

Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista

Barriers for referring to exclusive palliative care: the oncologist's perception

Renata de Freitas¹, Livia Costa de Oliveira¹, Gélcio Luiz Quintella Mendes¹, Fernando Lopes Tavares Lima¹, Gabriela Villaça Chaves¹

DOI: 10.1590/0103-1104202213306

RESUMO Pacientes com câncer avançado demandam cuidados paliativos. Nosso objetivo foi o de avaliar as barreiras ao encaminhamento ao cuidado paliativo na percepção de oncologistas. Desenvolvemos um estudo com oncologistas de uma instituição de referência nacional, questionando-os quanto a aspectos da sua formação acadêmica, à compreensão dos significados de cuidados paliativos, bem como limites e benefícios do encaminhamento de pacientes a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos. A análise qualitativa foi realizada por meio da técnica de análise de conteúdo de Bardin. Participaram 19 oncologistas, que, apesar de definirem o cuidado paliativo com características multidisciplinares, voltado para doença avançada, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, relataram dificuldades no encaminhamento relacionadas ao próprio profissional, expectativas dos pacientes ou familiares, obstinação terapêutica e características institucionais. A criação de um 'time consultor' nas unidades de cuidados usuais foi a principal estratégia relatada como potencial facilitadora para essa transição de cuidados. Concluímos que a deliberação do cuidado paliativo exclusivo para pacientes com câncer avançado é uma tarefa difícil, que perpassa diferentes barreiras. A dicotomia existente entre 'tratamento' e 'palição' na modalidade do cuidado paliativo exclusivo deve ser repensada, contrapondo a ideia do cuidado paliativo ofertado a partir do diagnóstico.

PALAVRAS-CHAVE Cuidados paliativos. Oncologia. Neoplasias. Relações médico-paciente. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

ABSTRACT *Patients with advanced cancer demand palliative care. Our objective was to assess the barriers for referral to the palliative care in the perception of oncologists. In a study with the oncologists from a national reference institution who were asked about aspects related to their academic background, the understanding of the meanings of palliative care, as well as limits and benefits the referral of patients to an exclusive palliative care unit. Qualitative analysis was performed using Bardin's content analysis. Nineteen oncologists participated. Despite defining the palliative care with multidisciplinary characteristics, aimed at advanced disease, with the objective of improving quality of life, they reported difficulties in the referral, related to the professional, expectations of patients/relatives, therapeutic obstinacy and institutional characteristics. The creation of a 'Consulting Team' in the usual care units was the main strategy reported as a facilitator potential for this care transition. We concluded that the deliberation of the exclusive palliative care for patients with advanced cancer is a difficult task, which goes through different barriers, which can result in a late referral. The dichotomy that exists between 'treatment' and 'palliative care' in the exclusive palliative care must be rethought, opposing the idea of palliative care offered from diagnosis.*

KEYWORDS *Palliative care. Oncology. Neoplasms. Physician-patient relations. Hospice care.*

¹Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
lillycostaoliveira@gmail.com



Introdução

Pacientes com câncer demandam recursos em saúde que sejam potencialmente capazes de promover o manejo adequado dos seus sintomas e, conseqüentemente, a qualidade de vida e de morte. No entanto, no cenário hospitalar, é comum que esse grupo de pacientes, inclusive aqueles sem perspectiva de tratamento modificador da doença, recebam assistência inadequada¹. Mesmo numa realidade de recursos escassos, percebe-se a utilização desnecessária de métodos invasivos, focados no cuidado direcionado ao tumor, que se mostram incapazes de tratar os sintomas mais prevalentes e angustiantes dos indivíduos¹. Uma cultura de cuidado centrado no paciente, que inclua os cuidados paliativos poderia contribuir de forma gradual para a reversão dessa realidade.

Cuidado paliativo foi definido pela World Health Organization (WHO)², em 2002, como uma abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares diante de uma doença que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual. A partir de março de 2018, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), com colaboração de profissionais de saúde de diferentes países, propôs uma nova definição consensual de cuidado paliativo como sendo um cuidado holístico de indivíduos de todas as idades, com sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves e daqueles próximos ao fim da vida, objetivando melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores³.

Dentre seus pressupostos, que corroboram a promoção de qualidade de vida e de morte, estão: aliviar sintomas; apoiar os pacientes a viverem o mais ativamente possível; integrar aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais; afirmar a vida e a morte como processos naturais; e, apoiar os familiares a lidar com o paciente e com o luto diante da finitude da

vida². Esse tipo de cuidado deve ser iniciado no surgimento de quaisquer manifestações de uma condição ou doença ameaçadora da vida, em conjunto com as terapêuticas capazes de modificar seu curso, ganhando importância ainda maior à medida que as terapêuticas curativas perdem sua efetividade^{2,3}. O cuidado paliativo não apenas corrobora a qualidade de vida dos pacientes e promove um cuidado digno como também reduz hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde, contribuindo para a utilização eficiente de recursos².

O tratamento abrangente do câncer precisa contemplar o cuidado paliativo ao longo de toda trajetória do cuidado e não só na fase de terminalidade da vida. No entanto, a falta de integração entre ‘tratamento modificador de doença’ e ‘cuidado paliativo’ ainda é muito presente no Brasil, contrapondo sua demanda crescente em indivíduos de diferentes faixas etárias. Mudanças de paradigmas são necessárias para que, de fato, possam ser abordadas as situações complexas que acompanham o suporte a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. A ausência do cuidado integrado, integral e abrangente do indivíduo causa o prolongamento do sofrimento e da dor e ainda em gestão indevida de recursos¹⁻⁴.

De acordo com a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 874, de 2013⁵, fazem parte do cuidado integral ao paciente com câncer, a prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento e a oferta de cuidados paliativos para aqueles que necessitem, devendo tais cuidados estar inseridos em todos os níveis de atenção à saúde. Portanto, refletindo a transversalidade dos cuidados paliativos, que devem estar presentes desde a atenção primária ou básica, na qual esse tipo de cuidados poderá ser executado por equipes de saúde da família até a atenção de alta complexidade, por meio de equipes de especialistas capacitados para resolução de problemas complexos⁵. Posteriormente, a Resolução CIT nº 41, de 2018⁶, normatizou a

oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS com objetivo de garantia da oferta desde o diagnóstico até o fim da vida. Cabe destacar que há diferentes modalidades assistenciais para o paciente em cuidado paliativo, dentre elas os atendimentos domiciliar, ambulatorial, de urgência e emergência, internação hospitalar e *hospice*¹.

Recentemente, a Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, em parceria com a WHO⁷, demonstrou o incremento de serviços de cuidados paliativos no mundo que, no entanto, ainda é insuficiente e representa o atendimento de apenas 12% das demandas da população. Esses dados refletem a necessidade de construção de novos serviços, aprimoramento da qualidade dos já existentes e difusão do conhecimento sobre a palição entre os profissionais de saúde e a sociedade. O Brasil progrediu do nível 3a para 3b, ou seja, há oferta de prestação generalizada de cuidados paliativos, com crescimento local e algumas iniciativas de treinamento e educação continuada. Cabe destacar, no entanto, que a oferta ainda está distribuída de maneira desigual entre as regiões geográficas e se mantém aquém da demanda.

Para que ocorra o desenvolvimento do cuidado paliativo, proporcionando o acesso devido a toda população que dele demande, precisam ser superadas as barreiras políticas, de educação, disponibilidade de medicamentos e implantação⁷. No que tange às barreiras relacionadas aos profissionais de saúde, podemos citar aquelas relacionadas aos médicos oncologistas, para os quais, referenciar um paciente com câncer avançado para o cuidado paliativo pode ser uma tarefa complexa. Como resultado, os pacientes podem ser encaminhados tardiamente ou nunca chegarem a ser⁸.

Compreender os fatores determinantes e as barreiras enfrentadas pelos oncologistas para a deliberação do cuidado paliativo é fundamental para promover a melhoria do acesso a esse tipo de cuidado. Assim, o objetivo deste estudo foi o de avaliar a percepção de

médicos oncologistas sobre as barreiras ao encaminhamento de pacientes com câncer avançado para o cuidado paliativo exclusivo em uma instituição de referência nacional.

Material e métodos

Trata-se de estudo transversal desenvolvido em outubro de 2020, para o qual foram convidados todos os médicos oncologistas de uma instituição pública de referência para prevenção e controle do câncer no Brasil. No âmbito da prestação de serviços assistenciais, conta com unidades assistenciais para o tratamento específico do câncer – ou seja, qualquer intervenção com o propósito de citorredução por quimioterapia, intervenção cirúrgica ou radioterapia – estabelecidas em diferentes locais do Rio de Janeiro. Essas unidades foram referidas neste trabalho como unidades de cuidados de saúde usuais.

Conta ainda com uma Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos (UCP) para receber pacientes encaminhados de todas as demais unidades assistenciais, seja ao término das possibilidades de linhas de tratamento e não obtenção da cura, seja pela progressão da doença em vigência de tratamento, refletindo em não benefício na sua continuidade, ou pelo agravamento da sua condição clínica, não permitindo a continuidade das intervenções terapêuticas específicas.

Diante de uma história consolidada e em constante evolução na temática, a UCP possui um importante papel frente à assistência, ensino e pesquisa em cuidados paliativos oncológicos no Brasil há 23 anos. O objetivo da transferência para a UCP é o controle de sintomas físicos, psicossociais e espirituais, promovendo a qualidade de vida e de morte, além do suporte a família. Os pacientes em acompanhamento nessa unidade podem ser assistidos em cada uma das três modalidades: atendimento ambulatorial, assistência domiciliar e internação hospitalar. Além disso, conta com o Serviço de Pronto Atendimento

especializado, destinado à assistência presencial e telefônica de urgência para pacientes e familiares. Os demais espaços dão suporte à prestação dos cuidados integrais dos pacientes, incluindo o espaço *CuriosAção*: ambiente terapêutico e lúdico para integração social de pacientes e familiares; o Ginásio de Fisioterapia; e a Sala do Silêncio: espaço acolhedor onde é reproduzido o contato com a natureza pela estimulação e sonora, para relaxamento de pacientes, familiares e profissionais.

Para esta proposta, foram identificados, por meio de consulta aos serviços de oncologia das unidades assistenciais para o tratamento específico do câncer, 26 médicos oncologistas. Por serem responsáveis pela orientação dos residentes médicos e pela definição sobre a maioria dos encaminhamentos de pacientes para a UCP, todos eles foram convidados a participar do estudo. Os critérios de inclusão foram trabalhar como oncologista na assistência a pacientes na instituição e concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os participantes preencheram um formulário semiestruturado, construído após revisão bibliográfica em bases indexadas⁸⁻¹³. Realizou-se o pré-teste do formulário com um médico oncologista que não participou das demais fases do estudo. Obtiveram-se, por meio de perguntas fechadas, informações sociodemográficas acerca de idade, sexo e religião; sobre a formação do oncologista e tempo de prática na especialidade; relacionadas ao conhecimento, experiência e interesse sobre o tema de cuidados paliativos; bem como inerentes ao encaminhamento de pacientes para a UCP. No questionário, havia também duas questões abertas sobre 'O que significa cuidado paliativo?' e 'Qual o benefício em encaminhar seu paciente para o cuidado paliativo exclusivo?'.

Os dados foram analisados por métodos quantitativos e qualitativos. As análises estatísticas dos dados quantitativos foram realizadas utilizando o Stata Data Analysis and Statistical Software (Stata) versão 13.0, desenvolvido pela Stata Corporation, College Station, Texas,

EUA. A variável numérica idade foi descrita em média e desvio padrão, enquanto as variáveis categóricas foram descritas em frequência e percentual.

A análise dos dados qualitativos foi realizada de forma conjunta por todos os autores por meio da técnica de análise de conteúdo temática descrita por Bardin¹⁴, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. Adicionalmente à essa análise, a partir do *software* NVivo versão 12, desenvolvido por QSR International, Massachusetts, EUA, foi construída uma nuvem de palavras, ou análise lexical, que possibilitou a rápida identificação e intensidade das palavras-chave do *corpus*, além de mapa conceitual que sintetiza os sentidos e significados de cuidados paliativos segundo os médicos respondentes. O referencial teórico utilizado como base para análise qualitativa do material foi o *guideline* publicado pela WHO², que aborda, dentre outros elementos, a definição e os pressupostos dos cuidados paliativos.

O protocolo deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (CAAE: 27854620.0.0000.5274; Número do Parecer: 3.899.964) e a participação dos oncologistas se deu após assinatura do TCLE.

Resultados

Responderam ao questionário 19 médicos oncologistas (73,0%), com média de 44,6 ($\pm 7,5$) anos de idade e 15 (8-20) anos de experiência de trabalho na área, sendo, em sua maioria, do sexo masculino (63,2%). Para a maior parte deles, o tema de cuidados paliativos não foi abordado na graduação de medicina (84,2%) ou em algum outro curso extracurricular (57,9%). Porém, todos (100%) relataram que o cuidado paliativo deveria ser parte integrante do tratamento oncológico de seus pacientes (*tabela 1*). A idade e o tempo de experiência como oncologista não foram associados com a frequência de encaminhamento para a UCP, portanto tais dados não são mostrados em tabela.

Tabela 1. Caracterização geral da amostra (N=19)

Variáveis		N (%)
Idade em anos*		44,6 (\pm 7,5)
Sexo	Masculino	12 (63,2%)
	Feminino	7 (36,8%)
Pratica alguma religião	Não	9 (47,4%)
	Sim, católica	7 (36,8%)
	Sim, espírita	2 (10,5%)
	Sim, evangélica	1 (5,3%)
Anos de trabalho como oncologista**		15 (8-20)
Anos de trabalho como oncologista na instituição**		9 (5-18)
Curso disciplina na graduação em medicina que abordou CP	Sim	3 (15,8%)
	Não	16 (84,2%)
Realizou algum curso de CP	Sim	8 (42,1%)
	Não	11 (57,9%)
Experiência de trabalho prévio na área de CP	Sim	5 (26,3%)
	Não	14 (73,7%)
Procura ler sobre CP	Sim	17 (89,5%)
	Não	2 (10,5%)
Acredita que o CP deve estar presente no cuidado do paciente	Sim	19 (100%)
	Não	0
Costuma encaminhar pacientes para unidade de CP exclusivo	Sempre	10 (52,6%)
	Frequentemente	7 (36,8%)
	Raramente	2 (10,6%)

Fonte: elaboração própria.

*média e desvio padrão;

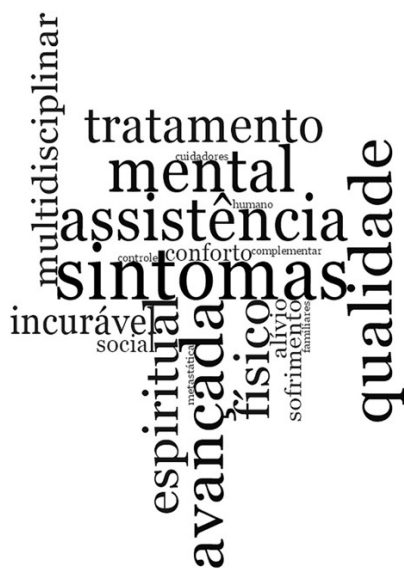
**mediana e intervalo interquartil.

N= Número de observações; %= frequência; CP= Cuidado Paliativo.

A *figura 1* mostra que as palavras com maior destaque na descrição do significado de cuidados paliativos remetem à característica multidisciplinar e holística do cuidado, voltado para doença avançada ou incurável, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e aliviar os

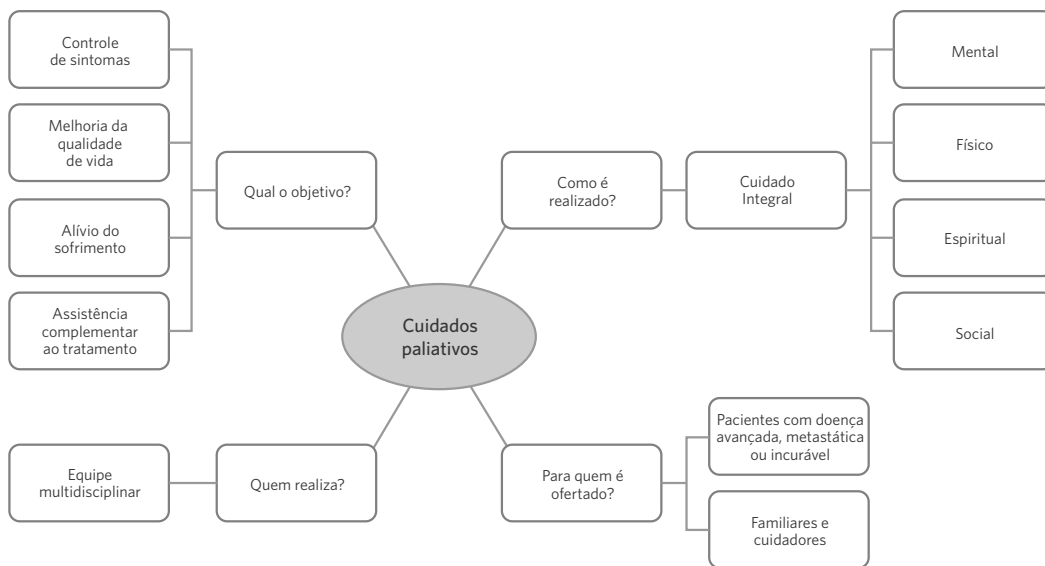
sintomas. O mapa conceitual (*figura 2*) organiza e sintetiza essas características a partir dos significados relacionados ao objetivo do cuidado, ao agente do cuidado, como o cuidado se realiza e para quem.

Figura 1. Nuvem de palavras do entendimento dos oncologistas sobre o significado de cuidado paliativo



Fonte: elaboração própria.

Figura 2. Mapa conceitual dos significados relacionados ao objetivo do cuidado paliativo, ao agente do cuidado, como este se realiza e para quem, a partir do entendimento dos oncologistas



Fonte: elaboração própria.

O quadro 1 exemplifica recortes com algumas das falas dos participantes em relação a esses significados, bem como aos benefícios e limites ao encaminhamento para uma unidade especializada em cuidados paliativos. Esses sentidos, relacionados aos benefícios do encaminhamento à UCP, incluíram o acolhimento especializado e qualificado, que é extensivo não apenas ao paciente como também a seus familiares e cuidadores. Como

benefícios indiretos, foi destacada a redução na demanda assistencial das unidades voltadas ao tratamento curativo do câncer. Um entrevistado reconhece o cuidado paliativo como uma especialidade diferente da oncologia, destacando os benefícios do encaminhamento a uma unidade que oferece cuidado paliativo diferenciado daquele que o paciente obterá em uma unidade de tratamento curativo para o câncer.

Quadro1. Síntese do entendimento e recortes das falas dos oncologistas sobre o significado de cuidado paliativo e dos benefícios e limites ao encaminhamento para uma unidade especializada em cuidados paliativos

Significados dos cuidados paliativos	Objetivos dos cuidados paliativos	Tratamento complementar voltado ao alívio dos sintomas e da funcionalidade dos pacientes: Médico 7. No intuito de melhorar a qualidade de vida do paciente até o desfecho: Médico 19.
	Abrangência dos cuidados paliativos	Qualquer cuidado que traga conforto físico, mental ou espiritual ao paciente com câncer ou outra enfermidade: Médico 4. Essa assistência tem que ser abrangente, do sintoma físico, mental, planejamento de final de vida, abordagem de familiares e cuidadores, e multidisciplinar: Médico 2.
	Equipe responsável pelos cuidados paliativos	Assistência multidisciplinar, objetivando a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores diante de alguma doença incurável e o controle de sofrimento físico e mental: Médico 17. Assistência multidisciplinar ao paciente com doença oncológica avançada com intuito de garantir qualidade de vida pela promoção de cuidados físicos, psicológicos e espirituais: Médico 15.
	A quem se destinam os cuidados paliativos	Conjunto de conhecimentos, técnicas e disciplinas que lidam com o cuidado do câncer em pacientes com doença incurável ou avançada: Médico 16. Desde o diagnóstico da doença avançada: Médico 17.
Significados dos benefícios e limites ao encaminhamento para uma unidade especializada em cuidados paliativos	Benefícios do encaminhamento	Os pacientes sentem-se acolhidos e amparados, com assistência e cuidados de final de vida, além da excelência da equipe técnica: Médico 9. Familiares se sentem mais tranquilos porque têm as necessidades de seus entes queridos atendidas: Médico 8. Diminui a sobrecarga dos serviços de oncologia com cuidados paliativos: Médico 4. O cuidado paliativo é uma especialidade diferente da oncologia. Portanto, é melhor executada na unidade especializada: Médico 16.
	Limites do encaminhamento	[encaminhamos] quando esgotamos as linhas de tratamento, visto que não há intercâmbio de ações [entre unidades]: Médico 17. Difícil percebê-los [os benefícios], pois há uma quebra de relação com o paciente pela forma vigente de encaminhamento institucional: Médico 17. Um paciente não quis ir porque se afeiçoou a mim como sua médica, e outros porque disseram a eles que a UCP era o lugar para a pessoa morrer, ou seja, sem outras possibilidades de tratamento: Médico 8.

Fonte: elaboração própria.

UCP= Unidade de Cuidados Paliativos.

Já os limites para o encaminhamento a UCP, foram aqueles relacionados à percepção do médico de quebra de vínculo com o paciente, bem como à recusa de transferência pelo paciente ou sua família pelo mesmo motivo de quebra de vínculo com o profissional, além de a percepção de que sua transferência está relacionada à morte. Relatou-se, ainda, a dificuldade na percepção dos benefícios do encaminhamento pelos médicos, vista a fragmentação de ações entre as unidades de tratamento curativo e paliativo. Além disso, a obstinação terapêutica esteve presente em alguns relatos que mencionaram somente encaminhar pacientes para a UCP quando se esgotam todas as linhas de tratamento ou ter deixado de encaminhar por opção de tentar outras linhas de tratamento (*quadro 1*).

Os quatro principais motivos para a deliberação de cuidados paliativos exclusivos na prática clínica dos entrevistados foram o avanço da doença sem perspectiva de tratamento curativo (89,5%), o planejamento dos cuidados de fim de vida (68,4%), a redução da funcionalidade

(68,4%) ou a demanda por assistência domiciliar (52,6%), modalidade de atendimento que, na instituição em questão, só existe na UCP. Como barreiras enfrentadas pelos médicos para esse encaminhamento, destacaram-se a ligação afetiva com os pacientes e familiares (47,5%), a dificuldade em contrapor expectativas irrealistas dos pacientes acerca da cura (31,6%) e o fato de o paciente estar em terapia substitutiva renal ou quimioterapia oral (26,3%) (*tabela 2*).

Ademais, as principais características mencionadas que facilitariam a transição de cuidados foram (i) a criação de um ‘Time consultor’ de cuidado paliativo permanente nas unidades de cuidados usuais para acompanhamento do paciente ao longo do tratamento específico (84,2%), (ii) a proximidade física entre a UCP e as unidades de cuidados de saúde usuais (68,4%), (iii) a possibilidade de encaminhamento de pacientes ainda em quimioterapia paliativa ou oral (63,1%) e (iv) os cursos institucionais de cuidado paliativo, ferramentas prognósticas e comunicação de más notícias (52,6%) (*tabela 2*).

Tabela 2. Motivos, barreiras e estratégias ao encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo segundo a percepção dos oncologistas

Motivos para o encaminhamento	N (%)*
Avanço da doença sem perspectiva de tratamento curativo	17 (89,5%)
Planejamento dos CFV	13 (68,4%)
Funcionalidade debilitada	13 (68,4%)
Indicação de AD	10 (52,6%)
Prognóstico reservado	9 (47,4%)
Sintomas físicos de difícil controle	4 (21,0%)
Sofrimento psicossocial	3 (15,8%)
Necessidade de rodar leitos nas unidades de cuidados de saúde usuais**	3 (15,8%)
Barreiras para o encaminhamento	N (%)*
Ligação afetiva com o paciente e familiares	9 (47,5%)
Dificuldade em contrapor expectativas irrealistas de pacientes e familiares acerca da cura	6 (31,6%)
Paciente em terapia substitutiva renal ou QT oral	5 (26,3%)
Vínculo frágil com o paciente e família***	3 (15,8%)
Sentir-se apto a dar seguimento ao acompanhamento mesmo durante essa fase	2 (10,5%)
Falta de diretrizes ou protocolos institucionais para o encaminhamento	1 (5,3%)

Tabela 2. (cont.)

Falta de tempo para realizar o encaminhamento****	1 (5,3%)
Tentativa de outras linhas de tratamento	1 (5,3%)
Paciente admitido na unidade já em CFV	1 (5,3%)
Estratégias para facilitar o encaminhamento	N (%)
Criação de um 'time consultor' de CP nas unidades de cuidados usuais para acompanhamento do paciente	16 (84,2%)
Proximidade física da unidade de CP*****	13 (68,4%)
Possibilidade de encaminhamento de pacientes ainda em QT paliativa ou oral	12 (63,1%)
Cursos institucionais de CP, ferramentas prognósticas e comunicação de más notícias	10 (52,6%)
Protocolo institucional de critérios de encaminhamento para CP exclusivo	9 (47,5%)

Fonte: elaboração própria.

*O entrevistado poderia marcar mais de uma opção de resposta; ** paciente sem possibilidade de cura e internação longa por questões clínicas ou sociais; *** Não ser o médico de referência; **** Excesso de burocracias ou documentos; ***** Mesmo endereço.

N= Número de observações; %= frequência; CFV= Cuidado de Fim de Vida; AD= Assistência Domiciliar; CP= Cuidado Paliativo; QT= Quimioterapia.

Compreender os fatores determinantes e as barreiras enfrentadas pelos oncologistas para a deliberação para o cuidado paliativo é fundamental para promover a melhoria do acesso a esse tipo de cuidado.

Discussão

Este estudo objetivou compreender os significados e sentidos do cuidado paliativo na perspectiva de médicos oncologistas, identificando as barreiras ao encaminhamento de pacientes para uma unidade hospitalar de cuidados paliativos exclusivos. Verificou-se que, para os oncologistas, esse encaminhamento é uma tarefa complexa, prejudicada por diferentes barreiras relacionadas ao profissional, às expectativas de pacientes e familiares e às características da Instituição. Tais obstáculos contribuem para a construção de um cenário de acesso tardio a esse tipo de cuidado, o que impacta na qualidade da assistência dispensada aos indivíduos durante a trajetória da doença oncológica, principalmente na fase avançada.

Os médicos participantes demonstraram entendimento acerca do conceito do cuidado

paliativo, retratando um suporte integral, centrado no paciente, para alívio do sofrimento humano e capaz de proporcionar qualidade de vida, conforto e bem-estar. Porém, mesmo relatando que o cuidado paliativo deveria ser parte integrante do tratamento oncológico, o associaram aos estágios avançados e à terminalidade, contrapondo seus próprios relatos e as recomendações da WHO². Há um estigma cultural que iguala o cuidado paliativo ao cuidado de fim de vida, contrapondo o fato que esse tipo de cuidado deveria ser ofertado desde o diagnóstico da doença oncológica e, mesmo em relação aos pacientes com câncer avançado, que nem todos são biologicamente terminais. Essa concepção equivocada corrobora o cenário que acarreta em prejuízos para qualidade de vida e de morte de muitos pacientes¹⁻⁴.

Evidências sugerem que a implantação de cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico, concomitantemente ao tratamento modificador da doença, esteja associada a uma melhor tolerância dos pacientes às terapias mais agressivas, menor carga de sintomas, maior qualidade de vida, dentre outros fatores¹⁵⁻¹⁷. Porém, essa concepção de

cuidado paliativo exclusivo para pacientes com doença avançada, somada à inexistência de equipes de cuidados paliativos que atuem em conjunto às equipes da oncologia clínica e cirurgia oncológica, impede que os pacientes sejam assistidos na modalidade de cuidado paliativo integrado desde a sua admissão no Instituto, provavelmente semelhante ao que ocorre na maioria dos centros de cuidados de saúde do Brasil¹⁻⁴. No entanto, nem todas as barreiras para o acesso universal aos cuidados paliativos estão relacionadas à capacidade técnica dos profissionais. Elas perpassam principalmente questões políticas e institucionais e muitas outras.

Além da questão do estigma, a maioria dos oncologistas não abordou o cuidado paliativo na graduação de medicina. O profissional de saúde, principalmente da categoria médica, é frequentemente ensinado a lidar com a doença, mas não com o doente, e o treinamento para palição não está normalmente contido em sua graduação ou residência¹⁸. A revisão do perfil da formação médica, em especial dos oncologistas, para a inclusão de treinamento específico em cuidados paliativos pode ser um ponto de partida importante para a melhoria da assistência aos pacientes e ao acesso a esse tipo de cuidado. Além disso, dada a evolução ocorrida na temática do cuidado paliativo nos últimos anos e considerando que a média de tempo de trabalho na oncologia, ou 15 anos de experiência, não foi pequena, a participação em cursos de capacitação e educação continuada poderia ter sido um importante meio para essa formação. No entanto, essa também não é uma realidade para a maioria dos oncologistas.

No cenário em questão, com o cuidado paliativo exclusivo, ou seja, ofertado num modelo separado do tratamento modificador da doença, é necessário que, para o encaminhamento do paciente, o oncologista o informe sobre o estágio da doença, o prognóstico, as possíveis opções terapêuticas, as desvantagens dos tratamentos específicos e as vantagens dos cuidados paliativos exclusivos¹⁹, o que pode levar o profissional a evitar o

encaminhamento. Wiegert et al.²⁰ verificaram, avaliando pacientes em atendimento na UCP dessa mesma Instituição, que a mediana de sobrevida global foi de cerca de sete semanas, significando que o acesso ao cuidado paliativo exclusivo se deu num contexto próximo à terminalidade e à finitude da vida desses indivíduos. Tendência semelhante de encaminhamento tardio foi demonstrada em outras diversas publicações^{8,21-24}.

De fato, os médicos enfrentam muitas incertezas na tomada de decisão acerca do encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo, principalmente sobre a avaliação prognóstica²⁵, pois possuem ideias geralmente otimistas sobre a predição de sobrevida^{26,27}. Além da formação deficiente, há um conflito ético sobre o momento adequado para encerrar o tratamento, principalmente quando a responsabilidade recai sobre um único profissional responsável a deliberar, o que pode resultar no processo de obstinação terapêutica. À medida em que aumenta o tempo da relação médico-paciente, a acurácia em prognosticar pode diminuir ainda mais, resultando não só na oferta tardia dos cuidados paliativos como também em intervenções terapêuticas desproporcionais ao avanço da doença²⁸. Wong et al.²⁹ sugerem que a oferta de treinamento sobre cuidados paliativos aos oncologistas pode corroborar o encaminhamento precoce de pacientes com câncer, resultando em alívio também precoce do sofrimento físico e psicossocial prevalentes nessa fase da doença.

Esses sentidos, relacionados aos benefícios do encaminhamento à UCP, incluíram o acolhimento especializado e qualificado, que é extensivo não apenas ao paciente, mas também a seus familiares e cuidadores. Como benefícios indiretos, destacou-se a redução na demanda assistencial das unidades voltadas ao tratamento curativo do câncer. Considerando o encaminhamento para cuidado paliativo exclusivo frequentemente tardio ou até mesmo inexistente, poucos recebem um cuidado paliativo de qualidade, e o que deveria ser um direito

de todos, acaba não passando de um ‘privilegio de alguns’. Além disso, a redução na demanda assistencial das unidades de cuidados usuais não deveria ser a principal questão destacada nesse contexto, porque todos esses fatores contrapõem o que é recomendado pela WHO².

Outro aspecto relevante destacado pelos participantes são as expectativas irrealistas de pacientes e familiares acerca da cura e a dificuldade dos médicos oncologistas em contrapô-las, principalmente quando se constrói uma ligação afetiva entre eles. Iniciar a conversa com os pacientes e seus familiares a respeito da deliberação do cuidado paliativo exclusivo é uma tarefa emocionalmente árdua para o médico^{30,31}. A não contraposição das expectativas irrealistas de pacientes e familiares sobre a curabilidade da doença gera, para o sistema de saúde, o uso indevido de recursos já escassos. Ademais, corrobora o não acesso de pacientes e familiares aos cuidados ativos proporcionais ao estágio da doença e capazes de atender a suas reais demandas¹. Segundo Horlait et al.⁸, a resistência em iniciar discussões e abordagens para transição de cuidados tende a piorar conforme o tempo de relação médico paciente, podendo caracterizar que o vínculo emocional estreito realmente tem impacto negativo no encaminhamento para cuidados paliativos exclusivos. A abordagem transversal, do cuidado paliativo poderia auxiliar na reversão dessa realidade.

Por sua vez, as barreiras relacionadas à organização institucional emergiram em diferentes pontos de avaliação deste estudo. Na formação organizacional da instituição da pesquisa, a abordagem do paciente pela equipe de cuidados paliativos acontece ainda na forma fragmentada. A linha de cuidado do paciente se inicia pelas unidades dedicadas ao tratamento específico, e sua adoção pela equipe de cuidado paliativo só ocorre após a definição da interrupção dos tratamentos específicos modificadores da doença.

O formato fragmentado de oferta desse cuidado reforça a ideia de que encaminhar um paciente ou mesmo falar em cuidados

paliativos exclusivos é desistir do paciente e pode impactar a decisão do profissional responsável. Além disso, alguns dos entrevistados dizem não ter como acompanhar os benefícios do encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos, já que ficam separados fisicamente pela fragmentação das unidades.

Na Instituição, a UCP foi fundada em 1998, época na qual as recomendações sobre a oferta de cuidados paliativos eram fragmentadas. Com a evolução do conceito e as evidências sobre os benefícios da oferta precoce, a UCP desenvolveu estratégias de oferta precoce dos cuidados paliativos conhecida como ambulatório conjunto, onde pacientes admitidos no Instituto com doença avançada eram acompanhados em conjunto desde a admissão pelas equipes de tratamento usual e por uma equipe mínima com formação em CP composta por médico, assistente social e enfermeiro. Essa estratégia teve resultados importantes do ponto de vista gerencial, levando ao encaminhamento mais precoce à UCP e principalmente com uma transição menos traumática para o paciente e famílias. Porém, por ser um projeto piloto, teve que ser interrompido pela insuficiência de recursos humanos e necessidade de realocação de profissionais para as unidades assistenciais de cuidados usuais. De fato, a gestão da Instituição compreende a importância de modificar o modelo atual de oferta, mas serão necessárias adaptações e otimização de recursos humanos, fator de difícil resolução em médio prazo. Por isso, a motivação do estudo para compreender as barreiras e facilitadores da oferta de cuidado paliativo mais precoce ou oportuno.

Um artigo publicado em 2022 por Hui et al.³² descreve a importância de se personalizar a oferta de CP conforme a demanda da instituição e, principalmente, a disponibilidade de recursos. Os autores conceitualizaram a diferença entre cuidado paliativo integrado e precoce e cuidado paliativo oportuno, sendo o primeiro uma oferta baseada na trajetória da doença e o segundo um cuidado personalizado

de acordo com as necessidades dos pacientes e a capacidade instalada das instituições, entregues no momento e na modalidade assistencial ideal. Essa abordagem proporcionaria o uso mais racional dos recursos, minimizaria a exposição desnecessária de pacientes que podem ser menos propensos a se beneficiar e maximizaria o impacto sobre os pacientes que recebem a intervenção. Ademais, poderia reduzir o estigma associado aos ‘cuidados paliativos’ à medida que o encaminhamento oportuno se tornasse a norma.

Para superação dessa barreira considerada institucional, a principal estratégia sugerida pelos oncologistas para facilitação do encaminhamento foi a criação de um ‘time consultor’ de cuidado paliativo, ou seja, um grupo de profissionais especializados em cuidado paliativo permanente nas unidades para acompanhamento do paciente ao longo do tratamento específico e de apoio aos oncologistas na deliberação da transição de cuidados, decisão que, nesse formato, deixaria de ser centrada em um único profissional.

Essa proposta se aproxima da estratégia adotada no passado pela Instituição e das ideias de Schenker et al.¹⁰, que afirmam que os médicos indicam a necessidade de se definir, desenvolver e promover maneiras por meio das quais os serviços de cuidados paliativos complementem os cuidados oncológicos usuais ao longo de todo o tratamento para melhorar os desfechos de saúde de pacientes com câncer, bem como de suas famílias. Conforme afirmou Hai et al.³³, os oncologistas valorizam as habilidades de comunicação e prognóstico dos médicos paliativistas. Cabe destacar, no entanto, que a existência de um ‘time consultor’ não elimina todas as barreiras ou resolve todos os problemas também destacadas pelos oncologistas.

A proximidade física entre a UCP e as unidades de cuidados de saúde usuais foi indicada como mais uma estratégia facilitadora do encaminhamento. Serviços de oncologia e cuidados paliativos localizados em um mesmo território e a construção de um mecanismo para

aproximação entre as especialidades que não seja somente física podem ser facilitadores do encaminhamento³⁰. Outra questão destacada como facilitadora pelos oncologistas é a possibilidade de encaminhamento de pacientes ainda em quimioterapia. Atualmente, protocolos institucionais impedem o encaminhamento de pacientes em quimioterapia paliativa.

Nossos resultados se mostram relevantes devido à escassez deste tipo de estudo e em razão da necessidade crescente da promoção da oferta mais precoce e oportuna possível do cuidado paliativo integral e integrado. Compreender a percepção dos oncologistas sobre o que envolve o encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos é um passo fundamental para melhorar a integração e a aceitação desses serviços. O atraso no recebimento oportuno de cuidados que atendam às demandas de pacientes com a doença pode resultar em um número aumentado de internações hospitalares, aumento dos custos em saúde, redução da qualidade de vida e aumento do sofrimento dos pacientes e seus familiares³⁴.

Além do âmbito da instituição sob estudo, de acordo com Mendes e Vasconcellos³⁵, a estruturação da rede de cuidados paliativos não corrobora seu desenvolvimento como política pública coerente com a doutrina do Sistema Único de Saúde do Brasil de integralidade, equidade e universalidade. Na maioria dos casos, as medidas de cuidado paliativo no Brasil são isoladas e não implicam um tratamento integral aos pacientes encaminhados à rede de atenção oncológica. Rodrigues et al.³⁶, em estudo qualitativo cujo o objetivo foi o de compreender a trajetória de usuários com câncer em cuidados paliativos pela rede de atenção à saúde no Brasil, contemplando desde a suspeita diagnóstica até os cuidados paliativos exclusivos a partir de narrativas de vida de pacientes e familiares, evidenciou uma multiplicidade de trajetórias na procura por cuidado, não seguindo diretamente os trajetos previamente definidos pelo sistema de saúde.

Por fim, cabe destacar como limitação deste

estudo o fato de ter sido desenvolvido em unidades assistenciais pertencentes a uma única instituição. Futuros estudos, de características multicêntricas, bem como estratégias institucionais de implantação de modelos alternativos de oferta dos cuidados paliativos, devem ser desenvolvidos nesse âmbito.

Conclusões

Em conclusão, verificamos que o encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo se configura numa tarefa difícil e que perpassa barreiras relacionadas ao profissional, seu sofrimento e formação, a expectativas irrealistas dos pacientes e familiares e a características institucionais, refletindo na qualidade do cuidado que é dispensada aos pacientes nessa fase de vida. A dicotomia ainda existente na instituição entre ‘tratamento’ e

‘palição’, revelada na modalidade do cuidado paliativo exclusivo e contrapondo a ideia do cuidado paliativo ofertado desde o diagnóstico até o fim da vida, deve ser repensada.

Colaboradores

Freitas R (0000-0001-7285-8768)* e Oliveira LC (0000-0002-5052-1846)* contribuíram para a concepção e planejamento, metodologia, análise e interpretação dos dados e elaboração da versão final do manuscrito. Lima FLT (0000-0002-8618-7608)* e Chaves GV (0000-0003-0029-7310)* contribuíram para a metodologia, análise e interpretação dos dados e elaboração da versão final do manuscrito. Mendes GLQ (0000-0001-9564-0892)* contribuiu para a metodologia e elaboração da versão final do manuscrito. ■

Referências

1. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. [acesso em 2021 maio 2]. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>.
2. World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2. ed. Geneva: WHO; 2002. [acesso em 2021 fevereiro 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
3. Radbruch L, Lima L, Knaut F, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 60(4):754-764.
4. Wiegert EVM, Rosa KSC, Santos RTF, et al. The use of nutrition support near the end of life for hospita-

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

- lized patients with advanced cancer at a reference center: Two realities. *Nutr Clin Pract.* 2021; 1-11.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União.* 16 Maio 2013. [acesso em 2021 nov 23]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html.
 6. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução CIT 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). *Diário Oficial da União.* 31 Out 2018. [acesso em 2021 nov 23]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/gestao-do-sus/articulacao-interfederativa/cit/resolucoes/2018/17-0407m-rewrite-2018.pdf/view>.
 7. World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care.* 2 ed. Geneva: WHO; 2020. [acesso em 2021 feve 11]. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
 8. Horlait M, Chambaere K, Pardon K, et al. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Support Care Cancer.* 2016; 24(9):3873-3881.
 9. Fassbender K, Watanabe SM. Early palliative care and its Translation into oncology practice in Canada: barriers and challenges. *Ann Palliat Med.* 2015; 4(3):135-149.
 10. Schenker BY, Crowley-Matoka M, Dohan S, et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract.* 2014; 10(2):37-44.
 11. Dillon EC, Meehan A, Nasrallah C, et al. Evolving goals of care discussions as described in interviews with individuals with advanced cancer and oncology and Palliative Care Teams. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021; 38(7):785-793.
 12. Hui D, Meng Y, Bruera S, et al. Referral criteria for outpatient palliative cancer care: A systematic review. *Oncologist.* 2016; 21(7):895-901.
 13. Hui D, Mori M, Watanabe SM, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: An international consensus. *Lancet Oncol.* 2016; 17(12):552-559.
 14. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
 15. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 2014; 383(9930):1721-30.
 16. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med.* 2015; 373(8):747-55.
 17. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.* 2016; 13(3):159-71.
 18. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bio-ét.* 2020; 27(4):711-718.
 19. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, et al. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2011; 29(6):755-760.
 20. Wiegert EVM, Oliveira LC, Calixto-Lima L, et al. Cancer cachexia: Comparing diagnostic criteria in patients with incurable cancer. *Nutrition.* 2020; (79-80):110945.
 21. Hui D, Kim S, Kwon JH, et al. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *Oncologist.* 2012; 17(12):1574-1580.
 22. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, et al. Referral practices of oncologists to specialized palliative

- ve care. *J Clin Oncol*. 2012; 30(35):4380-4386.
23. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respir Med*. 2013; 107(11):1731-1739.
 24. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, et al. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to specialized palliative care (SPC) and the practice of early palliative care (EPC). *BMC Palliat Care*. 2014; 13(1):59.
 25. Hill D, Walter JK, Szymczak JE, et al. Seven types of uncertainty when clinicians care for pediatric patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2020; (59):86-94.
 26. Hui D. Prognostication of survival in patients with advanced cancer: predicting the unpredictable? *Cancer Control*. 2015; 22(4):489-497.
 27. Hui D, Paiva CE, Dell Fabro EG, et al. Prognostication in advanced cancer: Update and directions for future research. *Support Care Cancer*. 2019; 27(6):1973-1984.
 28. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2020; 320(7233):469-472.
 29. Wong A, Reddy A, Williams JL, et al. ReCAP: Attitudes, beliefs, and awareness of graduate medical education trainees regarding palliative care at a comprehensive cancer center. *J Oncol Pract*. 2016; 12(2):127-137.
 30. Dillon EC, Meehan A, Li J, et al. How, when, and why individuals with stage IV cancer seen in an outpatient setting are referred to palliative care: a mixed methods study. *Support Care Cancer*. 2021; 29(2):669-678.
 31. Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol*. 1998; 16:1961-1968.
 32. Hui D, Heung Y, Bruera E. Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral. *Cancers*. 2022; 14(4):1047.
 33. Hay CM, Lefkowitz C, Crowley-matoka M, et al. Gynecologic oncologist views influencing referral to outpatient specialty palliative care. *Int J Gynecol Cancer*. 2017; 27(3):588-596.
 34. Ufere NN, Donlan J, Indriolo T, et al. Burdensome transitions of care for patients with end-stage liver disease and their caregivers. *Dig Dis Sci*. 2020; 66(9):2942-2955.
 35. Mender EC, Vasconcellos LCF. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde debate*. 2015; 39(106):881-892.
 36. Rodrigues DMV, Abrahão AL, Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinações no cuidado paliativo oncológico. *Saúde debate*. 2020; 44(125):349-361.
-
- Recebido em 28/07/2021
Aprovado em 10/03/2022
Conflito de interesses: inexistente
Suporte financeiro: não houve