processadas e analisadas a partir do programa estatístico *Statistical Package for the Social Science (SPSS)* versão 17 para *Windows*. Todas as variáveis sofreram análise descritiva, sendo que as que compõem os blocos 1, 2 e 3 foram submetidas à análise de frequência simples, enquanto as que compõe o bloco 4 foram analisadas a partir de teste paramétricos (*ANOVA*, *Teste-t*) e não paramétricos (*Kruskal-Wallis e Mann-Whitney*). Ambos apresentaram o mesmo perfil, entretanto, uma vez que as notas atribuídas à satisfação não apresentam distribuição normal, privilegamos para análise os testes não paramétricos, com o objetivo de buscar estabelecer as relações classicamente apontadas na literatura como: relação entre faixa etária, sexo e nível de escolaridade com a satisfação. Esta última foi testada ainda, frente a outras variáveis como as crenças em relação aos medicamentos, tempo de diagnóstico, entre outras. O nível de significância adotado foi 0,05.

Capítulo 4 – Resultados

4.1- Perfil sócio – econômico dos pacientes e seus cuidadores

Como pode ser observada na tabela 4, a população de pacientes da Unidade de Cuidados Paliativos do INCA é composta em sua maioria por mulheres (52,1%). Em torno de 84,4% dos pacientes têm idade superior a 50 anos, sendo que o maior contingente destes pacientes (32,9%) encontra-se na faixa entre 50-59 anos, 24,6% entre 60-69 anos e 26,9% com idade acima de 69 anos. Por sua vez, a população de adultos jovens é pequena. Apenas 3% dos pacientes têm idade inferior a 40 anos.

A maior parte dos pacientes, ou seja, 64,1% estudaram até o primeiro grau. Destes apenas 16,8% conseguiram completar este segmento escolar. Outros 20% estudaram até o segundo grau, sendo que 15,6% conseguiram concluir este segmento.

Tabela 4: Distribuição da frequência das características demográficas dos pacientes da unidade IV do INCA.

| Sexo (n=167) | N | % |
|-------------------------|----------|----------|
| Feminino | 87 | 52,1 |
| Masculino | 80 | 47,9 |
| Faixa etária | | |
| 20-29 anos | 4 | 2,4 |
| 30-39 anos | 1 | ,6 |
| 40-49 anos | 21 | 12,6 |
| 50-59 anos | 55 | 32,9 |
| 60-69 anos | 41 | 24,6 |
| + 69 anos | 45 | 26,9 |
| Escolaridade | | |
| Não freqüentou a escola | 20 | 12,0 |
| 1º. Grau incompleto | 79 | 47,3 |
| 1º. Grau completo | 28 | 16,7 |
| 2º. Grau incompleto | 4 | 2,4 |
| 2º. Grau completo | 26 | 15,6 |
| 3º. Grau completo | 10 | 6,0 |
| Estado Civil | | |
| Solteiro | 31 | 18,6 |
| Casado | 83 | 49,7 |
| Viúvo | 34 | 20,3 |
| Separado | 19 | 11,4 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

Um total de 49,7% dos pacientes vive com companheiros ou é casado, outros 20,3% são viúvos (as), 18,6% solteiros (as) e um contingente menor (11,4%) declaram-se separados (as).

Cerca de 56,3% dos pacientes residem fora do município do Rio de Janeiro. Como se observa na tabela 5, destes, 73,1% vem da Região Metropolitana, ou Grande Rio, que agrega, além do município do Rio de Janeiro outros dezesseis municípios; 10,2% residem na Região Serrana do Estado e 6,0% na Região dos Lagos. Há ainda pacientes oriundos da Região Centro Sul Fluminense (1,8%), da Região da Costa Verde (2,4%), da Região do Médio Paraíba (5,4%) e do Norte Fluminense (1,2%).

Tabela 5: Distribuição dos pacientes por local de moradia.

| Local de Moradia (n=167) | N | % |
|---------------------------------|----------|----------|
| Município do Rio de Janeiro | 73 | 43,7 |
| Demais Municípios do Estado | 94 | 56,3 |
| Regiões do Estado | | |
| Região Metropolitana | 122 | 73,1 |
| Região Serrana | 17 | 10,2 |
| Região dos Lagos | 10 | 6,0 |
| Região do Médio Paraíba | 9 | 5,4 |
| Região Centro Sul Fluminense | 3 | 1,8 |
| Região da Costa Verde | 4 | 2,4 |
| Região do Norte Fluminense | 2 | 1,2 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

Por sua vez, os 43,7% pacientes que vivem no Município do Rio de Janeiro, moram em grande parte nas Zonas Norte (59,2%) e Oeste (36,6%) da cidade. O contingente de moradores oriundos da Zona Sul da cidade é pequeno, em torno de 4,2%.

Há, na atualidade uma tendência para que os cuidados com os doentes sejam transferidos para a família, o que principalmente nos casos de câncer avançado, gera sobrecarga para aqueles que se responsabilizam pelo cuidado. Neste contexto surge a

figura do cuidador principal, aquele responsável pelo auxílio nas tarefas do dia a dia (Floriani e Schramm, 2006). Apenas 42% dos pacientes da unidade IV do INCA não possui cuidador; a maioria deles conta com pelo menos mais uma pessoa auxiliando nesta tarefa. Alguns pacientes chegam a ter 11 pessoas se revezando na prestação de cuidados.

Mais de 80% das pessoas que desempenham a função de cuidador principal é do sexo feminino (82,7%). Destas, 75,2% são mulheres com idade superior a 40 anos e que em sua maioria (55,4%) freqüentaram a escola, adquirindo apenas o nível fundamental de educação, sem que, no entanto, conseguissem concluí-lo. O universo daquelas que encerraram esta etapa educacional é 17,4%.

Algumas informações referentes aos cuidadores são sintetizadas na Tabela 6.

Tabela 6: Distribuição da freqüência das características demográficas dos cuidadores.

| Sexo (n=98) | N | % |
|-------------------------|----------|----------|
| Feminino | 81 | 82,7 |
| Masculino | 17 | 17,3 |
| Faixa etária | | |
| 0 - 15 anos | 1 | 1,0 |
| 16 - 19 anos | 1 | 1,0 |
| 20 - 29 anos | 8 | 8,2 |
| 30 - 39 anos | 14 | 14,4 |
| 40 - 49 anos | 25 | 25,8 |
| 50 - 59 anos | 21 | 21,6 |
| 60 - 69 anos | 21 | 21,6 |
| + 69 anos | 6 | 6,2 |
| Escolaridade | | |
| Não freqüentou a escola | 4 | 4,3 |
| 1º. Grau incompleto | 35 | 38,0 |
| 1º. Grau completo | 16 | 17,4 |
| 2º. Grau incompleto | 5 | 5,4 |
| 2º. Grau completo | 22 | 23,9 |
| 3º. Grau completo | 10 | 10,9 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

4.2 - Perfil clínico dos pacientes

No tocante ao perfil clínico dos pacientes, observa-se na tabela 7, que a neoplasia mais freqüente na Unidade é a de orofaringe, que acomete 20,4% dos pacientes, seguidas pelas de canal anal (10,1%), útero (9,5%) mama (8,4%) próstata (7,8%) e pulmão (6,0%). Por sua vez, uma série de outras neoplasias tiveram incidência menor (apenas 1 caso); estas foram agrupadas na categoria “*outros*”.

Tabela 7: Distribuição da freqüência das neoplasias primárias dos pacientes da unidade IV do INCA.

| Diagnóstico primário (n=167) | N | % |
|---|----------|----------|
| Orofaringe | 34 | 20,4 |
| Outros | 18 | 10,8 |
| Canal anal | 17 | 10,1 |
| Útero | 16 | 9,5 |
| Mama | 14 | 8,4 |
| Próstata | 13 | 7,8 |
| Pulmão | 10 | 6,0 |
| Seios da face | 7 | 4,2 |
| Melanoma | 6 | 3,6 |
| Pele não melanoma | 5 | 3,0 |
| Colon e reto | 5 | 3,0 |
| Estômago | 4 | 2,4 |
| Fígado | 4 | 2,4 |
| Vagina | 4 | 2,4 |
| Esôfago | 3 | 1,8 |
| Ovário | 3 | 1,8 |
| Gland. Salivares | 2 | 1,2 |
| Rim | 2 | 1,2 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

O tempo de conhecimento do diagnóstico variou entre 2 meses – caso mais freqüente dos pacientes com câncer de colo de útero – e vinte anos - caso mais comum em pacientes com câncer de próstata. A grande maioria dos pacientes (90,4%) encaminhados a Unidade realizou tratamento curativo antes, em outras unidades do INCA. Muitos realizaram tratamentos com abordagem única e outros com abordagens combinadas, como cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Estas escolhas têm relação direta com o tipo de tumor e o estágio de desenvolvimento da doença. No entanto, 9,6% dos pacientes não

realizaram nenhum tratamento curativo, ou seja, ao se matricularem no Instituto já ingressaram nos cuidados paliativos.

4.3 Conhecimento sobre medicamentos

A segunda parte do instrumento de coleta de dados visa aferir o entendimento de pacientes e cuidadores sobre as orientações recebidas acerca dos medicamentos, o grau de adesão ao tratamento proposto, a ocorrência de polifarmácia, as estratégias desenvolvidas para a utilização de medicamentos, a ocorrência de reações adversas aos medicamentos (RAM) e os medos e mitos sobre o processo de medicar e/ou medicar-se. Parte destas informações encontra-se sintetizadas na tabela 8.

Tabela 8: Questões relacionadas à utilização de medicamentos.

| Pacientes (n=167) | N | % |
|---|-----|------|
| Variáveis | | |
| Recebeu orientação quanto aos medicamentos prescritos? | | |
| Sim | 151 | 90,4 |
| Não | 16 | 9,6 |
| O que utiliza para lembrar como tomar os medicamentos | | |
| Receita | 64 | 38,3 |
| Orientação farmacêutica | 3 | 1,8 |
| Anotações próprias | 38 | 22,8 |
| Própria memória | 54 | 32,3 |
| Outro método | 8 | 4,8 |
| Número de medicamentos prescritos | | |
| 1 a 5 | 74 | 44,3 |
| 6 a 10 | 81 | 48,5 |
| Não lembra | 12 | 7,2 |
| Via de administração de medicamentos | | |
| Via oral | 147 | 88 |
| Sonda | 20 | 12 |
| Modo de identificação de medicamentos | | |
| Nome genérico | 104 | 62,3 |
| Nome de marca | 37 | 22,2 |
| Aparência | 26 | 15,6 |
| Conhece a indicação de | | |
| Todos os medicamentos que utiliza | 98 | 58,7 |
| Alguns medicamentos que utiliza | 56 | 33,5 |
| Nenhum dos medicamentos que utiliza | 13 | 7,8 |
| Toma os medicamentos | | |
| Sempre | 149 | 89,2 |
| Só quanto tem dor/outro sintoma | 16 | 9,6 |
| Nunca toma todos | 2 | 1,2 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

Mais de 90,4% dos pacientes declararam ter recebido orientação sobre os medicamentos que utilizam. Destes, 69,5% afirmam terem sido orientados apenas pelo médico, 5,3% somente pelo farmacêutico e 1,3% exclusivamente pelo enfermeiro. Em torno de 21,9% afirmaram ter sido orientado por mais de um profissional, mas, neste caso, necessariamente, um deles era o seu médico. A maioria (92%) dos que foram orientados por farmacêutico, considerou a orientação recebida fácil de entender e executar e levou para a residência orientações verbais e escritas.

Quanto ao tipo de orientação recebida, a mais freqüente (87%) foi a “*indicação de cada medicamento*”. Esta orientação foi fornecida de forma isolada ou associada a outras como “*doses e horários de administração*”, “*modo de tomar*”, entre outros. Entretanto, nenhum usuário afirma ter recebido orientação sobre os “*efeitos colaterais dos medicamentos*” e sobre “*como e onde guardar os medicamentos*”. Como pode ser observado na tabela 8, para se lembrar do medicamento a ser utilizado em cada horário, o método mais utilizado pelo paciente é a consulta à receita médica (38,3%).

Apesar de apenas 58,6% dos entrevistados saberem a indicação de cada medicamento que lhe foi prescrito e de 7,7% não saberem a indicação de nenhum medicamento, o contingente dos que relatam tomar/administrar todos os medicamentos prescritos pelo médico é da ordem de 89,2%.

Na visão destes entrevistados a principal função do medicamento nesta fase do tratamento é de melhorar a qualidade de vida (33,5%) e aliviar a dor (33,5%). No entanto, para 2,4% deles o remédio nesta fase não serve para nada e para 1,4% existe a crença de que estes medicamentos possam curá-lo.

Apesar da importância do medicamento para a melhoria da qualidade de vida e alívio da dor, em torno de 48,5% dos entrevistados relataram já terem sentido/presenciado alguma reação adversa aos medicamentos prescritos, sendo esta ocorrência mais freqüente entre as mulheres, uma vez que do total daqueles que apresentaram RAM 62,9% eram do sexo feminino.

Tabela 9: Distribuição da frequência das opiniões dos usuários sobre os medicamentos

| Pacientes/cuidadores (n=167) | N | % |
|---|----------|----------|
| Para que servem os medicamentos receitados na unidade de CP? | | |
| Curar | 3 | 1,8 |
| Melhorar a qualidade de vida | 48 | 28,8 |
| Tirar a dor | 56 | 33,5 |
| Não servem para nada | 4 | 2,4 |
| Melhorar a qualidade de vida e tirar a dor | 56 | 33,5 |
| Já apresentou RAM? | | |
| Sim | 81 | 48,5 |
| Não | 86 | 51,5 |
| Você tem medo de tomar algum dos seus medicamentos? | | |
| Sim | 42 | 25,1 |
| Não | 125 | 74,9 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

No entanto, quando questionados sobre se sentem medo de tomar/administrar medicamentos nesta fase do tratamento, 74,9% responderam que não sentiam medo e dez pacientes se recusaram ou não sabiam responder. Dos 25,1% que responderam temer a utilização de medicamentos, alguns expressaram o motivo do medo.

Como pode ser observado na tabela 10, o medo de tomar medicamentos é justificado pelos pacientes por uma experiência negativa com o uso, relacionada a algum tipo de mal estar após a ingestão do mesmo. Para outros, o medo pode ser difuso, expresso numa preferência, como, por exemplo, *não gosta de tomar remédios*. Contudo, para 18,8% o medo é concreto e relacionado à morte, uma vez que, temem que este processo seja acelerado pelo uso de medicamentos. Neste caso, referem-se especificamente ao uso da morfina.

Tabela 10: Motivos apontados pelos usuários para temerem a utilização/administração de medicamentos.

| Você tem medo de tomar algum dos seus medicamentos? Por quê? (n=32) | N | % |
|--|----------|----------|
| Já me senti mal após a utilização de algum medicamento. | 11 | 34,4 |
| Por que não conheço este(s) medicamento(s). | 1 | 3,1 |
| Acredito que este medicamento acelera a morte. | 6 | 18,8 |
| Tenho medo de me viciar. | 1 | 3,1 |
| Tenho receio de tomar muitos medicamentos. | 4 | 12,5 |
| Nunca gostei de tomar remédios. | 9 | 28,1 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

Como a morfina é um dos principais medicamentos da classe dos opióides utilizados para tratamento da dor severa, foram feitas perguntas específicas sobre este medicamento. O intuito era o de perceber o nível de conhecimento dos entrevistados acerca do uso deste tipo de medicamento, independente de o paciente utilizá-lo.

Os entrevistados foram questionados se medicamentos como a morfina fazem mal ao organismo. A maioria dos que conheciam ou já tinham ouvido falar neste medicamento (66%), afirmou que o medicamento faz mal ao organismo e que pessoas que fazem uso deste medicamento regularmente podem se tornar viciadas (68%). As razões apresentadas para justificar estas crenças são apresentadas de forma sumarizada em sete categorias, na tabela abaixo:

Tabela 11: Opinião dos entrevistados sobre a relação entre utilização de morfina e dano ao organismo.

| Em sua opinião, morfina faz mal ao organismo? Por quê? (n=22) | N | % |
|--|----------|----------|
| Já me senti mal após a utilização de morfina. | 2 | 9,1 |
| Toma/administra muitas vezes ao dia e remédio demais sempre faz mal. | 2 | 9,1 |
| É um remédio muito forte. | 5 | 22,7 |
| Morfina faz mal ao coração. | 6 | 27,3 |
| Morfina deixa a pessoa dopada. | 1 | 4,5 |
| É um remédio para a fase terminal. | 2 | 9,1 |
| Conhece ou já ouviu falar dos efeitos colaterais. | 4 | 18,2 |

Fonte: Pacientes sob cuidados paliativos oncológicos e utilização de medicamentos: perfil e satisfação

Entre as principais razões para o paciente não querer fazer uso da morfina estão a crença de que a morfina possa fazer mal ao seu coração (27,3%) e que a morfina “*é um remédio muito forte*” (22,7%). Apesar desta crença, apenas 50% dos que responderam a esta questão temem que o paciente torne-se viciado. Os 50% restantes, que declaram não temer o vício, afirmaram que isso se dá por seguirem a receita médica corretamente e/ou confiarem no médico. No entanto, apenas dois dos que responderam a estas perguntas declararam já ter conversado com o médico sobre o temor do vício.

4.4 – Opinião sobre a assistência farmacêutica: utilização de medicamentos

A terceira parte do instrumento buscou apreender a opinião dos entrevistados acerca da assistência farmacêutica prestada na unidade. Para tanto, utilizando a Escala de Likert, foram feitas perguntas relativas a *instalações e acesso do hospital, acesso e qualidade dos medicamentos, comunicação e dignidade*, através da concordância ou discordância com as 13 afirmativas, que englobam estas dimensões.

Em relação ao acesso e às instalações, por exemplo, a principal questão apontada pelos entrevistados diz respeito à distância do hospital em relação à moradia dos indivíduos. Em torno de 72% dos entrevistados afirmam gastar muito tempo para chegar ao hospital. Por sua vez, no tocante as instalações, 99% dos pacientes consideram que o hospital tem, no geral, uma estrutura confortável. Neste contexto, a Farmácia é uma exceção. Para 47% a área de recebimento dos medicamentos é imprópria para receber orientação sobre o uso do medicamento.

Em relação ao *acesso e a qualidade dos medicamentos*, a maioria dos entrevistados afirma que recebe na Farmácia, todos, os medicamentos receitados e considera que tais medicamentos são de qualidade (98% e 97%, respectivamente). A questão que mais

incomoda os pacientes é o tempo gasto na fila para conseguir os medicamentos, que é considerado longo.

Quando indagados acerca da comunicação com os profissionais, ou seja, da disponibilidade dos profissionais para tirar dúvidas e o tempo gasto nesta atividade, 98% dos entrevistados consideram suficiente o tempo que o profissional de saúde oferece para prestar-lhe atendimento e retirar suas dúvidas. Apenas 11% relataram não se sentir a vontade para fazer perguntas sobre o tratamento proposto. Quando vão à Farmácia, 25% afirmaram que fazem perguntas sobre os medicamentos e apenas 10% consideram que as informações prestadas são difíceis de serem executadas.

Em relação à dignidade no atendimento, os entrevistados são unânimes em afirmar que são tratados com cortesia pelos profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos. Os entrevistados relatam ainda, nunca terem sido vítimas de preconceito por causa de sua doença, condição de saúde ou condição social, o que poderia ser esperado, em função das deformações causadas pelos grandes tumores e pelo odor característico apresentado por algumas lesões.

A maioria (57%) considera que o atendimento prestado na Unidade de Cuidados Paliativos é melhor ou muito melhor do que o atendimento prestado na unidade de origem. Já para 39% o atendimento prestado nesta unidade é igual ao da unidade de origem.

Quando inquiridos a atribuir uma nota a qualidade da assistência farmacêutica prestada na unidade, 71% deram nota 10 e 25% atribuíram nota entre 7 e 9, o que demonstra uma opinião positiva dos usuários com o cuidado farmacêutico recebido.

4.5 - Perfil x Satisfação: testando variáveis

De acordo com os estudos de satisfação de usuários, no caso dos serviços de saúde, esta sofre a influência de fatores ligados ao indivíduo e ao serviço (Esperidião e Trad, 2006). Com o intuito de buscar entender se e como estes fatores interferem na opinião dos entrevistados sobre a assistência farmacêutica prestada na Unidade de Cuidado Paliativo, foram testadas variáveis selecionadas (sexo, idade, escolaridade, tempo de diagnóstico, polifarmácia, adesão ao uso de medicamento e medo) com as notas atribuídas à satisfação dos usuários com o referido cuidado.

Uma vez que as notas não tiveram distribuição normal, foram utilizados os testes não paramétricos *Kruskal-Wallis e Mann-Whitney*. Os testes realizados mostraram que a satisfação com a assistência farmacêutica não varia com o sexo ($p = 0,897$), com a idade ($p = 0,995$), com a escolaridade ($p = 0,227$), com o tempo de tratamento ($p = 0,379$), com a ocorrência de polifarmácia ($p = 0,433$) e nem com a adesão ao uso de medicamento ($p = 0,984$). No entanto, observa-se que a satisfação varia com o medo do paciente de utilizar medicamentos ($p = 0,033$), de modo que usuários que não apresentam tal medo sentem-se mais satisfeitos com o serviço.

Ao avaliar tais achados, cabe-nos ressaltar que o tamanho da amostra e o erro de 6% admitido podem representar limitadores dos resultados obtidos, uma vez que podemos considerar que talvez com uma amostra maior fosse possível observar maior variação nos itens classicamente relacionados à satisfação, como idade, sexo e nível de escolaridade. Um outro aspecto limitador que potencialmente explica a falta de variação nos resultados esperados é a homogeneidade da amostra, frente aos itens classicamente apontados como fatores diferenciadores para a satisfação.

Capítulo 5 – Discussão

A análise das respostas obtidas a partir da aplicação do questionário permitiu conhecer o perfil do paciente atendido pela Unidade de Cuidados Paliativos: quem são, que conhecimentos e medos têm sobre os medicamentos que utilizam, bem como sua opinião sobre a assistência farmacêutica prestada na unidade. A partir destas informações podem ser realizadas algumas reflexões que possam contribuir para o aperfeiçoamento do cuidado.

Como veremos a seguir, os resultados relativos ao perfil sócio-econômico apresentam relação direta com alguns aspectos importantes do perfil clínico e das crenças e posturas quanto à utilização de medicamentos.

Os dados mostraram que a maior parte dos pacientes é composta por idosos, ou seja, pacientes que possuem características e fragilidades próprias da idade, independentes da presença de doença oncológica. A ausência de crianças e adolescentes nesta população tem relação com a política institucional, que determina que estes devem receber cuidados paliativos na unidade de origem ou em domicílio.

O baixo grau de escolaridade também é um dado que merece destaque, uma vez que implica diretamente no processo de educação para o cuidado e na qualidade deste. O fato da grande maioria dos pacientes (47,3%) ter parado de estudar antes de concluir o ensino fundamental, implica na necessidade do desenvolvimento de medidas diferenciadas de orientação, afim de que a proposta terapêutica seja implementada corretamente em domicílio.

A questão do estado civil, quando analisada, também fornece um retrato curioso do arranjo social demandado pela doença: em tese, pode-se pensar que os pacientes que se

declaram solteiros, separados ou viúvos, por não terem parceiros tenham maior dificuldade para contar com a figura do cuidador, do que aqueles que contam com um parceiro. Contudo, segundo relato dos pacientes que se declaram “casados”, na prática nem sempre esta distinção é real, pois muitos parceiros têm dificuldade de desempenhar o papel de cuidador, seja por falta de aptidão para o cuidado, seja porque não tem disponibilidade de tempo, devido ao trabalho. Neste contexto, surge a figura do cuidador pago ou dos cuidadores familiares com vínculos de parentesco mais distante.

A avaliação dos locais de moradia justifica as declarações de que a maioria dos pacientes leva muito tempo para chegar ao hospital, uma vez que muitos residem fora do município do Rio de Janeiro. Considerando a doença avançada, este dado alerta para o desgaste sofrido pelo paciente e seu cuidador para chegar ao hospital e, portanto, para a importância da presteza no atendimento e da qualidade das instalações.

Quanto aos cuidadores devem ser destacadas algumas questões. Observa-se que a maior parte dos cuidadores é composta por mulheres, ou seja, o papel histórico da mulher de cuidar dos enfermos da família, ainda se mantém nos dias atuais (Kawasaki e Diogo, 2001)

Apesar da maioria dos cuidadores ter idade superior a quarenta anos, chamamos a atenção ao envolvimento dos jovens nestas tarefas - que idealmente deveriam estar dedicados ao processo de formação educacional – e a presença de adultos jovens - em idade produtiva. Estas questões apontam para necessidade de se aprimorar a estrutura de rede social de modo a possibilitar a atenção ao enfermo, sem prejuízo dos demais envolvidos.

Os cuidadores, em sua maioria, têm baixo grau de escolaridade, contudo, se comparado com os pacientes, o percentual daqueles que concluíram o segundo grau e o ensino superior é maior, o que pode em tese favorecer a qualidade do cuidado prestado.

No perfil clínico do paciente o fato de muitos pacientes serem considerados “*virgens de tratamento*”, ou seja, chegarem ao Instituto com doença avançada, sendo então encaminhados a cuidados paliativos, sem possibilidade de investimento curativo, salta-nos aos olhos e reflete as observações de Wenk (2007), que afirmam que este é um quadro comum aos países em desenvolvimento. As justificativas para que este fenômeno seja observado no Brasil e em outros países em desenvolvimento tem relação com o perfil da população (idosa e de baixa escolaridade) e com o acesso aos serviços de saúde. Neste contexto, pode-se exemplificar a dificuldade de acesso não só pelas distâncias percorridas por aqueles que atualmente encontram-se em tratamento, como pela evidência do diagnóstico tardio.

A maioria dos pacientes absorveu, parcial ou totalmente, as informações recebidas sobre os medicamentos: sabem informar a indicação de cada um, utilizam a receita com frequência, identificam o medicamento pelo nome genérico e declaram aderir ao tratamento proposto. Estas medidas conferem maior segurança e podem contribuir para a minimização de erros de medicação. Contudo, a afirmação de parcela dos usuários de que não receberam orientações sobre o uso de medicamentos, ou que não conseguiram absorvê-las, total ou parcialmente é preocupante. Tal fato justifica-se pelo baixo grau de instrumentação da população e a alta incidência de polifarmácia, ou seja, da utilização de número de medicamentos superior a seis, com intervalos posológicos que podem implicar em até seis administrações ao dia para apenas um dos medicamentos.

A despeito da maioria dos usuários entrevistados apontarem o médico como o profissional responsável por fornecer as orientações sobre o uso dos medicamentos, os mesmos salientam que outros profissionais, como o enfermeiro ou farmacêutico também dão orientações. As orientações mais freqüentemente recebidas, ou pelo menos lembradas pelos entrevistados são as que dizem respeito à “*indicação de cada medicamento*”, “*doses e horários de administração*” e “*modo de tomar*”. Nenhum entrevistado afirmou ter recebido informações sobre os “*efeitos colaterais dos medicamentos*” ou sobre “*como e onde guardar os medicamentos.*”

Arrais (2009) destaca a afirmativa de Vernengo, de que o medicamento deve ser fornecido, exclusivamente, acompanhado de informação, pois esta facilitará sua correta utilização. Para eles, a presença da substância com ação farmacológica não é suficiente para o uso correto e seguro.

Corroborando esta idéia, o *Guia Para Boa Prescrição Médica* da OMS, estabelece que o médico é a fonte primária de informação sobre medicamentos. Para tanto, ao selecionar o medicamento deve informar ao paciente sobre: *os objetivos do tratamento a curto ou longo prazo; quando, como e por quanto tempo tomar o medicamento; seus benefícios e riscos, como interações, reações adversas, intoxicações, entre outras coisas; procedimentos a seguir em caso de RAM; como guardar os medicamentos e como proceder com as sobras.* Ao farmacêutico cabe *informar e assessorar o paciente sobre a utilização correta do medicamento.*

Como observado neste estudo, embora o médico seja a fonte primária de informação, o conteúdo das informações recebidas pelos usuários difere do preconizado e exclui alguns conteúdos importantes. O mesmo padrão de ocorrência foi observado no estudo desenvolvido por Arrais no Ceará (2007).

Quanto às informações obtidas sobre os medicamentos, nosso estudo verificou que apesar do farmacêutico fornecer informações e orientações por escrito, que, teoricamente, facilitam a adesão e a utilização correta destes, 47% dos usuários julgaram a área de recebimento de medicamentos da Farmácia imprópria para receber este tipo de informação. Além disto, apenas 25% dos usuários relataram fazer perguntas sobre os medicamentos na Farmácia. Tendo em vista que o farmacêutico deve contribuir de forma ativa para a promoção do uso correto de medicamentos, os números obtidos apontam a necessidade de reestruturação deste processo. Entende-se que na cadeia do medicamento, o farmacêutico, e conseqüentemente a Farmácia, é o ultimo elo de contato do sistema de saúde com o usuário. Representa, portanto, a derradeira oportunidade de identificar, corrigir e reduzir possíveis riscos associados à terapia proposta (Arrais, 2007; Arrais 2009).

Arrais, no estudo citado anteriormente constatou que a maioria dos usuários não se interessa por fazer perguntas sobre o tratamento ao médico. Aponta como motivos a falta de espaço ofertado pelo médico para a realização de perguntas e a inibição do usuário, frente à postura apressada do profissional (Arrais, 2007). Felizmente tal fato não foi constatado, no nosso estudo e duas observações corroboram esta percepção. Primeiramente, a maioria dos usuários declarou sentir-se a vontade para fazer perguntas ao médico e considerar o tempo de atendimento de todos os profissionais, satisfatório. Em segundo lugar, quando questionados sobre a utilização de morfina e os medos e mitos associados à sua utilização, a maioria dos pacientes afirmou que apesar de acreditar que o medicamento pode causar algum tipo de dano ao organismo, o utiliza regularmente, por confiar no seu médico e seguir fielmente suas orientações.

Pode-se inferir, contudo que o baixo grau de questionamento sobre os medicamentos esteja influenciado pelo baixo nível de escolaridade da população entrevistada. Um estudo realizado na Suíça, por Aström e colaboradores no ano 2000 relacionou a influencia do grau de escolaridade e da idade com o interesse pela realização de perguntas sobre medicamentos, associando os indivíduos com maior grau de escolaridade e idade média a maior interesse sobre informações sobre medicamentos (Aström *et al*, 2000).

Bender (2008) identifica alguns outros motivos pelos quais tais questionamentos são evitados: o medo das respostas, o medo de ser considerado ignorante ou tolo e a crença de que em estágios avançados do câncer a dor é inevitável. Segundo esta autora, mais estudos deveriam ser desenvolvidos a fim de esclarecer os motivos, que levam os pacientes com câncer a não fazerem perguntas sobre o tratamento da dor, uma vez que estudos apontam que pacientes que se sentem mais aptos a fazerem as perguntas que julgam importantes para si e obtêm respostas, sentem-se menos ansiosos, mais satisfeitos e apresentam melhores resultados, inclusive melhor controle da dor (Yurk, 2002; Silva e Hortale, 2005).

Apesar do exposto importa analisar os medos que ainda persistem. Reid e colaboradores (2008) ao tentarem compreender os motivos que levam pacientes com câncer a aceitar ou recusar a utilização de opióides para o tratamento da dor, ouviram quatro razões principais dos pacientes ingleses: receio da antecipação da morte, crença de que este medicamento é o último recurso, falta de alternativa e influência do profissional na decisão. Todas estas justificativas, segundo Reid e colaboradores estavam interligadas e o principal ponto de união é a crença de que a morfina esta diretamente relacionada com

vício e morte. Verloo e colaboradores (2010) ouviram respostas semelhantes ao buscarem compreender as idéias formadas a respeito da morfina entre a população geral.

No presente estudo apenas a minoria dos usuários declarou ter receio de tomar seus medicamentos. Contudo, a avaliação do discurso e da postura do entrevistado deixou claro o quanto tal assunto é incômodo para a maioria; muitos afirmaram desconhecer o medicamento e outros se mostraram felizes por, apesar do avanço da doença, nunca terem utilizado opióides. As justificativas mais contundentes foram feitas em relação à morfina. Em relação a este medicamento foram feitas declarações como *“acredito que este medicamento acelera a morte”*, *“é um remédio muito forte”*, *“faz mal ao coração”*, *“deixa a pessoa dopada”*, *“é um remédio para a fase terminal”*. Tais afirmativas têm relação com os achados de Reid e colaboradores e de Verloo e colaboradores, contudo adquirem um significado a mais quando verifica-se que tais medos influenciam não só o cuidado, mas também a percepção a respeito de todo o serviço, através da insatisfação demonstrada.

Considerações Finais

O presente estudo teve caráter quantitativo e exploratório. Nele buscou-se estabelecer o perfil dos usuários da unidade IV do INCA, bem como compreender sua relação com os medicamentos utilizados neste tipo de cuidado e a satisfação com a assistência farmacêutica prestada na unidade, no que tange ao componente desta denominado utilização de medicamentos.

A fim de alcançar tais objetivos foi necessário conduzir uma revisão sobre o tema identificando os pontos críticos que orientariam tal investigação: a caracterização dos cuidados paliativos, a classificação de seu desenvolvimento no mundo, o desenvolvimento na América Latina, os medicamentos utilizados, os medos e mitos a eles associados e características que influenciam a satisfação dos usuários.

O instrumento de coleta de dados foi construído com base nestes pontos.

Ao final de todo o processo de revisão realizada, parece-nos, em função da escassez de literatura nacional, que os cuidados paliativos no Brasil, país de classificação 3, encontram-se em fase incipiente. Segundo os registros encontrados, são poucos os cursos de formação, o arcabouço legal ainda não se encontra plenamente estabelecido e vigente e nem todos os medicamentos compreendidos como essenciais não estão totalmente disponíveis no SUS.

O resultado da pesquisa junto aos usuários de uma unidade do SUS especializada neste tipo de cuidado e reconhecida como referência nacional sobre o tema nos aponta ainda outros pontos importantes para análise.

O perfil dos usuários – baixa escolaridade; idade elevada; algumas vezes, desprovidos de cuidadores – levanta a necessidade de atenção às necessidades de informação e orientação quanto ao uso de medicamentos, uma vez que a polifarmácia,

muitas vezes não pode ser evitada. Chama-nos a atenção ainda a avaliação que fazem dos serviços ofertados pela Farmácia: apesar de receberem todos os medicamentos, avaliarem positivamente a qualidade destes e avaliarem positivamente as orientações fornecidas pelos farmacêuticos, avaliam que a área de recebimento não é adequada para esclarecimentos e talvez, em função disso, façam poucas perguntas sobre os medicamentos, quando comparecem à Farmácia.

Apesar do valor inestimável dos achados acima descritos, o que mais chama a atenção é o medo expresso pelos usuários, em relação à utilização de morfina. Os achados obtidos são corroborados pela literatura internacional, contudo apontam a necessidade de uma abordagem específica para um tema tão pertinente a este cuidado, sobretudo para o controle da dor oncológica.

Com relação à satisfação, viu-se que nenhuma das variáveis classicamente implicadas na satisfação causou alteração no padrão de satisfação com a assistência farmacêutica, que se manteve alta. Apenas entre aqueles pacientes com receio de tomar medicamento observou-se decréscimo no grau de satisfação, o que reforça a reflexão anterior.

Os achados desta pesquisa apresentam importante potencial de contribuição para a melhoria dos serviços farmacêuticos prestados na unidade, desde o aprimoramento de questões relacionadas à estrutura física da Farmácia, até a proposta de implantação de um processo sistemático de aproximação do farmacêutico dos pacientes e cuidadores.

Segundo a sugestão dos próprios entrevistados, melhorias na área de dispensação de medicamentos são necessárias, bem como a redução do tempo de espera para recebimento dos mesmos.

Para, além disso, os medos e mitos que cercam a utilização de medicamentos e em especial a utilização de opióides, a adoção de medidas relativas à Atenção Farmacêutica -

serviço farmacêutico relacionado ao processo de educação e acompanhamento da utilização de medicamentos - seria de grande valia para o esclarecimento das dúvidas em relação aos medicamentos, bem como para o aumento da adesão ao tratamento.

Numa perspectiva acadêmica, a realização deste estudo contribui para a compreensão do perfil dos pacientes que acessam o cuidado paliativo no INCA. No entanto, dado a importância do tema e a escassez de estudos é necessário que um maior número de estudos de maior abrangência sejam realizados. Tal esforço poderia contribuir para, entre outros aspectos, aprofundar o conhecimento sobre o perfil do paciente de cuidado paliativo oncológico que acessa o SUS e suas demandas, possibilitando, assim que serviços de qualidade possam ser ofertados. Para tanto sugerimos a pesquisa em diferentes regiões do país e a utilização de instrumentos de pesquisa validados.

Referencias

Araújo, A.L.A. *et al.* Perfil da assistência farmacêutica na atenção primária do Sistema Único de Saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.13 (Sup), p. 611-617, 2008.

Arrais, PSD, Barreto, ML, Coelho HLL; Aspectos dos processos de prescrição e dispensação de medicamentos na percepção do paciente: estudo de base populacional em Fortaleza, Ceará, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2007; 23(4):927-937.

Arrais, PSD; **Medicamentos – Consumo e reações adversas, um estudo de base populacional**. 1ª. Edição, Editora UFC, 2009.

Aström, K. *et al.* Desire for information about drugs. A multi-method study in general medical inpatients. *Pharmacy World Science*, v.22, no.4, p.159-164, 2000.

Azeredo, T.A., 2007. **Satisfação de Usuários do Programa Nacional de DST/AIDS com a Dispensação de Medicamentos: aspectos de validade e confiabilidade**. [Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP/FIOCRUZ.

Bender, JL, Hohenadel, J, Wong, J, Katz, J, Ferris, LE, Shobbook, C, Warr, D, Jadad, AR. What patients with cancer want to know about pain: a qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008; 35 (2); 177 – 187.

Blinderman, C. Palliative care, public health and justice: setting priorities in resource poor countries. *Developing World Bioethics*. 2009;9(3); 105-110.

Brasil, Lei no. 8080/1990. Dispõem sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providencias. *Diário Oficial da União*, de 19 de setembro de 1990.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.

Brasil, Portaria no. 3916, 1998. Aprova a Política Nacional de Medicamentos. *Diário Oficial da União; Poder Executivo*, de 10 de novembro de 1998.

Brasil, Portaria nº 3.535/gm de 2 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia.

Brasil, Portaria nº 344, de 12 de maio de 1998. Aprova o Regulamento Técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial.

Brasil, Portaria Nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e

Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2981 de 26 de novembro de 2009. Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação nacional de medicamentos essenciais: Renome / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. – 7. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

Bricola, SAPC; *Papel do farmacêutico clínico na equipe de cuidados paliativos*; in **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, 5ª. Parte, pag. 224 - 226. 1ª. Edição, Editora Diagraphic, Rio de Janeiro. 2009.

Brooksbank, M. Palliative care: where have we come from and where are we going? *Pain*. 2009, 144; 233–235.

Chisholm-burns, MA, Spivey, CA. Pharmacoadherence: a new term for a significant problem. *American Journal of Health - System Pharmacist*. 2008; 65: 661-667.

Clark, D., Wright, M., Hunt, J., Lynch, T. Hospice and palliative care development in Africa: a multi-method review of service and experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007. 33(6), 698:710.

Cosendey, M.A., Hartz, Z.M.A., Bermudez, J.A.Z., 2003. Validation of a tool for assessing the quality of pharmaceutical services. *Cadernos de Saúde Pública*., 19(2):395-406.

Correr, C.J. Pontarolo, R., Souza, RAP, Rosiignoli, P., Fernández-Llimós, F. Satisfação dos usuários com serviços da farmácia: tradução e validação do *Pharmacy Services Questionnaire* para o Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2009; 25(1): 87-96.

De Lima, L, Kraukauer, EL, Lorenz, K, Praill, L, MacDonald, N, Doyle, D. Ensuring Palliative Medicine Availability: The Development of the IAHPHC List of Essential Medicines for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33(5); 521-526.

De Lima, L, Sakowski, JA, Hill, CS, Bruera, E. Legislation analysis according to WHO and INCB criteria on opioid availability: a comparative study of 5 countries and the state of Texas. *Health Policy*. 2001;56; 99-110.

De Lima, The International Association for Hospice and Palliative Care list of Essential Medicines for Palliative Care - acesso em agosto/2010).

Donabedian, A. La calidad de la atención médica. La Prensa Médica Mexicana, S.A. D.F. 1984.

Economist Intelligence Unit. The quality of death - ranking end-of-life care across the world. Lien Foundation, 2010.

Esperidião, M; Trad, LAB. Avaliação de satisfação de usuários. Ciência e Saúde Coletiva. 2005; 10 (Sup):303-312.

Esperidião, M; Trad, LAB. Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. Cadernos de Saúde Pública. 2006; 22(6):1267-1276.

Firmino, F. Pacientes portadores de feridas neoplásicas em Serviços de Cuidados Paliativos: contribuições para a elaboração de protocolos de intervenções de enfermagem. Revista Brasileira de Cancerologia. 2005;51(4): 347-359.

Floriani C.A., Schramm, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator *vulnerado*. Ciência e Saúde Coletiva. 2006; 22(3):527-534.

Floriani C.A., Schramm, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciência e Saúde Coletiva. 2008;13 (sup 2):2123-2132.

Iglehart, JK; A new era of for-profit hospice care – the medicare benefit. New England Journal of Medicine. 2009. 25: 2701-2703.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Brasil em Síntese. Tema População. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/brasil_em_sintese/. Acessado em 01 de outubro de 2010.

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). <http://www.hospicecare.com/yp/index.php?cat=8&subcat=85>. Acessado em 21 de março de 2009.

International Association for Hospice and Palliative Care. <http://www.hospicecare.com/resources/emedicine.htm>. Acessado em 01 de agosto de 2010.

International Narcotics Control Board (INCB). Narcotics Drugs - Estimated World Requirements for 2008, Statistics for 2006. Vienna International Centre, Viena – Áustria, 2007.

International Narcotics Control Board (INCB). Narcotics Drugs - Estimated World Requirements for 2008, Statistics for 2007. Vienna International Centre, Viena – Áustria, 2009.

Ikegami, N., Campbell, J.C. Health care reform in Japan: the virtues of muddling through. Health Affairs. 1999;18(3),56:76.

Kawasaki, K.; Diogo, MJD.; Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal - parte 1. Rev Esc Enferm USP 2001; 35(3):257-64.

Klinger, C.A., Connor, S.R. National association survey: advancing hospice and palliative care worldwide. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005; 30(4), 386:388.

Koh; N.Y.; Koo; W.H. Polypharmacy in Palliative Care: Can it be reduced? *Singapore Med.J.* 2002;43(6): 279-283.

Koifman, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. *História, Ciência, Saúde – Manguinhos*. 2001;8(1);48-70.

Lefreve, F. A função simbólica dos medicamentos. *Revista de Saúde Pública* v.17, p.500-503, 1983.

Letizia, M, Creech, S, Norton, E, Shanahan, M, Hedges, L. Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2004. 27 (2); 114 – 124.

Lin, C.; Barriers to the analgesic management of cancer pain: a comparison of attitudes of Taiwanese patients and their family caregivers. *Pain*. 2000; 88 ; 7-14.

Linder-Pelz, S. Toward a theory of patient satisfaction. *Social Science and Medicine*. 1982;16: 577-582.

Machline, C. A assistência à saúde no Brasil, in **Farmácia clínica e atenção farmacêutica**, cap. 1, 1ª. Edição. Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro. 2008.

Maciel, MGS; *Indicação de cuidados paliativos*; in **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, 1ª. Parte, pag. 20 - 37. 1ª. Edição, Editora Diagraphic, Rio de Janeiro. 2009.

Maciel, MGS; *Organização de serviços de cuidados paliativos*; in **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, 1ª. Parte, pag. 72-85. 1ª. Edição, Editora Diagraphic, Rio de Janeiro. 2009.

MacLaughlin, EJ, Raehl, CL, Treadway, AK, Sterling, TL, Zoller, DP, Bond, CA. Assessing medication adherence in the elderly. Which tools to use in clinical practice? *Drug Aging*, 2005; 22 (3):231-255.

Maltoni, M; Opioids, pain and fear. *Annals of oncology*. 2008; 19; 5-7.

Marin, N, Luiza, V L, Osorio-de-Castro, CGS, Machado-dos-Santos, S. Assistência farmacêutica para gerentes municipais. Rio de Janeiro: OPAS/OMS, 2003.

Marques, D.C., Jeremia, S.A. Uma carência do Sistema Único de Saúde (SUS): a assistência farmacêutica íntegra, in **Farmácia clínica e atenção farmacêutica**, cap.2, 1ª. Edição. Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro. 2008.

Matsumoto, D.Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios; in **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, 1ª. Parte. 1ª. Edição, Editora Diagraphic, Rio de Janeiro. 2009.

Melo, T.M., Rodrigues, I.G., Schmidt, D.R.C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2009;55(4):365-374.

OPAS/OMS. Avaliação da Assistência Farmacêutica no Brasil: estrutura, processo e resultado. Brasília, 2005.

Organização Mundial de Saúde (OMS). Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5. 2007.

Organização Mundial de Saúde (OMS). Definition of Palliative Care. Geneva: WHO. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> Acesso em outubro de 2009.

Pascoe, C.G. Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. *Evaluation and program Planning*. 1983; 6(3):185-210.

Pinheiro, R., Guizard, F.L.. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano; in **Cuidado – as fronteiras da integralidade**, parte 1, 4ª edição, CEPESC – IMS – UERJ – ABRASCO. 2008.

Powell, RA, Kaye, RM, Ddungu,H. Advancing drug availability – experiences from Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010; 40(1); 9-12.

Reid, CM; Gooberman-Hill, R.; Hanks, GW. Opioid analgesic 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*. 2008. 19; 44-48.

Reis, AMM, Perini, E. Desabastecimento de medicamentos: determinantes, consequências e gerenciamento. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2008; 13(Sup): 603-610.

Resolução no. 388 de 06 de maio de 2004, que aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica.

Rowett, D, Ravenscroft, PJ, Hardy, J, Currow, DC. Using national health policies to improve access to palliative care medications in the community. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009; 37(3); 395-402.

Ruiz-Paz, S, Gomez-Batiste, X, Espinosa, J, Porat-Sales, J, Esperalba, J. The cost and saving of regional public palliative care program: the catalan experience at 18 years. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009. 38(1), 87:96.

Selltiz&Jahoda&Deutsch&Cook – **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo. Universidade São Paulo, 1975.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. Palliative care: the world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002.24(2); 91-95.

Silva, EP, Sudigursky, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):504-8.

Silva, R.C.F., Hortale, V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para debate de diretrizes nesta área. *Cadernos de Saúde Pública*. 2006; 22(10); 2055-2066.

Siqueira-Batista, R., Schramm, F.R. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*. 2004; 20(3); 855-865.

Stjernswärd, J., Foley, K.M., Ferris, F.D. Integrating palliative care into national policies. *Journal of Pain and Symptom Management*.2007,33(5); 514-520.

Storpirtis, S, Bueno MM. A vigilância sanitária e a política nacional de medicamentos no Brasil: medicamentos genéricos, similares e novos; in **Farmácia clínica e atenção farmacêutica**, cap.3. 1ª. Edição. Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro. 2008.

Taylor, D.H., The effect of hospice on Medicare and informal care cost: the U.S. experience. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009. 38(1); 110-114.

Vaitsman, J., Andrade, G.R.B. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005;10(3):599-613.

Verloo, H.; Mpinga, EK; Ferreira, M; Rapin, CH; Chastonay, P. Morphinfobia; the situation among the general population and health care professionals in north-eastern Portugal. *BMC Palliative Care*. 2010; 9; 1-9.

Vigil, IT, Aday, LA, De Lima, L, Cleeland, CS. What predicts the quality of advanced cancer care in Latin America? A look at five countries: Argentina, Brazil, Cuba, Mexico and Peru. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;34(3), 315-327.

Waller, A.; Caroline, N. L. *Handbook of Palliative care in Cancer*. British Library Cataloguing – in- Publication Data. 2a. edição, 2000.

Wenk, R., Bertolino, M. Palliative care development in South America: a focus on Argentina. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33(5); 645-650.

Wright, M., Wood, J., Lynch, T., Clark, D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *International Observatory on End of Life Care*, Lancaster University, UK. 2006.

Wright, M., Wood, J., Lynch, T., Clark, D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008;35(5), 469:485.

Yin,R.K.; **Estudo de Caso- Planejamento e Métodos**. 3ª. Edição, Editora Bookman. Porto Alegre. 2005.

Yurk, R, Morgan, D, Franey, S, Stebner, JB, Lansky, D. Understanding the continuum of palliative care for patients and theirs caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002; 24 (5); 459 – 470.

Anexos

Anexo 1: Questionário entrevista dos usuários utilizado para avaliação da satisfação com a assistência farmacêutica no HC IV.



PESQUISA

Assistência Farmacêutica: a análise do usuário da unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer

NÚMERO DO QUESTIONÁRIO: __/__/__

1. APLICADOR: _____ HORÁRIO DE INÍCIO: _____

2. DATA: __/__/____ HORÁRIO DE TÉRMINO: _____

BLOCO 1: CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE E SUA REDE DE CUIDADORES

PACIENTE: (1)

1. SEXO: () F () M

2. ESTADO CIVIL

1) () Solteiro

2) () Casado

3) () Viúvo

4) () Separado

3. IDADE: _____

4. NÍVEL DE ESCOLARIDADE: _____ anos de estudo.

5. DIAGNÓSTICO: _____

6. TEMPO DE DIAGNÓSTICO: _____ 6.1. KPS: _____

7. TRATAMENTOS ANTERIORES:

() NÃO

SIM

CIRURGIA QUIMIOTERAPIA RADIOTERAPIA

CUIDADOR PRINCIPAL: (1.1)

8. SEXO: F M

9. IDADE: _____

10. NÍVEL DE ESCOLARIDADE: ____ anos de estudo.

11. EXISTEM OUTROS CUIDADORES: SIM NÃO

Caso existam, quantos são?

BLOCO 2: ORIENTAÇÃO PARA MANEJO DA FARMACOTERAPIA

11. **Você recebeu informação ou orientação sobre os medicamentos receitados? (2)**

1. Não – ***Pule para a pergunta no.16***

2. Sim

13. **Quem deu informação ou orientação sobre seus medicamentos? (2.1.1)**

1. Médico

2. Enfermeira

3. Técnico em enfermagem

4. Farmacêutico

5. Técnico em farmácia

6. Assistente social

7. Outro profissional de saúde: _____

Caso tenha recebido orientação do farmacêutico:

14. **Qual a sua avaliação sobre as orientações que recebeu do farmacêutico?**

1. Muito longas

2. Muito poucas

3. Confusas

4. Díficeis de executar

5. Fáceis de entender e executar

15. Como as orientações foram fornecidas? (2.1.2)

1. Apenas verbalmente.
2. Apenas por escrito.
3. Verbalmente e por escrito.

16. Que tipo de orientação você recebeu? (2.1.3)

1. Sobre a indicação de cada medicamento.
2. Sobre as doses e os horários de tomada dos medicamentos.
3. Sobre como tomar os medicamentos (com água, pela boca; preparo para sonda; preparo para subcutâneo).
4. Sobre efeitos colaterais.
5. Sobre como e onde guardar os medicamentos.

17. Na sua residência, o que você utiliza para lembrar os medicamentos que devem ser tomados em cada horário? (2.1.3)

1. A receita médica
2. A orientação farmacêutica
3. Anotações próprias
4. Nenhuma das anteriores. Conheço todos e lembro facilmente.
5. Outro método: _____

BLOCO 3: CONHECIMENTO A RESPEITO DE MEDICAMENTOS**18. Você toma todos os medicamentos receitados regularmente? (3.7)**

1. Sim, tomo todos regularmente.
2. Não, tomo apenas quando tenho dor.
3. Não, tomo apenas quando tenho algum outro sintoma desagradável.
4. Nunca os tomo regularmente.

19. Você sabe quantos medicamentos foram receitados em sua última consulta médica? (3.6)

1. Sim. Quantos? _____
2. Não

20. Qual a principal via de administração de medicamentos que você utiliza? (3.6)

1. Boca

2. () Sonda naso – enteral/gástrica
3. () Subcutânea

21. Como você identifica cada um dos seus medicamentos? (3.4)

1. () Pelo nome genérico
2. () Pelo nome de marca
3. () Pela cor/aparência

22. Você sabe qual a indicação, ou seja, para que servem cada um dos seus medicamentos? (3.4)

1. () Sim, de todos
2. () Sim, de alguns
3. () Não.

23. Na sua avaliação, os medicamentos que foram receitados para você nesta Unidade servem para: (3.1)

1. () Me curar
2. () Melhorar minha qualidade de vida
3. () Tirar a dor
4. () Não servem para nada.

24. Você já se sentiu mal ao tomar alguns dos seus medicamentos? (3.2)

1. () Sim
2. () Não

25. Você tem medo de tomar algum dos seus medicamentos? (3.3)

1. () Sim. Qual e por quê? _____
2. () Não.

26. Você acha que medicamentos para dor, como morfina, fazem mal ao organismo? (3.5)

1. () Sim. Porque _____
2. () Não. Porque _____

27. Você acha que pessoas que sentem dor podem se tornar viciadas em medicamentos como morfina? (3.5)

1. () Sim. Porque _____
2. () Não. Porque _____

28. Você tem medo de se tornar viciado em algum dos medicamentos que você utiliza? (3.5)

1. () Sim. Porque _____

2. () Não.
Porque _____

29. Você já conversou sobre o seu medo de usar medicamentos ou de se viciar, com algum profissional desta Unidade de saúde? (3.3)

1. () Sim.

2. () Não. Por quê? _____

Caso a resposta seja negativa, pular para no. 32

30. Qual foi o profissional de saúde? (3.3)

1. () Médico

2. () Enfermeiro

3. () Farmacêutico

4. () Outro: _____

31. Que atitude foi tomada a respeito?

BLOCO 4: SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS FARMACÊUTICOS RECEBIDOS

LER: Gostaríamos de saber sua opinião sobre algumas situações relacionadas ao uso de medicamentos. Vou falar algumas frases e gostaria de saber se você concorda ou não concorda com elas:

32. GASTO MUITO TEMPO no trajeto da minha casa até o hospital. (A)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

33. Considero que o TEMPO que o profissional de saúde oferece para prestar atendimento a mim É SUFICIENTE. (C)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

34. Durante o atendimento NÃO ME SINTO À VONTADE para fazer perguntas. (C)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

35. Quando comecei a ser tratado nesta unidade achei que NÃO USARIA MAIS MEDICAMENTOS. (C)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

36. As informações sobre medicamentos que recebi foram MUITO DIFÍCEIS de executar. (C)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

37. Eu GASTO MUITO TEMPO na fila para receber os meus medicamentos. (A)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

38. RECEBI todos os meus medicamentos nesta Farmácia. (B)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

39. Considero que os medicamentos que recebo SÃO DE QUALIDADE. (B)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

40. Considero que a área de recebimento de medicamentos NÃO É ADEQUADA para receber orientação sobre meu tratamento. (A)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

41. Quando vou à Farmácia FAÇO PERGUNTAS sobre os meus medicamentos. (C)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

42. O hospital TEM uma estrutura confortável. (A)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

43. SOU tratado com cortesia aqui no hospital. (D)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

44. JÁ SOFRI PRECONCEITO, nesta unidade, por causa da minha doença. (D)

Não concorda

1.() Não concordo totalmente 2.() Não concordo em parte

Concorda

3.() Concordo totalmente 4.() Concordo em parte

45. Na sua opinião, comparando esta unidade de saúde com outras unidades do INCA que você conhece, esta é:

1. () Igual as outras
2. () Pior que as outras
3. () Melhor que as outras
4. () Muito melhor que as outras
5. () Não conheço outra unidade.

46. Então, comparando com as outras unidades do INCA, de 0 a 10 , que nota você daria a esta unidade?_____

47. O que você sugere para melhorar as orientações sobre medicamentos oferecidas por esta unidade?

48. De 0 a 10, que nota você daria para sua satisfação com os seguintes itens:

1. Para as instalações do hospital? _____
2. Para a localização do hospital? _____
3. Para a qualidade dos medicamentos que você recebe nesta unidade? _____
4. Para a utilidade dos medicamentos receitados, para melhorar sua qualidade de vida? _____
5. As orientações sobre medicamentos que você recebeu? _____
6. A disponibilidade dos profissionais para retirar suas dúvidas sobre os medicamentos que você utiliza? _____
7. Para a forma como é atendido nesta unidade? _____
8. Para a assistência farmacêutica recebida nesta unidade? _____

| |
|---|
| RESPONDIDO POR: () Paciente () Cuidador |
|---|

Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO*****“Assistência Farmacêutica: a análise do usuário da unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer”*****Nome do Voluntário:** _____

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa de opinião, que tem o objetivo de analisar o conhecimento dos pacientes desta unidade de saúde sobre os medicamentos que utilizam e sua satisfação com a assistência farmacêutica prestada aqui. A assistência farmacêutica pode ser entendida como todo o processo que envolve o medicamento. Este processo engloba a receita médica, a orientação dos profissionais de saúde sobre medicamentos (médico, enfermeiro, farmacêutico, entre outros) e o acesso a medicamentos através do Setor de Farmácia. Assim, gostaríamos de conhecer um pouco da sua vivência em todos esses processos, a sua opinião sobre eles e suas sugestões para torná-lo melhor.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVO DO ESTUDO

Nosso objetivo é conhecer o modo como o senhor (a) utiliza seus medicamentos, seu entendimento a respeito da importância dos tratamentos com medicamentos e se o senhor(a) está satisfeito com a forma como a assistência farmacêutica é prestada na Unidade de Cuidados Paliativos.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Se o senhor (a) concordar em participar deste estudo, sua participação consistirá em responder a um questionário anônimo, durante aproximadamente 20 minutos.

RISCOS

Sua participação nesta pesquisa não apresenta riscos, pois lembramos que não será necessário identificá-lo (a). O questionário é totalmente anônimo.

Entretanto, sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

BENEFÍCIOS

Embora você não tenha benefícios diretos com a sua participação, ela é importante, pois permitirá um maior conhecimento sobre o pensamento do usuário acerca dos medicamentos e, conseqüentemente a elaboração de propostas para a melhoria da qualidade da assistência farmacêutica prestada.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

A sua participação neste estudo dispensa acompanhamento posterior e está limitada ao tempo necessário para responder às questões propostas: aproximadamente 20 minutos.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

O presente questionário destina-se exclusivamente a responder as questões propostas neste estudo, assim o mesmo não contará de seu prontuário médico, o que mantêm a confidencialidade de suas opiniões. Eles poderão ser consultados apenas pelos pesquisadores envolvidos e pelo Comitê de Ética do Hospital do Câncer (INCA). Seu nome não será revelado ainda que suas opiniões sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Sua participação não implica em danos ou comprometimento de seu tratamento.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento pela sua participação no estudo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos

quais você tem direito. Em caso de você decidir interromper sua participação no estudo, comunique isso ao entrevistador e o processo será imediatamente interrompido.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Nós estimulamos a você ou seus familiares a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para a Farmacêutica Maria Fernanda (telefone: 3879-6166). Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo, também pode contar com uma segunda pessoa imparcial, a Coordenadora do Comitê de Ética do Instituto Nacional do Câncer Dra. Adriana Scheliga - Rua André Cavalcanti 37, telefone 21 – 3233-1410.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____ / ____ / ____
 (Assinatura do Paciente) dia mês ano

 (Nome do Paciente – letra de forma)

_____ / ____ / ____
 (Assinatura de Testemunha, se necessário) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo paciente.

_____ / ____ / ____
 (Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano

Anexo 3: Pareceres dos Comitês de Ética em Pesquisa ENSP/INCA



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Rio de Janeiro, 25 de agosto de 2009.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – CEP/ENSP, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo, discriminado:

PROTOCOLO DE PESQUISA CEP/ENSP - Nº 147/09
CAAE: 0159.0.031.031-09

Título do Projeto: “Assistência Farmacêutica: a análise do usuário da unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer”

Classificação no Fluxograma: Grupo III

Pesquisadora Responsável: Maria Fernanda Barbosa

Orientadores: Sandra Aparecida Venancio de Siqueira e Pedro Luis Fernandes

Instituição onde se realizará: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – ENSP/FIOCRUZ

Data de recebimento no CEP-ENSP: 22 / 07 / 2009

Data de apreciação: 05 / 08 / 2009

Parecer do CEP/ENSP: Aprovado.

Ressaltamos que a pesquisadora responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII.13.d., da resolução CNS/MS Nº 196/96*) de acordo com o modelo disponível na página do CEP/ENSP na internet.

Esclarecemos, que o CEP/ENSP deverá ser informado de quaisquer fatos relevantes (incluindo mudanças de método) que alterem o curso normal do estudo, devendo a pesquisadora justificar caso o mesmo venha a ser interrompido.


Lúcia Mascarenhas de Carvalho Reis
Coordenadora Adjunta
Comitê de Ética em Pesquisa
CEP/ENSP



Memo 321/09-CEP-INCA

Rio de Janeiro, 19 de novembro de 2009.

A(o): Maria Fernanda Barbosa
Pesquisador(a) Principal

Registro CEP nº 107/09 (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)
Título do Estudo: Assistência Farmacêutica: a análise do usuário da unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer

Prezado(a) Pesquisador(a),

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou** após re-análise o estudo intitulado: **Assistência Farmacêutica: a análise do usuário da unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer**, bem como o seu **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 2**, em 5 de novembro de 2009.

Ressalto que conforme descrito na folha de rosto (item 49), o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu protocolo que estão previstos para as seguintes datas: maio/2010 e novembro/2010.

Atenciosamente,

Dra. Adriana Scheliga
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
CEP-INCA

C/c – Claus Bittencourt Muniz – Chefe da Seção de Farmácia/HC III
Dr. César Augusto Lasmar – Direção/HC III