

Transição para o cuidado paliativo exclusivo de mulheres com câncer de mama

Transition to exclusive palliative care for women with breast cancer

Transición para el cuidado paliativo exclusivo de mujeres con cáncer

Audrei Castro Telles¹

ORCID: 0000-0002-1191-5850

Paulo Alexandre de Souza São Bento¹

ORCID: 0000-0002-1598-3340

Marléa Crescêncio Chagas¹

ORCID: 0000-0002-6122-7300

Ana Beatriz Azevedo de Queiroz¹

ORCID: 0000-0003-2447-6137

Nair Caroline Cavalcanti de Mendonça Bittencourt¹

ORCID: 0000-0002-4451-6258

Marcelle Miranda da Silva¹

ORCID: 0000-0003-4872-7252

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

² Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Como citar este artigo:

Telles AC, São Bento PAS, Chagas MC, Queiroz ABA, Bittencourt NCCM, Silva MM. Transition to exclusive palliative care for women with breast cancer. Rev Bras Enferm. 2021;73(0):e20201325. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1325>

Autor Correspondente:

Marcelle Miranda da Silva
E-mail: marcellemsufrj@gmail.com

EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 13-01-2021 **Aprovação:** 02-04-2021

RESUMO

Objetivo: analisar as perspectivas que tangenciam o processo de transição para o cuidado paliativo exclusivo de mulheres com câncer de mama. **Métodos:** estudo qualitativo, descritivo, realizado em instituição de saúde pública no Rio de Janeiro, Brasil, entre dezembro de 2018 e maio de 2019. Foram entrevistados 28 profissionais de saúde. Utilizou-se a análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** as dificuldades operacionais atrelaram-se à estrutura física fragmentada, ao caráter tardio e não planejado do encaminhamento, à comunicação ineficaz e déficit de recursos humanos. Em geral, mulheres e familiares resistem ao encaminhamento por não conhecerem o cuidado paliativo. Não há consenso dos oncologistas sobre o momento mais adequado para interromper a terapia sistêmica para controle da doença. **Considerações finais:** as dificuldades percebidas configuram o encaminhamento abrupto, acompanhado de falsas esperanças e, muitas vezes, limitado aos cuidados no fim da vida.

Descritores: Enfermagem Oncológica; Equipe de Assistência ao Paciente; Cuidados Paliativos; Neoplasias da Mama; Cuidado Transicional.

ABSTRACT

Objective: to analyze the perspectives that affect the transition to exclusive palliative care for women with breast cancer. **Methods:** qualitative, descriptive study, carried out in a public health institution in Rio de Janeiro, Brazil, between December 2018 and May 2019. 28 health professionals were interviewed. Content analysis was used in the thematic modality. **Results:** the operational difficulties were linked to the fragmented physical structure, the late and unplanned nature of the referral, the ineffective communication, and the deficit of human resources. In general, women and family members resist referral because they do not know palliative care. There is no consensus among oncologists on the most appropriate time to stop systemic therapy for disease control. **Final considerations:** the perceived difficulties configure an abrupt referral, accompanied by false hopes and, often, limited to end-of-life care.

Descriptors: Oncology Nursing; Patient Care Team; Palliative Care; Breast Neoplasms; Transitional Care.

RESUMEN

Objetivo: analizar las perspectivas que tocan el proceso de transición al cuidado paliativo exclusivo de mujeres con cáncer de mama. **Métodos:** estudio cualitativo, descriptivo, realizado en institución de salud pública en Rio de Janeiro, Brasil, entre diciembre de 2018 y mayo de 2019. Fueron entrevistados 28 profesionales de salud. Utilizó el análisis de contenido en la modalidad temática. **Resultados:** las dificultades operacionales atrallaron a la estructura física fragmentada, al carácter tardío y no planeado del encaminhamento, a la comunicación ineficaz y déficit de recursos humanos. En general, mujeres y familiares resisten al encaminhamento por no conocieren el cuidado paliativo. No hay consenso de los oncólogos acerca del momento más adecuado para interrumpir la terapia sistêmica al control de la enfermedad. **Consideraciones finales:** las dificultades percibidas configuran el encaminhamento abrupto, acompañado de falsas esperanzas y, muchas veces, limitado a los cuidados en el fin de la vida.

Descriptores: Enfermería Oncológica; Grupo de Atención al Paciente; Cuidados Paliativos; Neoplasias de la Mama; Cuidado de Transición.

INTRODUÇÃO

Devido à crescente incidência, morbimortalidade e elevados custos com os tratamentos, o câncer de mama configura-se como um problema global de saúde pública, responsável pela principal causa de morte entre mulheres nos países desenvolvidos e segunda causa mais comum nos países em desenvolvimento econômico, sobretudo na América do Sul e no Caribe⁽¹⁻²⁾. Em 2018, o câncer de mama foi responsável por 24,2% da carga global estimada de câncer nas mulheres⁽²⁾. No Brasil, para 2020, foram estimados 66.280 novos casos da doença⁽³⁾.

O reconhecimento dos fatores desencadeadores, bem como as estratégias aplicadas para rastreamento e diagnóstico precoce do câncer de mama ainda não conseguiram promover efetiva redução do seu impacto social, mesmo em países desenvolvidos. Entretanto, a disponibilidade de bons recursos em países com economias estáveis impacta a taxa de sobrevivência. Na América do Norte, Suécia e Japão, por exemplo, a taxa de sobrevivência ao câncer de mama varia em torno de 80%, ao passo que em países de renda média essa variação gira em torno de 60%. A situação fica ainda pior em países de baixa renda, com taxa de sobrevivência de aproximadamente 40%, sendo o principal motivo o atraso no diagnóstico e consequente estágio mais avançado da doença^(1,4).

Diante desse panorama, apesar do cuidado paliativo objetivar a prevenção e o alívio do sofrimento durante todas as fases da doença oncológica, incluindo a abordagem aos problemas decorrentes dos tratamentos, tanto em sobreviventes como em mulheres que acabam morrendo, estudos apontam que, na maioria dos serviços de saúde, o cuidado paliativo tem sido iniciado somente quando o tratamento modificador da doença não é mais benéfico ou possível^(2,5).

Além da questão ideológica, com base na referência ao modelo biomédico e sua limitação mecanicista e determinista, infelizmente o cuidado paliativo está indisponível em muitos países, especialmente nos de média e baixa renda, o que resulta em sofrimento desnecessário⁽²⁾. A regulamentação para implementação do cuidado paliativo no sistema de saúde brasileiro é recente, com o marco da publicação, em outubro de 2018, da Resolução do Ministério da Saúde nº 41, que dispõe sobre as diretrizes para a sua organização, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)⁽⁶⁾.

O cuidado paliativo, especialmente em se tratando de doença oncológica avançada, pode assumir um caráter de exclusividade ao longo do itinerário terapêutico do paciente, ou seja, nesse caso, o cuidado paliativo não é associado a tratamentos sistêmicos para controle da doença ou quaisquer outros procedimentos diagnósticos fúteis, e sim estruturado com base na aceitação da evolução natural da doença, incluindo os cuidados direcionados aos pacientes em processo ativo de morte⁽⁶⁻⁷⁾.

Existem critérios para a indicação de cuidado paliativo exclusivo e, dentre eles, estão o prognóstico de tempo de vida da pessoa, a avaliação de escores relacionados à qualidade de vida e a capacidade funcional. Mas, embora essas questões sejam discutidas em literatura, muitas são as dificuldades vivenciadas na prática, o que traz à tona a necessidade de produções científicas sobre o assunto⁽⁸⁻⁹⁾.

Mulheres com câncer de mama avançado frequentemente recebem quimioterapia paliativa para melhorar os sintomas e estabilizar a doença, além da possibilidade dos medicamentos

hormonais e imuno-oncológicos. Porém, o impacto de tais tratamentos na qualidade de vida dessas mulheres é controverso, principalmente da quimioterapia, associada à maior toxicidade⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Apesar de a terapia sistêmica com objetivo paliativo ser a base do tratamento de mulheres com câncer de mama avançado, é preciso reconhecer o momento em que deve ser contraindicada. Como a maioria dos oncologistas não utiliza, na prática, critérios clínicos que possam guiar a tomada de decisão a favor da proporcionalidade terapêutica, da beneficência e não maleficência, as mulheres podem ficar suscetíveis à futilidade terapêutica e à piora da qualidade de vida⁽¹²⁻¹³⁾.

Assim, questiona-se: Quais as perspectivas que tangenciam o processo de transição para o cuidado paliativo exclusivo de mulheres com câncer de mama?

OBJETIVO

Analisar as perspectivas que tangenciam o processo de transição para o cuidado paliativo exclusivo de mulheres com câncer de mama.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa das instituições proponente e coparticipante, em setembro de 2018. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e os depoimentos foram identificados por códigos alfanuméricos (Prof 1 – Profissional 1).

Tipo de estudo

Estudo qualitativo e descritivo. Utilizou-se o *checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para garantir melhor validade dos aspectos metodológicos.

Cenário do estudo

Foi cenário do estudo a unidade de tratamento de câncer de mama de uma instituição de saúde pública localizada no Rio de Janeiro, Brasil. Essa instituição também dispõe de uma unidade de cuidado paliativo exclusivo.

O encaminhamento de pacientes para a unidade de cuidado paliativo exclusivo tem início quando a equipe médica da unidade de origem (no caso, a especializada em câncer de mama) avalia o quadro clínico da mulher relacionado com a resposta da doença aos tratamentos realizados e define sua interrupção. O primeiro contato dessa mulher com o cuidado paliativo exclusivo ainda se dá na unidade de origem, logo após o encaminhamento, a partir da abordagem de um enfermeiro.

Em cada unidade da instituição, há um polo avançado da unidade de cuidado paliativo exclusivo, em que este enfermeiro especializado em cuidado paliativo, após checagem e concordância com o encaminhamento, ratifica a indicação desse cuidado, define a modalidade de atendimento mais adequada à condição da paciente, seja ambulatorial, seja domiciliar ou internação hospitalar, e acolhe paciente e familiares, orientando sobre os objetivos do cuidado paliativo.

Dessa forma, são encaminhadas ao cuidado paliativo exclusivo mulheres com câncer avançado que esgotaram os protocolos para tratamento ou controle de doença oncológica, ou que não tenham indicação clínica para essa abordagem. Mulheres com quadro clínico grave e instável para suportar o deslocamento entre as unidades hospitalares não são transferidas, permanecendo internadas na unidade de origem. Uma vez encaminhada para a unidade de cuidado paliativo exclusivo, a mulher é desligada da unidade de origem, e passa a ser cuidada por uma nova equipe de profissionais (especialistas em cuidado paliativo).

Fonte de dados

Participaram do estudo 28 profissionais, sendo 6 médicos, 6 enfermeiros, 4 técnicos de enfermagem, 2 fisioterapeutas, 2 assistentes sociais, 2 nutricionistas, 1 psicólogo, 2 enfermeiros residentes, 2 médicos residentes e 1 residente de fisioterapia.

Foram critérios de inclusão: profissionais de saúde com vínculo empregatício com a instituição e com tempo de atuação maior ou igual a seis meses no ambulatório, na enfermagem clínica e/ou na emergência; foram incluídos os profissionais que estavam realizando o curso de pós graduação lato sensu em oncologia na modalidade de residência, em qualquer etapa do curso. Foram excluídos profissionais em licença de qualquer natureza no período da coleta de dados.

Os participantes foram selecionados de forma não aleatória, por julgamento, considerando o interesse em compor a amostragem com profissionais de diferentes categorias da equipe multiprofissional.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados no período entre dezembro de 2018 e maio de 2019. As entrevistas foram gravadas em meio digital, com um tempo médio de 22 minutos, perfazendo um total de 10,6 horas de gravação e, na sequência, foram transcritas na íntegra. Identificou-se a recorrência dos temas e ausência de novos elementos na 20ª entrevista, contudo prosseguiu-se até a 28ª para alcance do grau de saturação de dados⁽¹⁴⁾.

Inicialmente, foi realizada uma entrevista-piloto para testagem do instrumento, que consistia numa entrevista semiestruturada com base no seguinte roteiro: Como você percebe o processo de transição para o cuidado paliativo exclusivo das mulheres com câncer de mama avançado? Para você, de que forma o processo de transição interfere na gestão do cuidado em saúde?

Com base nos dados coletados no piloto, o roteiro foi aprovado e posteriormente aplicado aos demais participantes sem necessidade de repetição das entrevistas.

A coleta de dados foi realizada pessoalmente por uma pesquisadora treinada e que se encontrava em processo de formação profissional como aluna de mestrado acadêmico em enfermagem. A pesquisadora é enfermeira, especializada em enfermagem oncológica, com 17 anos de experiência na prática em oncologia, sendo, destes, 8 anos em cuidado paliativo.

O convite aos potenciais participantes foi realizado pessoalmente pela pesquisadora, quando explicava o interesse do tema e objetivos do estudo. Todos os potenciais participantes que foram convidados aceitaram participar do estudo, e assim foi agendado dia, horário (fora do horário de trabalho) e local para

as entrevistas, as quais ocorreram em salas dentro da própria unidade campo de pesquisa, onde somente a pesquisadora e o entrevistado permaneciam presentes.

Caracterizou-se o perfil profissional dos participantes, considerando: a categoria profissional, o tempo de formação, a unidade/setor de atuação e o tempo de atuação no setor.

Após a coleta de dados, o relatório parcial de pesquisa foi apresentado ao grupo de participantes em reunião científica coordenada pelo setor de educação permanente da unidade, o que contribuiu para a validação dos dados.

Análise dos dados

Utilizou-se a análise de conteúdo na modalidade temática, em que as falas transcritas passaram por três fases: pré-análise (leitura flutuante do material empírico), exploração do material (quando os dados brutos foram transformados em unidades que representavam significados, sendo, depois, agregados nas categorias) e fase de tratamento e interpretação dos resultados⁽¹⁴⁾.

A organização dos dados foi realizada no processador de texto Microsoft Word. As principais inferências de cada entrevista foram organizadas em quadros na etapa da exploração do material por duas investigadoras, as quais, em seguida, agruparam os temas em categorias.

Emanaram três categorias, a saber: Dificuldades operacionais no processo de transição de cuidados; Predominância do modelo biomédico e a obstinação terapêutica para o controle do câncer de mama; e O modelo assistencial vigente e a gestão do cuidado direcionada à mulher com câncer de mama avançado. Todavia, neste estudo, apenas a primeira categoria sobre as dificuldades operacionais no processo de transição de cuidados foi trabalhada, diante da densidade dos dados referentes às perspectivas que tangenciam este processo no contexto do câncer de mama.

A análise de dados ancorou-se em bases conceituais sobre o tema, pautando-se na revisão de literatura atualizada.

RESULTADOS

Do perfil profissional dos 28 participantes, destacou-se um grupo heterogêneo quanto às categorias profissionais. Sobre o tempo de formação, sete profissionais tinham de 6 meses a 5 anos; quatro, de 6 a 10 anos; seis, de 11 a 15 anos; três, de 16 a 20 anos; três, de 21 a 25 anos, e cinco profissionais tinham mais de 25 anos de formação. Sobre o tempo de atuação no setor, exceto dos residentes, o tempo médio foi de 6 anos, considerando o menor tempo de 1 ano e o maior de 29 anos. O ambulatório predominou dentre os setores de atuação. Muitos profissionais atuavam em mais de um setor.

As principais inferências da categoria "Dificuldades operacionais no processo de transição de cuidados" estão dispostas no Quadro 1.

A transição para o cuidado paliativo exclusivo é um momento complexo na assistência à mulher com câncer de mama, com repercussões para todos os envolvidos:

[...] não é muito bem trabalhada. Eles só falam: "A partir de agora, não dá mais." [...] é ruim tanto para a paciente, porque

perde qualidade de vida e acaba não aproveitando os últimos dias da forma que deveria, porque tem desgaste vindo para o hospital. Para a família que adocece junto, porque tem que estar vindo e acompanhando e não entende muito bem o que está acontecendo, e sempre que fala que existe uma possibilidade de cura, eles se apegam nisso e querem sempre tentar. E para o profissional também, porque vê que, às vezes, aquilo que ele está fazendo não está sendo benéfico. (Prof. 27)

Quadro 1 – Principais inferências

Categoria	Inferências
Dificuldades operacionais no processo de transição de cuidados	O processo de transição não é trabalhado adequadamente. A transição é tardia, brusca e não planejada. Não é reconhecida como um processo.
	Falta de conhecimento, por parte da mulher e de seus familiares, acerca da finalidade do cuidado paliativo, gerando resistências.
	Estrutura física fragmentada entre unidades assistenciais.
	Déficit de recursos humanos e sobrecarga de trabalho.
	Falha na comunicação entre profissionais, paciente e familiares.
	Ausência de consenso clínico sobre o momento correto de interromper a terapia sistêmica. Disponibilidade de muitas linhas de quimioterapia para o câncer de mama avançado.

O investimento em linhas de quimioterapia paliativa sem benefício comprovado e os fluxos da rotina do serviço que incluem a falta de consenso clínico sobre o momento adequado para interromper o tratamento sistêmico retardam o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo, levando à perda gradativa da condição funcional da mulher.

Geralmente, a gente transfere as mulheres quando elas já não têm mais estado geral para suportar uma quimioterapia. Ou quando, às vezes, elas estão bem, mas elas esgotaram todas as linhas de tratamento, e a gente não tem mais nenhum tratamento para oferecer [...]. E a percepção que eu tenho dessa rotina é que elas são encaminhadas muito tardiamente. A gente vê mulheres muito deterioradas [...]. (Prof. 17)

O processo de transição investigado é marcado por dificuldades que interferem na sua operacionalização, desde o reconhecimento do perfil clínico das mulheres, ao uso dos recursos e serviços do hospital.

Aqui na unidade de câncer de mama, sem dúvida, a transferência para o cuidado paliativo exclusivo é tardia. Porque as mulheres, às vezes, já são encaminhadas numa condição de muita gravidade clínica, às vezes nem chegam a ser transferidas. (Prof. 10)

O processo de transição foi considerado abrupto e oriundo de uma estrutura fragmentada, de uma rotina pautada na dinâmica de transferências entre unidades, em que o cuidado paliativo não integra a filosofia assistencial desde o diagnóstico, sendo indicado, em sua maioria, no fim da vida.

Quando você fala de interromper a quimioterapia, acaba sendo uma coisa extremamente brusca, porque ela não entendia qual era

o foco do tratamento, não entendia que ela não tinha oportunidade de cura, que a doença era incurável, e, no momento que você passa para o cuidado paliativo, parece que é uma situação de abandono [...]. A paciente finalmente talvez perceba — e a família também — que o tratamento era sem intuito curativo, e, então, ela é transferida para outra unidade. Vai para outro serviço que existe toda uma questão de uma percepção de proximidade da morte [...]. (Prof. 18)

Eu percebo que é uma cisão e, principalmente atualmente, porque a gente não está conseguindo que o mesmo médico da oncologia veja a paciente, por déficit de pessoal. Então, o que acontece é que um médico que está vendo às vezes pela primeira ou segunda vez faz o encaminhamento para o cuidado paliativo. (Prof. 20)

A dificuldade de comunicação entre a equipe, a mulher e seus familiares é um problema que repercute no processo de transição de cuidados. A comunicação não é clara, nem mesmo processual, apresentando falhas. Nos depoimentos, observa-se a ausência de sistemática para comunicar o processo de transição/encaminhamento.

[...] ela entra para o hospital, acha que vai ficar curada, mas aí depois ela se encontra no paliativo, mas numa forma que não é comunicada, não é esclarecida com tranquilidade, um ambiente que você tenha mais privacidade [...]. Às vezes, ela desconhece que ela tem múltiplas complicações e, às vezes, já se interna numa condição de paliativo. (Prof. 10)

[...] eu acho que não há nenhum preparo da equipe para informar isso na hora de uma consulta, lá no ambulatório, eu acho que isso tem que ser na consulta; e quando elas chegam aqui para internar, quando recebem a notícia [...] Nossa! É um choque [...]. Até mesmo porque a unidade de cuidados paliativos tem uma fama ruim [...]. (Prof. 19)

A ausência de consenso dos oncologistas sobre o momento mais apropriado para interromper a terapia sistêmica contribui para as dificuldades na tomada de decisão para a transição de cuidados.

[...] muita da resistência da família com o encaminhamento e com a suspensão do tratamento, na verdade, é por causa da falha na comunicação a longo prazo, porque novamente você comunicar no agudo é muito mais difícil do que comunicar no crônico [...]. Eu acho que a maior parte das mulheres não tem muita noção que, quando elas estão fazendo quimioterapia paliativa, elas já estão em cuidados paliativos (Prof. 18).

[...] imagine para paciente e para o familiar, chega o médico e fala: "Olha, infelizmente já foi feito tudo que poderia e não tem mais o que fazer." E o outro fala: "Não, vai fazer quimioterapia." "Mas o médico disse ontem que não ia fazer." Tem um protocolo, e aí dois dias depois realmente não tem mais o que fazer, e encaminha a paciente para a unidade de cuidado paliativo. Você imagina! [...]. (Prof. 21)

O aspecto tardio da transição de cuidados foi atribuído à disponibilidade de linhas diversificadas de quimioterapias para o câncer de mama avançado.

Apaciente com câncer de mama é uma paciente que tem muitas linhas de tratamento, que vão ser, sim, mulheres politratadas, e tem sentido elas serem politratadas. Isso é uma coisa que, às vezes, o pessoal da unidade de cuidados paliativos tem dificuldade de entender. [...] de

fato, é claro que a paciente vai perdendo capacidade funcional ao longo da vida dela, mas a gente também sabe que tem paciente com câncer de mama que vai ficar 12, 15 anos com doença metastática e tratando. E você vai deixar de oferecer isso para ela? [...]. (Prof. 18)

DISCUSSÃO

A transição para o cuidado paliativo exclusivo é atravessada por inúmeros obstáculos, a saber: a possibilidade de controle da doença diante dos diversos tratamentos sistêmicos para o câncer de mama avançado; a dificuldade por parte da equipe médica em avaliar a linha tênue entre a importância e a futilidade do tratamento antineoplásico na doença avançada; a resistência das mulheres e seus familiares em interromper o tratamento para a cura e controle da doença; o embaraço dos profissionais para comunicar e aceitar a real situação da mulher, além de barreiras oriundas de diferenças culturais, linguísticas e religiosas⁽⁶⁻⁷⁾.

A transição de cuidados tardia implica diretamente a capacidade de a equipe de cuidado paliativo identificar e promover o atendimento das necessidades de cuidado da mulher e seus familiares. A estimativa do tempo de sobrevida, com base no adequado prognóstico e reconhecimento do perfil clínico da mulher com câncer de mama que demanda cuidado paliativo exclusivo, é um determinante importante para o estabelecimento de metas de cuidados e decisões de tratamentos⁽¹⁵⁾.

O processo de transição de cuidados investigado apresenta como característica principal a mudança do local de atendimento, ou seja, a mulher que é atendida em uma unidade para tratamento curativo passa a ser atendida em outra unidade para o cuidado paliativo exclusivo. Não é evidenciada a integração precoce do cuidado paliativo, mesmo que o tratamento seja para controle de doença. Embora ainda na unidade de origem a mulher possa ser diagnosticada ou prognosticada com doença avançada e com sobrevida curta, não é garantida a oferta do cuidado paliativo conforme real necessidade, uma vez que não há integração entre os cuidados.

O modo de operacionalização desse processo de transição de cuidados contribui para o desconhecimento ou incompreensão das mulheres acerca da sua situação. Estudos comprovam que serviços que integram o cuidado paliativo ao tratamento modificador da doença contribuem para o maior entendimento por parte dos pacientes e familiares acerca do prognóstico e expectativa de vida⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Além disso, essa integração de forma precoce pode favorecer o exercício da autonomia do paciente, bem como a participação de familiares e profissionais de saúde no processo de decisão e planejamento compartilhado dos cuidados⁽¹⁵⁻¹⁸⁾.

A particularidade do câncer de mama deve ser considerada ao se pensar nas diversas opções de tratamento, incluindo linhas de quimioterapia paliativa. Contudo, não se pode negar que, segundo as pesquisas, o encaminhamento precoce ao cuidado paliativo, incorporado ao tratamento oncológico curativo, melhora os resultados clínicos e valoriza os cuidados à saúde com maior qualidade assistencial e menor custo^(16,19).

Ressaltam-se, na percepção dos profissionais entrevistados, outras características importantes desse processo de transição, que se referem à falta de consenso nas condutas terapêuticas e falhas na comunicação. A Organização Mundial da Saúde e resultados de pesquisas têm demonstrado benefícios da integração precoce dos

cuidados, com evolução gradativa do nível de empenho entre eles de acordo com a resposta do paciente e da evolução da doença^(6,16). Assim, seria positivo um empenho por parte da instituição no sentido de ampliar as discussões acerca das decisões terapêuticas e do encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo.

Visto que, na prática, essa integração não acontece em muitos cenários, mulheres com câncer avançado são encaminhadas tardiamente para o cuidado paliativo exclusivo, o que dificulta o manejo eficaz de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais^(16,20-21).

A integração do cuidado paliativo ao tratamento curativo pode, então, contribuir para o consenso dos oncologistas nas condutas terapêuticas, especialmente na prescrição ou proscrição de quimioterapia paliativa. Mulheres com câncer de mama avançado que são acompanhadas pela equipe de cuidado paliativo e pela oncologia clínica concomitantemente podem receber menos quimioterapia nas últimas seis semanas de vida e sobreviverem mais tempo quando comparadas com aquelas acompanhadas apenas pela oncologia clínica. Além disso, se vê melhora na percepção sobre a qualidade de vida relacionada à saúde e à manifestação da depressão^(16,19).

Assim, com base na percepção negativa dos profissionais de saúde entrevistados acerca do modo como o processo de transição é implementado e nas evidências científicas, defende-se a integração precoce dos cuidados, não só como um meio de controlar sintomas e promover qualidade de vida, mas também como uma estratégia a fim de facilitar o prognóstico, a prescrição de terapias sistêmicas para controle da doença e o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo.

O cenário mais favorável para essa transição, na percepção dos entrevistados, é o ambulatorio, especialmente pela condição clínica da mulher quando em atendimento nessa modalidade, ou seja, com boa *performance status* (medida para quantificar o bem-estar geral da mulher), assim como por ser atendimento garantido em todas as fases da doença, desde o seu diagnóstico, contribuindo, ainda, para o estabelecimento da relação terapêutica e de espaço para a interdisciplinaridade⁽²¹⁾.

A proporcionalidade terapêutica é uma linha tênue e difícil de ser gerenciada, especialmente quando diante de mulheres jovens e com uma gama de tratamentos disponíveis, hoje em dia, que instiga o investimento até o esgotamento de todas as possibilidades.

Indiscutivelmente, a sobrevida para as mulheres com câncer de mama avançado vem aumentando nos últimos anos graças ao avanço nas pesquisas em linhas de quimioterapias paliativas, o que contribui para o prolongamento da fase crônica da doença. Porém, e sobretudo, os profissionais de saúde devem estar aptos para mudar e adaptar as estratégias de tratamento ao estado da doença, aos efeitos colaterais do tratamento, às prioridades e planos de vida dessas mulheres, para que se propicie melhor qualidade de vida^(19,22).

O tratamento ativo precisa ser iniciado no momento certo, mas também deve ser interrompido no momento ideal, e este é o grande desafio. Compartilhar decisões com base na discussão da longitudinalidade do cuidado entre profissionais, avançando para a conjugação de saberes e fazeres das especialidades, como entre cuidado curativo e paliativo, facilita o processo^(19,22).

Na análise do processo de transição das mulheres com câncer de mama avançado para o cuidado paliativo exclusivo, na percepção dos profissionais de saúde, foram comuns os relatos que

faziam referência à perda progressiva da capacidade funcional das mulheres em razão de linhas de quimioterapias paliativas. Vale ratificar que, apesar de não haver consenso clínico entre os fatores que auxiliem na tomada de decisão entre manter a terapia paliativa ativa ou iniciar o tratamento de suporte com o cuidado paliativo exclusivo, a prescrição inadequada de quimioterapia no final da vida tem sido relatada como prática oncológica dispendiosa e indeliberada⁽²²⁾.

Muito embora o número de novas drogas no mercado tenha sido crescente, os médicos devem levar em consideração que a escolha pelo tratamento ativo nas últimas semanas de vida tem sido associada à pior qualidade de vida, com sofrimento das mulheres e seus familiares, restrição de acesso ao cuidado paliativo, intervenções médicas invasivas, além de custos elevados⁽²²⁾.

No âmbito do SUS, os gastos com quimioterapia e imunoterapia para o tratamento do câncer de mama vêm aumentando expressivamente. Esse aumento está atrelado não só ao investimento em novas linhas de tratamento, mas também ao diagnóstico ainda tardio da maioria dos casos de câncer de mama, o que implica investimentos em linhas de quimioterapias paliativas e internações para controle de sintomas advindos das complicações do tratamento e/ou do avanço da doença⁽²³⁾.

É verdade que a melhoria da qualidade da assistência depende, em parte, da introdução de novas tecnologias (incluindo tratamentos), mas também a redução dos custos e a inteligência em saúde são necessárias para a melhoria da gestão e para a garantia de continuidade do cuidado. A fim de que o sistema consiga se organizar, são necessários modelos preditivos de análise de custo e efetividade de procedimentos e técnicas de tratamentos etc., para os hospitais, mesmo em situação de escassez de recursos, poderem manter sua atividade⁽²⁴⁾.

Depreende-se que oferecer mais uma linha de quimioterapia para a mulher, muito embora eleve o custo para a instituição sem benefício garantido, pode ser uma estratégia equivocada para afastar ou postergar a necessidade de comunicar más notícias. Nesse ponto, destaca-se o processo de comunicação que, para os entrevistados, não acontece de forma empática, processual e, muitas vezes, não reflete a realidade dos fatos, transformando a transição de cuidados num processo doloroso, para o qual a mulher e seus familiares não foram preparados ao longo do tempo.

Esse contexto favorece um sistema de retroalimentação, uma vez que, por um lado, a mulher e seus familiares mal informados desconhecem a evolução da doença e seus impactos nas múltiplas dimensões; por outro lado, a comunicação por parte do profissional de saúde não consegue suprir tais demandas de informação. Essa falha contribui para resistências da mulher e de seus familiares na aceitação do encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo. O resultado consiste em transições tardias ou óbito na unidade especializada em câncer de mama, ou mesmo na unidade de terapia intensiva, impedindo, portanto, que usufruam dos benefícios do cuidado paliativo.

A comunicação de notícias difíceis é tida como uma das situações mais delicadas quando se trata da relação entre profissionais de saúde e mulheres com câncer, seja pela gravidade das notícias ou pelas indagações que ainda persistem em torno de quem, como, quando e o que comunicar à pessoa doente e à sua família^(18,25). Por isso, no contexto da oncologia e do

cuidado paliativo, em que a má notícia se faz presente, é preciso treinamento da equipe de saúde para comunicação, visto que o modo como ela é transmitida muitas vezes determina o curso do enfrentamento da doença⁽²⁵⁾.

Com base na problemática da comunicação, apreende-se que a utilização de tecnologias leves se destaca para favorecer o processo de transição ao cuidado paliativo exclusivo, sendo preciso que os profissionais detenham competências e habilidades para estabelecer relações com base na comunicação, na interação, na subjetividade e no estabelecimento de vínculo⁽²⁶⁾. Tais requisitos na gestão do cuidado aumentam a confiança e a aceitação por parte das mulheres e de seus familiares, contribuindo, assim, para a transição de cuidados entre unidades, conforme a rotina de encaminhamento vigente no cenário investigado.

Contudo, a transição tardia e abrupta, oriunda de um processo de comunicação ineficaz, afeta diretamente a dimensão individual do cuidado⁽²⁷⁾. As mulheres, por desconhecerem seu prognóstico, por não usufruírem de cuidado paliativo integrado ao cuidado para o controle da doença, nutrem falsas esperanças de cura e não são instrumentalizadas para o exercício da autonomia.

Além disso, destaca-se que o processo de transição caminha no sentido de subestimar a capacidade da família de produzir cuidado, quando não a orienta adequadamente e não a inclui nos processos de tomada de decisão. Um dos princípios do cuidado paliativo é exatamente oferecer suporte à família para auxiliá-la durante a doença do paciente e no enfrentamento do luto; e, para tanto, faz-se necessária uma comunicação clara, honesta, empática e processual. Os ruídos na comunicação impedem que a mulher e seus familiares reconheçam a fase avançada da doença, a necessária redefinição da terapêutica, seus reais objetivos, e aceitem a fase de fim de vida, valorizando o cuidado paliativo⁽²⁷⁻²⁸⁾.

O encontro entre os profissionais de saúde e a mulher abre espaço para a dimensão profissional do cuidado. Nessa dimensão, três elementos precisam ser levados em consideração: a competência técnica do profissional; sua postura ética; e a sua capacidade de estabelecer vínculo com aquela pessoa que necessita de seus cuidados⁽²⁷⁾. No cenário investigado, o vínculo produzido possui fragilidades, já que as relações são fragmentadas, muitas vezes sem um profissional médico de referência, e a comunicação não é eficaz. Percebe-se que as necessidades de cuidado da mulher, bem como de seus familiares, estão para além da capacidade técnica do profissional, exigindo o domínio de habilidades sociais.

Limitações do estudo

Apontam-se como limitações do estudo, considerando o processo de transição de cuidados do cenário investigado, a necessidade de inclusão dos profissionais que atuam na unidade de cuidado paliativo exclusivo. Estimula-se a comparação dos resultados com outros modelos de transição de cuidados, bem como de integração precoce entre eles, de modo a contribuir para a sua operacionalização, com possíveis benefícios para outros tipos de câncer ou outras doenças que necessitem de cuidado paliativo.

Salienta-se, ainda, a heterogeneidade da amostra, que pode ter prejudicado a comparação dos dados entre as diferentes categorias profissionais. E ao abordar as perspectivas que tangenciam o processo de transição de cuidados em si, as quais trazem

temas transversais às demais categorias, os autores identificaram a necessidade de apresentar neste artigo apenas uma categoria, o que pode configurar uma limitação, haja vista toda a complexidade da realidade empírica investigada.

Contribuições para a área da Enfermagem e Saúde

O estudo em tela intenciona contribuir para a atenção dada ao processo de transição de cuidados pelo qual perpassa a mulher com câncer de mama avançado e seus familiares, pois traz à tona algumas ponderações sobre autonomia, atuação efetiva da equipe no processo, integralidade do cuidado, descentralização/compartilhamento das decisões clínicas, transversalidade do cuidado paliativo e indicação de cuidados paliativos exclusivos.

No âmbito da gestão do cuidado os resultados poderão contribuir para as discussões referentes aos modelos de cuidado, redes assistenciais em saúde, itinerário terapêutico e recursos humanos com formação em cuidados paliativos. Também, traz a reflexão sobre a importância de transversalizar o cuidado paliativo e não compartimentalizá-lo. Contudo, valoriza a utilização do modelo *hospice*, aqui conhecido como “cuidado paliativo exclusivo”, em

que as ações visam qualidade de sobrevivência e não mais intervenções para controle de doença avançada. Nessa direção, faz emergir também discussões sobre o modelo biomédico e seus impactos provocados na gestão do cuidado.

Para além do que o câncer de mama representa no universo feminino, o estudo poderá contribuir também para ampliar as discussões relacionadas à transição de cuidados que está presente na abordagem de indivíduos acometidos por outros tipos de câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de transição de cuidados vigente no cenário investigado confere à prática um cuidado descontinuado, não se caracterizando como um processo contínuo, pois no geral acontece tardiamente, de forma abrupta, e acompanhado de comunicação insatisfatória, podendo favorecer conhecimento deficitário, falsas esperanças e sofrimento por parte das mulheres e de suas famílias.

A falta de consenso clínico sobre o momento correto de interromper a terapia sistêmica, fortalecida pela disponibilidade de muitas linhas de quimioterapia para câncer de mama avançado, contribui para a transição tardia, muitas vezes limitada aos cuidados no fim da vida.

REFERÊNCIAS

1. Maajani K, Khodadost M, Fattahi A, Pirouzi A. Survival rates of patients with breast cancer in countries in the Eastern Mediterranean Region: a systematic review and meta-analysis. *EMHJ*. 2020;26(2):219-33. <https://doi.org/10.26719/2020.26.2.219>
2. World Health Organization (WHO). WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all [Internet]. 2020 [cited 2020 Jul 11]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>
3. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativas 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [cited 2020 Mar 16]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
4. Ferraz RO, Moreira-Filho DC. Survival analysis of women with breast cancer: competing risk models. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2017;22(1):3743-53. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.05092016>
5. Paiva CE, Paiva BSR, Menezes D, Ciorlia JB, Miwa MU, Hui D. Development of a screening tool to improve the referral of patients with breast and gynecological cancer to outpatient palliative care. *Gynecol Oncol*. 2020;158(1):153-7. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2020.04.701>
6. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF(BR) [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 12]. Available from: http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710
7. Rodrigues DMV, Abrahão AN, Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerários no cuidado paliativo oncológico. *Saúde Debate*. 2020;125:349-61. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505>
8. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2nd ed. São Paulo: ANCP; 2012.
9. Silva LS, Lenhani BE, Tomim DH, Guimarães PRB, Kalinke LP. Quality of life of patients with advanced cancer in palliative therapy and in palliative care. *Aquichan*. 2019;19(3):1-14. <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.3.7>
10. Justino ET, Kasper M, Santos KS, Quaglio RC, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: scoping review. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2020;28:1-11. 10.1590/1518-8345.3858.3324
11. Feinberg B, Kish J, Dokubo I, Wojtynek J, Gajra A, Lord K. Comparative effectiveness of palliative chemotherapy in metastatic breast cancer: a real-world evidence analysis. *Oncologist*. 2020;25(4):319-26. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2019-0699>
12. Adamowicz K, Baczowska-Waliszewska Z. Quality of life during chemotherapy, hormonotherapy or antiHER2 therapy of patients with advanced, metastatic breast cancer in clinical practice. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(134):1-9. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01389-x>
13. Kehl KL, Niu J, Chavez-MacGregor M, Giordano SH. Hospitalization by cytotoxic chemotherapy regimen among older women with stage IV breast cancer. *Cancer*. 2018;15:4685-91. <https://doi.org/10.1002/cncr.31760>
14. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qualit [Internet]*. 2017 [cited 2019 Jan 15];5(7):1-12. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>

15. D'Ambruoso SF, Coscarelli A, Hurvitz S, Wenger N, Coniglio D, Donaldson D, et al. Use of a Shared Mental Model by a team composed of oncology, palliative care, and supportive care clinicians to facilitate Shared Decision Make in a patient with advanced cancer. *J Oncol Pract*. 2016;12(1):1039–46. <https://doi.org/10.1200/jop.2016.013722>
16. Rabow M, Smal L, Jow A, Majure M, Chiene A, Melisko M, et al. The value of embedding: integrated palliative care for patients with metastatic breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 2018;167:703–8. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4556-2>
17. Oostendorp LJM, Ottevanger PB, Wouw AJV, Honkoop AH, Los M, Graaf WTAV, et al. Patients' prefer for information about the benefits and risks of second-line palliative chemotherapy and their oncologist's awareness of these preferences. *J Canc Educ*. 2016;31:443–8. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0845-9>
18. Franco ME, Salvetti MG, Donato SCT, Carvalho RT, Franck EM. Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28:1–15. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>
19. Cardoso F, Costa A, Senkus E, Aapro M, Andre´ F, Barrios CH, et al. 3rd ESO-ESMO international consensus guideline for Advanced Breast Cancer (ABC 3). *Breast*. 2017;31:244–59. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw544>
20. Prado BL, Tsuchida CM. Indicações para avaliação em cuidados paliativos. In: *Manual de Oncologia Clínica do Brasil: Cuidados Paliativos*. São Paulo: Dendrix Edição e Design; 2017.
21. Hui D, Mori M, Watanabe SM, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2016;17(12):552–9. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30577-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30577-0)
22. Cinausero M, Gerrata L, De Carlo E, Iacono D, Bonotto M, Fanotto V, et al. Determinants of last-line treatment in metastatic breast cancer. *Clin Breast Cancer*. 2018;18(2):205–13. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2017.07.008>
23. Siqueira ASE, Gonçalves JG, Balara ML, Mendonça PEX, Merhy EE, Land MGP. Impacto econômico das internações, quimioterapias e afastamentos por neoplasia maligna de mama no Brasil. *Diversitates Int J* [Internet]. 2016 [cited 2019 Jul 27];08(1):69–87. Available from: <http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/110>
24. Saldiva PHN, Veras M. Gastos públicos com saúde: breve histórico, situação atual e perspectivas futuras. *Estud Av*. 2018;31(92):47–71. <https://doi.org/10.5935/0103-4014.20180005>
25. Bastos BR, Fonseca ACG, Pereira AKS, Silva LCS. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jul 21];62(3):263–6. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-847656>
26. Tossin BR, Souto VT, Terra MG, Siqueira DF, Mello AL, Silva AA. Educational practices and self-care evidence in scientific production of nursing. *Rev Min Enferm*. 2016;20(940):1–9. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20160010>
27. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu)*. 2011;15(37):589–99. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>
28. Silva SMA. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jul 21];62(3):253–57. Available from: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_62/v03/pdf/08-artigo-opinio-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf