

# Autoavaliação de Sintomas pelo Paciente com Câncer: a Hora é Agora

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n4.2733>

*Self-Assessment of Symptoms by the Patient with Cancer: the Time is Now*

Autoevaluación de los Síntomas del Paciente con Cáncer: Ahora es el Momento

Ana Maria Teixeira Pires<sup>1</sup>; Ariel Galapo Kann<sup>2</sup>; Fabio Rodrigues Kerbauy<sup>3</sup>; Edvane Birelo Lopes De Domenico<sup>4</sup>

## INTRODUÇÃO

De acordo com relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>1</sup>, globalmente, serão registrados entre 29 e 37 milhões de novos casos de câncer até 2040.

O processo de adoecimento pelo câncer exige decisões precisas, em tempo otimizado e, invariavelmente, com repercussões negativas sobre a qualidade de vida, a depender de fatores socioeconômicos e culturais que poderão favorecer ou não respostas adaptativas mais rápidas e eficazes<sup>2</sup>.

A educação em saúde, por sua capacidade de gerar empoderamento do paciente, é uma ação fundamental para a compreensão, participação e tomada de decisões, desde a prevenção e detecção precoce do câncer até a intervenção terapêutica, finitude e ou sobrevivência<sup>3</sup>.

Favorecer a participação dos pacientes no processo de adoecimento, oferecendo-lhes informações, estimulando as atitudes proativas e capazes de mitigar as consequências biopsicossociais desfavoráveis é um compromisso das políticas de controle e combate das doenças crônicas.

Operacionalmente, defende-se a aplicação do Modelo de Cuidados Crônicos (MCC) para o cuidado de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). O MCC inclui ações no âmbito do cuidado ao paciente, à família e à comunidade. Na perspectiva do paciente, o MCC abrange: obter informações, educação, motivação e confiança para atuar como parceiros em seus próprios cuidados e se sentir apoiado para contar suas experiências sobre o adoecimento, suas necessidades e suas preferências<sup>4</sup>.

Assim, há a necessidade de aplicar um conjunto articulado de práticas de cuidado para favorecer o exercício pleno desses direitos dos pacientes<sup>5</sup>. Nessa perspectiva, o presente artigo tem por objetivos descrever o instrumento do tipo autorrelato *Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events* (PRO-CTCAE<sup>®</sup>) criado pelo *National Cancer Institute* (NCI)

dos Estados Unidos<sup>6</sup> e analisar seu impacto na assistência ao paciente com câncer sob tratamento antineoplásico.

Encontra-se delineado como um ensaio analítico, fundamentado na experiência profissional dos autores e nos dados na literatura sobre a proposta de utilização do PRO-CTCAE<sup>®</sup>. Os conteúdos apresentados encontram-se em artigos selecionados publicados na biblioteca virtual em saúde (BVS), a partir dos descritores: (*patient reported outcome measures*) AND (*medical oncology*) AND (*antineoplastic agents*) AND (*patient-centered care*) AND (db:(“MEDLINE” OR “LILACS”) AND la:(“en” OR “es” OR “pt”)) AND (*year\_cluster*: [2017 TO 2022]).

## DESENVOLVIMENTO

### PROCESSO DE CONSTRUÇÃO E CONSTITUIÇÃO DO PRO-CTCAE<sup>®</sup>

O NCI faz parte do *National Institute of Health* (NIH), órgão governamental dos Estados Unidos que atua como líder em atividades de pesquisas, treinamentos e divulgação de informações desde a prevenção, o diagnóstico e o tratamento do câncer no mundo.

Em 1984, o NCI criou um sistema de classificação denominado *The Common Terminology Criteria for Adverse Events* (CTCAE), com todos os efeitos colaterais possíveis associados ao uso de terapia antineoplásica. O CTCAE consiste em um escore de classificação de eventos adversos para caracterizar a intensidade das reações apresentadas pelo paciente e de padronizar a sua interpretação, permitindo análises comparativas, evoluções seriadas, compreensão universal entre profissionais e pesquisadores, entre outras aplicações<sup>7,8</sup>. A classificação CTCAE está em constante atualização, e a última versão é a 5.0 de 2018.

No ano de 2014, o NCI inovou ao criar um sistema de análise da frequência e intensidade de eventos adversos para ser respondido pelo paciente, chamado PRO-CTCAE<sup>®</sup>, instrumento do tipo autorrelato que permite ao paciente avaliar seus sintomas e graduá-los<sup>6</sup>. Desde sua divulgação, vários trabalhos têm utilizado versões menores

<sup>1</sup>Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Escola Paulista de Enfermagem (EPE), Programa de Pós-Graduação. São Paulo (SP), Brasil. E-mails: ana.tpires67@gmail.com; domenico.edvane@unifesp.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-4666-1122>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-7455-1727>

<sup>2</sup>Hospital Alemão Oswaldo Cruz. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: arielkann@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-7260-2030>

<sup>3</sup>Unifesp, Departamento de Medicina. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: fkerbauy@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-2819-2783>

**Endereço para correspondência:** Ana Maria Teixeira Pires. Rua Martiniano de Carvalho, 676, apto. 22 – Bela Vista. São Paulo (SP), Brasil. CEP 01321-000. E-mail: ana.tpires67@gmail.com



do PRO-CTCAE®, com diagnósticos diversos de câncer e diferentes protocolos de tratamento.

O instrumento inclui 78 toxicidades (também presentes no CTCAE) e, para cada uma delas, pode-se atribuir um escore de 0 a 4, em escala do tipo Likert, incluindo questões de presença/ausência, frequência, severidade e interferência nas atividades diárias. O padrão de chamada é “nos últimos 7 dias”. O desenvolvimento e a validação do PRO-CTCAE® foram aprovados pela *US Food and Drug Administration* (FDA) e pela *European Medicines Agency* (EMA)<sup>6,7</sup>.

O PRO-CTCAE® está disponível em mais de 15 línguas, inclusive em português (Brasil), com as respectivas traduções e validações aprovadas pelo NCI, que assegura a equivalência com um certificado<sup>6-8</sup>.

O objetivo principal do PRO-CTCAE® é proporcionar o relato fiel sobre os efeitos adversos causados pelo adoecimento e tratamentos antineoplásicos, sendo desejável que o paciente participe ativamente e adquira habilidades de autogerenciamento no processo de adoecimento, sendo capaz de: tomar decisões, resolver problemas, utilizar recursos, formar vínculos com os profissionais (relação de parceria) e agir com segurança e proatividade<sup>9</sup>.

#### VALIDADE E CONFIABILIDADE DO PRO-CTCAE®

Um estudo com 975 pacientes avaliou a validade de constructo, a confiabilidade teste-reteste e a capacidade de resposta do PRO-CTCAE®, e este se mostrou positivo em todas as análises<sup>10</sup>.

Um estudo de revisão sistemática evidenciou que, na comparação de resultados entre o CTCAE e o PRO-CTCAE®, em alguns itens, houve diferença na escolha feita pelo profissional ao ser comparada com a do paciente, revelando uma análise subvalorizada por parte do profissional. Assim, o estudo verificou uma tendência à subestimação da intensidade de sintomas pelo profissional, refletindo a importância da avaliação complementar realizada pelo paciente para uma tomada de decisão compartilhada<sup>7</sup>.

Outros estudos também reforçam as diferenças entre a percepção do paciente comparada à avaliação dos profissionais no uso de escalas sobre sintomas ou em questionários sobre qualidade de vida<sup>11,12</sup>, evidenciando o quanto é importante considerar a perspectiva do paciente na tomada de decisão.

#### CONSIDERAÇÕES RELEVANTES PARA O EMPREGO DO PRO-CTCAE® NA PRÁTICA ASSISTENCIAL E NA PESQUISA CLÍNICA

O PRO-CTCAE® é um questionário longo e, por isso, não é indicado que seja entregue na sua totalidade para o paciente. Profissionais experientes podem fazer uma seleção prévia dos efeitos adversos que o paciente poderá

apresentar e selecioná-los do conjunto de 78 toxicidades. A seleção dos efeitos adversos pode ser baseada em literatura científica ou na própria experiência dos profissionais<sup>8</sup>.

O processo deve ser dinâmico e pautado em comunicação eficaz. A qualquer momento, pode ser acrescentado algum efeito colateral não selecionado ou excluir-se outro que seja apontado pelo paciente como não relevante. É importante que o profissional mantenha uma escuta sensível, atribuindo valor às queixas do paciente e aceitando suas respostas verdadeiras e merecedoras de condutas<sup>8,10</sup>.

No PRO-CTCAE®, a resposta do paciente para cada toxicidade deve considerar os últimos 7 dias na sua avaliação. Em estudo comparativo sobre a resposta ser baseada em 7, 14, 21 e 28 dias, verificou-se que, quanto maior o tempo, maiores as chances de perdas de informações, o que pode comprometer as respostas, tornando-as menos fidedignas para o momento presente<sup>13</sup>. Em contrapartida, respostas que consideram um tempo de análise maior podem ajudar a identificar e caracterizar os efeitos crônicos na população de sobreviventes. Para o paciente que recebe medicação via oral, o PRO-CTCAE® pode ajudá-lo a fornecer informação adicional para suplementar a equipe ao mesmo tempo que faz com que ele se sinta participativo e mais próximo, ainda que ausente da instituição. Deve-se considerar que o tratamento contra o câncer é prolongado, assim como seus eventos adversos, necessitando de atenção constante quanto ao manejo para melhor qualidade de vida e adesão terapêutica<sup>8,10</sup>.

O formato do instrumento é um fator importante a ponderar. Atualmente, utilizar *tablets* e aplicativos parece ser a opção mais rápida, lógica e tecnológica. O próprio sistema digital pode gerar alertas, relatórios, entre outras funcionalidades que excedem a utilização dos papéis impressos que, apesar de fáceis e simples de usar, requerem tabulações posteriores e, a cada alteração de sintoma (inclusão ou exclusão), novas impressões<sup>14</sup>.

O custo de manter *tablets*, todavia, pode ser um fator dificultador para as instituições e que requer treinamento, mesmo que seja simples, para cada paciente que necessite usar e, ainda assim, não ser prático para a população idosa ou com dificuldades de acesso à Internet. Todavia, com o avanço rápido da tecnologia digital e a facilidade de acesso às mídias ou a aplicativos customizados para uso de usuários, as dificuldades apontadas tendem a desaparecer<sup>14</sup>.

Na perspectiva da pesquisa científica, o PRO-CTCAE®, ao ser utilizado em pesquisas de novos medicamentos, pode ajudar a fornecer dados para a definição de protocolos até a revisão da regulação do medicamento<sup>10</sup>. Nesses casos, o uso do instrumento completo pode ser de maior valor, pois ampliará a possibilidade de qualquer sintoma ser reportado, ainda que não esperado. Em

situações de protocolos estabelecidos, o profissional pode escolher, previamente, ou durante a terapêutica empregada, quais as toxicidades do PRO-CTCAE® deverão estar no instrumento, o tempo inicial do emprego e a periodicidade<sup>6,13,14</sup>.

### O PRO-CTCAE® E O CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE

Estudos têm demonstrado que os pacientes e seus familiares querem tomar decisões que surgem no processo de adoecimento, porém vários fatores internos e externos são barreiras para a participação ativa<sup>4,5,9</sup>. Como a autoavaliação é um aprendizado e a população de pacientes com câncer pode não estar preparada para o desenvolvimento do autodiagnóstico, instrumentos que esclareçam conceitos e os ajudem a graduá-los são importantes e relevantes para o alcance de habilidades, em menor tempo possível<sup>14</sup>.

Aliado a isso, a participação do paciente é fundamental para o cuidado integral. O paciente e sua família devem compreender o processo de adoecimento, serem auxiliados para a tomada de decisões ante a pluralidade de planos terapêuticos possíveis, atualmente oportunizados pelo avanço tecnológico na área da oncologia, bem como investirem na preservação e ou recuperação da qualidade de vida. A aceitação da passividade do paciente e de sua família é uma visão ultrapassada, e estão surgindo práticas que consideram e fortalecem a perspectiva e autonomia do paciente<sup>4,5,9</sup>.

No conceito do cuidado centrado no paciente, a comunicação efetiva favorece o engajamento do paciente e de sua família. Pacientes devem se sentir capacitados para confiarem nas suas percepções e análises, bem como para enfrentarem o diagnóstico e incorporarem comportamentos e atitudes que o transformem em agentes ativos nas tomadas de decisão. O PRO-CTCAE® pode ser um dos instrumentos de empoderamento do paciente na atividade de avaliação dos próprios sinais e sintomas<sup>8,13</sup>. Com a análise de todos esses pontos relacionados ao uso do PRO-CTCAE®, considera-se que seja uma ferramenta capaz de fornecer subsídios para os profissionais de saúde realizarem o manejo dos efeitos adversos. Não basta somente a utilização de um instrumento, é necessário entender o propósito ao utilizá-lo. Com a chegada de novas tecnologias, é preciso estar aberto a mudanças e usar a criatividade no que diz respeito aos cuidados, mas sempre com base em evidências que fortaleçam essas ações.

As limitações do estudo relacionam-se ao propósito informativo, esclarecedor de conceitos e aplicabilidades, sem as preocupações de analisar a viabilidade, aceitabilidade ou os resultados efetivos dos processos de implantação do PRO-CTCAE®.

### CONCLUSÃO

O PRO-CTCAE® é um instrumento que pode trazer melhoria na qualidade da comunicação entre o paciente e os profissionais, evidenciar sintomas até então não questionados ou valorizados, empoderar o paciente na tomada de decisão quanto ao planejamento e monitoramento do seu tratamento, refletindo as metas das estratégias globais para o controle das DCNT.

Como desafios para a prática, deve-se considerar que o PRO-CTCAE® exige mudanças de comportamentos e atitudes de ambos os envolvidos: pacientes e profissionais, na medida em que uma nova ordem de comunicação é estabelecida, redirecionando o protagonismo do profissional como avaliador para o paciente que, por sua vez, também deverá estar preparado para assumir essa responsabilidade.

### CONTRIBUIÇÕES

Ana Maria Teixeira Pires e Edvane Birelo Lopes De Domenico contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados, assim como na redação e revisão crítica. Ariel Galapo Kann e Fabio Rodrigues Kerbauy contribuíram na redação e revisão crítica. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

### DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

### FONTES DE FINANCIAMENTO

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Processo 311570/2021-6.

### REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [cited 2022 May 5]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240001299>
2. Alcaraz KI, Wiedt TL, Daniels EC, et al. Understanding and addressing social determinants to advance cancer health equity in the United States: a blueprint for practice, research, and policy. *CA Cancer J Clin.* 2020;70(1):31-46. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21586>
3. Oldenmenger WH, Geerling JI, Mostovaya I, et al. A systematic review of the effectiveness of patient-based educational interventions to improve cancer-related pain. *Cancer Treat Rev.* 2018;63:96-103. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.12.005>

4. Pan American Health Organization. Innovative care for chronic conditions: organizing and delivering high quality care for chronic noncommunicable diseases in the Americas. Washington (DC): PAHO; 2013 [cited 2022 May 5]. Available from: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/PAHO-Innovate-Care-2013-Eng.pdf>
5. Schmidt T, Valuck T, Perkins B, et al. Improving patient-reported measures in oncology: a payer call to action. *J Manag Care Spec Pharm.* 2021;27(1):118-26. doi: <https://doi.org/10.18553/jmcp.2020.20313>
6. Basch E, Reeve BB, Mitchell SA, et al. Development of the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE). *J Natl Cancer Inst.* 2014;106(9):dju244 doi: <https://doi.org/10.1093/jnci/dju244>
7. Atkinson TM, Ryan SJ, Bennett AV, et al. The association between clinician-based common terminology criteria for adverse events (CTCAE) and patient-reported outcomes (PRO): a systematic review. *Support Care Cancer.* 2016;24(8):3669-76. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3297-9>
8. Kluetz PG, Chingos DT, Basch EM, et al. Patient-Reported Outcomes in cancer clinical trials: measuring symptomatic adverse events with the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE). *Am Soc Clin Oncol Educ Book.* 2016;35:67-73. doi: [https://doi.org/10.1200/EDBK\\_159514](https://doi.org/10.1200/EDBK_159514)
9. Budhwani S, Wodchis WP, Zimmermann C, et al. Self-management, self-management support needs and interventions in advanced cancer: a scoping review. *BMJ Support Palliat Care.* 2018;9(1):12-25. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001529>
10. Kim J, Singh H, Ayalew K, et al. Use of PRO Measures to inform tolerability in oncology trials: implications for clinical review, IND safety reporting, and clinical site inspections. *Clin Cancer Res.* 2018;24(8):1780-84. doi: <https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-17-2555>
11. Wilson KA, Dowling AJ, Abdolell M, et al. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res.* 2000;9(9):1041-52. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1016647407161>
12. Laugsand EA, Sprangers MAG, Bjordal K, et al. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;8:104. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-104>
13. Mendonza TR, Dueck AC, Bennett AV, et al. Evaluation of different recall periods for the US National Cancer Institute's PRO-CTCAE. *Clin Trials.* 2017;14(3):255-63. doi: <https://doi.org/10.1177/1740774517698645>
14. Baeksted C, Pappot H, Nissen A, et al. Feasibility and acceptability of electronic symptom surveillance with clinician feedback using the Patient-Reported Outcomes version of Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) in Danish prostate cancer patients. *J Patient Rep Outcomes.* 2017;1(1):1. doi: <https://doi.org/10.1186/s41687-017-0005-6>

Recebido em 24/5/2022  
Aprovado em 2/8/2022