



**MESTRADO PROFISSIONAL EM
SAÚDE COLETIVA E CONTROLE DO CÂNCER**

PPGCan

RENATA DE FREITAS

**ELABORAÇÃO, VALIDAÇÃO E APLICABILIDADE DE UM
PROTOCOLO DE ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA
DE COLO DE ÚTERO EM ESTADIAMENTO AVANÇADO PARA O
CUIDADO PALIATIVO: UM CONSENSO COM ESPECIALISTAS**

Orientadora: Prof.^a Dra. Gabriela Villaça Chaves

Co-orientadora: Prof.^a Dra. Livia Costa de Oliveira

RIO DE JANEIRO

2023

RENATA DE FREITAS

**ELABORAÇÃO VALIDAÇÃO E APLICABILIDADE DE UM
PROTOCOLO DE ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA
DE COLO DE ÚTERO EM ESTADIAMENTO AVANÇADO PARA O
CUIDADO PALIATIVO: UM CONSENSO COM ESPECIALISTAS**

Dissertação apresentada ao Instituto Nacional de Câncer como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva e Controle do Câncer.

Orientadora: Prof.^a Dra. Gabriela Villaça Chaves
Co-orientadora: Prof.^a Dra. Livia Costa de Oliveira

RIO DE JANEIRO
2023

F866e Freitas, Renata de

Elaboração validação e aplicabilidade de um protocolo de encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero em estadiamento avançado para o cuidado paliativo: um consenso com especialistas. / Renata de Freitas. – Rio de Janeiro, 2023.

157 f.: il. Color.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do Câncer, Instituto Nacional de Câncer, 2023.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Prof.^a Dra. Gabriela Villaça Chaves.

Coorientador(a): Prof.^a Dra. Livia Costa de Oliveira.

1. Neoplasias do Colo do Útero. 2. Protocolos Clínicos. 3. Assistência ao Paciente. 4. Técnica Delfos. I. Chaves, Gabriela Villaça. (Orient.). II. Oliveira, Livia Costa de (Coorient.). III. Instituto Nacional de Câncer. IV. Título.

CDD 616.994 65 029

Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do câncer (PPGCAN)

RENATA DE FREITAS

**ELABORAÇÃO VALIDAÇÃO E APLICABILIDADE DE UM
PROTOCOLO DE ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA
DE COLO DE ÚTERO EM ESTADIAMENTO AVANÇADO PARA O
CUIDADO PALIATIVO: UM CONSENSO COM ESPECIALISTAS**

Orientadora: Prof.^a Dra. Gabriela Villaça Chaves

Co-orientadora: Prof.^a Dra. Livia Costa de Oliveira

Aprovada em: ____/____/____

EXAMINADORES:

Prof. Dr^a. Gabriela Villaça Chaves (INCA) – Orientadora

Prof. Dr^a. Livia Costa de Oliveira (INCA) - Co-orientadora

Prof. Dr. Mario Sobreira (INCA) - Titular interno

Prof. Dr. Carlos Paiva (Hospital do Amor Barretos) – Titular externo

Prof. Dr^a Liz Almeida (INCA) – Suplente interna

Prof. Dr. Gelcio Luiz Quintella Mendes (INCA) – Suplente externo

RIO DE JANEIRO

2023

Dedico a conclusão desse trabalho a duas mulheres extraordinárias, que não estão mais presentes fisicamente, mas seguem na minha memória afetiva diariamente pelo cuidado e amor a mim dispensados durante 45 anos. Vó Yedda e Nair, estaremos juntas eternamente, vocês vivem em mim e no meu pequeno Ian.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha família, que sempre me mostrou a importância da busca pelo aprimoramento contínuo, não só através de conselhos, mas também pelo exemplo. Em tempos de jovens desfilando seu etarismo nas redes sociais, recordo-me que aos 18 anos pude acompanhar na plateia, com orgulho, meu pai, formado em Direito após uma vida de dedicação à administração pública, e também minha mãe, formada em psicologia aos 40 anos de idade.

Ao meu companheiro, Paulo César, pela dedicação ao nosso maior projeto de vida, nosso filho Ian, e por me levar pra conhecer o mundo em todas as suas aventuras. Somos um TRIO de orgulho.

Ao Ian, agradeço pela leveza e por me mostrar que a vida deve ser LEVE.

Ao João Lucas, meu sobrinho, por me apresentar o primeiro amor e as delícias e angústias da geração *millenial*.

Às minhas orientadoras, a professora Dra. Gabriela Villaça e a professora Dra. Livia Costa de Oliveira, por acreditarem e por me apoiarem na condução deste trabalho, por aceitarem minhas limitações e acolherem os desabafos, por serem profissionais e mulheres tão inspiradoras. Um orgulho imenso e eterna gratidão por partilhar dois anos de vida com vocês.

Agradeço ao INCA e meus colegas de trabalho, que me apoiaram no caminho dos cuidados paliativos, e a todos os pacientes e famílias que confiaram a mim os seus cuidados. Sempre o fiz com muito respeito por cada história de vida.

Agradeço aos amigos da 1ª turma do PPGCan e a todos os professores que transmitiram conhecimento e respeito ao SUS em cada aula e reforçaram em mim o orgulho de ser INCA há 20 anos.

Agradeço a oportunidade e o aceite do convite de uma banca composta por profissionais que admiro muito e seguirei tendo como exemplos: Prof. Dr. Mario Sobreira, Prof. Dr. Carlos Paiva, Profa. Dra. Liz Almeida e Prof. Dr. Gelcio Luiz Quintella Mendes.

Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do câncer (PPGCAN)

**ELABORAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE ENCAMINHAMENTO DE
PACIENTES COM NEOPLASIA DE COLO DE ÚTERO EM ESTADIAMENTO
AVANÇADO PARA O CUIDADO PALIATIVO: UM CONSENSO
COM ESPECIALISTAS**

RESUMO

INTRODUÇÃO: Pacientes com câncer avançado demandam por recursos em saúde que sejam potencialmente capazes de promover o manejo adequado dos seus sintomas e, conseqüentemente, a qualidade de vida e de morte, contexto em que se destaca o cuidado paliativo. O encaminhamento tardio a equipes especializadas, apesar de estudos que evidenciam a importância do acompanhamento integrado às terapias modificadoras da doença é uma realidade mundial. **OBJETIVO:** O objetivo do presente estudo foi elaborar um protocolo de encaminhamento voltado a pacientes com câncer de colo de útero em estadiamento avançado baseado em critérios técnicos estabelecidos em consenso por médicos cirurgiões e oncologistas clínicos atuantes na assistência, visando encaminhamento precoce e/ou oportuno à unidade de cuidados paliativos. **METODOLOGIA:** Tratou-se de um estudo realizado em duas fases complementares, iniciada pela construção de um protocolo de encaminhamento para pacientes com câncer de colo do útero avançado para atendimento por equipe de cuidados paliativos com emprego da Técnica Delphi, a partir da experiência de médicos especialistas atuantes na assistência em uma instituição de tratamento oncológico de referência no Brasil e a realização de uma fase de aplicação do protocolo em pacientes tratadas na instituição entre o período de março de 2018 a fevereiro 2021. **RESULTADOS:** Um protocolo composto por 20 critérios clínicos relacionados ao mau prognóstico e impacto na qualidade de vida foi elaborado e posteriormente aplicado em uma população de 189 pacientes com de câncer de colo de útero de estadiamento III e IV na admissão na instituição, que resultou em identificação de critérios para encaminhamento para cuidados paliativos conjunto e exclusivo em 25,9% (n= 49) e 57,7% (n=109), respectivamente. **CONCLUSÃO:** O protocolo se mostrou uma ferramenta capaz de identificar pacientes com câncer de colo de útero elegíveis ao encaminhamento para os cuidados paliativos, promovendo acesso precoce e oportuno à equipe especializada resultando na possibilidade de encaminhamento de mais de 70 % das pacientes avaliadas.

Palavras-chave: Câncer; Câncer de colo de útero avançado; Cuidados paliativos; Critérios de encaminhamento; Cuidado paliativo precoce; Método Delphi.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Patients with advanced cancer demand health resources that are potentially able to promote the correct management of their symptoms and consequently, the life's quality and death, where palliative care stands out. The late referral to specialized teams, despite studies that show the importance of integrated monitoring with disease-modifying therapies, is a worldwide reality. **OBJECTIVE:** The objective of the present study was to develop referral protocol to patients with cervix cancer in advanced stages based on technical criteria established in consensus by surgeons and clinical oncologists working in medical care, aiming at early and/or timely referral to the palliative care unit. **METHODOLOGY:** This study carried out in two complementary phases, starting with the construction of a referral protocol for patients with advanced cervix cancer for care by a palliative care team using the Delphi Technique, based on the experience of physicians specialists working in care at a reference cancer treatment institution in Brazil and carrying out a protocol application phase in a convenience sample consisting of patients treated at the institution between March 2018 and February 2021. **RESULTS:** One protocol composed of 20 clinical criteria related to poor prognosis and impact on quality of life, it was developed and subsequently applied to a population of 189 patients with stage III and IV cervix cancer on admission at the institution, resulting in the identification of criteria for referral palliative care in 25.9% (n= 49) for stage III and 57.7% (n=109) for stage IV. **CONCLUSION:** The protocol proved to be a tool capable of identifying patients with cervical cancer eligible for referral to palliative care, promoting early and timely access to the specialized team, resulting in the possibility of referral to more than 70% of the patients evaluated.

Keywords: Cancer; Advanced cervix cancer; Palliative care; Referral criteria; Early palliative care; Delphi Method.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização dos participantes da Rodada Delphi 1 (N=21)	39
Tabela 2	Distribuição dos critérios por Estadiamento e Desfechos	43
Tabela 3	Avaliação dos critérios menores nos grupos: Estadiamento III (E III, n=107), Estadiamento IV (E IV, n=82) e no Geral (E III + EIV, n=189). Hospital do Câncer II; Rio de Janeiro-RJ	50
Tabela 4	Avaliação dos critérios maiores, nos grupos: Estadiamento III (E III, n=107), Estadiamento IV (E IV, n=82) e no Geral (E III + EIV, n=189). Hospital do Câncer II; Rio de Janeiro/RJ.	53

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Critérios relacionados à progressão da doença	28
Quadro 2	Critérios relacionados a sintomas e complicações	29
Quadro 3	Critérios maiores	35
Quadro 4	Critérios menores	36
Quadro 5	Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1	119
Quadro 6	Sistematização das respostas da Rodada Delphi 2	124
Quadro 7	Sistematização das respostas da Rodada Delphi 3	127

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Organização de trabalho conforme método Delphi	27
Figura 2	Fluxograma de pacientes elegíveis para o estudo.	34
Figura 3	Protocolo de encaminhamento	130
Figura 4	Fluxograma da fase DELPHI	41
Figura 5	Frequência de critérios MAIORES por DESFECHO	47
Figura 6	Frequência de critérios MENORES por DESFECHO	47
Figura 7	Frequência de critérios MENORES	48
Figura 8	Frequência de critérios MAIORES	49
Figura 9	Frequência de critérios MENORES por ESTADIAMENTO	49
Figura 10	Frequência de critérios MAIORES por ESTADIAMENTO	52

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCP Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ASCO *American Society of Clinical Oncology*
EAPC Associação Europeia de Cuidados Paliativos
IAPC Associação Internacional para Hospice e Cuidados Paliativos
CEP Comitê de Ética e Pesquisa
IARC *International Agency for Research on Cancer* IARC IDH Índice de Desenvolvimento Humano
INCA Instituto Nacional de Câncer
INCA HC IV Hospital do Câncer IV
HCII Hospital do Câncer II
MS Ministério da Saúde
NIC Neoplasia Intraepitelial Cervical
OMS Organização Mundial de Saúde
OPAS Organização Pan-americana de Saúde
PPGCan Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* em Saúde Coletiva e Controle do Câncer
RHC Base de Registro Hospitalar de Câncer
RJ Rio de Janeiro
SBOC Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
SUS Sistema Único de Saúde
TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido UCP Unidade de Cuidados Paliativos
WHPCA *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*
WHO *World Health Organization*
Worldwide Hospice Palliative Care Alliance: WHPCA
World Health Organization: WHO

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. REFERENCIAL TEÓRICO	3
2.1 Câncer: Definição e epidemiologia	3
2.1.1 Câncer do colo de útero: Epidemiologia	4
2.1.2 Câncer de colo de útero – Aspectos clínicos	8
2.2 Cuidados paliativos: Definição	10
2.3 Cuidados paliativos: Cenário Atual	11
2.4. Cuidados paliativos: Custos e Benefícios	14
2.5 Encaminhamento de pacientes com câncer avançado para Cuidados Paliativos exclusivos e contextualização sobre o fluxo institucional	17
2.6 Técnicas de Consenso entre especialistas	20
3. JUSTIFICATIVA	22
4. OBJETIVOS	24
4.1 Objetivo primário	24
4.2 Objetivos secundários	24
5. MÉTODOS	25
5.1 Fase 1: Desenvolvimento do protocolo	25
5.1.1 Delineamento e cenário	25
5.1.2 População do estudo	25
5.1.3 Tamanho amostral	26
5.1.4 Método de consenso	27
5.1.5 Análise de dados	32
5.2 Fase 2: Teste do Protocolo	33
5.2.1 Delineamento e população do estudo	33
5.2.3 Tamanho amostral	34
5.2.4 Coleta de dados	35
5.2.5 Análise de dados	37
5.3 Aspectos éticos	37
6. RESULTADOS	38
6.1 Fase 1: Elaboração do protocolo	39
6.2 Fase 2: Teste do protocolo	41
7. DISCUSSÃO	55

8. CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS	62
APÊNDICES	71
APÊNDICE A - Artigo publicado pela autora em parceria com outros pesquisadores	71
APÊNDICE B - Questionário 1	86
APÊNDICE C - Questionário 2	103
APÊNDICE D - Questionário 3	111
APÊNDICE E - Quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1	119
APÊNDICE F - Quadro 6: Sistematização da Rodada Delphi 2	124
APÊNDICE G - Quadro 7: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 3	127
APÊNDICE H - Figura 3: Protocolo de encaminhamento	130
ANEXOS	133
ANEXO A - Aprovação da Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa	133
ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	136

1. INTRODUÇÃO

Pacientes com câncer avançado 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 pacientes, ainda que sem perspectiva de tratamento modificador da doença, recebam assistência inadequada. Mesmo em uma realidade de recursos escassos, percebe-se a utilização desnecessária de métodos invasivos, focados no cuidado direcionado ao tumor e não ao paciente, que acabam se revelando - além de incapazes de tratar os sintomas mais prevalentes nessa fase da doença - prolongadores do sofrimento e da dor (ANCP, 2018). Uma cultura de cuidado centrado no paciente, incluindo os cuidados paliativos, poderia lentamente contribuir para a reversão dessa realidade e corroborar para promoção da prevenção quaternária, constituída por um conjunto de ações que visam evitar danos associados às intervenções em saúde iatrogênicas, como por terapias desproporcionais ao avanço da doença (JAMOULLE, 2008).

Na oferta de cuidado paliativo, os profissionais devem basear suas decisões nas preferências e expectativas dos pacientes e familiares, mas também na avaliação criteriosa do prognóstico e da sobrevida. Uma avaliação adequada conduz à melhoria das estratégias de tratamento, subsidia o planejamento dos cuidados e a utilização eficiente dos recursos disponíveis, ajudando a minimizar os riscos de subtratamento ou de tratamentos excessivos e fúteis (BRUERA et al., 1992; HUI et al., 2015).

A cada ano, mais de 40 milhões de pessoas (incluindo familiares e cuidadores) em todo o mundo demandam por esse tipo de cuidado. Entretanto apenas 14% dessas o recebem, de fato (WHO, 2020). Além da escassa oferta de serviços especializados, outro fator responsável pelo acesso desigual a esse tipo de cuidado é a detecção variável, por parte dos oncologistas, de pacientes para encaminhamento aos cuidados paliativos exclusivos (SCHENKER et al., 2013; FREITAS et al., 2022).

Essa barreira relacionada aos profissionais pode, ainda, esbarrar em barreiras institucionais, barreiras relacionadas aos pacientes e seus familiares, entre outras. Como resultado, os pacientes podem ser encaminhados tardiamente ou nunca chegarem a isso, mesmo em centros especializados e com disponibilidade de acesso a equipes capacitadas (HORLAI et al., 2016; FREITAS et al., 2022). Estudos demonstraram que o tempo e o processo de encaminhamento variam amplamente, o que ressalta a necessidade de definir

critérios padronizados que possam contribuir para julgamentos clínicos mais apropriados (HUI et al., 2016a; 2016b).

De maneira geral, a decisão de encaminhar pacientes com câncer avançado para os cuidados paliativos geralmente ocorre tardiamente no processo da doença; oportunidades de encaminhamento precoce, que poderiam trazer maiores benefícios para os pacientes, tendem a ser perdidas (HUI et al., 2012). Na complexidade das situações que envolvem a prestação de apoio aos pacientes com câncer avançado, os serviços de saúde e as equipes interdisciplinares são constantemente desafiados a fornecer um atendimento cada vez mais especializado e individualizado. O encaminhamento tardio pode resultar em controle inadequado da dor, aumento do sofrimento, falha na adesão aos cuidados paliativos e mortes hospitalares não planejadas (TENNO et al., 2013).

Nesse contexto, destaca-se o câncer do colo do útero, o terceiro tipo mais incidente no Brasil se excluído o câncer de pele não melanoma. Cerca de 60% dos casos são diagnosticados em estadiamento avançado, o que reduz as taxas de sobrevivência global e livre de doença (SILVEIRA et al., 2016) e acentua a demanda por cuidado paliativo para esse grupo.

Dados provenientes de uma coorte prospectiva de pacientes com câncer de colo do útero localmente avançado do Hospital do Câncer II (HC II) (CAAE: 21493413.6.0000.5274) apontam que, dentre as 1.142 pacientes matriculadas com câncer de colo do útero entre 2018 e 2020, 41% tinham tumor localmente avançado, e 9,5% chegaram à instituição com necessidades assistenciais compatíveis aos cuidados de fim de vida e sem nenhuma proposta de intervenção modificadora da doença. Estes dados apontam que elevado número de mulheres com doença avançada são encaminhadas à atenção especializada, ratificando a necessidade de implementação de estratégias de oferta de cuidado paliativo precoce ou oportuno dentro da Instituição.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Câncer: Definição e epidemiologia

A palavra câncer vem do grego, “*karkínos*”, que quer dizer caranguejo, e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates. Atualmente, câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células com tendência à invasão de tecidos e órgãos vizinhos (INCA, 2011).

A estimativa mundial publicada pela *World Health Organization* (WHO) mostra que, em 2020, ocorreram 18 milhões de casos incidentes de câncer e 10 milhões de óbitos (WHO, 2020). Estima-se para o Brasil, para cada ano do triênio 2023-2025, a ocorrência de 704 mil casos novos da doença (INCA, 2022a).

Nos países em desenvolvimento, limitações no acesso à saúde, baixa cobertura de programas de rastreio organizado e atrasos na realização de procedimentos diagnósticos em pacientes sintomáticos (rastreio oportunístico) contribuem para configuração de um cenário de diagnóstico tardio, principalmente em pacientes com câncer (MURILLO et al., 2008; BRASIL, 2010). O diagnóstico tardio contribui, por sua vez, para o aumento da mortalidade por câncer na população, cujo prognóstico tende a ser ruim (PAULINO et al., 2020; THULER et al., 2012; MEDEIROS et al., 2015).

Um estudo publicado em 2022 na *Revista Cancer Epidemiology*, realizado por meio de análise de base secundária, e tendo como finalidade investigar - ao longo de duas décadas - a tendência temporal e os fatores associados ao câncer diagnosticado em estadiamento avançado em pacientes incluídos no sistema integrado de registro hospitalar de câncer no Brasil, observou que os casos de neoplasias de pulmão, estômago, lábio e cavidade oral apresentaram maior frequência de estágio IV ao diagnóstico e que houve predomínio de tendência crescente desse desfecho, principalmente no câncer ginecológico (endométrio), demonstrando a relevância do problema de diagnóstico tardio, inclusive para reavaliação das políticas públicas no Brasil (OLIVEIRA et al., 2022).

Dados gerenciais do Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2018) evidenciam a magnitude do diagnóstico tardio na instituição. Dos pacientes encaminhados para o Hospital do Câncer IV (HC IV), na unidade de cuidados paliativos (UCP) do INCA no período que compreende 2017 a 2021, mais de 50% já foram admitidos na instituição sem critérios de elegibilidade para tratamento com intenção curativa, em decorrência da doença avançada.

Além disso, a taxa de óbito de pacientes com câncer avançado é elevada mesmo em outras unidades de tratamento do INCA, apontando que muitos pacientes sequer chegam a ser encaminhados para a UCP (FREITAS et al., 2022).

Dados de um relatório anterior (INCA, 2012), abrangendo o período de 1983 a 2008, corroboram que o diagnóstico tardio do câncer é uma problemática em nosso país há algumas décadas. Como consequência, há muitos pacientes ingressando na assistência de saúde especializada sem proposta curativa. Ademais, para diversos tipos tumorais, mesmo após o tratamento com intenção de cura, mais de 60% dos pacientes têm como desfecho a doença em progressão ou óbito, aumentando a demanda por cuidados paliativos.

2.1.1 Câncer do colo de útero: Epidemiologia

Com aproximadamente 600 mil casos novos por ano no mundo, o câncer do colo do útero é o quarto tipo mais comum entre as mulheres e é responsável por 341 mil óbitos por ano, sendo a quarta causa mais frequente de morte por câncer em mulheres no mundo (SUNG et al, 2020). Ao separar os países de acordo com o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e ajustando as taxas estimadas de incidência por idade, essa neoplasia passa a ocupar o segundo lugar entre as mais incidentes nos países com IDH baixo, e o quinto lugar entre os países com alto IDH (SUNG et al, 2020).

Segundo a última estimativa promovida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em parceria com a *International Agency for Research on Cancer* (IARC), no ano de 2020 estavam previstos 604.127 novos casos de câncer de colo de útero no mundo, entre mulheres com 15 anos ou mais. Destes, 17.742 casos restringiam-se ao Brasil, com um risco estimado de 15,38 casos a cada 100 mil mulheres. Como estimativa futura para os próximos 10 anos, em nível mundial, o cálculo aproximado é de 727.400 novos casos de câncer de colo de útero e, em nível nacional, 21.454 casos. Tais números também estão associados a uma mortalidade global estimada de 431.324 casos, sendo 11.443 no Brasil, para o ano de 2030 (SUNG et al, 2020).

Quando se trata da mortalidade, de acordo com dados da IARC, o câncer do colo de útero ocupa a 3ª posição dentre os tumores que mais levam a óbito no mundo, atingindo as mulheres com mais de 15 anos de idade, com uma taxa ajustada por idade de 10,5, perdendo apenas para o câncer de mama (19,7) e pulmão (16,2). Para o ano de 2020, foram estimados 341.790 óbitos por câncer do colo uterino, representando 7,8% do total de mortes por câncer

no mundo. Para 2030, um aumento de 26,2% no número de mortes por esta neoplasia é previsto. Ao analisar a situação da mortalidade global dividindo os países por IDH, as maiores taxas de mortalidade específicas por idade encontram-se nos países com menor IDH. Nestes, a mortalidade a partir dos 40-49 anos, pode chegar a ser três vezes maior quando comparado a países com alto IDH (SUNG et al, 2020).

No Brasil, o câncer de colo de útero é a terceira localização primária de incidência e a quarta de mortalidade por câncer em mulheres no país, sem considerar tumores de pele não melanoma (INCA, 2022b). Segundo dados do INCA, o número de casos novos de câncer do colo do útero esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2023-2025, será de 17.010, com um risco estimado de 15,38 casos a cada 100 mil mulheres. As estimativas de incidência do câncer de colo de útero por região para o triênio reforçam o papel da desigualdade regional representada pelo IDH. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer do colo do útero é o segundo mais incidente nas regiões Norte (20,48/100 mil) e Nordeste (17,59/100 mil). Já na Região Sul (14,55/100 mil), ocupa a quarta posição e, na Região Sudeste (12,93/100 mil), a quinta posição (INCA, 2022b).

Em 2019, ocorreram 6.596 óbitos por esta neoplasia, representando uma taxa ajustada de mortalidade por este câncer de 5.33/100 mil mulheres (INCA, 2021a). A taxa padronizada de mortalidade pela população mundial na região Norte foi de 12,58 mortes por 100 mil mulheres, representando a primeira causa de óbito por câncer feminino nesta região. Na região Nordeste, com taxa de mortalidade de 6,66/100 mil, foi a segunda causa e na região Centro-Oeste, com taxa de 6,32/100 mil, a terceira causa. As regiões Sul e Sudeste tiveram as menores taxas (4,99/100 mil e 3,71/100 mil, respectivamente) representando quinta e sexta posições, respectivamente, entre os óbitos por câncer em mulheres (INCA, 2021a).

Diferenças relacionadas à incidência do câncer de colo de útero, mortalidade e IDH, devem-se à baixa adesão aos programas de rastreio e também à aumentada exposição aos fatores de risco que vão além da vulnerabilidade socioeconômica, como multiplicidade de parceiros, início precoce da vida sexual, tabagismo, relações sexuais sem preservativo e infecções sexualmente transmissíveis. Dentre as infecções, destaca-se o papilomavírus humano (HPV), considerada a infecção sexual transmissível mais incidente mundialmente (ADAMS & MBATANI, 2018).

Mais de duzentos genótipos do vírus já foram identificados e mais de 40 têm potencial para infectar as mucosas anogenitais, sendo quinze com alto potencial oncogênico. Destes, os mais prevalentes, HPV16 e HPV18, respondem globalmente por mais de 71 % dos casos de câncer de colo de útero. Apenas a infecção não é considerada suficiente para o

desenvolvimento da doença oncológica, porém a persistência da infecção é crucial na carcinogênese (MARTEL, 2017).

O processo de transformação carcinogênica é longo, podendo levar décadas; portanto, a história natural da doença fornece amplas oportunidades para ações de prevenção, diagnóstico precoce e controle da patologia. Para esse controle, a OMS recomenda ações coordenadas que se baseiam na história natural da doença, nas características sociodemográficas e na disponibilidade dos recursos em saúde de um país. O princípio fundamental das estratégias de prevenção do câncer de colo de útero é a implementação do rastreamento organizado, que se caracteriza pela detecção das lesões pré-cancerígenas em uma população dita alvo, saudável e assintomática através do exame citopatológico conhecido como Papanicolau (INCA, 2016).

A OMS classifica o rastreamento em dois tipos, o oportunístico e o organizado, e algumas características distinguem as duas modalidades. No rastreamento organizado, há uma coordenação de ações, a população-alvo é monitorada e convocada para a realização do exame em periodicidade preestabelecida. O fluxo de seguimento tanto na fase da confirmação diagnóstica quanto no tratamento também é bem definido e os indicadores são monitorados periodicamente. No rastreamento oportunístico, os exames são realizados a partir da demanda do usuário do sistema de saúde ou ofertado pelo profissional de saúde no momento de uma avaliação ou visita à unidade de saúde por outro motivo (INCA, 2021b).

O principal objetivo dos programas de rastreamento é reduzir a morbimortalidade atribuída a uma doença específica. O padrão predominante do rastreamento no Brasil é oportunístico, ou seja, as mulheres têm realizado o exame de Papanicolau quando procuram os serviços de saúde por outras razões. Conseqüentemente, há em média 20% a 25% dos exames realizados fora do grupo etário recomendado e aproximadamente metade deles com intervalo de um ano ou menos, quando o recomendado são três anos. Assim, há um contingente de mulheres super rastreadas e outro contingente sem qualquer exame de rastreamento (INCA, 2016).

Programas de rastreamento organizados tendem a ser mais custo-efetivos, ou seja, têm maiores efeitos benéficos a um custo menor do que os programas oportunísticos, além de causarem menos danos. A convocação e o monitoramento da população permitem alcançar os indivíduos que devem realizar o exame na idade e na periodicidade recomendadas, reduzindo a possibilidade de repetições desnecessárias de exames e de rastreamento em indivíduos fora da população-alvo (INCA, 2021b).

A realização periódica do exame citopatológico continua sendo a estratégia mais amplamente adotada para o rastreamento do câncer do colo do útero (BRASIL, 2013; INCA,

2011; INCA, 2016). Atingir alta cobertura da população definida como alvo é o componente mais importante no âmbito da atenção primária para que se obtenha significativa redução da incidência e da mortalidade por câncer do colo do útero. Segundo a OMS, com uma cobertura da população-alvo de, no mínimo, 80%, e a garantia de diagnóstico e tratamento adequados dos casos alterados, é possível reduzir, em média, de 60 a 90% a incidência do câncer cervical invasivo (WHO, 2002). A experiência de alguns países desenvolvidos mostra que a incidência do câncer do colo do útero foi reduzida em torno de 80% onde o rastreamento citológico foi implantado com qualidade, cobertura, tratamento e seguimento das mulheres (WHO, 2007).

Ainda dentro das estratégias da detecção precoce, o diagnóstico precoce visa identificar o câncer no seu estágio inicial. Dessa forma, essa estratégia está voltada para a conscientização da sociedade sobre sinais e sintomas de alerta através de orientações/campanhas, bem como melhorias na capacitação dos profissionais de saúde em diferentes níveis de atenção, para que possam identificar casos suspeitos, realizar testes diagnósticos e estadiamento para definição da melhor abordagem (INCA, 2021b).

Desde 2014, está disponível no SUS a imunização contra o HPV, a maior aliada contra o câncer de colo de útero. A imunização é considerada o pilar fundamental da estratégia global da OMS para acelerar a eliminação do câncer cervical como um problema de saúde pública, e tem como meta a imunização de 90% da população-alvo. Atualmente, 125 países já introduziram a vacina em seus programas de imunização, com foco nas meninas de 9 a 14 anos. Destes, 47 países, incluindo o Brasil, ampliaram o planejamento de imunização também para meninos. A imunização completa, com 2 doses com intervalo de 6 meses, é necessária para alcance de proteção segura.

No Brasil, a vacina está inserida no Plano Nacional de Imunização (PNI) do SUS. Infelizmente, os dados de registro e indicadores do PNI referentes ao ano de 2020 registraram que apenas 55% das meninas brasileiras de 9 a 14 anos completaram o esquema vacinal contra o HPV, situação que pode ter sido agravada pela crise sanitária do enfrentamento à COVID-19, vivenciada recentemente, e pelo crescente aumento de grupos anti-vacina que se disseminaram no Brasil (CESARE et al., 2020).

É consenso que a implementação do rastreamento organizado do câncer do colo do útero e a ampliação da cobertura vacinal do HPV no Brasil é um desafio a ser vencido para que se obtenha um melhor cenário em relação ao controle do câncer de colo de útero. A história natural do câncer do colo do útero geralmente apresenta um longo período de lesões precursoras, assintomáticas, curáveis na quase totalidade dos casos quando tratadas adequadamente, conhecidas como NIC II/III, ou lesões de alto grau, bem como o

adenocarcinoma *in situ* (INCA, 2016). Diante desses fatores sobre a resposta terapêutica atingida (cura) na abordagem de pacientes em estágio inicial da doença com consequente diminuição de óbitos e da história natural da própria neoplasia de colo de útero, fica evidente os impactos nos serviços de saúde relacionados ao diagnóstico em situação avançada de doença.

Uma análise resultante da consulta à Base de Registro Hospitalar de Câncer (RHC) em 2018 evidenciou que o diagnóstico ocorreu tardiamente em mais da metade dos casos e observou um aumento percentual de diagnósticos em estágios III e IV, de 2000 (46,80%) a 2012 (53,53%), o que impacta na abordagem terapêutica indicada, na alta carga de sintomas relacionados à doença avançada, com grande impacto de utilização dos serviços de saúde e na pouca evidência científica de cura (RENNA JUNIOR et al., 2018).

Vale ressaltar que a abordagem de pacientes com câncer avançado ao diagnóstico, preferencialmente, deve ser acompanhada de cuidados paliativos concomitantemente independente da escolha da terapêutica adotada, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses pacientes assim como a alocação de recursos na saúde (FERREL et al., 2017).

2.1.2 Câncer de colo de útero – Aspectos clínicos

O colo do útero é uma estrutura cilíndrica composta de estroma e epitélio. A parte intravaginal se projeta na vagina e é revestida por epitélio escamoso; o canal endocervical se estende desde o orifício interno, na junção com o útero, até o orifício externo que se abre na vagina e é revestido por epitélio colunar. Em sua maioria, os casos de carcinoma cervical se originam na zona de transformação da mucosa ecto e endocervical, a área conhecida como "junção escamocolunar" é a zona de transformação. O fato de que o colo do útero pode ser facilmente visualizado contribuiu para a compreensão da história natural desse câncer juntamente com o desenvolvimento de técnicas ambulatoriais simples de triagem e prevenção, já comentadas no capítulo anterior (BHATLA; AOKI; SHARMA; SANKARANARAYANAN, 2018).

O carcinoma invasor é subdividido em categorias, a depender da origem do epitélio que foi comprometido. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece três categorias de tumores epiteliais do colo do útero: escamoso, glandular (adenocarcinoma) e outros tumores epiteliais, incluindo carcinoma adenoescamoso, tumores neuroendócrinos e carcinoma indiferenciado. Os carcinomas de células escamosas representam cerca de 70% a 80% dos

cânceres cervicais e, os adenocarcinomas, 20% a 25% (MARTH; LANDONI; MAHNER et al., 2018).

As alterações nas células cervicais podem progredir para o câncer, mas essa evolução ocorre geralmente de forma lenta, aproximadamente de 10 a 20 anos, ocorrendo por um longo período como lesões precursoras, denominadas neoplasia intraepitelial cervical (NIC) II e III, que são em sua maioria assintomáticas. Essas lesões, quando tratadas adequadamente, são curáveis na quase totalidade dos casos.

O câncer cervical inicial é frequentemente assintomático, ressaltando a importância do exame clínico para diagnóstico precoce. Muitas mulheres, quando sintomáticas, apresentam sintomas inespecíficos, que podem ser desqualificados caso não haja orientação ou avaliação do caso por profissional capacitado (BHATLA; AOKI; SHARMA; SANKARANARAYANAN, 2018).

Os sintomas mais comuns, inicialmente, são sangramento vaginal, hipermenorreia, sangramento durante ou após as relações sexuais, leucorreia e dor durante a relação sexual. Com a progressão da lesão, pode ocorrer invasão dos tecidos adjacentes com extensão direta para o paramétrio, vagina, útero e órgãos adjacentes, como bexiga e reto. Dessa forma, os sintomas se apresentarão conforme essa progressão, podendo ocorrer dor pélvica importante, sangramentos vultosos, sintomas urinários, alteração de função renal, constipação intestinal por compressão extrínseca do reto, sangramento retal e edema de membros inferiores por compressão venosa e/ou linfática com eventos trombóticos. A progressão também pode se dar por via linfática para cadeia linfática regional, ou seja, obturador, ilíaco externo e ilíaco interno, e daí para os gânglios ilíacos comuns e para-aórticos (BHATLA; AOKI; SHARMA; SANKARANARAYANAN, 2018).

A progressão à distância para pulmões, fígado e ossos por via hematogênica é um fenômeno tardio. Geralmente a progressão da doença é acompanhada de sintomas e sinais de mau prognóstico que estão presentes nos pacientes oncológicos, como anorexia, perda ponderal, declínio funcional, infecções recorrentes e surgimentos de fístulas. A abordagem terapêutica é definida de acordo com o estadiamento da doença ao diagnóstico, e leva em consideração as condições clínicas da paciente nessa avaliação através da utilização de escalas de funcionalidade e de avaliação de sintomas, comuns na área da oncologia (CHERNY et al., 2015).

Para o estadiamento do câncer do colo do útero, utiliza-se as recomendações da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO), atualizada em 2018, que se baseia no exame clínico do paciente. Exames de imagem são usados rotineiramente para

definir com mais precisão a extensão da doença e permitir a adaptação do tratamento, mas não afetam o estágio clínico. A tomografia computadorizada (TC) pode detectar a progressão nodal, evidenciando gânglios linfáticos aumentados e com aspectos patológicos, enquanto a ressonância magnética (MRI) pode determinar o tamanho do tumor, grau de penetração estromal, envolvimento parametrial e a extensão vaginal com alta precisão (BENEDET; BENDER; JONES et al., 2000).

Mais recentemente, a tomografia por emissão de pósitrons (PET CT) demonstrou ter o potencial de delinear com precisão a extensão da doença, particularmente em linfonodos que não são macroscopicamente aumentados e em locais distantes, com alta sensibilidade e especificidade. Entretanto, trata-se de um exame somente disponível em grandes centros, sem acesso universal ou facilitado (GEE; ATRI; BANDOS, et al., 2018).

O estágio do tumor é determinado no momento do diagnóstico primário do câncer cervical e não é alterado, mesmo na recorrência. O estadiamento pré-tratamento preciso do câncer do colo do útero é considerado um momento crítico, pois determina a abordagem terapêutica a ser instituída (cirurgia, terapia combinada com quimioterapia e radioterapia, quimioterapia isoladamente) e o prognóstico.

2.2 Cuidados paliativos: Definição

A palavra paliativo tem origem latina, "*pallium*", que significa manto, representando o alívio do sofrimento enquanto a condição subjacente/doença não pode ser curada. Trata-se de um tratamento ativo que envolve o indivíduo e tudo o que é inerente a ele em cuidados perceptíveis, ou seja, tratando-o em sua integralidade (MERINO, 2018).

Cuidado paliativo é definido pela OMS como uma abordagem que objetiva a melhora 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 (WHO, 2012). Tem como pressupostos: 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 amigos e familiares a lidar com o paciente e com o luto diante da finitude da vida (WHO, 2012). Esse tipo de cuidado deve ser iniciado no surgimento de quaisquer manifestações de uma condição/doença ameaçadora da vida, em conjunto com as terapêuticas capazes de modificar seu curso.

Recomenda-se iniciar o acompanhamento ao diagnóstico da doença, em conjunto com as terapias modificadoras da doença, como quimioterapia ou radioterapia, e incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar complicações clínicas relacionadas tanto à doença como ao tratamento. A palição ganha maior importância à medida que as terapêuticas curativas perdem sua efetividade (WHO, 2014).

No contexto da atenção ao paciente com câncer, a concepção de tratamento adequado na visão dos pacientes e cuidadores é de uma abordagem abrangente que deve contemplar não apenas a oferta dos cuidados paliativos, mas também decisões de tratamento, discussão sobre local da morte, respeito às preferências do paciente e ótima comunicação médico-paciente. Aparentemente, pacientes e familiares percebem o cuidado adequado na terminalidade como mais amplo que apenas a presença de cuidados paliativos de boa qualidade (BOLT et al., 2016). Portanto, neste tipo de abordagem, os profissionais devem basear suas decisões nas preferências e expectativas dos pacientes e familiares, e também na avaliação criteriosa do prognóstico e da sobrevida. Uma avaliação adequada conduz à melhoria das estratégias de tratamento, subsidia o planejamento dos cuidados e a utilização eficiente dos recursos disponíveis, ajudando a minimizar os riscos de subtratamento ou de tratamentos excessivos e fúteis (BRUERA et al., 1992; HUI et al., 2016a; CHRISTAKIS; LAMONT, 2000; RIPAMONTI; FARINA; GARASSINO, 2009).

2.3 Cuidados paliativos: Cenário Atual

A OMS publicou o Atlas Global de Cuidado Paliativo (WHO, 2014), onde apresentou os resultados sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos ao redor do mundo. O Brasil recebeu classificação 3A, que caracteriza países onde o acesso a cuidados paliativos é ofertado de maneira isolada. No grupo 3A estão também Angola, Moçambique e Irã, países onde se observa disponibilidade limitada a drogas essenciais como opióides e, principalmente, onde se observa um número restrito de serviços capacitados quando comparado ao tamanho da população.

Em outro estudo, a Revista *The Economist* (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015) avaliou a qualidade de morte em 80 países. Para este estudo, levou-se em consideração o acesso a serviços de cuidados paliativos, a existência de políticas públicas de saúde específicas no tema cuidados paliativos e a disponibilidade e acesso às drogas para controle da dor. O Brasil ficou em 42º lugar, uma classificação pior que o Chile, Costa Rica, Uganda, Mongólia, Malásia e tantos outros.

Ainda dentro da perspectiva de acesso, a disponibilidade de medicações para controle de dor (sintoma mais prevalente nos pacientes em fase final de vida) também foi alvo de estudo para levantamento mundial publicado na Revista *The Lancet*, onde se evidenciou que 90% dos opióides prescritos no mundo são consumidos por 10% da população mundial, justamente a que reside nos países de maior produto interno bruto. Esse estudo chamou a atenção da comunidade médica para o abismo social do controle da dor e sofrimento existente no mundo (KNAUL et al., 2018).

Recentemente, em outubro de 2020, a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA), em parceria com a OMS, atualizou o Atlas publicado em 2014, revelando algumas mudanças nesse cenário, as quais traduziram os esforços implementados nas políticas de acesso aos Cuidados Paliativos no cenário mundial. Estima-se atualmente que mais de 56,8 milhões pessoas teriam indicação de acompanhamento por equipes de cuidados paliativos; dessas, 25,7 milhões têm prognóstico de menos de um ano de vida. De acordo com esse documento, mais pacientes estão recebendo cuidados paliativos se compararmos com os resultados de 2014. Isso é demonstrado através do incremento de serviços, com aumento para 25 mil serviços, e alcance a mais de sete milhões de pacientes. Importante ressaltar que apesar de aumento significativo, isso representa apenas 14% da necessidade sendo atendida. O acesso a medicamentos para controle da dor continua sendo um problema importante nos países em desenvolvimento (WHO, 2020).

O referido documento com participação da OMS foi lançado em meio a uma crise sanitária com impacto na saúde mundial, onde a necessidade e o olhar dos gestores e da sociedade sobre o papel dos cuidados paliativos teve grande visibilidade e foi muito ressaltada pela WHO. Entre os temas, estão aqueles que perpassam as decisões de fim de vida, o luto complicado, a necessidade de controle do sofrimento físico de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, como a infecção pelo Novo Coronavírus, e a urgência em se aumentar o conhecimento sobre as bases que fundamentam a especialidade e sobretudo o acesso mais igualitário (WHO, 2020).

Em relação ao acesso a serviços de cuidados paliativos no Brasil, comparando os últimos seis anos, o país migrou de categoria, estando agora na categorização 3B, onde se identificam países com prestação de cuidados paliativos generalizados pelo desenvolvimento do ativismo, crescimento de apoio de organizações não governamentais, identificação de fontes de financiamento e principalmente aumento das iniciativas de treinamento e educação continuada na temática dos cuidados paliativos. Apesar de um resultado favorável evolutivamente, o Brasil ainda se revela em condições bem abaixo das necessidades cada vez

mais crescentes desse tipo de cuidado (WHO, 2020).

A conclusão desses vários estudos é que no Brasil, especificamente, a possibilidade de um paciente portador de enfermidade crônica em fase avançada de doença, dentre elas o câncer, não ter acesso a medicações básicas para controle de sintomas e também permanecer sem acesso à equipe de saúde capacitada para seu acompanhamento, é muito grande. Corroborando com isso, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil (ANCP), publicou a atualização de levantamento dos serviços de cuidados paliativos disponíveis no país. Até agosto de 2019, existiam 191 serviços de cuidados paliativos cadastrados, sendo 55% concentrados na região sudeste, evidenciando mais uma vez uma desigualdade de acesso a cuidados de saúde no país, fruto da falta de uma política pública de saúde que obrigue a implementação deste tipo serviço não só nos grandes centros, mas em todo território nacional. Esse estudo ainda mostrou que a grande parte dos serviços são estruturados dentro de hospitais, totalizando 131, ou seja, 74% dos serviços existentes (ANCP, 2018; MESSA, 2020).

Considerando que o Brasil tem em torno de 5000 hospitais com mais de 50 leitos, esse número mostra que menos de 10% dos hospitais brasileiros contam com equipes voltadas para cuidados de pacientes acometidos por doenças crônicas e ameaçadoras da vida, o que provavelmente explica a grande quantidade de internações de longa permanência destes pacientes. Isso ocorre provavelmente por uma falta de acesso a equipes organizadas para um planejamento de cuidado continuado e cuidado pós-agudo, o que só corrobora para o grande problema da falta de leitos hospitalares atualmente (BRASIL, 2020). Provavelmente muitos destes leitos são ocupados por pacientes que deveriam receber cuidados paliativos exclusivos e com possibilidade de atendimento domiciliar.

A cada ano, estima-se que mais de 40 milhões de pessoas (incluindo familiares/cuidadores) demandam por cuidados paliativos no mundo. Entretanto, apenas 14% dessas o recebem, de fato (WHO, 2014). Além disso, verificou-se que somente 0,3% das pessoas que morrem anualmente no Brasil têm a possibilidade de receber esse tipo de cuidados. Esses dados refletem a necessidade de construção de novos serviços, aprimoramento e acompanhamento acerca da qualidade dos já existentes e difusão do conhecimento em cuidados paliativos entre os profissionais de saúde e a sociedade (ANCP, 2018).

No cenário hospitalar, é comum que pacientes com câncer avançado e sem perspectiva de tratamento modificador da doença recebam assistência inadequada e ineficaz, sem previsão de cuidados paliativos e alívio da dor. Mesmo numa realidade de recursos escassos,

percebe-se a utilização desnecessária de métodos invasivos e de alta tecnologia, focados na tentativa de cura, que se mostram incapazes de tratar os sintomas mais prevalentes da doença, prolongando o sofrimento e a dor (ANCP, 2012).

Um estudo revelou que, mesmo em unidades de saúde para tratamento oncológico onde há serviços de cuidados paliativos bem integrados, apenas cerca de 50% dos pacientes recebem esses cuidados antes da morte (HUI et al., 2012). Na França, em um estudo com dados de 40.941 pacientes oncológicos, o tempo médio entre o diagnóstico e o primeiro acesso à unidade de cuidados paliativos foi de 144,0 (32,0-344,0) dias (JANAHA et al., 2019).

Em estudo de coorte retrospectivo envolvendo 415 pacientes com câncer colorretal em tratamento oncológico no INCA, foi verificado que 101 deles (24,3%) foram encaminhados para a unidade de cuidados paliativos após 16,3 meses (intervalo interquartil: 7,2-33,5). Esses pacientes eram mais propensos a estar em estágio avançado da doença, a sofrerem de desnutrição e inflamação sistêmica exacerbada e conseqüentemente terminalidade próxima (SILVA et al., 2020).

Uma cultura paliativa poderia lentamente contribuir para a reversão dessa realidade. Os cuidados paliativos precoces não apenas melhoram a qualidade de vida dos pacientes e promovem um cuidado digno, mas também reduzem as hospitalizações desnecessárias e o uso inadequado das estratégias em serviços de saúde, contribuindo para a utilização eficiente de recursos (WHO, 2014).

2.4. Cuidados paliativos: Custos e Benefícios

A provisão incipiente dos serviços de cuidados paliativos em diversos países constitui-se em uma preocupação de saúde pública. Nesse cenário, a avaliação econômica, ou melhor, do custo-benefício, é um dos elementos essenciais para a promoção da expansão desse tipo de cuidado (MAY; NORMAND; MORRISON, 2014), possibilitando o embasamento de decisões dos gestores no momento da tomada de decisão sobre financiamento de serviços. Dessa forma, torna-se importante estimular as equipes de cuidados paliativos que demonstrem através de estudos de avaliação econômica, evidências sobre custos e efetividade dos serviços, principalmente no que tange à incorporação dos cuidados domiciliares (MURTAGH et al., 2013).

Em uma meta-revisão sistemática desenvolvida por May et al. (2014), os dez estudos incluídos demonstram um padrão claro de impacto na economia de custos na internação quando há a oferta de consultas de cuidados paliativos especializados por equipes intra

hospitalares. Nesses casos, os cuidados paliativos especializados foram consistentemente menos dispendiosos que os cuidados usuais, na faixa de 9% a 25% para custos hospitalares, enquanto um estudo estimou uma redução de 32% para todos os custos de saúde em comparação com os custos hospitalares ao longo dos 6 meses após a alta. Entretanto, uma das críticas aos achados é que permanecem questões sobre se as reduções nos custos hospitalares são repassadas para outros ambientes de cuidados (custos de cuidados domiciliares) ou para cuidadores familiares ou informais, além da importância de se garantir que a redução de custos não reflita em redução da qualidade do atendimento, o que reforça a importância de estudos de custo efetividade nesse cenário (MAY; NORMAND; MORRISON, 2014).

Em estudo desenvolvido por Morrison et al. (2011), em média, os pacientes que receberam cuidados paliativos incorreram em US \$6.900 a menos nos custos hospitalares durante uma determinada internação que um grupo correspondente de pacientes que receberam os cuidados usuais. Essas reduções incluíram US \$4.098 em custos hospitalares por internação para pacientes que receberam alta e US \$7.563 para pacientes que morreram no hospital. Os custos em saúde se calculam baseados em custos diretos atribuíveis aos medicamentos utilizados, procedimentos diagnósticos e/ou cirúrgicos realizados ou serviços como consultas ambulatoriais e atendimentos de emergência. Os custos indiretos são os custos gerais de funcionamento de um hospital, que não estão diretamente relacionados a insumos ou aos serviços. Os custos totais são a soma dos custos diretos e indiretos. Nesse âmbito, a literatura científica demonstra a dificuldade na construção e desenvolvimento de estudos com dados de custos que, de fato, representem de forma fidedigna os custos totais em saúde (MAY; NORMAND; MORRISON, 2014). Uma alternativa para observação de elementos que bem representam, mesmo que parcialmente, essa temática no campo dos cuidados paliativos, é a análise da alocação dos recursos em saúde.

Especialistas em cuidado paliativo têm como filosofia do cuidado concentrar-se em esclarecer os diagnósticos e as opções de tratamento, ajudando pacientes e familiares a identificar objetivos de tratamento, readequando metas durante todo o acompanhamento e ajudando-os a selecionar - em conjunto com os médicos responsáveis - os tratamentos que atendem a esses objetivos (MORRISON; MEIER, 2004). Foi demonstrado que as equipes de interconsulta ou parecer em cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida de pacientes com doenças avançadas e de suas famílias (MANFREDI et al., 2000; RINGDAL; JORDHØY; KAASA, 2002).

Além disso, esse tipo de cuidado tende a reduzir os custos hospitalares, melhorando a dor e outros sintomas angustiantes que, quando abordados de maneira inadequada, resultam

em aumento do tempo de permanência no hospital. O acompanhamento por essas equipes pode reduzir o uso excessivo de serviços desnecessários, ineficazes ou marginalmente eficazes (PENROD et al., 2006; MORRISON et al., 2008; PENROD et al., 2010; SMITH et al., 2003).

A WHO (2014) aponta que, para um cuidado paliativo de qualidade, é necessário o acesso a medicamentos essenciais (cesta básica de medicações) capazes de realmente tratar os sintomas mais prevalentes nas doenças avançadas, ao invés de utilização de medidas e drogas fúteis, considerando sempre o estágio da doença e prognóstico do paciente.

Pacientes com câncer avançado necessitam de recursos em saúde que promovam o manejo adequado dos seus sintomas. Estudos sugerem que, para pacientes com câncer de pulmão avançado, a integração precoce dos cuidados paliativos e a descontinuação de tratamentos oncológicos agressivos podem até melhorar os desfechos clínicos (ZIMMERMANN et al., 2014; TEMEL et al., 2010).

Em estudo de coorte retrospectivo, com base em dados extraídos do registro hospitalar nacional francês, Kempf et al. (2017) verificaram que pacientes hospitalizados com câncer esofágico ou gástrico avançado, em unidades de saúde usuais, provavelmente receberam tratamentos de benefício questionável (quimioterapia e terapia nutricional) próximo ao fim da vida. Pacientes morrendo em unidades de tratamento oncológico usuais, públicas ou privadas, foram considerados os mais propensos a receber quimioterapia durante a última semana de vida (MORDEN et al., 2012).

Dados provenientes de uma coorte retrospectiva, que avaliou os prontuários dos últimos 30 dias de vida de todos os pacientes com câncer avançado que foram a óbito entre junho e julho de 2019 em todas as unidades assistenciais do INCA (CAAE: 27854620.0.0000.5274), apontam a prescrição de quimioterapia nos últimos 30 dias de vida em 24%, 17,9% e 21,4% dos pacientes assistidos nos HCI, HCII e HCIII, respectivamente. Nesse período, a frequência total de utilização de terapia nutricional oral foi de 31% (chegando a 64,3% no HCII e no HCIII), terapia nutricional enteral foi de 16,3% e parenteral foi de 2,1% (exclusivamente no HCI) (FREITAS, 2020).

A *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) recomendou, em 2018, a introdução precoce de cuidados paliativos em até 8 semanas após o diagnóstico da doença oncológica avançada. A diretriz também recomenda que a abordagem dos cuidados paliativos deva ser oferecida a todos os pacientes com câncer, justificando que essa intervenção possa resultar em cuidados de final de vida menos agressivos. Esses cuidados menos agressivos incluem a diminuição de indicação de quimioterapia no último mês de vida e um menor tempo e número

de internações hospitalares, além de maior probabilidade de óbito em ambiente escolhido pelo paciente (FERREL et al., 2018).

Avaliar a relação entre custo e benefício do cuidado do paciente com câncer, no contexto da expectativa de vida limitada, é um desafio. No entanto, sabe-se que o cuidado agressivo e a utilização excessiva de recursos em pacientes com câncer em fase próxima ao fim da vida prejudicam a qualidade de vida e de morte, aumenta os custos de saúde e tem um impacto limitado na sobrevida global (SAITO et al., 2011; CHEUNG et al., 2015).

2.5 Encaminhamento de pacientes com câncer avançado para Cuidados Paliativos exclusivos e contextualização sobre o fluxo INCA

Apesar dos benefícios oriundos dos cuidados paliativos, há diferentes barreiras que dificultam a deliberação de médicos oncologistas para o encaminhamento de pacientes para esse tipo de cuidado. Dentre elas, podemos citar as barreiras relacionadas ao oncologista, ao paciente, à família, à doença ou tratamento, institucionais, organizacionais e sociais ou políticas (HORLAIT et al., 2016). Informar aos pacientes e entes queridos sobre o estágio da doença e prognóstico, as opções de tratamento e as possíveis vantagens do cuidado paliativo é parte integrante do processo de encaminhamento de pacientes com câncer avançado para os serviços de cuidados paliativos exclusivos. No entanto, iniciar essa conversa com pacientes e cuidadores pode ser uma tarefa complexa e emocionalmente difícil para os oncologistas. Como resultado, o encaminhamento pode ocorrer tardiamente ou nunca chegar a acontecer (HORLAIT et al., 2016).

Schenker et al. (2014) identificaram três barreiras para o encaminhamento de pacientes para os de cuidados paliativos: impressões persistentes desse tipo de cuidado como uma filosofia alternativa incompatível com a terapia do câncer, a crença de que dar suporte em cuidados paliativos é parte integrante do papel do oncologista e falta de familiaridade com os serviços locais disponíveis. Oncologistas descreveram suas visões de cuidados paliativos de subespecialidade como evoluindo em resposta à crescente disponibilidade de serviços e experiências de encaminhamento positivas, mas enfatizaram que as visões de cuidados paliativos como valiosos, além dos cuidados oncológicos padrão, não eram universalmente compartilhados por colegas. Apontaram que é necessário trabalho adicional para definir, desenvolver e promover maneiras nas quais os serviços de cuidados paliativos complementam os cuidados oncológicos usuais para melhorar os desfechos de saúde de pacientes com câncer, bem como suas famílias (SCHENKER et al., 2014).

Portanto, de um modo geral, compreender, dentro da própria instituição, qual a opinião dos oncologistas sobre os encaminhamentos para os cuidados paliativos exclusivos é fundamental para melhorar a integração e a aceitação desses serviços. Baseado nisso, foi realizada uma pesquisa em 2020 com o objetivo de identificar os aspectos relacionados ao encaminhamento de pacientes com câncer avançado para o cuidado paliativo exclusivo dentro do INCA. Foi construído um formulário estruturado baseado em publicações prévias sobre o assunto, identificadas em busca bibliográfica na base de dados do Pubmed (SCHENKER et al., 2014; FASSBENDER; WATANABE, 2015; HORLAI et al., 2016; HUI et al., 2016b). Foram obtidas informações sobre o tempo de formação e de trabalho na unidade; conhecimento e interesse sobre o tema de cuidados paliativos; e os fatores determinantes, dificuldades e sugestões de estratégias para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado para a UCP exclusivos do INCA (HCIV) (Apêndice A).

Mais da metade dos oncologistas relatou que os motivos pelos quais costumam referenciar pacientes para os cuidados paliativos exclusivos foram, principalmente, o avanço da doença sem perspectiva de tratamento curativo (89,5%), planejamento dos cuidados de fim de vida (68,4%), funcionalidade debilitada (68,4%) e/ou demanda do paciente por assistência domiciliar (52,6%), modalidade de acompanhamento de pacientes que, no INCA, só existe na UCP (HC IV).

Na formação organizacional do INCA, a abordagem do paciente pela equipe de cuidados paliativos acontece ainda na forma fragmentada. A linha de cuidado do paciente com câncer se inicia pelas unidades de saúde usuais, relacionadas à intervenção com tratamento ativo e modificador da doença oncológica. Profissionais da UCP passam a ter contato com paciente e ser responsável pelo acompanhamento somente após a definição dos oncologistas da inelegibilidade para continuidade dos tratamentos específicos (usuais). Esse formato talvez seja um dos principais responsáveis pela oferta de cuidados paliativos de forma tardia na instituição, pois reforça a ideia de que encaminhar um paciente ou mesmo falar em cuidados paliativos é desistir do paciente, o que pode impactar na decisão do profissional responsável.

Importante ressaltar que, antes de encaminhar o paciente a um serviço de cuidados paliativos exclusivos, o oncologista deve informar o estágio da doença, discutir o prognóstico, opções de tratamento e decisões de fim de vida que acabam por perpassar essa comunicação. Não estar treinado para essa abordagem pode levar a uma postura de evitar a conversa, o que diretamente acarretará encaminhamentos mais tardios, quando a terminalidade é quase evidente até mesmo aos pacientes e familiares. Reforça-se que o encaminhamento para a UCP,

apesar de ter fluxo institucional, depende integralmente da análise clínica e decisão do médico oncologista que acompanha o paciente, o que pode permitir que fatores não técnicos possam influenciar no momento da decisão além do conhecimento sobre prognóstico.

Em geral, a avaliação prognóstica de pacientes em fases avançadas de doenças crônicas apresenta erro otimista considerável pelo médico que os acompanha. Um estudo de coorte prospectivo publicado em 2000, tomando 504 pacientes em fase avançada de doença e seus 365 médicos, procurou descrever a acurácia no prognóstico dos médicos e avaliar se existiam determinantes dessa acurácia. O estudo evidenciou que apenas 20% das previsões dos médicos eram precisas, 63% foram super otimistas e 17% pessimistas quanto ao tempo real de sobrevida. O estudo demonstrou, portanto, que a acurácia de prognóstico geralmente apresenta tendência em superestimar o tempo de vida. Nesse mesmo estudo, uma conclusão foi que, à medida que aumenta o tempo de relação médico-paciente, a acurácia em prognosticar diminui, demonstrando que o vínculo afetivo pode resultar em menor capacidade de avaliar a real condição clínica e tempo de sobrevida do paciente, podendo implicar - por exemplo - numa oferta tardia dos cuidados paliativos e até mesmo em intervenções desproporcionais, com implicações negativas para os pacientes (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000).

Este resultado, somado às respostas dos oncologistas que participaram do nosso estudo em 2020, permitiu-nos iniciar uma discussão sobre o quanto os desejos e expectativas do próprio médico não poderiam interferir na avaliação do prognóstico de seu paciente e resultar nesse encaminhamento tardio. De fato, embora os médicos entrevistados afirmem e reconheçam o benefício do encaminhamento e refiram que o ideal é que os pacientes devam ter acesso à equipe de cuidados paliativos precocemente, a média de sobrevida dos pacientes acompanhados no HCIV é de aproximadamente seis semanas, evidenciando um encaminhamento no último mês de vida. Um estudo desenvolvido no HCIV, evidenciou uma mediana de sobrevida de cerca de 4 semanas nos pacientes com câncer avançado, avaliados a partir de seu primeiro contato com a equipe de CP, por atendimento ambulatorial ou na internação hospitalar (IH) (CUNHA et al., 2021).

Esses achados forneceram dados que sugerem uma explicação para as possíveis razões pelas quais os médicos oncologistas se sentem inseguros de iniciar a conversa sobre transição dos cuidados para a UCP e, conseqüentemente, discutem-no tardiamente na trajetória da doença. A exploração e descrição do referido estudo serviram como ponto de partida para a proposta da presente pesquisa, que pretendeu elaborar um protocolo de encaminhamento baseado em critérios técnicos de mau prognóstico na doença avançada por meio de consenso

entre os profissionais médicos atuantes na assistência às pacientes com câncer de colo do útero admitidas no INCA, com o objetivo de facilitar o encaminhamento e oferta de cuidados paliativos de forma precoce e oportuna, contribuindo para otimização dos recursos institucionais, com conseqüente melhoria da qualidade da assistência prestada aos pacientes com doença oncológica avançada matriculados no INCA.

2.6 Técnicas de Consenso entre especialistas

A capacidade de tomar decisões eficazes em situações de informação conflituosa ou insuficiente tem levado a um aumento da utilização de métodos de consenso, como o *brainstorming*, a técnica de grupo nominal e o método Delphi (MASSAROLI et al., 2016).

O Delphi é uma técnica de facilitação de grupo que busca obter consenso sobre as opiniões de "especialistas" por meio de uma série de questionários estruturados, comumente chamados de rodadas. Os questionários são preenchidos anonimamente por esses "especialistas", que também podem ser chamados de "painelistas" - termo oriundo da ideia de painel de especialistas, participantes ou respondentes. O termo "especialista" será usado neste trabalho. Como parte do processo, as respostas de cada rodada são devolvidas de forma resumida e organizada aos especialistas (feedback controlado) (MASSAROLI et al., 2016).

No Delphi Clássico, recomenda-se a utilização de quatro rodadas, a primeira comumente composta de um formulário com perguntas abertas, estimulando que os participantes expressem a sua opinião sobre o tema definido pela equipe de pesquisa (problema), sendo utilizada a técnica da análise de conteúdo para a análise desses dados (KEENEY et al., 2011).

Para a segunda rodada, é elaborado um novo formulário com base nas respostas do primeiro, com questões quantitativas, iniciando, então, a busca por um consenso entre os participantes. Para a análise dos dados desse segundo questionário devem ser utilizadas técnicas estatísticas. A terceira e quarta rodadas se estruturam a partir das respostas da etapa anterior, seguindo o mesmo procedimento da segunda rodada para a análise dos dados (KEENEY et al., 2011).

No Delphi modificado, a primeira rodada pode ser constituída por meio de grupos focais ou entrevistas, cujos dados obtidos serão analisados por meio da análise de conteúdo ou, ainda, por um formulário estruturado com perguntas quantitativas baseadas na literatura ou em alguma pesquisa anterior. As demais rodadas seguem o mesmo processo do Delphi clássico (MASSAROLI et al., 2016).

Para o desenvolvimento do presente estudo, foi utilizado um consenso publicado em 2016 na *The Lancet*. Nesse consenso, foi realizado um estudo Delphi com 60 especialistas internacionais que identificaram com média de 88-100% de concordância 11 critérios principais e 36 critérios menores para orientar o encaminhamento para cuidados paliativos. A presença de qualquer critério principal era suficiente para indicar o encaminhamento segundo o resultado desse estudo (HUI et al., 2016).

Os autores ressaltam que esses critérios identificados devem ser norteadores com objetivo de incrementar e não substituir, o julgamento clínico e que necessitam ser personalizados para cada instituição de acordo com disponibilidade de recursos, às necessidades identificadas para melhoria do encaminhamento e a cultura local de assistência oncológica, sendo possível utilizar o consenso como um orientador na construção, com os recursos de cada instituição, e de um fluxo de encaminhamentos (HUI et al., 2016).

3. JUSTIFICATIVA

Com a elevada prevalência de mulheres com câncer de colo do útero diagnosticadas em estágio avançado e que têm, como proposta inicial, algum tipo de tratamento com intenção paliativa, uma forma eficiente de atender às necessidades desse grupo seria incrementar e aprimorar a oferta precoce dos cuidados paliativos. No entanto, aprimorar a assistência do paciente com câncer avançado e em fim de vida, otimizando os recursos disponíveis, é um dos principais desafios que o Sistema Único de Saúde brasileiro vem enfrentando na última década.

Somado ao fato de que o Brasil possui uma das piores ofertas de serviços desse tipo, há uma grande dificuldade, entre oncologistas, para a decisão clínica de quando fazer a transição do tratamento curativo para os cuidados paliativos exclusivos, evidenciando a relevância de se discutir o tema. Normalmente, a percepção dos médicos e outros profissionais de saúde é a de que os cuidados paliativos são apropriados apenas no final da vida e que os pacientes vão reagir negativamente se os cuidados paliativos forem discutidos, o que impede muitos pacientes de obterem o alívio de que precisam.

Recentemente, foi realizado um estudo qualitativo com a participação voluntária de oncologistas do INCA que, através da resposta a um formulário semiestruturado, avaliou, na percepção dos respondentes, as barreiras e oportunidades ao encaminhamento para o cuidado paliativo. Apesar de definirem esse tipo de cuidado com características multidisciplinares, voltado para doença avançada, com objetivo de melhorar qualidade de vida, relataram também dificuldades no encaminhamento, relacionadas ao próprio profissional, a expectativas dos pacientes/familiares, obstinação terapêutica e características institucionais. A criação de um “time consultor” nas unidades de cuidados usuais foi a principal estratégia relatada como facilitadora para essa transição de cuidados juntamente com a elaboração de protocolo de encaminhamento para embasar tecnicamente a decisão nesse momento de transição entre as unidades assistenciais do INCA (FREITAS et al., 2022).

Nesse contexto, a elaboração de um protocolo para a otimização do encaminhamento, identificando pacientes com necessidades baseadas em critérios com consenso adaptados à realidade do fluxo institucional poderá servir como mola propulsora para o desenvolvimento deste tipo de cuidado. E, desse modo, possibilitar que as características/demandas relevantes dessa população, em todos os seus aspectos, sejam melhor manejadas, refletindo em qualidade

de vida e de morte. Afinal, “*o sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida*”
(Cicely Saunders).

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Elaborar e validar um protocolo de encaminhamento voltado a pacientes com câncer de colo de útero em estadiamento avançado baseado em critérios técnicos estabelecidos em consenso por médicos cirurgiões e oncologistas clínicos atuantes na assistência, visando encaminhamento precoce e/ou oportuno à unidade de cuidados paliativos.

4.2 Objetivos específicos

Identificar, sob o ponto de vista dos especialistas, os critérios mais relevantes para encaminhamento de pacientes com câncer de colo do útero localmente avançado para acompanhamento na UCP na modalidade de CP exclusivos;

Identificar, sob o ponto de vista dos especialistas, os critérios mais relevantes para encaminhamento de pacientes com câncer de colo do útero localmente avançado para acompanhamento por equipe de CP na modalidade de CP conjunto;

Incluir algo pela validação de conteúdo do instrumento pelos especialistas

Prospectar, em uma coorte de pacientes com câncer de colo do útero localmente avançado, a partir dos critérios estabelecidos, a proporção de pacientes que seriam encaminhadas à UCP do INCA, para o acompanhamento por cuidados paliativos exclusivos e atendimento conjunto no momento da matrícula institucional.

5. MÉTODOS

A presente proposta foi desenvolvida em duas diferentes fases, que serão descritas a seguir.

5.1 Fase 1: Desenvolvimento do protocolo

A primeira fase deste estudo tratou da elaboração do protocolo de encaminhamento de pacientes com câncer de colo de útero para cuidado paliativo (conjunto ou exclusivo).

5.1.1 Delineamento e cenário

Trata-se de um estudo desenvolvido no período de fevereiro a setembro de 2022, no INCA, uma instituição pública de referência para prevenção e controle do câncer, parte do Sistema Único de Saúde do Brasil.

No âmbito da prestação de serviços assistenciais, conta com quatro unidades assistenciais (HCI, HCII, HCIII) para o tratamento específico do câncer, - ou seja, qualquer intervenção com o propósito de citorredução, seja por quimioterapia, intervenção cirúrgica e/ou radioterapia - estabelecidas em diferentes locais da cidade do Rio de Janeiro. Conta, ainda, com uma UCP, denominada HCIV, que recebe pacientes encaminhados de todas as demais unidades assistenciais, seja ao término das possibilidades de linhas de tratamento e não obtenção da cura, 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).

Dentre as unidades assistenciais de tratamento específico, o HCII, local onde se realizou o presente estudo, é o responsável pela admissão e acompanhamento de pacientes com câncer de colo de útero, dentre outras neoplasias ginecológicas e tumores do tecido ósseo e conectivo.

5.1.2 População do estudo

A seleção dos profissionais para compor o painel de especialistas levou em consideração o interesse e o envolvimento com a questão a ser examinada. Segundo Powel

(2003), se os indivíduos forem afetados diretamente pela decisão a ser tomada, é mais provável que se envolvam em todas as etapas do estudo. Desse modo, a amostra foi intencional não probabilística, uma vez que o interesse era selecionar especialistas na temática do estudo (SCARPARO et al., 2012).

Foram convidados todos os profissionais com formação na área médica diretamente envolvidos com a assistência a pacientes com neoplasia de colo de útero acompanhadas no HCII, sendo eles oncologistas clínicos em atuação na ginecologia (n=9) e cirurgiões ginecológicos (n=13). Essa escolha foi baseada no fato desses profissionais, além de atuantes na assistência e na preceptoria de residentes, serem os responsáveis pela definição do encaminhamento para o HCIV e possuírem experiência relevante na prática clínica, com conhecimento do fluxo institucional e seus desdobramentos. Os médicos residentes destas especialidades também foram convidados para participar (n=42), de modo a ampliar a heterogeneidade entre os participantes. Foram excluídos os profissionais que estavam licenciados no período do estudo e aqueles que, por algum motivo, não foram localizados (problemas nos contatos), totalizando 5 exclusões.

Segundo Powell (2003) a seleção dos especialistas é parte fundamental do processo dentro do método Delphi, e o autor afirma que grupos heterogêneos produzem soluções de maior qualidade e aceitação por pares. Assim, é importante que o painel seja variado em termos de experiência, áreas de especialidade e perspectivas em relação ao problema. A inclusão de acadêmicos no painel também foi defendida por Grisham et al. (2009) como uma alternativa.

5.1.3 Tamanho amostral

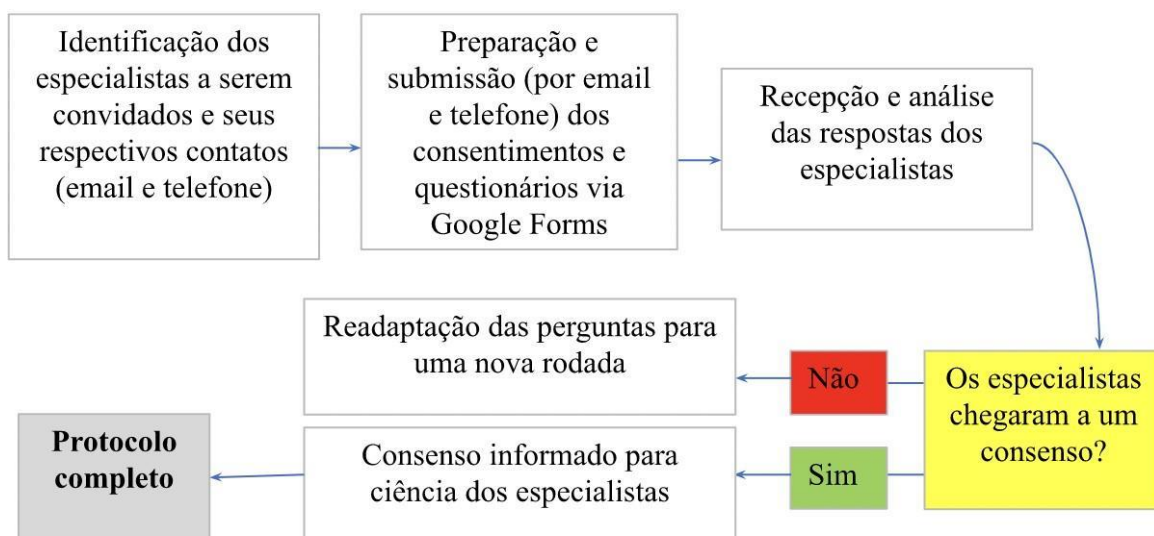
Em relação ao tamanho amostral, a literatura sugere um número mínimo de 10 especialistas para garantir a relevância do consenso e recomenda o limite ideal em torno de 30 participantes, para evitar que a análise se torne inviável ou improdutiva (GORDON, 1994). Também importa ter atenção ao fato de que, normalmente, podem ocorrer perdas por falta de resposta, cerca de 50% na primeira rodada, e que é comum que alguns participantes desistam entre a segunda e terceira rodada, reduzindo significativamente o número final de participantes do consenso. Assim, é prudente começar com um grupo de especialistas de tamanho superestimado para que ao final do estudo, tenha-se um número superior ao mínimo que se desejava como meta (MARQUES, 2018).

Considerando a população a ser incluída no estudo, tinha-se um total de 59 participantes potenciais ao iniciarmos o processo.

5.1.4 Método de consenso

Optou-se pelo Método Delphi modificado, que se organizou conforme a Figura 1:

Figura 1: Organização de trabalho conforme método Delphi



Para a primeira rodada, foi elaborado um questionário semiestruturado, nomeado neste texto como Questionário 1 (disponível no Apêndice B), por um comitê de 5 especialistas composto por: 1 médica atuante em assistência na unidade de cuidados paliativos há cerca de 20 anos; 1 nutricionista atuante na unidade de cuidados paliativos na assistência, ensino e pesquisa em cuidados paliativos há 10 anos; 1 médica oncologista; 1 cirurgião oncológico e 1 nutricionista atuante há mais de 10 anos em assistência, ensino e pesquisa no cuidado de mulheres com câncer de colo de útero na instituição.

O questionário se baseou nas características clínicas mais frequentemente observadas em mulheres com câncer de colo do útero localmente avançado, conforme a experiência dos membros do comitê e publicações relevantes na temática, sendo a principal delas uma pesquisa publicada em 2016 por Hui et al., que descreve um consenso internacional sobre os critérios de referência de pacientes com câncer avançado em hospitais de média e alta complexidade para atendimento ambulatorial em cuidados paliativos.

O Questionário 1 foi composto por 5 sessões. A sessão 1 foi constituída por um texto de convite aos especialistas para o painel, descrevendo brevemente o propósito da pesquisa, seus objetivos, benefícios, riscos e garantia de confidencialidade, ausência de custos envolvidos e acesso aos resultados. Um contato de um participante da equipe de pesquisa foi disponibilizado para acolhimento de qualquer dúvida ou maior esclarecimento. Para dar seguimento e ter acesso ao questionário que se iniciava na seção 2, era necessário a leitura e aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), caracterizando assim o início do processo de participação na pesquisa. Em caso de não concordância com os termos descritos, o questionário era finalizado e uma sinalização automática era encaminhada pelo próprio sistema ao pesquisador principal.

Para caracterização da população do estudo, foram incluídos, na seção 2, perguntas sobre informações demográficas dos especialistas, como sexo, idade, área de atuação no Instituto (clínica ou cirurgia), tipo de vínculo (servidor, contratado ou residente) e anos de experiência em oncologia. Na seção 3, foi iniciada a apresentação do conteúdo relacionado aos critérios a serem consensuados no formato de perguntas fechadas. O questionário foi composto por 19 critérios relacionadas ao mau prognóstico que poderiam ser usados para definição de interrupção de terapia com intenção modificadora da doença, com consequente indicação de cuidado paliativo exclusivo (e encaminhamento ao HCIV), ou nortear a necessidade de acompanhamento conjunto por uma equipe de cuidados paliativos.

Os critérios foram classificados em relação à progressão da doença oncológica e, portanto, prognóstico reservado e sobrevida menor, em um total de 3, e critérios relacionados à carga sintomática e complicações que normalmente demandam visitas ao pronto-atendimento e até mesmo internação prolongada, totalizando 16. Abaixo, estão descritos os critérios.

Quadro 1 - Critérios relacionados à progressão da doença

Doença pleuropulmonar com expressão clínica (tosse persistente, derrame pleural, dispneia)
Progressão de doença óssea com repercussão clínica (dor/ diminuição na funcionalidade)
Carcinomatose peritoneal

Quadro 2 - Critérios relacionados a sintomas e complicações

<i>Delirium</i>
Insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção (hemodiálise/nefrostomia percutânea)
Fístulas vesicovaginais e/ou retovaginais
Dor de difícil controle secundária a progressão local da doença
Dispneia (causas reversíveis investigadas e afastadas)
Mais de 3 atendimentos pelo Serviço de Pronto Atendimento nos últimos 30 dias para acompanhamento de sintomas relacionados à progressão da doença ou complicações do tratamento sistêmico
Caquexia (história de perda de peso corporal acentuada em curto período de tempo, baixa massa muscular e inflamação sistêmica)
Interrupção de tratamento por toxicidade
Solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e desejo de interrupção de tratamento em decorrência de sintomas físicos ou psíquicos relacionados a complicações da terapêutica
Fadiga (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas)
Presença de declínio funcional progressivo e necessidade de suporte progressivo para atividades básicas diárias (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas)
Definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada
Condições indicativas de fragilidade, como infecções recorrentes
Sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso
Ocorrência de episódios hemorrágicos recorrentes (sangramento transvaginal/retal)
Ocorrência de um episódio hemorrágico considerado de GRANDE VULTO com instabilidade hemodinâmica, mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal)

Para cada CRITÉRIO, os especialistas deveriam registrar se consideravam um critério relevante a ser incluído no protocolo de encaminhamento e classificá-lo como critério MAIOR ou MENOR, definidos da seguinte maneira:

CRITÉRIO MAIOR: considerado um critério principal, sendo ele definidor do encaminhamento para cuidados paliativos exclusivos;

CRITÉRIO MENOR: é adequado, mas não pode ser considerado definidor do encaminhamento para cuidados paliativos exclusivos.

Ao final dos 19 itens, a seção 4 continha um campo aberto, incentivando a descrição de condições adicionais que fossem relevantes para serem incluídas conforme a experiência e opinião dos especialistas, para que os participantes se sentissem envolvidos com o problema, bem como motivados a pautar suas opiniões para serem analisadas pelo coletivo na próxima rodada. A seção 5 foi composta por um texto de agradecimento pela participação e mencionava brevemente a possibilidade de um novo convite para uma próxima rodada.

O procedimento para o envio do Questionário 1 foi dividido em duas partes: primeiramente, foi enviado um e-mail pelo endereço institucional da pesquisadora principal (que é também funcionária na instituição) para o endereço de e-mail das chefias de clínica e chefia da residência médica. A comunicação apresentava o projeto brevemente e solicitava o endereço de e-mail pessoal e telefone celular dos profissionais caracterizados como elegíveis para o convite.

Após o retorno das informações solicitadas, foi enviado para cada potencial participante, via e-mail e aplicativo de mensagens, o convite e o link com o questionário da primeira rodada por meio do Google Forms®, um software que permite a criação de questionários on-line, escolhido devido à praticidade de manuseio, à gratuidade de uso e à pronta disponibilidade. O software permitiu, ainda, a preservação do anonimato do participante, já que os e-mails são encaminhados de forma individual.

Alguns cuidados foram seguidos no momento de elaborar cada instrumento, visando clareza e objetividade, ao descrever cada critério para um entendimento uniformizado sobre as questões. Foi analisado, também, o tempo necessário para a resposta ao instrumento, sendo planejado um tempo aproximado de 15 minutos para respondê-lo, evitando assim a desistência de participantes devido à dificuldade ou tempo prolongado para se dedicar em responder aos questionários (OLIVEIRA et al., 2018). Um prazo de resposta de 15 dias foi estabelecido e sugerido no próprio formulário.

O recebimento das respostas foi acompanhado continuamente pela pesquisadora principal, para que se observasse o percentual de respondentes da primeira rodada e estratégias para maior adesão, por ser uma etapa decisiva para a inclusão do maior número de participantes. Nas semanas seguintes, foi encaminhado um lembrete aos não respondentes reiterando o convite para participação do estudo e a importância da participação no processo.

Ao final da primeira rodada, que durou cerca de 50 dias para retorno das respostas dos especialistas, os questionários foram analisados e se iniciou o processo de organização dos

dados para a construção da segunda rodada. As respostas recebidas foram compiladas e analisadas estatisticamente, sendo estabelecido previamente para caracterizar o consenso um índice de 70%.

As perguntas abertas geraram dois critérios adicionais que foram incluídos no questionário da segunda rodada. Na nova etapa, o Questionário 2 foi enviado a todos os respondentes que participaram da primeira rodada. Um e-mail foi enviado com informações sobre a continuidade do estudo de consenso e o link do Google Forms® com o novo questionário online estruturado com questões fechadas distribuídas em 5 seções (ver Apêndice C).

Na seção 1, para ciência e acordo, foram apresentados os 5 critérios consensuados como CRITÉRIO MAIOR na primeira rodada. Na seção 2, foram apresentados os dois critérios que não atingiram o consenso para serem incluídos no protocolo. Estes voltaram para a definição sobre se deveriam ser excluídos do protocolo ou considerados relevantes e novamente classificados como CRITÉRIO MAIOR (ou seja, DEFINIDOR para encaminhamento à Unidade de Cuidados Paliativos visando acompanhamento exclusivo pelo HCIV) ou CRITÉRIO ADEQUADO (com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, incluído como indicador para acompanhamento por um médico paliativista em conjunto ao tratamento no HCII) .

A seção 3 foi composta pelos 12 critérios considerados relevantes, porém não consensuados como definidores de encaminhamento para o CP exclusivo. Tais critérios deveriam ser avaliados nessa rodada quanto à adequação para encaminhamento para uma consulta por médico paliativista, visando o acompanhamento conjunto e levando em consideração o impacto de cada situação clínica na qualidade de vida dos pacientes e no prognóstico.

Na seção 4, foram apresentados, para avaliação do grupo, os dois critérios adicionais sugeridos pelos especialistas na primeira rodada. A seção 5 foi composta por um texto de agradecimento pela participação e informando sobre a possibilidade de uma nova rodada, caso necessário. Desta vez, decorreu aproximadamente 50 dias entre o envio dos formulários e o retorno das respostas dos participantes.

Na terceira rodada de consenso, considerando as características das análises ainda em discordância, optou-se pela realização desta com um grupo de 5 especialistas que participaram das duas rodadas anteriores, denominados nessa fase final de "banca julgadora", representando os 3 grupos (2 oncologistas clínicos, 2 cirurgiões oncológicos e 1 residente). Novamente, foi enviado por correio eletrônico o convite com informações sobre a etapa final

para o consenso - com um link Google Forms® - para o instrumento estruturado (Questionário 3, disponível no Apêndice D) que apresentava os 10 critérios consensuados na segunda rodada, ou seja, aqueles que haviam sido considerados como indicadores de mau prognóstico e, conseqüente, elegíveis para direcionar a oferta de consulta por especialista em cuidados paliativos, de modo a promover um acompanhamento em conjunto com equipe da oncologia e da clínica cirúrgica e possibilitar uma oferta precoce deste tipo de cuidado. Esses critérios foram apresentados apenas para ciência e de acordo.

No questionário, retornaram para definição os 6 critérios que não haviam atingido consenso de 70% para serem considerados critérios para acompanhamento conjunto. Nessa etapa, foi adicionada uma pergunta, considerando que muitos pacientes na prática clínica apresentam concomitância de sintomas. A pergunta era se a presença de dois ou mais critérios deveria resultar em encaminhamento ao HCIV, visando acompanhamento na modalidade de cuidados paliativos exclusivos e, portanto, interrupção das terapias modificadoras da doença. Essa rodada durou 10 dias entre o envio e retorno das análises dos 5 especialistas.

5.1.5 Análise de dados

Segundo os fundamentos do método Delphi, as análises devem ser realizadas de forma simultânea ao processo de coleta de dados, visto que a elaboração dos questionários das rodadas subsequentes é fundamentada a partir dos achados das rodadas anteriores (SCARPARO et al., 2012). Na fase 1, os resultados obtidos e registrados nos questionários a cada rodada foram transferidos do questionário online do Google Forms® para uma planilha eletrônica do software Excel® versão 2012 e exportados para o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Science for windows*, São Paulo, Brasil), versão 21.0.

Nas análises descritivas, as variáveis numéricas com distribuição não normal foram descritas em mediana e limites interquartílicos (percentis 25 e 75), enquanto as variáveis categóricas foram descritas em frequência absoluta (n) e relativa (%). As comparações entre as variáveis categóricas foram verificadas pelo teste Qui-quadrado ou exato de Fisher.

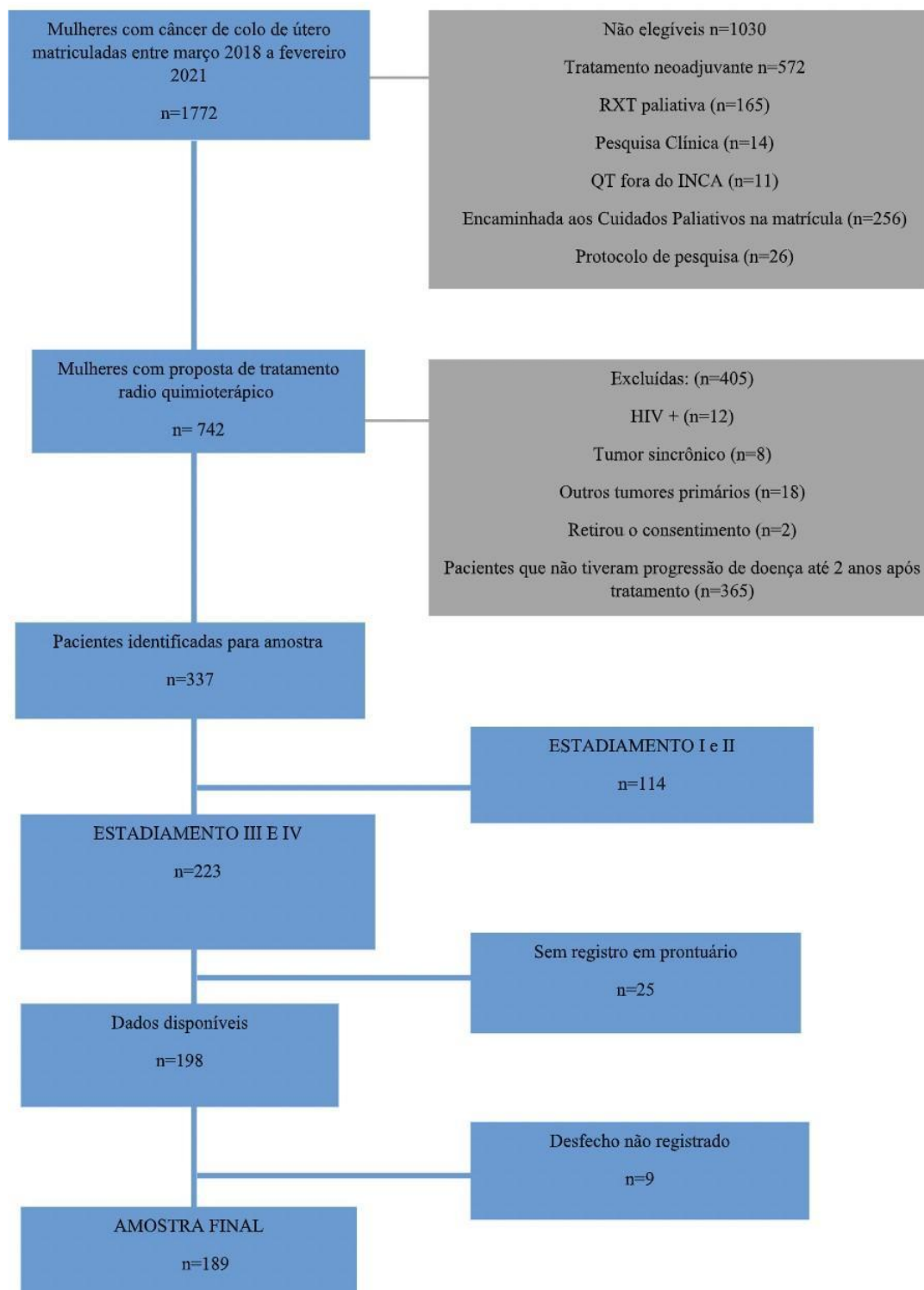
Não há na literatura orientação específica e formal sobre o índice de concordância ideal para definição de consenso pela Técnica Delphi (MARQUES; FREITAS, 2018); por isso, optou-se por utilizar neste estudo o índice de 70% de consenso entre especialistas para assumir o consenso na primeira e segunda rodada. Na rodada final, foi utilizado o critério de maioria dos 5 respondentes (2 + 1) (TREVIZAN et al., 2022).

5.2 Fase 2: Teste do Protocolo

5.2.1 Delineamento e população do estudo

Para identificação da proporção de pacientes que seriam encaminhadas à UCP do INCA, para o acompanhamento por cuidados paliativos exclusivos e atendimento conjunto no momento da matrícula institucional, caso a ferramenta desenvolvida estivesse implementada no HCII, realizou-se uma análise transversal a partir de dados de uma coorte prospectiva com mulheres com câncer de colo do útero localmente avançado. A Figura 2, na sequência, apresenta o fluxograma de pacientes elegíveis para o teste do protocolo, provenientes de um estudo de coorte de fatores associados ao prognóstico de mulheres com câncer de colo de útero matriculadas no HCII entre março de 2018 e fevereiro de 2021.

Figura 2: Fluxograma de pacientes elegíveis para o estudo.



*Total de pacientes provenientes de um estudo de coorte de fatores associados ao prognóstico de mulheres com câncer de colo de útero.

Fonte: elaborada pela autora.

5.2.3 Tamanho amostral

Para a presente fase do estudo, foi utilizada uma amostragem composta por pacientes elegíveis a partir de critérios pré determinados, tendo sido incluídas todas as pacientes que tiveram progressão de doença após o tratamento combinado de intenção curativa com cisplatina e radioterapia, bem como aquelas pacientes que foram a óbito ou foram encaminhadas à UCP durante o acompanhamento.

5.2.4 Coleta de dados

Após o término da primeira fase e concluída a elaboração do protocolo, foi elaborado o instrumento de coleta para realização da fase 2 do estudo.

A identificação dos critérios que compõem o protocolo foi realizada através de pesquisa em prontuário eletrônico. Foi definido pela equipe de pesquisa que a identificação dos critérios seria avaliada no momento da primeira consulta médica por profissional da oncologia clínica (OC), antes do início do tratamento. Na ausência de registro de consulta pelo serviço de OC, foi analisada a identificação dos critérios no registro de consulta de triagem do médico cirurgião oncológico do serviço de ginecologia.

Os dados coletados, além dos critérios de encaminhamento, foram compostos por dados sociodemográficos (data de nascimento, data da matrícula e data do óbito), e dados clínicos (estadiamento na admissão no Instituto, tratamento realizado e desfecho).

As variáveis foram coletadas e categorizadas conforme descrito abaixo: Idade

– considerada a idade registrada no momento da matrícula institucional

Presença de ao menos 1 critério MAIOR – considerado o registro em prontuário eletrônico de qualquer critério MAIOR (conforme definido em protocolo construído na fase 1) na primeira consulta pré-tratamento pelo serviço de oncologia clínica do HCII. São eles:

Quadro 3: Critérios maiores

Definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada;

Declínio funcional progressivo e necessidade de suporte para atividades básicas da vida diária;

Progressão de doença óssea com repercussão clínica;

Doença pleuropulmonar com expressão clínica;

Solicitação de interrupção de tratamento oncológico visando medidas.

Presença de 2 ou mais critérios MENORES – considerado o registro em prontuário eletrônico de qualquer critério MENOR (conforme definido em protocolo construído na fase 1) na primeira consulta pré-tratamento pelo serviço de oncologia clínica do HCII. São eles:

Quadro 4: Critérios menores

Delirium;

Insuficiência renal obstrutiva;

Dor de difícil controle;

Dispneia;

≥3 atendimentos na Emergência em 30 dias;

Caquexia;

Fadiga;

Sofrimento intenso;

Radioterapia paliativa exclusiva;

Quimioterapia paliativa;

Fístula secundária a doença avançada;

Carcinomatose peritoneal;

Interrupção de tratamento por TOXICIDADE;

Episódios hemorrágicos recorrentes;

Condições indicativas de fragilidade.

Para fins de identificação dos números de pacientes com definição de CP exclusivo e CP conjunto, os critérios também foram agrupados conforme descrição abaixo:

- Presença de ao menos 1 critério MAIOR ou ≥ 2 critérios MENORES:
encaminhamento aos CP exclusivos;

- Presença de 1 critério MENOR: encaminhamento ao CP conjunto.

Para fins de análise das frequências dos critérios conforme estadiamento clínico e desfechos, foi identificado:

- Número de critérios maiores;

- Número de critérios menores.

As pacientes foram categorizadas por estadiamento clínico (III e IV) e em relação ao desfecho (óbito no HCII e encaminhamento à UCP).

5.2.5 Análise de dados

Nas análises descritivas da fase 2, a variável numérica com distribuição não normal (idade) foi descrita em mediana e limites interquartílicos (percentis 25 e 75); enquanto as variáveis categóricas foram descritas em frequência absoluta (n) e relativa (%). As comparações entre as variáveis categóricas foram verificadas pelo teste Qui-quadrado ou exato de Fisher. Para todas as análises, foram considerados estatisticamente significantes os valores de $p < 0,05$.

5.3 Aspectos éticos

O presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA conforme a resolução CNS nº466/12, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, e aprovado sob o CAAE 52565921.3.0000.52 (Anexo A).

A participação dos especialistas na FASE 1 se deu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B). A coleta dos dados na FASE 2 foi realizada por meio de análise retrospectiva das informações disponíveis em prontuário clínico eletrônico.

Os dados foram armazenados em instrumentos próprios (impressos) e mídia eletrônica (Excel®) e serão mantidos pela pesquisadora principal por pelo menos 5 anos. Os resultados gerados serão utilizados para a elaboração de relatórios institucionais, protocolos técnicos e publicação científica. Para tal, os dados serão mantidos em sigilo e apresentados

sempre em conjunto, não sendo possível a identificação individual dos participantes. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, bem como às informações em registros médicos. Os resultados serão de exclusiva responsabilidade do pesquisador e de sua equipe de trabalho.

Os participantes poderão ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa e, caso tenham interesse, poderão receber uma cópia deles. Ainda, esses resultados serão disponibilizados à equipe de saúde da instituição responsável pelo tratamento dos pacientes.

6. RESULTADOS

6.1 Fase 1: Elaboração do protocolo

A versão inicial do formulário foi constituída por 19 itens. A partir dele, mudanças foram propostas e executadas, resultando no modelo final do protocolo, com distinção entre encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo e o cuidado paliativo conjunto, caracterizado por oferta de atendimento por médico paliativista na linha de cuidado em parceria ao tratamento modificador. Dos especialistas contactados, 21 responderam à primeira rodada Delphi, tratando-se de 11 residentes, 5 oncologistas clínicos e 5 cirurgiões oncológicos, com mediana de idade de 38 (31-50) anos, majoritariamente do sexo masculino (66,7%) e com mediana de 5 (2-18) anos de atuação no INCA, de acordo com a Tabela 1 abaixo:

Tabela 1: Caracterização dos participantes da Rodada Delphi 1 (N=21)

Variáveis	N (%)
Idade (anos)*	38 (31-50)
Sexo	
Masculino	14 (66,7%)
Feminino	7 (33,3%)
Clínica que está inserido	
Oncologia Clínica	14 (66,7%)
Cirurgia Oncológica / Ginecologia	7 (33,3%)
Vínculo no INCA	
Servidor	10 (47,6%)
Residente	11 (52,4%)
Tempo de atuação no INCA (anos)*	5 (2-18)

Nota: INCA= Instituto Nacional de Câncer

*Mediana e intervalo interquartil (P25-P75)

Fonte: Elaborada pela autora.

Na primeira rodada, 16 dos 19 itens foram considerados por pelo menos 70% dos participantes como sendo critérios que deveriam constar no protocolo de encaminhamento.

Desses, 5 itens foram consensuados como critérios para encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo, sendo eles: progressão de doença óssea com repercussão clínica (dor/diminuição da funcionalidade) (71,4%); solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e interrupção do tratamento (85,7%); declínio funcional progressivo e necessidade de suporte para atividades básicas diárias (76,2%); doença pleuropulmonar com expressão clínica (80,0%); e definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada (85,7%) (Quadro 5, disponível no Apêndice E).

A segunda rodada foi iniciada pela avaliação de concordância dos participantes sobre os itens já consensuados na rodada 1, tendo 100% de ratificação. Participaram da segunda rodada 19 especialistas, 90,5% dos 21 que tinham participado da rodada inicial. Além da fase da concordância, os 12 critérios que atingiram consenso maior que 70,0% para serem incluídos no protocolo, porém não tiveram consenso para serem considerados critério definidor para cuidado paliativo exclusivo, retornaram para análise reformulados, visando a avaliação e consenso para indicação de cuidado paliativo conjunto.

Dos 12, 8 foram considerados por mais de 70,0% dos participantes como critérios de mau prognóstico e de alta carga sintomática com indicação de direcionamento para consulta por especialista médico em cuidados paliativos, visando um acompanhamento em conjunto com equipe responsável pelo tratamento modificador da doença. Foram eles, *delirium* (94,7%), insuficiência renal obstrutiva (89,5%), dor de difícil controle (94,7%), dispnéia (89,5%), histórico de mais de 3 atendimentos no serviço de pronto atendimento nos últimos 30 dias (94,7%), caquexia (100%), fadiga (84,2%) e sofrimento psíquico (100%) (Quadro 6, disponível no Apêndice F).

Os 2 critérios incluídos para análise na segunda rodada, quimioterapia paliativa e radioterapia paliativa exclusiva, resultantes da questão aberta no primeiro formulário, também obtiveram consenso nessa rodada para encaminhamento ao cuidado paliativo conjunto (84,2%). Ao final da análise da rodada 2, tinha-se, portanto - dos 21 critérios analisados - 15 já consensuados. Dos 6 critérios que não alcançaram a taxa de 70,0% definida previamente, 5 tinham 68,4% de concordância entre os participantes e apenas 1 apresentava consenso menor que 60,0% (Quadro 7, disponível no Apêndice G).

O Questionário 3, encaminhado à banca julgadora, apresentava os 10 critérios consensuados na rodada 2 para ratificação e apontava para a necessidade de nova análise dos 6 critérios ainda sem definição. Eram eles: hemorragia de grande vulto, sangramentos recorrentes, carcinomatose peritoneal, condições indicativas de fragilidade (como infecções recorrentes), interrupção de tratamento por toxicidade e fístulas. Todos os critérios foram

consensuados como adequados para triagem visando CP conjunto. Na pergunta adicional sobre se a presença de dois critérios menores concomitantes deveria resultar em encaminhamento ao cuidado paliativo exclusivo, os especialistas definiram que sim, com consenso entre 4 (80,0%) dos 5 participantes (Quadro 7).

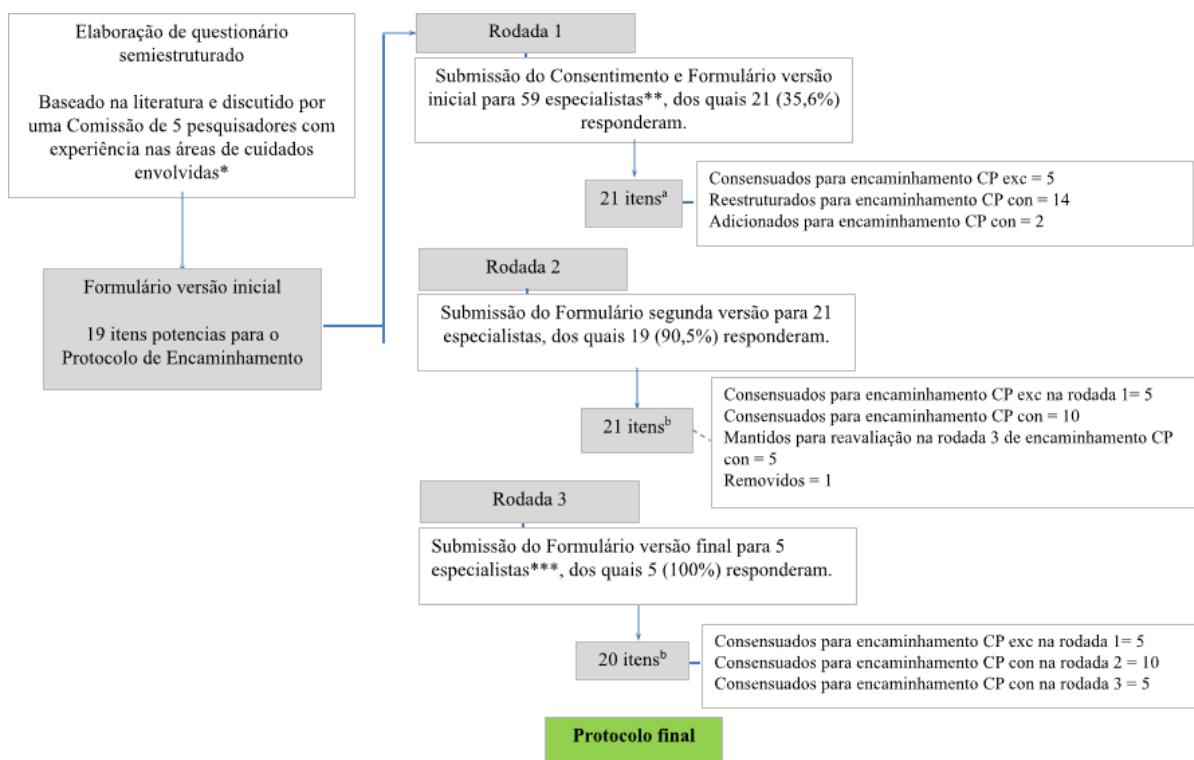
Após a finalização da rodada 3, recepção e análise das respostas, a equipe de pesquisa concluiu o protocolo. Os critérios hemorragia de grande vulto e sangramento recorrente foram agrupados no mesmo item para evitar confusão no preenchimento. Na Figura 3 a seguir (Apêndice H), é apresentado o protocolo de triagem para encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero para o cuidado paliativo elaborado por meio do método Delphi.

Figura 3 : Protocolo de encaminhamento

PROTOCOLO DE TRIAGEM PARA ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE COLO DE ÚTERO PARA O CUIDADO PALIATIVO		
<p>Este instrumento tem o objetivo de identificar pacientes com neoplasia de colo do útero elegíveis para:</p> <p>- Cuidados Paliativos conjunto, ou seja, com demanda por ACOMPANHAMENTO CONJUNTO precoce com médico paliativista durante o tratamento com intenção curativa ou paliativa no Hospital do Câncer II.</p> <p>- Cuidados Paliativos exclusivos, ou seja, encaminhamento ao Hospital do Câncer IV, a Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos do INCA.</p>		
Nome	Matrícula	Data da avaliação
Critérios para encaminhamento para o Cuidado Paliativo exclusivo		
Critérios "maiores"	Presença	
Doença pleuropulmonar com expressão clínica	[]	
Progressão de doença óssea com repercussão clínica (dor/diminuição da funcionalidade)	[]	
Solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e interrupção do tratamento	[]	
Declínio funcional progressivo e necessidade de suporte para atividades básicas diárias	[]	
Definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada	[]	
<p><i>Atenção! O encaminhamento para os Cuidados Paliativos Exclusivos deve ser feito na presença de pelo menos um (1) critério "maior"</i></p>		
<p>Demanda por encaminhamento para o Cuidado Paliativo exclusivo [] sim [] não</p>		
Critérios para encaminhamento para o Cuidado Paliativo conjunto		
Critérios "menores"	Presença	
<i>Delirium</i> ("estado confusional agudo", de curso flutuante, caracterizado por estreitamento da consciência, prejuízo na atenção e alterações cognitivas e sensoriais. Pode ocorrer nas formas hiperativa, hipoativa ou mista)	[]	
Insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção (hemodiálise/ nefrostomia)	[]	
Dor de difícil controle secundária a progressão local da doença	[]	
Dispneia (causas reversíveis investigadas e afastadas)	[]	
Três ou mais atendimentos pela emergência nos últimos 30 dias devido a sintomas relacionados à progressão da doença ou complicações do tratamento	[]	
Caquexia (síndrome multifatorial caracterizada pela perda contínua de massa muscular esquelética, com ou sem perda de massa gorda, associada à inflamação sistêmica e a alterações metabólicas que não podem ser completamente revertidas por meio do suporte nutricional convencional, levando à incapacidade funcional progressiva)	[]	
Fadiga (sensação subjetiva e persistente de cansaço, que não melhora com repouso e que interfere nas atividades de vida cotidiana)	[]	
Sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso	[]	
Em curso de radioterapia paliativa exclusiva	[]	
Em curso de quimioterapia paliativa	[]	
Ocorrência de fistula secundária à doença avançada localmente	[]	
Presença de carcinomatose peritoneal	[]	
Necessidade de interrupção de tratamento por TOXICIDADE	[]	
Presença de episódios hemorrágicos recorrentes	[]	
Presença de condições indicativas de fragilidade como infecções recorrentes	[]	
Numero total de critérios menores PREENCHIDOS na avaliação do paciente	[]	
<p><i>Atenção! Orientações para definição do tipo de encaminhamento com base em nos critérios "menores":</i></p> <p><i>Encaminhamento para os Cuidados Paliativos conjunto (presença de um (1) critério "menor")</i></p> <p><i>Encaminhamento para os Cuidados Paliativos Exclusivos (presença de dois ou mais (≥ 2) critérios "menores")</i></p>		
<p>Demanda por encaminhamento para o Cuidado Paliativo conjunto [] sim [] não</p> <p>Demanda por encaminhamento para o Cuidado Paliativo exclusivo baseado em critérios "menores" [] sim [] não</p>		
Assinatura	Carimbo	

A Figura 4, a seguir, apresenta o fluxograma da fase DELPHI.

Figura 4: Fluxograma da fase DELPHI



Nota: CP exc= cuidado paliativo exclusivo; CP con= CP conjunto; *3 médicos , 2 nutricionista; **Médicos staffs e residentes em oncologia clínica e cirurgia oncológica da clínica de câncer de colo uterino; ***2 médicos staffs da cirurgia oncológica, 2 médicos staffs da oncologia clínica e 1 médico residente da clínica de câncer de colo uterino; a>70%: itens consensuados para o CP exc e mantidos; <70%: itens reestruturados para encaminhamento do CP con ou excluídos completamente; b>70%: itens consensuados para o CP con e mantidos; <70%: itens reestruturados para encaminhamento do CP con ou excluídos completamente.

Fonte: Elaborada pela autora.

6.2 Fase 2: Teste do protocolo

A amostra foi composta por mulheres com câncer de colo de útero, estadiamento III e IV, com média de 52 anos (+-11.5) de idade. Quando categorizadas por estadiamento, a idade variou de 20 a 92 anos, com média de 49 anos no EIII, e 28 a 82 anos, com média de 53 anos no EIV. A Tabela 2, na sequência, mostra a distribuição dos critérios por Estadiamento (III e IV) e também relacionados aos desfechos (óbito no HCII e data de encaminhamento a UCP) que descrevemos em detalhe em seguida.

Tabela 2: Distribuição dos critérios por Estadiamento e Desfechos

variáveis	total	Estadiamento		p-valor	Encaminhado realizado para a UCP		p-valor
		III (107; 56,6%)	IV (82; 43,4%)		Não (114; 60,3%)	Sim (75; 39,7%)	
Idade (anos)*	52,3 (+-11,5)	49,2 (+-14,0)	53,4 (+-12,1)	0,005	52,8 (+-14,0)	48,9 (+-13,4)	0,032
Critérios maiores para CP exclusivo^{a,b**}							
Não	145 (76,7%)	97 (90,6%)	48 (58,5%)	<0,001	86 (75,4%)	59 (78,7%)	0,607
Sim	44 (23,3%)	10 (9,4%)	34 (41,5%)		28 (24,6%)	16 (21,3%)	
Critérios menores para CP exclusivo^{b,c**}							
Não	106 (56,1%)	74 (69,2%)	32 (39,0%)	<0,001	62 (54,4%)	44 (58,7%)	0,562
Sim	83 (43,9%)	33 (30,8%)	50 (61,0%)		52 (45,6%)	31 (41,3%)	
Critérios maiores ou menores para CP exclusivo^{b**}							
Não	80 (42,3%)	62 (57,9%)	18 (21,9%)	<0,001	47 (41,2%)	33 (44,0%)	0,706
Sim ^{***}	109 (57,7%)	45 (42,1%)	64 (78,1%)		67 (58,8%)	42 (56,0%)	

Continuação da tabela 2: Distribuição dos critérios por Estadiamento e Desfechos

Variáveis	Total	Estadiamento		p-valor	Encaminhado realizado para a UCP		p-valor
		III (107; 56,6%)	IV (82; 43,4%)		Não (114; 60,3%)	Sim (75; 39,7%)	
Critérios para CP conjunto^{b,d**}							
Não	140 (74,1%)	77 (72,0%)	63 (76,8%)	0,449	84 (73,7%)	56 (74,7%)	0,88
Sim	49 (25,9%)	30 (28,0%)	19 (23,2%)		30 (26,3%)	19 (25,3%)	
Número de critérios maiores^{b**}							
0	143 (75,7%)	96 (89,7%)	47 (57,3%)	<0,001	84 (73,7%)	59 (78,7%)	0,298
1	32 (16,9%)	8 (7,5%)	24 (29,3%)		23 (20,2%)	9 (12,0%)	
2	13 (6,9%)	3 (2,8%)	10 (12,2%)		6 (5,3%)	7 (9,3%)	
3	1 (0,5%)	0	1 (1,2%)		1 (0,8%)	0	
Número de critérios menores^{b**}							
0	56 (29,6%)	44 (41,1%)	12 (14,6%)	<0,001	32 (28,1%)	24 (32,0%)	0,985
1	50 (26,5%)	30 (28,0%)	20 (24,4%)		30 (26,3%)	20 (26,7%)	
2	45 (23,8%)	19 (17,8%)	26 (31,7%)		29 (25,4%)	16 (21,3%)	
3	26 (13,8%)	10 (9,4%)	16 (19,5%)		16 (14,0%)	10 (13,3%)	
4	10 (5,3%)	4 (3,7%)	6 (7,3%)		6 (5,3%)	4 (5,3%)	
5	2 (1,0%)	0	2 (2,5%)		1 (0,9%)	1 (1,4%)	

Nota: CP= cuidado paliativo; UCP= Unidade de Cuidados Paliativos;

^apresença de ao menos 1 critério maior

^bpresença de ao menos 2 critérios menores

^cpresença de ao menos 2 critérios menores

^dpresença de somente 1 critério menor

*média / desvio padrão / teste T Student;

** número de observações / frequência / teste Qui-quadrado para proporções ou exato de Fisher

***alguns pacientes teriam indicação de CP exclusivo por critérios maiores e menores

simultaneamente Fonte: elaborado pela autora.

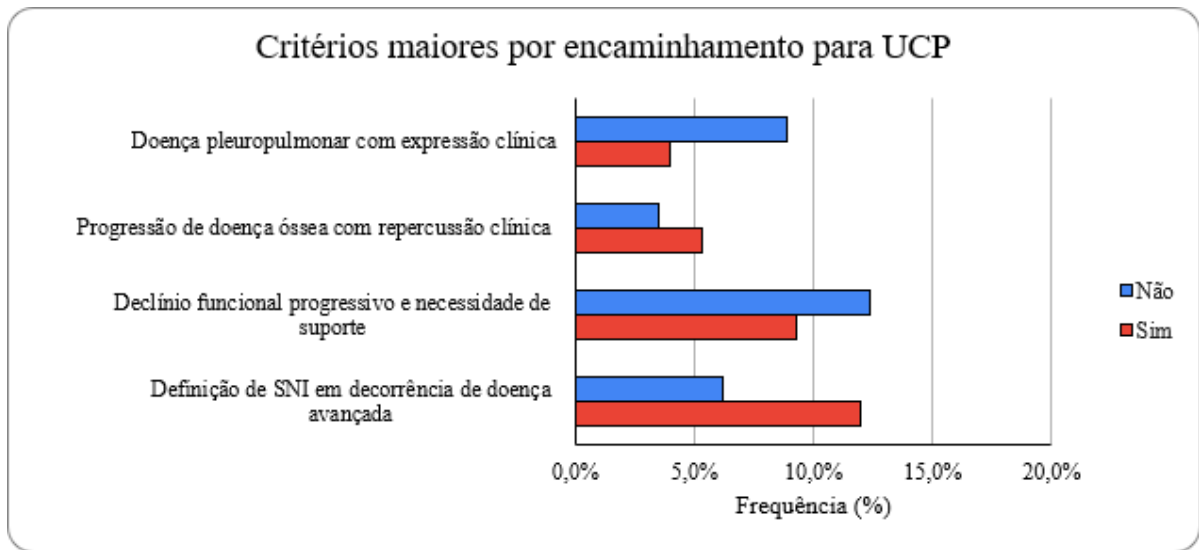
Das 107 matrículas identificadas com EIII, 9,4% (n=10) tinham, no momento da avaliação registrada durante a primeira consulta pela OC, ao menos um critério MAIOR compatível com a triagem para CP exclusivo. 30,8% (n=33) tinham dois ou mais critérios MENORES também compatíveis, conforme protocolo com triagem para CP exclusivo. Se somadas as pacientes com critérios MAIORES e \geq dois critérios MENORES, das 107 matrículas analisadas com EIII, 42,1% (n=45) tinham indicação de triagem para CP exclusivo e encaminhamento à UCP. Em relação à identificação de critérios MENORES (presença de 1 critério MENOR) e, portanto, triagem para CP conjunto, 28% (n=30) das mulheres em EIII tinham essa indicação.

Na avaliação das matrículas categorizadas com EIV, dos 82 prontuários avaliados, 41,5% (n=34) tinham ao menos 1 critério MAIOR e triagem indicativa para CP exclusivo, e 61% (n=50) apresentavam ao menos dois critérios MENORES também, portanto compatíveis com triagem para CP exclusivo. Quando avaliadas as pacientes EIV (n=82) identificadas com critérios MAIORES e ao menos 2 critérios MENORES, 78,1% (n=64) tinham indicação de CP exclusivo.

Em relação à presença de critérios MENORES e indicação de CP conjunto, das 189 matrículas avaliadas (ambos estadiamentos), 25,5% (n=49) tinham 1 critério MENOR, e, portanto, indicação de CP conjunto já na fase de pré-tratamento, 30 em EIII e 19 em EIV. Foi observada também associação de critérios MAIORES e MENORES e o estadiamento clínico.

A análise da frequência dos critérios por desfecho, óbito no HCII e encaminhamento à UCP não apresentou diferença estatisticamente significativa. Quando avaliados em relação ao desfecho, das 189 matrículas avaliadas, a idade foi a única variável com diferença estatisticamente significativa, sendo a média da idade das pacientes encaminhadas à UCP de 48,9 anos (+-13,4). Houve 60,3% (n=114) de óbitos durante o acompanhamento no HCII sem qualquer avaliação ou abordagem por equipe de CP especializada, pois não houve encaminhamento, e 39,7% (n=75) foram encaminhadas à UCP na modalidade de CP exclusivo em algum momento do acompanhamento no HCII.

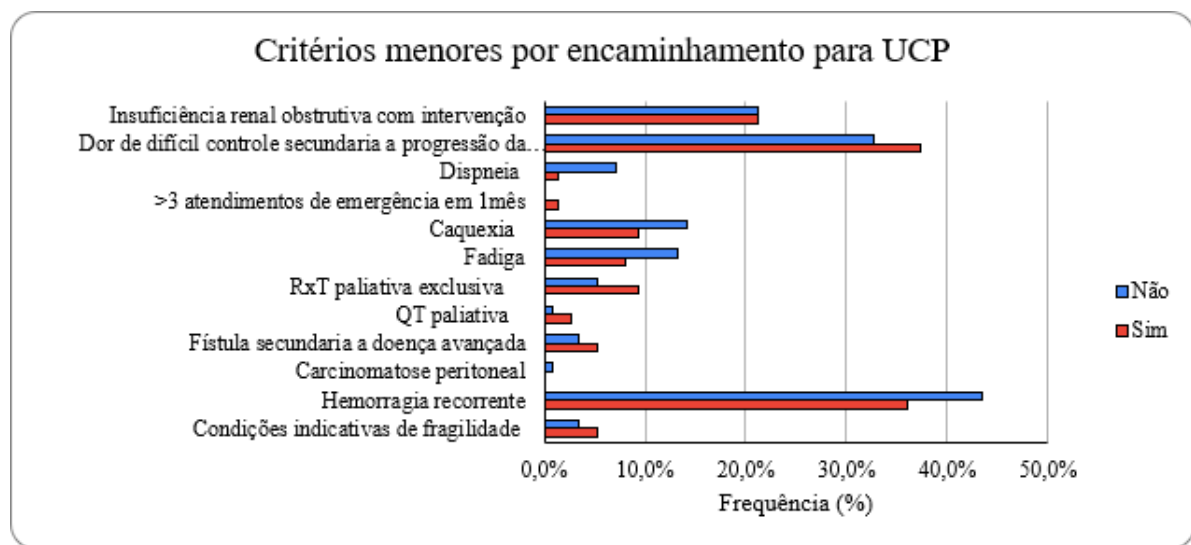
Figura 5: Frequência de critérios MAIORES por DESFECHO



Nota: SNI= suporte não invasivo; UCP= Unidade de Cuidados Paliativos; *p-valor <0,050 referente ao teste Exato de Fisher

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 6: Frequência de critérios MENORES por DESFECHO



Nota: SNI= suporte não invasivo; UCP= Unidade de Cuidados Paliativos; QT= quimioterapia; RxT= radioterapia; *p-valor <0,050 referente ao teste Exato de Fisher

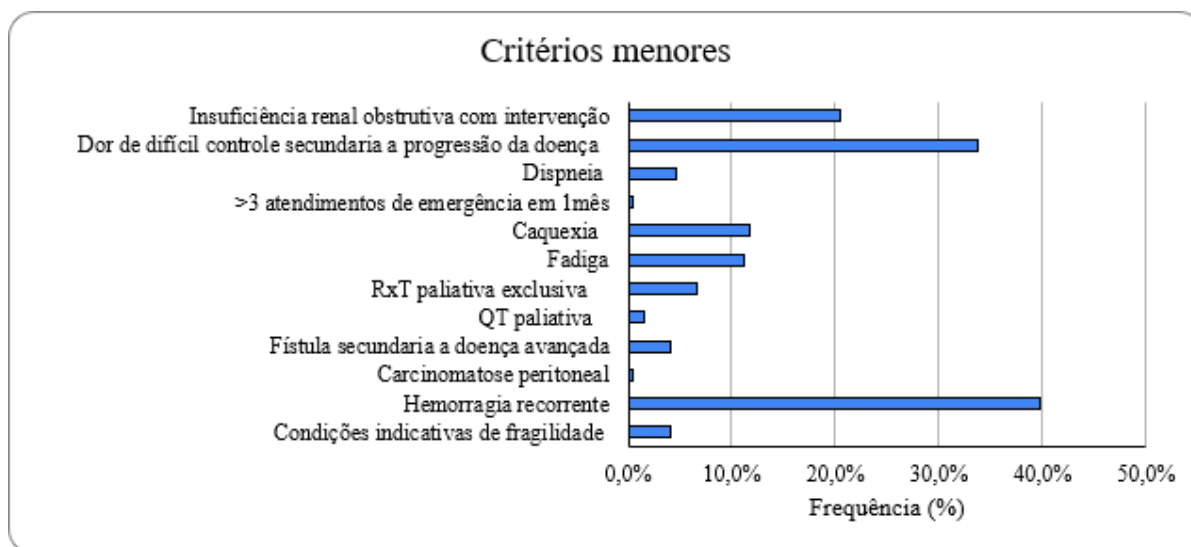
Fonte: Elaborada pela autora.

Das 114 pacientes que evoluíram a óbito no HCII, 58,8% (n=67) tinham ao menos um critério MAIOR ou ≥ 2 critérios MENORES registrados pelo médico da OC no momento da avaliação pré-tratamento, indicando, portanto, pelo protocolo, triagem para encaminhamento para CP exclusivo; 26,3% (n=30) apresentavam 1 critério MENOR com indicação de triagem para CP conjunto.

Das 75 pacientes que foram encaminhadas à UCP em algum momento do acompanhamento, 56% (n=42) tinham ao menos um critério MAIOR ou ≥ 2 critérios MENORES registrados na consulta de pré tratamento. Além disso, 25,3% (n=19) apresentavam 1 critério MENOR com indicação de triagem para CP conjunto.

Na análise sobre frequência dos critérios, os MENORES foram os mais incidentes, destacando-se episódios hemorrágicos recorrentes presentes em 40% (n=76), dor em 34% (n=65) e Insuficiência Renal em 21% (n=40) do total das 189 matrículas avaliadas (EIII/ EIV). A Figura 7 sintetiza a frequência desses e de outros critérios MENORES.

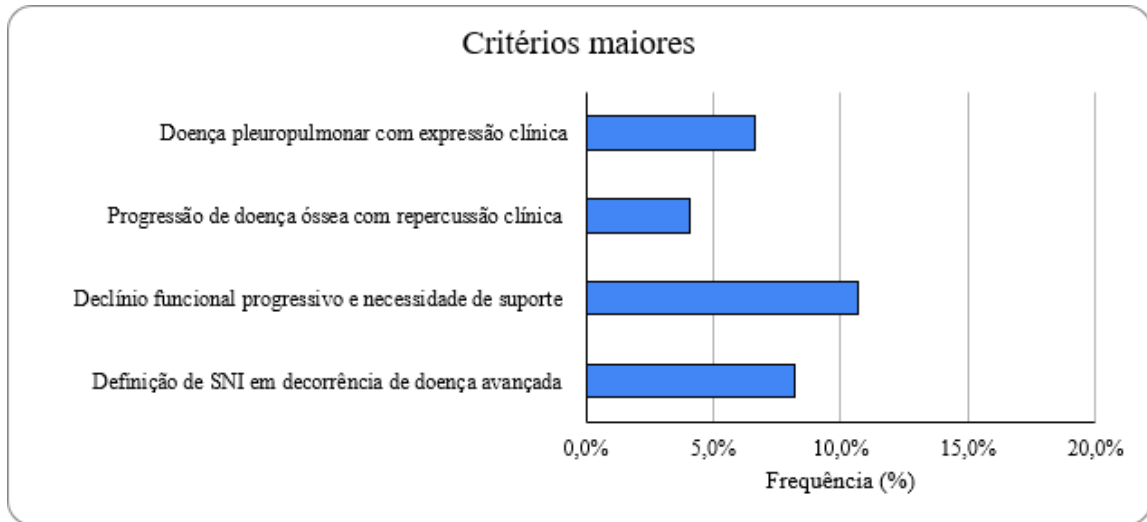
Figura 7: Frequência de critérios MENORES



Nota: QT= quimioterapia; RxT= radioterapia
Fonte: Elaborada pela autora.

Na análise dos critérios MAIORES, declínio funcional foi o mais incidente, registrado em 11% (n=22) e definição de suporte não invasivo (SNI) em 9% (n=17) das 189 matrículas avaliadas (EIII / EIV). A Figura 8, a seguir, apresenta a síntese.

Figura 8: Frequência de critérios MAIORES

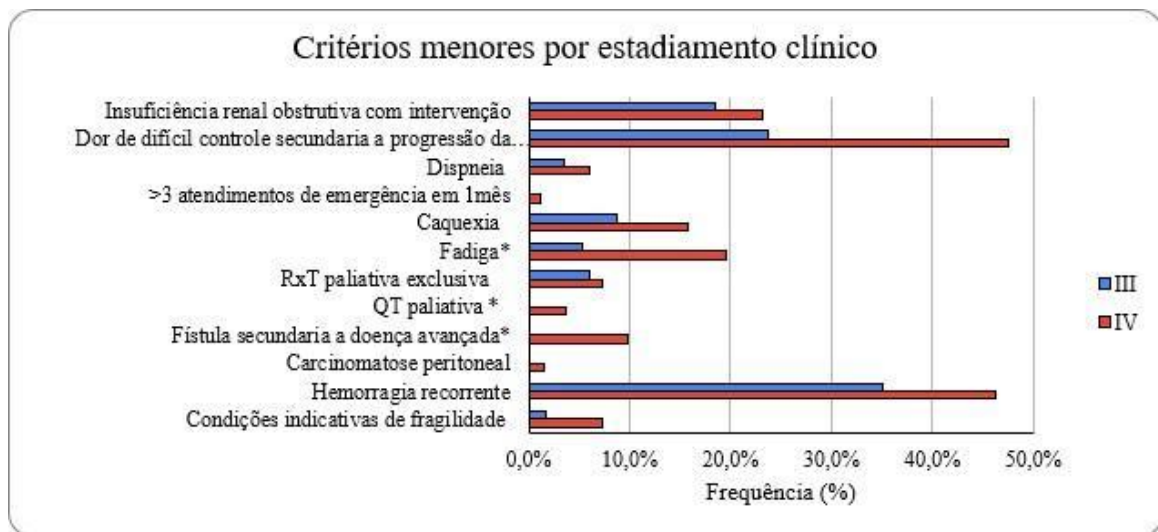


Nota: SNI= suporte não invasivo

Fonte: Elaborada pela autora.

Entre critérios MENORES, dor, fadiga e fístula secundária à evolução da doença apresentaram diferença estatisticamente significativa em relação ao estadiamento clínico. Os dados são apresentados na Figura 9 e Tabela 3.

Figura 9: Frequência de critérios MENORES por ESTADIAMENTO



Nota: SNI= suporte não invasivo; UCP= Unidade de Cuidados Paliativos; QT= quimioterapia; RxT= radioterapia; *p-valor <0,050 referente ao teste Exato de Fisher

Fonte: Elaborada pela autora

Tabela 3: Avaliação dos critérios menores nos grupos: Estadiamento III (E III, n=107), Estadiamento IV (E IV, n=82) e no Geral (E III + EIV, n=189). Hospital do Câncer II; Rio de Janeiro-RJ.

Critério menor		Estadiamento na admissão				Geral		p-valor
		III (n=107)		IV (n=82)		(n=189)		
		n	%	n	%	n	%	
<i>Delirium</i>	Presente	0	0.0	0	0.0	0	0.0	
	Ausente	107	100.0	82	100.0	189	100.0	
Insuficiência renal obstrutiva	Presente	21	19.6	19	23.2	40	21.2	0.554
	Ausente	86	80.4	63	76.8	149	78.8	
Dor de difícil controle *	Presente	26	24.3	39	47.6	65	34.4	0.001
	Ausente	81	75.7	43	52.4	124	65.6	
Dispneia	Presente	4	3.7	6	7.3	10	5.3	0.393
	Ausente	103	96.3	76	92.7	179	94.7	
>3 atendimentos na Emergência em 30 dias	Presente	0	0.0	1	1.2	1	0.5	0.237
	Ausente	107	100.0	81	98.8	188	99.5	
Caquexia	Presente	10	9.4	13	15.9	23	12.2	0.129
	Ausente	97	90.6	69	84.1	166	87.8	
Fadiga *	Presente	5	4.7	16	19.5	21	11.1	0.002
	Ausente	102	95.3	66	80.5	168	88.9	
Sofrimento intenso	Presente	0	0.0	0	0.0	0	0.0	
	Ausente	107	100.0	82	100.0	189	100.0	
Radioterapia paliativa exclusiva	Presente	7	6.5	6	7.3	13	6.9	0.835
	Ausente	100	93.5	76	92.7	176	93.1	
Quimioterapia paliativa *	Presente	0	0.0	3	3.7	3	1.6	0.046
	Ausente	107	100.0	79	96.3	186	98.4	

Continuação da Tabela 3: Avaliação dos critérios menores nos grupos: Estadiamento III (E III, n=107), Estadiamento IV (E IV, n=82) e no Geral (E III + EIV, n=189). Hospital do Câncer II; Rio de Janeiro-RJ.

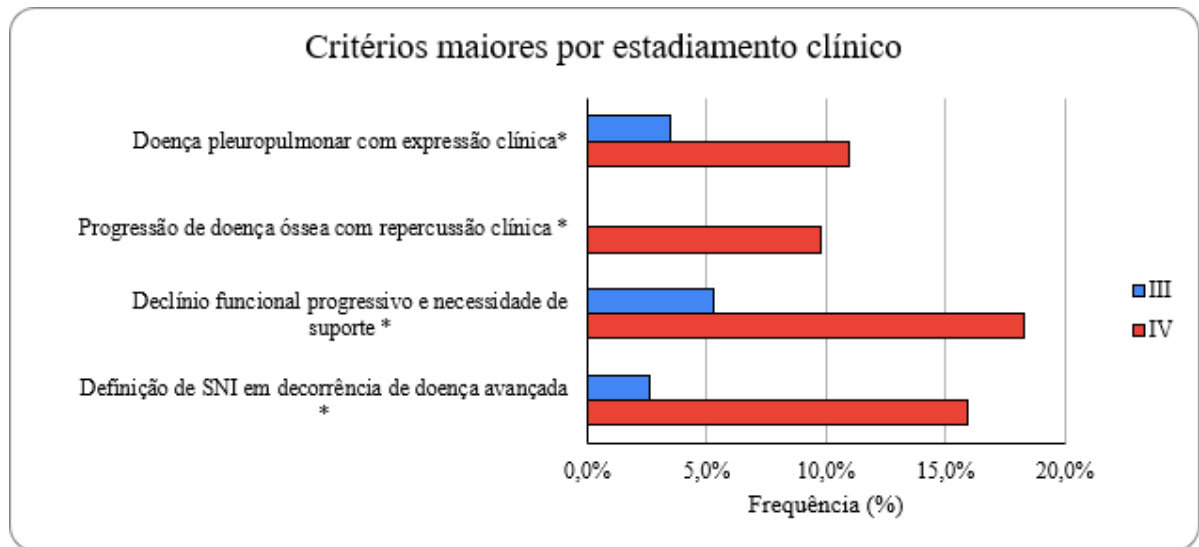
Critério menor		Estadiamento na admissão				Geral		p-valor
		III (n=107)		III (n=107)		n=189		
		n	%	n	%	n	%	
Fístula secundária a doença avançada *	Presente	0	0.0	8	9.8	8	4.2	0.001
	Ausente	107	100.0	74	90.2	181	95.8	
Carcinomatose peritoneal	Presente	0	0.0	1	1.2	1	0.5	0.252
	Ausente	107	100.0	81	98.8	188	99.5	
Interrupção de tratamento por TOXICIDADE	Presente	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0.228
	Ausente	107	100.0	82	100.0	189	100.0	
Episódios hemorrágicos recorrentes	Presente	39	36.5	37	45.1	76	40.2	0.065
	Ausente	68	63.5	45	54.9	113	59.8	
Condições indicativas de fragilidade	Presente	2	1.9	6	7.3	8	4.2	0.139
	Ausente	105	98.1	76	92.7	181	95.8	

Nota: *p-valor <0,050 referente ao teste Exato de Fisher

Fonte: Elaborada pela autora.

Dentre os cinco critérios MAIORES, quatro apresentaram associação com estadiamento clínico (definição de SNI, declínio funcional, progressão óssea e progressão pleuropulmonar). Os dados seguem na Figura 10 e na Tabela 4:

Figura 10: Frequência de critérios MAIORES por ESTADIAMENTO



Nota: SNI= suporte não invasivo; UCP= Unidade de Cuidados Paliativos; *p-valor <0,050 referente ao teste Exato de Fisher.

Fonte: Elaborada pela autora.

Tabela 4: Avaliação dos critérios maiores, nos grupos: Estadiamento III (E III, n=107), Estadiamento IV (E IV, n=82) e no Geral (E III + EIV, n=189). Hospital do Câncer II; Rio de Janeiro/RJ.

Critério maior		Estadiamento na admissão				Geral		p-valor
		III (n=107)		IV (n=82)		(n=189)		
		n	%	n	%	n	%	
Doença pleuropulmonar	Presente	4	3.7	9	11.0	13	6.9	0.038*
	Ausente	103	96.3	73	89.0	176	93.1	
Progressão óssea	Presente	0	0.0	8	9.8	8	4.2	0.001*
	Ausente	107	100.0	74	90.2	181	95.8	
Solicitação pelo paciente	Presente	0	0.0	0	0.0	0	0.0	
	Ausente	107	100.0	82	100.0	189	100.0	
Declínio funcional progressivo	Presente	6	5.6	16	19.5	22	11.6	0.004*
	Ausente	101	94.4	66	80.5	167	88.4	
Definição de suporte não invasivo (SNI)	Presente	3	2.8	14	17.1	17	9.0	0.001*
	Ausente	104	97.2	68	82.9	172	91.0	

Nota: SNI= suporte não invasivo; *p-valor <0,050 referente ao teste Exato de Fisher

Fonte: Elaborada pela autora.

Dentre os critérios MAIORES, solicitação de interrupção do tratamento visando medidas de conforto não foi identificado em nenhum prontuário avaliado. Dentre os critérios MENORES, não tiveram registro de *delirium*, sofrimento psicológico e interrupção de tratamento por toxicidade.

7. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo principal a construção de um protocolo de encaminhamento para o cuidado paliativo voltado a pacientes com neoplasia de colo de útero matriculadas no INCA em estadiamento avançado (III e IV), visando a oferta oportuna e mais precoce de atendimento por equipe especializada para abordagem das necessidades assistenciais dessa população.

A cada ano, mais de 40 milhões de pessoas (incluindo familiares/cuidadores) em todo o mundo demandam por esse tipo de cuidado. Entretanto, apenas 14% dessas o recebem de fato (WHO, 2020). Apesar de inúmeros *guidelines* e orientações de entidades voltadas ao gerenciamento do paciente oncológico demonstrarem a importância da oferta do cuidado paliativo desde o diagnóstico da doença oncológica, esta parece ser uma realidade ainda distante na instituição onde se realizou este estudo e da maioria dos centros de tratamento do câncer no Brasil.

Além da escassa oferta de serviços especializados, outro fator responsável pelo acesso desigual a esse tipo de cuidado é a detecção variável de pacientes para encaminhamento aos cuidados paliativos exclusivos por parte dos oncologistas (SCHENKER et al., 2013; FREITAS et al., 2022). O momento ideal para encaminhamento de pacientes oncológicos aos cuidados paliativos tem sido alvo de diversos estudos e publicações científicas. Muitos estudos descrevem as estratégias adotadas e alguns já relatam também resultados alcançados (IQBAL et al, 2020; PAIVA et al., 2020; HUI et al., 2020).

É um desafio estabelecer a validade de uma ferramenta de triagem, já que os cuidados paliativos não se caracterizam por um diagnóstico e, portanto, não existe um padrão ouro para identificar com precisão os pacientes que melhor se beneficiariam em termos de resultados, tanto para a qualidade do cuidado como para indicadores da própria instituição. Construir em consenso um instrumento adaptado à realidade da instituição quanto à capacidade em absorver mais pacientes, sendo de simples execução, pareceu-nos uma forma factível de tentar mudar a realidade atual de encaminhamento tardio à UCP, sem necessidade de incremento de recursos humanos ou investimentos adicionais e mudanças estruturais que poderiam impactar na exequibilidade.

Hui e colaboradores publicaram, em 2022, artigo onde descrevem a importância das instituições estabelecerem critérios consensuais específicos para encaminhamento aos cuidados paliativos, contextualizando o modelo conceitual do cuidado paliativo oportuno, o

qual possui quatro componentes principais: triagem sistemática de rotina, critérios definidos para encaminhamento, mecanismo para desencadear o encaminhamento apropriado para o paciente e uma equipe de especialistas em cuidado paliativo com recursos para fornecer a assistência e acompanhamento necessários a esses pacientes identificados.

Estratégias anteriores já foram aplicadas na instituição, estando baseadas no modelo da oferta de cuidado paliativo ao diagnóstico em pacientes com estadiamento avançado na matrícula, independente de sintomas, porém, devido à escassez de recursos humanos, fornecer cuidados paliativos precoces para todos os pacientes não se mostrou possível nem sustentável. Estudo publicado por Zimmerman et al. (2014) sugere que, como alternativa diante da insuficiência de RH para oferta integrada de cuidado paliativo, o encaminhamento baseado na carga sintomática alta pode maximizar o impacto na população atendida, utilizando a equipe de forma mais racional e favorecendo a sustentabilidade da estratégia.

No modelo vigente na instituição, com o cuidado paliativo ofertado em um modelo separado do tratamento modificador da doença, a mediana de sobrevida global é de cerca de 4 semanas, ou seja, o acesso ao cuidado paliativo se dá em um contexto próximo à terminalidade desses pacientes, por uma barreira institucional (CUNHA et al, 2021). Tendência semelhante de encaminhamento tardio foi demonstrada em outras diversas publicações, motivadas por barreiras distintas, como necessidades subdiagnosticadas e subnotificadas, estigmas sobre o encaminhamento e heterogeneidade em relação aos formatos de encaminhamentos por ausência de critérios padronizados que orientem os profissionais a identificarem os pacientes mais propensos a terem benefício no acompanhamento precoce (DALAL et al., 2011; HUI et al., 2016c; JORDAN et al, 2020). Em 2020, um estudo realizado na instituição identificou os motivos para o encaminhamento à UCP, sendo o planejamento de cuidado ao fim de vida mencionado por 68,4% dos médicos participantes (FREITAS et al; 2022).

Durante a primeira fase do estudo , primeira rodada, 16 dos 19 itens foram considerados por pelo menos 70% dos participantes como sendo critérios que deveriam constar no protocolo de encaminhamento, portanto nos pareceu que tais critérios são reconhecidos pelos profissionais como sendo de mau prognóstico durante o acompanhamento e tratamento dos pacientes, corroborando para a escolha dos mesmos ainda na fase da elaboração do questionário da primeira rodada pela equipe de pesquisa principal .

Vale ressaltar que os critérios foram elencados a partir de um estudo multicêntrico realizado anteriormente , o que por si só já pode demonstrar uma validação de conteúdo .

Desses 16, 5 itens foram já consensuados como critérios para encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo, sendo eles: Progressão de doença óssea com repercussão clínica (dor/diminuição da funcionalidade) (71,4%); Solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e interrupção do tratamento (85,7%); Declínio funcional progressivo e necessidade

de suporte para atividades básicas diárias (76,2%); Doença pleuropulmonar com expressão clínica (80 %); e Definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada (85,7%) . Na análise dos 5 critérios consensuados, fica claro que constituem critérios relacionados à doença metastática e já utilizados rotineiramente pelos profissionais no momento da definição de interrupção do tratamento modificador da doença na doença metastática persistente/recorrente com repercussão clínica, devido à eficácia limitada com baixa taxa de resposta dos agentes quimioterápicos atualmente disponíveis (SBOC,2022).

Ao final da análise da rodada 2, dos seis critérios que não alcançaram o índice de 70 % definido previamente, 5 tinham 68% de concordância entre os participantes e apenas um apresentava consenso menor que 60 %. Dessa forma, foi estabelecido pela equipe principal de pesquisa que a terceira rodada seria realizada por equipe de especialistas reduzida para avaliação no formato de banca julgadora, já que segundo método Delphi, o consenso passa ocorrer quando houver pouca divergência nas respostas a um determinado item e a estabilidade se caracteriza pela ausência de contribuições novas e pouca alteração nas respostas entre as rodadas (DUARTE et al., 2020).

Os seis critérios que foram definidos pela banca julgadora, se relacionam a complicações da situação avançada da doença oncológica e apesar do alto impacto na qualidade de vida das pacientes , são complicações que não necessariamente interferem na continuidade do tratamento sistêmico . Isso pode explicar o fato de que alguns profissionais não identificaram que tais complicações seriam critérios a serem considerados para o encaminhamento aos cuidados paliativos.

Os resultados do presente estudo mostraram não haver associação entre a presença dos critérios consensuados e os desfechos, podendo indicar a falta de sistematização do formato de encaminhamento atual, que é exclusivamente baseado na decisão clínica do profissional responsável pelo acompanhamento na unidade de origem, o que acaba por direcionar à UCP apenas indivíduos com impossibilidade de novas linhas de tratamento e não baseados em análise prognóstica e principalmente na carga sintomática.

Vale ressaltar que estudos mostram que os médicos enfrentam muitas incertezas na tomada de decisão acerca do encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo, principalmente quanto à avaliação prognóstica, pois possuem ideias geralmente

otimistas sobre a predição de sobrevida. Além da formação deficiente, há um conflito ético sobre o momento adequado para encerrar o tratamento modificador da doença, principalmente quando a tomada de decisão recai sobre um único profissional, o que pode resultar não só na oferta tardia dos cuidados paliativos, mas também em intervenções terapêuticas desproporcionais ao avanço da doença (HILL et al., 2020; HUI et al., 2019).

Os resultados da aplicação do protocolo na população estudada mostraram que existe relação entre os critérios maiores e menores e o estadiamento clínico, favorecendo, portanto, que os pacientes de prognóstico desfavorável possam ser identificados independente da análise de prognóstico realizada pelo profissional durante o exame clínico. O alto percentual de pacientes em estadiamento III e IV que apresentavam critérios definidores para cuidado paliativo exclusivo, e tiveram desfecho de óbito no HCII, ratifica que o encaminhamento baseado nas necessidades clínicas não é uma realidade e também pode evidenciar a dificuldade no prognóstico desses pacientes.

A falta de associação da presença de critérios e o desfecho de encaminhamento à UCP podem ter sido acarretados pelo momento de avaliação dos critérios escolhidos pela equipe de pesquisa, já que a identificação ocorreu apenas na primeira consulta pré-tratamento. A realização da triagem sistematizada com aplicação do protocolo em outros momentos específicos pode auxiliar na identificação do aparecimento de tais critérios ao longo do acompanhamento, podendo resultar no encaminhamento ao cuidado paliativo conjunto baseado na presença de necessidades assistenciais ao longo da linha de cuidado e não apenas no momento da interrupção do tratamento e definição de indicação para cuidados paliativos exclusivos. Estudos evidenciam que a implementação de triagem sistematizada com base em identificação de necessidades assistenciais pode resultar no encaminhamento entre 6 a 18 meses antes do óbito (PAIVA et al., 2020).

Os critérios menores foram mais frequentes, destacando-se episódios hemorrágicos recorrentes, independente do estadiamento clínico, corroborando a importância da abordagem desse sintoma através das estratégias farmacológicas, procedimentos de intervenção e abordagem multidimensional do sofrimento pelo alto impacto na qualidade de vida das pacientes e seus cuidadores. O sangramento muitas vezes é o primeiro sintoma de alerta do câncer e causa extrema angústia nas pacientes (INCA, 2021).

Nesse cenário de abordagem do sofrimento, os cuidados paliativos especializados não apenas abordam os sintomas, utilizando as melhores estratégias terapêuticas para os casos, como também fortalecem o enfrentamento, fornecem suporte integral à unidade de cuidados

formada pelo paciente e seus familiares/cuidadores, orientando e preparando para possíveis recorrências de eventos agudos e fornecendo mais confiança no enfrentamento da doença e do seu tratamento. Essas intervenções podem levar a melhorias em domínios não físicos da qualidade de vida, como bem-estar social e espiritual, preparação para o fim da vida e maior confiança no relacionamento com profissionais de saúde (ZIMMERMANN et al., 2022).

Dor relacionada à progressão local da doença foi o segundo critério mais frequente em associação com o estadiamento clínico, corroborando com estudos que demonstram que a prevalência da dor varia de 30% em pacientes no momento do diagnóstico de câncer em estadiamento inicial e pode chegar até 80% nos pacientes com doença avançada (JACOBSEN et al., 2014). A intensidade da dor muitas vezes é associada à gravidade da doença e deve ser abordada em todas as suas dimensões (física, espiritual, social e emocional) por uma equipe multiprofissional, tratando-se de um dos focos dos cuidados paliativos (PATHMAWATHI et al., 2015), e sendo a promoção do seu alívio um dos princípios que norteiam o cuidado paliativo (ANCP, 2012). No entanto, mesmo com tal relevância, algumas barreiras à abordagem ótima da dor persistem e perpassam a falta de conhecimento dos profissionais de saúde, a subnotificação do sintoma e desqualificação do sofrimento, a falta de métodos objetivos para avaliação, a abordagem inadequada na educação de pacientes e cuidadores quanto à adesão terapêutica, além da dificuldade no acesso ao opioide em muitas localidades (RUSTØEN et al., 2013).

A não identificação do critério MAIOR, relacionado à solicitação de medidas de conforto pelo paciente pode estar relacionada ao momento da aplicação do protocolo. É imprescindível que o critério seja avaliado em outros momentos específicos, já que estudos anteriores também identificaram uma baixa proporção de pacientes com essa demanda identificada, podendo indicar que a falta de conhecimento das opções de abordagem do sofrimento e dos objetivos dos cuidados paliativos pelos pacientes ainda é uma das barreiras para o encaminhamento (HUI et al, 2020).

A ausência de registro dos três critérios MENORES (*delirium*, sofrimento psicológico e interrupção de tratamento por toxicidade) também pode estar relacionada ao momento de aplicação do protocolo, devendo ser mantidos pelas altas taxas de prevalência das três condições durante o agravamento da doença oncológica. O *delirium* é um fator associado a mau prognóstico, com internações prolongadas e maiores taxas de morbimortalidade, pode estar presente em 85% dos pacientes na fase de terminalidade, ocasionando sofrimento intenso ao paciente e em seus cuidadores, e demanda abordagens terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas realizadas por equipe multiprofissional com conhecimento técnico sobre

a condução desde o diagnóstico precoce, muitas vezes dificultado pela flutuação dos sintomas apresentados, o que pode acarretar também em sub diagnósticos (INCA, 2021c).

Vale ressaltar que a elaboração e implementação de um protocolo visando encaminhamento aos cuidados paliativos deve ser realizada em paralelo a outras estratégias institucionais que favoreçam essa fase de transição já que esse momento requer dos profissionais algo além de habilidade técnica. É importante que os profissionais de saúde estejam atentos e sejam capacitados em comunicação empática e não estejam apenas focados no aperfeiçoamento para diagnosticar e tratar, buscando informações sobre a relação do paciente com a sua doença, aspectos da vida/morte, criando com seus pacientes uma relação baseada em respeito e empatia. A comunicação de más notícias, dentre elas o próprio planejamento sobre a interrupção do tratamento modificador e a transição para cuidados paliativos envolve uma preparação do receptor desde certificar o quanto o paciente compreende da situação, como também limite de informação a ser repassada, o local e o momento adequado de discutir sobre condição clínica do paciente e o seu agravamento, desenvolvendo uma comunicação com uma linguagem acessível, objetiva, demonstrando empatia, sanando dúvidas imediatas e posteriores, elaborando um planejamento dos próximos passos e principalmente se mantendo disponível.

Limitações

Na fase de elaboração do protocolo a limitação foi com o fato dos profissionais participarem de forma voluntária, o que resultou em alto número de especialistas convidados que não retornaram com aceite do convite à pesquisa e portanto não participaram do processo. O resultado foi um grupo de participantes composto por 51,2 % de residentes.

Levando em consideração que a técnica Delphi se baseia principalmente na experiência dos especialistas, é importante ressaltar que os profissionais residentes apesar de terem conhecimento do tema proposto, não significa que detenham uma grande experiência na área, em virtude do tempo que atuam na instituição e na assistência a esse perfil de pacientes.

A maior limitação da fase 2 do estudo é que os dados foram coletados a partir dos prontuários, sendo, portanto, dependente da qualidade desses registros. Além disso, a aplicação do protocolo somente no momento da admissão no INCA não permitiu que houvesse uma análise longitudinal do acompanhamento para identificar o aparecimento dos sintomas ao longo do tratamento no HCII e, assim, identificar o tempo entre a identificação dos critérios e o real encaminhamento ao HCIV, quando ocorresse, e, principalmente, correlacionar se os critérios foram os motivos que levaram à decisão sobre o encaminhamento para os cuidados paliativos.

A realização do estudo em único centro oncológico, que recebe pacientes por meio do sistema de regulação do Estado do Rio de Janeiro, pode também influenciar nas características da população quando comparadas a centros que possuem agilidade na triagem de pacientes com doença avançada e início do tratamento. Ainda, a aplicação de protocolos para ampliação do encaminhamento para cuidados paliativos requer do serviço uma capacidade instalada para absorver possíveis aumentos consideráveis dessa demanda, principalmente no perfil de pacientes com funcionalidade compatível com consultas ambulatoriais. A instituição atualmente tem a possibilidade de oferta acrescida de 50% das consultas ambulatoriais, favorecendo a implantação do instrumento, mas é provável que muitos serviços não possam replicar esse cenário.

Pontos fortes

O estudo foi uma continuidade de um processo de identificação de barreiras ao encaminhamento para o HCIV, iniciado em 2020 na instituição. A elaboração de um protocolo visando a sistematização do padrão de encaminhamento, que se mostra aleatória e tardia, foi a primeira iniciativa relacionada a uma intervenção a partir desse diagnóstico. A própria fase de elaboração do protocolo já se apresentou como uma oportunidade de aproximação com as equipes responsáveis pelo encaminhamento, já que a distância física entre as unidades assistenciais também apareceu como uma barreira importante no estudo diagnóstico de 2020.

Além de otimizar a oferta, melhorando a assistência a essas pacientes, a integração das Unidades assistenciais também pode ser favorecida nesse novo modelo de encaminhamento sugerido. A escolha dos Cuidados Paliativos como Tema Institucional do ano 2023 pode ser uma oportunidade para a elaboração de um projeto piloto, já que a implementação do protocolo para cuidados paliativos oportunos requer suporte da alta liderança para priorização de soluções relacionadas à tecnologia, uma vez que a implantação do protocolo em interface com prontuário eletrônico utilizado na Instituição pode resultar em maior adesão dos médicos, além de fornecer a possibilidade de monitoramento e relatórios.

8. CONCLUSÃO

O protocolo elaborado em consenso parece ser uma ferramenta capaz de identificar critérios relevantes para encaminhamento ao HCIV, dada a alta prevalência de identificação dos mesmos na população avaliada.

Entre as 75 pacientes que foram encaminhadas ao HCIV durante o acompanhamento no INCA, 81,3% já tinham indicação de acompanhamento por cuidados paliativos independente do formato (conjunto ou exclusivo) ainda na fase de pré-tratamento e poderiam ser abordadas mais precocemente durante a fase de tratamento modificador da doença. Já para as pacientes que evoluíram a óbito sem acesso à equipe de cuidados paliativos, por ausência de encaminhamento durante o acompanhamento no HCII, o estudo demonstrou que, na fase pré-tratamento, 26,3% tinham critérios com indicação de cuidados paliativos conjunto e 58,8% apresentavam critérios compatíveis com encaminhamento ao HCIV no formato de cuidados paliativos exclusivos.

A implementação de protocolos de encaminhamento baseados em necessidades assistenciais e carga sintomática tem se mostrado uma estratégia para a problemática do encaminhamento tardio e não padronizado às equipes de cuidados paliativos oncológicos, tendo como finalidade o aumento no número dos encaminhamentos e uma oferta mais precoce desse tipo de cuidado. Estudos futuros devem testar prospectivamente se a implementação do protocolo pode contribuir para melhor qualidade de vida e de morte dessa população e também identificar do ponto de vista dos indicadores de qualidade assistencial relacionados a agressividade em fim de vida, quanto ao uso de quimioterapia, atendimentos de emergência, hospitalizações e internações em unidades de terapia intensiva no último mês de vida.

REFERÊNCIAS

ADAMS, T. S.; MBATANI N. H. Clinical management of women presenting with field effect of HPV and intraepithelial disease. **Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology**, 2018, v. 47, p. 86-94.

ANCP. **Panorama dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: 2018. Disponível em: <<https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>>. Acesso em agosto de 2022.

ANCP. CARVALHO, R.C.T.; PARSONS, H.A. (org). **Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª ed, Porto Alegre: Sulina, 2012.

BENEDET, J.L.; BENDER, H.; JONES, H. et al. Classificações de estadiamento FIGO e diretrizes de prática clínica no tratamento de cânceres ginecológicos. Comitê FIGO de Oncologia Ginecológica. **Int J Gynaecol Obstet**, 2000, 70:209.

BHATLA, N.; AOKI, D.; SHARMA, D.N.; SANKARANARAYANAN, R. Cancer of the cervix uteri. **Int J Gynecol Obstet**, 2018, 143: 22-36. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/ijgo.12611>>. Acesso em maio de 2022.

BOLT, E.E.; PASMANN, H.R.W.; WILLEMS, D. *et al.* Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. **BMC Health Serv Res**, v. 16, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12913-016-1879-3>>. Acesso em março de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Primária**, n. 29. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Controle dos cânceres do colo do útero e da mama / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Básica**, n. 13, 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013. 124 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. **Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 170 p.

BRUERA, E. et al. Estimate of survival of patient admitted to a Palliative Care Unit: a prospective study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 7, p. 82-86, 1992.

CESARE, NÁTHALY et al. Longitudinal profiling of the vaccination coverage in Brazil reveals a recent change in the patterns hallmarked by differential reduction across regions. **International Journal of Infectious Diseases**, 2020, Volume 98, 275 - 280.

CHERNY, Nathan; FALLON, Marie; STEIN, Kaasa; PORTENOY, Russell K.; CURROW, David C.. **Oxford University Press**, 2015.

CHEUNG, M. C.; EARLE, C. C.; RANGREJ, J.; HO, T. H.; LIU, N., BARBERA, L.; SASKIN, R.; PORTER, J.; SEUNG, S. J.; MITTMANN, N.. Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. **Cancer**, 121(18), p. 3307–3315, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/cncr.29485>>. Acesso em abril de 2022.

CHRISTAKIS, N. A.; LAMONT, E. B.. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. **BMJ (Clinical research ed.)**, 320(7233), p. 469–472, 2000. Disponível em: <<https://doi.org/10.1136/bmj.320.7233.469>>. Acesso em agosto de 2022.

CUNHA, G.D.C.; ROSA, K.S.D.C.; WIEGERT, E.V.M. et al. Clinical Relevance and Prognostic Value of Inflammatory Biomarkers: A prospective Study in Terminal Cancer Patients Receiving Palliative Care. **J Pain Symptom Manage**, 2021, 62(5), 978-986.

DALAL, S.; PALLA, S.; HUI, D.; NGUYEN, L.; CHACKO, R.; LI, Z.; FADUL, N.; SCOTT, C.; THORNTON, V.; COLDMAN, B. et al.. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. **Oncologist**, 2011, 16, 105–111.

DUARTE, V.M.; PIFFER, M. Caracterização do método delphi: aspectos teóricos e metodológicos , 2020 .

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The 2015 Quality of Death index: ranking palliative care across the world. **London: Economist Intelligence Unit**, 2015. Disponível em: <<http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>>. Acesso em outubro de 2022.

FASSBENDER, K.; WATANABE, S. M.. Early palliative care and its translation into oncology practice in Canada: barriers and challenges. **Annals of palliative medicine**, 4(3), 135–149. 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.06.01>>. Acesso em julho de 2022.

FERLAY, J.; LAVERSANNE, M.; ERVIK, M.; LAM, F.; COLOMBET, M.; MERY, L.; PIÑEROS, M.; ZNAOR, A.; SOERJOMATARAM, I.; BRAY, F.. Global Cancer Observatory: Cancer Tomorrow. Lyon, France: **International Agency for Research on Cancer**. 2020. Disponível em: <<https://gco.iarc.fr/tomorrow>>. Acesso em setembro de 2022;.

FERRELL, B.R.; TEMEL, J.S.; TEMIN, S. et al: Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. **J Clin Oncol** 35:96-112, 2017 DOI: 10.1200/JCO.2016.70.1474.

FREITAS, R. de .; OLIVEIRA, L. C. de; MENDES, G. L. Q.; LIMA, F. L. T.; CHAVES, G. V.. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde Em Debate**, 2022, 46(133). Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>>. Acesso em 2022.

FREITAS, R. de. **Cuidados paliativos versus cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias**

antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado: Alocação de recursos e benefícios em uma unidade de referência nacional de atenção oncológica [Dissertação de mestrado, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa]. 2020. Repositório Iscte. <http://hdl.handle.net/10071/22328>

GEE, M.S.; ATRI, M.; BANDOS, A.I. et al. Identificação de doença metastática distante em cânceres de colo uterino e endometrial com FDG PET/CT: análise do ensaio multicêntrico ACRIN 6671/GOG 0233. **Radiologia**, 2018, 287:176.

GORDON, T.. The Delphi Method in futures research methodology, **AC/UNC Millennium Project**, 1994.

GRISHAM, Thomas. The Delphi technique: A method for testing complex and multifaceted topics. **International Journal of Managing Projects in Business**. 2. 2009. 10.1108/17538370910930545.

HASSON, F.; KEENEY, S.; MCKENNA, H.. Research guidelines for the Delphi survey technique. **Journal of Advanced Nursing**, 32: 1008-1015. 2000. Disponível em: <<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>>. Acesso em dezembro de 2022.

HILL, D.L; SZYMCZAK, J.E. et al. Seven types of uncertainty when clinicians care for pediatric patients with advanced cancer. **J Pain Symptom Manage**. 2020. n. 59. p. 86-94.

HORLAIT, M.; CHAMBAERE, K.; PARDON, K.; DELIENS, L.; VAN BELLE, S.. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. **Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, 24(9), 3873–3881, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3211-5>>. Acesso em maio de 2022.

HUI, D.; HEUNG, Y.; BRUERA, E.. Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral. **Cancers**, 2022, 14, 1047. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/cancers14041047>>. Acesso em janeiro de 2023.

HUI, D.; ANDERSON, L.; TANG, M.; PARK, M.; LIU, D.; BRUERA, E. Examination of referral criteria for outpatient palliative care among patients with advanced cancer. **Support. Care Cancer**, 2020, 28, 295–301.

HUI D. et al. Prognostication in advanced cancer: Update and directions for future research. **Support Care Cancer**. 2019. n. 27. v. 6. p. 1973- 1984.

HUI, D.; MENG, Y.C.; BRUERA, S. et al.. Referral criteria for outpatient palliative cancer Care: A Systematic Review. **Oncologist**, v. 21, p. 895–901, 2016a.

HUI, D.; MORI, M.; WATANABE, S.M. et al.. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. **Lancet Oncol**, v. 16, p. 552–9, 2016b.

HUI, D.; CERANA, M.A.; PARK, M.; HESS, K.; BRUERA, E.. Impact of Oncologists' Attitudes Toward End-of-Life Care on Patients' Access to Palliative Care. **Oncologist**, 2016c, 21, 1149–1155.

HUI, D. et al. Integration of Oncology and Palliative Care: A Systematic Review. **The Oncologist**. v. 20. n. 1. 2015. p. 77–83.

- HUI, D.; KIM, S.H.; KWON, J.H. et al.. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. **Oncologist**, v. 17, n. 12, p.1574–1580, 2012.
- INCA. **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022a.
- INCA. **Registros de Câncer de Base Populacional**. 2022b. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer/registro-de-cancer-de-base-populacional>>. Acesso em dezembro de 2022.
- INCA. **Atlas da mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2021a. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/app/mortalidade>>. Acesso em janeiro de 2022.
- INCA. **Detecção precoce do câncer**. Rio de Janeiro: 2021b.
- INCA. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2021c.
- INCA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
- INCA. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: 2011. 128 p.: il. ISBN 978-85-7318-187-6 (versão impressa) ISBN 978-85-7318-188-3.
- INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Divisão de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Rede. **Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero**. Rio de Janeiro: 2016.
- INCA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica. **Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero** / Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica. Rio de Janeiro: 2011.
- INCA. **Informações dos Registros Hospitalares de Câncer como estratégia de transformação**. Rio de Janeiro: INCA, 2012.
- IQBAL, J.; SUTRADNAR, R.; ZHAO, H.; HOWELL, D.; O'BRIEN, M.A.; SEOW, H.; DUDGEON, D.; ATZEMA, C.; EARLE, C.C.; DEANGELIS, C. et al.. Operationalizing Outpatient Palliative Care Referral Criteria in Lung Cancer Patients: A Population-Based Cohort Study Using Health Administrative Data. **J. Palliat. Med.** 2020, 23, 670–677.
- JACOBSEN, R. et al.. Barriers to cancer pain management in Danish and Lithuanian patients treated in pain and palliative care units. **Pain Management Nursing**, 2014, v. 15, n. 1, p. 51–58.
- JAMOULLE, M.. **Quaternary prevention: prevention as you never heard before** (definitions for the four prevention fields as quoted in the WONCA international dictionary for general/family practice). 2008. Disponível em: <<http://www.ulb.ac.be/esp/mfsp/quat-en.html>>. Acesso em maio de 2022.

JANAH, A.; GAUTHIER, L.R.; MORIN, L.; et al. Access to palliative care for cancer patients between diagnosis and death: a national cohort study. **Clin Epidemiol** v. 11, p. 443-455, 2019.

JORDAN, R.I.; ALLSOP, M.J.; ELMOKHALLALATI, Y.; JACKSON, C.E.; EDWARDS, H.L.; CHAPMAN, E.J.; Deliens, L.; BENNETT, M.I. Duration of palliative care before death in international routine practice: A systematic review and meta-analysis. **BMC Med.** 2020, 18, 368.

KEENEY, S; HASSON, F; MCKENNA, H.. **The Delphi technique in nursing and health research.** Oxford (UK): Wiley Blackwell, 2011.

KEMPF, E. et al. (2017). Discrepancies in the use of chemotherapy and artificial nutrition near the end of life for hospitalised patients with metastatic gastric or oesophageal cancer. A countrywide, register-based study. **European journal of cancer.** 2017. n. 79. p. 31–40.

KNAUL, F.M.; FARMER, P.E.; KRAKAUER, E.L. et al.. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage. **The Lancet Commission report.** *Lancet*: 2018;391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513.

M., BRAYMAN, Y.; BREITBART, W. S.. Delirium in palliative care. **Oncology** N.Y.: 2004, 18(12), 1541–1553.

MANFREDI, P. L.; MORRISON, R. S.; MORRIS, J.; GOLDBIRSCH, S. L.; CARTER, J. M.; MEIER, D. E.. Palliative care consultations: how do they impact the care of hospitalized patients? **Journal of pain and symptom management**, 2000, 20(3), 166–173. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(00\)00163-9](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00163-9)>. Acesso em dezembro de 2022.

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. de.. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. **Pro-posições**, 2018, 29 (2). Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>>. Acesso em abril de 2022.

MARTEL, C. et al.. Worldwide burden of cancer attributable to HPV by site, country and HPV type. **International Journal of Cancer**, 2017, v. 141, n. 4, p. 664-670.

MARTH C.; LANDONI, F.; MAHNER, S. et al.. Cervical cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up [published correction appears in *Ann Oncol.* 2018 Oct 1;29(Suppl 4):iv262]. **Ann Oncol.** 2017; 28(4).

MASSAROLI, Aline et al.. Método Delphi como referencial metodológico para a pesquisa em enfermagem 1 Artigo extraído da tese - O ensino do controle de infecções nos cursos de graduação em enfermagem no Brasil, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em 2016. **Texto & Contexto - Enfermagem** [online]. 2017, v. 26, n. 4, e1110017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-07072017001110017>>. Epub 08 Jan 2018. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001110017>. Acessado em março de 2022

MAY, P.; NORMAND, C.; MORRISON, R. S.. Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. **Journal of palliative medicine**, 17(9), 1054–1063, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0594>>. Acesso em março de 2022.

MEDEIROS, Giselle Coutinho et al. (2015). Análise dos determinantes que influenciam o tempo para o início do tratamento de mulheres com câncer de mama no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 2015. n. 31, v. 6, p. 1269-1282.

MERINO, M. T. G. B.. Palliative care: Taking the long view. **Frontiers in Pharmacology**. 2018. Frontiers Media S.A. Disponível em: <<https://doi.org/10.3389/fphar.2018.01140>>. Acesso em outubro de 2022.

MESSA, Luciana (org). **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019** [livro eletrônico]. 1. ed. São Paulo : ANCP, 2020

MORDEN, N. E.; CHANG, C. H.; JACOBSON, J. O.; BERKE, E. M.; BYNUM, J. P.; MURRAY, K. M.; GOODMAN, D. C.. End-of-life care for Medicare beneficiaries with cancer is highly intensive overall and varies widely. **Health affairs** (Project Hope), 2012, 31(4), 786–796. Disponível em: <<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0650>>. Acesso em junho de 2022.

MORRISON, R. S.; DIETRICH, J.; LADWIG, S.; QUILL, T.; SACCO, J.; TANGEMAN, J.; MEIER, D. E.. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. **Health affairs** (Project Hope), 2011, 30(3), 454–463. Disponível em: <<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0929>>. Acesso em maio de 2022.

MORRISON, R. S.; PENROD, J. D.; CASSEL, J. B.; CAUST-ELLENBOGEN, M. LITKE, A.; SPRAGENS, L.; MEIER, D. E.. Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. **Archives of internal medicine**, 2008, 168(16), 1783–1790. Acesso em: <<https://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>>. Disponível em setembro de 2022.

MORRISON, R.S.; MEIER, D. e.. Palliative Care. **N Engl J Med**, 2004. 350:2582-2590. DOI: 10.1056/NEJMcp035232.

MURILLO, R.; ALMONTE, M.; PEREIRA, A.; FERRER, E.; GAMBOA, O. A.; JERÓNIMO, J.; LAZCANO-PONCE, E.. Cervical cancer screening programs in Latin America and the Caribbean. **Vaccine**, 2008, 26, 11, p. 37-48. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2008.06.013>>. Acesso em outubro de 2022.

MURTAGH, F. E. M.; IRIS GROENEVELD, E.; KALOKI, Y. E.; CALANZANI, N.; BAUSEWEIN, C.; HIGGINSON, I. J.. Capturing activity, costs, and outcomes: The challenges to be overcome for successful economic evaluation in palliative care. **Progress in Palliative Care**, 2013, 21(4), 232-235. Disponível em: <<https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000046>>. Acesso em maio de 2022.

OLIVEIRA, L.C. et al.. Temporal trends and factors associated with the cancer diagnosed at stage IV in patients included in the integrated hospital-based cancer registry system in Brazil in two decades. **Cancer Epidemiol.**, 2022, v. 80.

OLIVEIRA, T.C.V. et al. Factors associated with palliative care referral among patients with advanced cancers: a retrospective analysis of a large Brazilian cohort. **Support Care Cancer**. 2018. n. 26. p. 1933–1941.

PAIVA, C.E.; PAIVA, B.S.R.; MENEZES, D.; ZANINI, L.E.; CIORLIA, J.B.; MIWA, M.U.; 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, 153–157.

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

PAULINO et al.. Panorama of Gynecologic Cancer in Brazil. **JCO Global Oncology** . 2020. n. 6, 1617-1630. Published online October 27, 2020. DOI: 10.1200/GO.20.00099.

PENROD, J. D.; DEB, P.; LUHRS, C.; DELLENBAUGH, C.; ZHU, C. W.; HOCHMAN, T.; MACIEJEWSKI, M. L.; GRANIERI, E., & MORRISON, R. S.. Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. **Journal of palliative medicine**, 2006, 9(4), 855–860. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.855>>. Acesso em janeiro de 2023.

PENROD, J. D., DEB, P., DELLENBAUGH, C., BURGESS, J. F., JR, ZHU, C. W., CHRISTIANSEN, C. L., LUHRS, C. A., CORTEZ, T., LIVOTE, E., ALLEN, V., & MORRISON, R. S.. Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. **Journal of palliative medicine**, 2010, 13(8), 973–979. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0038>>. Acesso em julho de 2022.

MAY, P. et al. Economic Impact of Hospital Inpatient Palliative Care Consultation: Review of Current Evidence and Directions for Future Research. **Journal of Palliative Medicine**. 2014. n. 17. v. 9. p. 1054-1063.

POWELL, C., The Delphi technique: myths and realities. **Journal of Advanced Nursing**, 2003, 41: 376-382. Disponível em: <<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>>. Acesso em maio de 2022.

RENNA JUNIOR, N. L.; SILVA, G. A.. Tendências temporais e fatores associados ao diagnóstico em estágio avançado de câncer do colo uterino: análise dos dados dos registros hospitalares de câncer no Brasil, 2000-2012. **Epidemiologia E Serviços De Saúde**, 2018, 27(2). Disponível em: <<https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000200003>>. Acesso em maio de 2022.

RINGDAL, G. I.; JORDHØY, M. S.; KAASA, S.. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. **Journal of pain and symptom management**, 2002, 24(1), 53–63. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00417-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00417-7)>. Acesso em outubro de 2022.

RIPAMONTI, C. I.; FARINA, G.; GARASSINO, M. C.. Predictive models in palliative care. **Cancer**, 2009, 115(13 Suppl), 3128–3134. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/cncr.24351>>. Acesso em novembro de 2022.

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

SAITO, Akiko; LANDRUM, Mary; NEVILLE, Bridget; AYANIAN, John; EARLE, Craig. The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. **BMC palliative care**. 2011. 10. 14. 10.1186/1472-684X-10-14.

SANTOS, André Filipe Junqueira dos et al.. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019** [livro eletrônico]. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SBOC, 2022 . **Diretrizes de tratamentos oncológicos recomendados pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica**. Rio de Janeiro: 2022.

SCARPARO, A.F. et al. Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. **Rev. Rene.**, 2012, v.13, n.1, p.242-5. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3803/3000>>. Acesso em abril de 2022.

SCHENKER, Y.; CROWLEY-MATOKA, M.; DOHAN, D.; RABOW, M. W.; SMITH, C. B.; WHITE, D. B.; CHU, E.; TIVER, G. A.; EINHORN, S.; ARNOLD, R. M.. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. **Journal of oncology practice**, 2014, 10(2), e37–e44. Disponível em: <<https://doi.org/10.1200/JOP.2013.001130>>. Acesso em novembro de 2014.

SILVA, T.H.; PERES, W.S.; ROSA, K.S.C., et al. Advanced stage of disease and systemic inflammation as factors associated with referral of colorectal cancer patients to a palliative care unit. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, 2020, p.1.7.

SILVEIRA, C. F.; REGINO, P. A.; SOARES, M. B. O.; MENDES, L. C.; ELIAS, T. C.; SILVA, S. R. da. Qualidade de vida e toxicidade por radiação em pacientes com câncer ginecológico e mama. Escola Anna Nery - **Revista de Enfermagem**, 2016, 20(4), 1-9. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160089>>. Acesso em dezembro de 2022.

SMITH, T. J.; COYNE, P.; CASSEL, B.; PENBERTHY, L.; HOPSON, A.; HAGER, M. A.. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. **Journal of palliative medicine**, 2003, 6(5), 699–705. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/109662103322515202>>. Acesso em maio de 2022.

SUNG, H; FERLAY, J; SIEGEL, RL; LAVERSANNE, M; SOERJOMATARAM, I; JEMAL, A; BRAY, F.. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **Cancer J Clin**. 2021: 71: 209- 249. Disponível em: <<https://doi.org/10.3322/caac.21660>>. Acesso em abril de 2022.

TEMEL, J.S.; GREER, J.A.; MUZIKANSKY, A.; GALLAGHER E.R.; ADMANE, S.; JACKSON, V.A. et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med**. 2010, 363(8):733–42.

TENO, J.M.; GOZALO, P.L.; BYNUM, J.P.W.; et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. **JAMA**, 2013, v. 309, p. 470–477.

THULER, L. C. S.; BERGMANN, A. CASADO, L. Perfil das Pacientes com Câncer do Colo do Útero no Brasil, 2000-2009: Estudo de Base Secundária. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 58, n. 3, p. 351–357, 2012. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n3.583. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/583>. Acesso em: 20 fev. 2022.

TREVIZAN, F.; PAIVA, C.; JULIÃO, M.; VALENTINO, T; MIWA, M. ; MINGARDI, M. ; D'ALMEIDA PRETO, D.; CIORLIA, J. NASCIMENTO, M.; KOVÁCS, M.;DADALTO, L. ;OLIVEIRA, L.; ROSA, K.; PAIVA,B.. (2022). Comprehension and Decision-Making Capacity Questionnaire About Palliative Care and Advance Care Planning: A Delphi Study. *Journal of Palliative Care*. 38. 082585972211286. 10.1177/08258597221128676.

WHO. World Health Organization. **Global atlas of palliative care at the end of life**. 2020. 2 End Edition 120p.

WHO. World Health Organization. **Palliative Care**. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em setembro de 2022.

WHO. World Health Organization. **Global atlas of palliative care at the end of life**. 2014. 111p. Disponível em: <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>>. Acesso em setembro de 2022.

WHO. World Health Organization. **Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012**. 2012. Disponível em: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx>. Acesso em maio de 2022.

WHO. World Health Organization. **Cancer Control. Knowledge into action. Early Detection (module 3)**. WHO guide for effective programmes. Switzerland: WHO, 2007.

WHO. World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

ZIMMERMANN, C; RODIN, R; SWAMI, N; POPE, A; HUI, D; HANNON, B; LE, LW. Impact of early palliative care according to baseline symptom severity: Secondary analysis of a cluster-randomized controlled trial in patients with advanced cancer. **Cancer Med**, 2022, 11: 1869– 1878. doi: 10.1002/cam4.4565

ZIMMERMANN, C.; SWAMI, N.; KRZYZANOWSKA, M.; HANNON, B.; LEIGHL, N.; OZA, A.; MOORE, M.; RYDALL, A.; RODIN, G.; TANNOCK, I.; DONNER, A.; LO, C.. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **Lancet**. 2014. 383(9930), 1721–1730. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)>. Acesso em setembro de 2022.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Artigo publicado pela autora em parceria com outros pesquisadores

ARTIGO ORIGINAL | ORIGINAL ARTICLE 331

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, Lívia 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. lilycostaaliveira@gmail.com



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

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 (±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

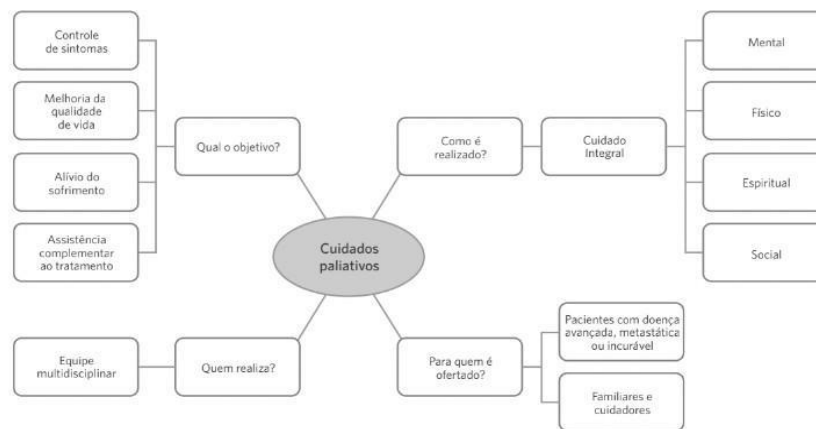
sintomas. O mapa conceitual (*figura 2*) organiza e sintetiza essas características a partir dos significados relacionados ao objetivo do cuidado, ao agente do cuidado, como o cuidado se realiza e para quem.

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.

Quadro 1. 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 afeiçãoou 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 Vasconcelos³⁵, 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
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-

fevereiro 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

*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://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/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/acesso-a-informacao/gestao-do-sus/articulacao-interfederativa/cit/resolucoes/2018/17-0407m-rename-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: iterações 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

CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO DE UM PAINEL DE ESPECIALISTAS



Título da pesquisa: "Encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero em estadiamento avançado para o cuidado paliativo exclusivo: elaboração de um protocolo de encaminhamento em consenso com especialistas para otimização da oferta de Cuidados Paliativos"

Prezado(a),

O Sr.(a) está sendo convidado(a) para participar de um painel de especialistas, com objetivo de estabelecer, a partir da definição de critérios em CONSENSO, um protocolo de encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero para o Hospital do Câncer IV (HCIV), ou seja, a Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos do INCA. Esperamos, ao obtermos as respostas dos Srs.(as), construir um protocolo adaptado para a realidade brasileira e institucional.

Certos de contarmos com seu apoio e expertise, agradecemos antecipadamente a participação nesta pesquisa.

Abaixo, explicamos resumidamente a metodologia utilizada (método DELPHI) e as etapas previstas para o estudo.

FASE PREPARATÓRIA E PRIMEIRA RODADA DO QUESTIONÁRIO

Para construção da primeira rodada do questionário, os pesquisadores responsáveis pelo estudo identificaram, por meio de discussão e revisão da literatura, os principais critérios relacionados ao mau prognóstico de pacientes com câncer de avançado, bem como realizaram a análise de protocolos utilizados em outros centros de saúde no mundo.

O objetivo desta primeira rodada é identificar, por meio das respostas dos participantes, quais destes critérios clínicos seriam compatíveis com a indicação de encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero para o HCIV na opinião dos Srs.(as).

ETAPAS SUBSEQUENTES

Assim que recebermos o retorno de todos os participantes, faremos a síntese das respostas, de acordo com a frequência e relevância dos critérios definidos pelos especialistas, e formularemos um segundo questionário (rodada 2), para que pontos divergentes possam ser resolvidos. A definição sobre a necessidade de uma terceira rodada só poderá ser definida a partir dos resultados obtidos na rodada 2.

Sua participação na pesquisa e suas respostas individuais serão estritamente confidenciais para a equipe de pesquisa e não será divulgado para terceiros, incluindo outros participantes da pesquisa.

Para sua participação, é necessário que aceite os termos de participação descritos abaixo:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo é através do reconhecimento de critérios técnicos, a elaboração de um Protocolo de encaminhamento que direcione e embase tecnicamente essa decisão. Sabemos que o momento da definição de transferência para o HCIV inclui aspectos técnicos com necessidades de abordagem de temas relevantes do ponto de vista psicossocial e que por vezes a tarefa se torna árdua para o médico assistente, podendo resultar inclusive em não encaminhamento.

A elaboração de um protocolo de encaminhamento se apresentou como uma estratégia sugerida em pesquisa realizada no ano 2020 dentro da Instituição.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se o Sr.(a) aceitar participar da pesquisa, deverá responder a esse questionário, que aborda de forma objetiva critérios técnicos sobre perfil dos pacientes e necessidades assistenciais que mais comumente estão presentes em pacientes com perfil de necessidades compatíveis com cuidados paliativos. Essa atividade demora menos de 15 minutos e o Sr.(a) não será identificado.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre possíveis resultados decorrentes desta pesquisa. O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, os profissionais de saúde possam entender melhor sobre a temática e ajudar outros familiares e pacientes.

RISCOS

Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos seus dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Porém, existe a remota possibilidade de vazamento de dados da web, os quais os pesquisadores não possuem controle. Além disso, não será possível a retirada das suas respostas previamente enviadas, visto que os formulários são anônimos. O Sr.(a) poderá, no entanto, optar por não participar das rodadas subsequentes da pesquisa. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em publicações científicas, mas mostraremos apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

CUSTOS

O Sr.(a) não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação na pesquisa ou às formas de ressarcimento destas despesas decorrentes da participação, caso ocorram.

CONFIDENCIALIDADE

Se o Sr.(a) aceitar participar desta pesquisa, somente seus dados serão utilizados sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos seus dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

CONFIDENCIALIDADE

Se o Sr.(a) aceitar participar desta pesquisa, somente seus dados serão utilizados sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos seus dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária. O Sr.(a) poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. A equipe de pesquisa enfatiza a importância do participante guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico.

ACESSO AOS RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. O Sr.(a) terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas, inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Estão garantidos, durante a sua participação no estudo, quaisquer tipos de acompanhamento e assistência à saúde, relacionadas a desconforto ou constrangimento geradas pela pesquisa, de forma integral e gratuita, pelo tempo que for necessário.

Nestes casos, por favor, ligue para Livia Costa de Oliveira (21) 98887-9881 de 08h às 18hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar de pesquisas.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o Sr.(a) e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

E-mail *

E-mail válido

Este formulário está coletando e-mails. [Alterar configurações](#)

DADOS DO(A) PARTICIPANTE DA PESQUISA



Antes de responder ao questionário de critérios de encaminhamento ao HCIV, solicitamos que informe alguns dados para que possamos caracterizar os participantes desta pesquisa.

Gênero *

- Feminino
- Masculino
- Prefiro não dizer
- Outros...

Idade (em anos) *

Texto de resposta curta

Clínica no qual está inserido(a) ? *

- Oncologia Clínica
- Cirurgia Oncológica / Ginecologia

Vínculo no INCA *

- Médico(a) Servidor(a)
- Médico(a) NERJ
- Médico(a) Residente

Há quanto tempo trabalha/estuda no INCA? (em anos) *

Texto de resposta curta

Obrigada por responder. Na próxima seção, o Sr.(a) responderá a perguntas específicas sobre os aspectos clínicos relevantes para encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero em estadiamento avançado para o HCIV.

Descrição (opcional)

DEFINIÇÃO DE CRITÉRIOS CLÍNICOS PARA ENCAMINHAMENTO AO HCIV



Para a elaboração de um protocolo baseado em consenso de especialistas é primordial, inicialmente, conhecer as expectativas e os critérios técnicos que os médicos(as) habitualmente utilizam durante o acompanhamento clínico das pacientes com neoplasia de colo de útero, no que tange às características tanto relacionadas a doença quanto às necessidades assistenciais que preconizariam atendimento pelo HCIV.

Características relacionadas ao mau prognóstico podem ser usadas para definição de interrupção de terapia com intenção curativa com consequente indicação de cuidado paliativo exclusivo, e deveriam, portanto, ser utilizados para encaminhamento ao HCIV.

Para cada condição clínica a seguir, os Srs(as) deverão registrar se consideram a mesma um critério MAIOR ou MENOR, definidos da seguinte maneira:

CRITÉRIO MAIOR: pode ser considerado um critério principal, sendo esse definidor do encaminhamento.

CRITÉRIO MENOR: é adequado, mas não pode ser considerado

definidor do encaminhamento.

Ou assinalar não considero um critério

Além disso, deverão graduar, numa escala de 0 a 10, qual a relevância do critério para a definição do encaminhamento. Caso não considere um critério, favor assinalar 0 - (ZERO)

É importante ressaltar que os critérios elencados nas próximas questões estão relacionados a pacientes com neoplasia de colo de útero de estadiamento III/IV durante seu acompanhamento no HCII.

1- Sr.(a) considera que a presença de Delirium (causas reversíveis investigadas e tratadas sem melhora no quadro) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

2- Sr.(a) considera que a progressão de doença pleuropulmonar com expressão clínica (tosse * persistente, derrame pleural, dispneia) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?

- Sim
- Não

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

3 - Sr.(a) considera que a presença de progressão de doença óssea com repercussão clínica *
(dor/ diminuição na funcionalidade) deve constar como critério no protocolo de
encaminhamento?

- Sim
- Não
-

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

4 - Sr.(a) considera que a presença de carcinomatose peritoneal deve constar como critério *
no protocolo de encaminhamento?

- Sim
- Não
-

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

5 - Sr.(a) considera que a insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção (hemodiálise/nefrostomia percutânea) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

- Sim
 - Não
-

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

6 - Sr.(a) considera que a presença de fístulas vesicovaginais e/ou retovaginais, na presença de doença oncológica avançada, devem constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

- Sim
 - Não
-

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

7 - Sr.(a) considera que a presença de dor de difícil controle secundária a progressão local da *
doença deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

8 - Sr.(a) considera que a presença de dispneia (causas reversíveis investigadas e afastadas) *
deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

9 - Sr.(a) considera que a presença de mais de 3 atendimentos pelo Serviço de Pronto Atendimento nos últimos 30 dias para acompanhamento de sintomas relacionados à progressão da doença ou complicações do tratamento sistêmico deve constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

10 - Sr.(a) considera que a presença de caquexia (história de perda de peso corporal acentuada em curto período de tempo, baixa massa muscular e inflamação sistêmica) deve constar como um critério no protocolo de encaminhamento? *

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

11 – Sr.(a) considera que a interrupção de tratamento por toxicidade deve constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

12 - Sr.(a) considera que a solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e desejo de interrupção de tratamento em decorrência de sintomas físicos ou psíquicos relacionados a complicações da terapêutica deva ser incluída como critério no protocolo de encaminhamento? *

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

13 - Sr.(a) considera que a presença de fadiga (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou ^{*} afastadas) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério ^{*}

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

14 - Sr.(a) considera que a presença de declínio funcional progressivo e necessidade de ^{*} suporte progressivo para atividades básicas diárias (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério ^{*}

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

15 – Sr.(a) considerada que, para pacientes internados em estado grave no HCII para suporte *
clínico, a definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada deve
constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

16 – Sr.(a) considera que condições indicativas de fragilidade, como infecções recorrentes, *
devem constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

17 - Sr.(a) considera que sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso, na presença de doença avançada, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

- Sim
- Não

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

18 - Sr.(a) considera que a ocorrência de episódios hemorrágicos recorrentes (sangramento transvaginal/retal) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento? *

- Sim
- Não

Se SIM, considera um critério *

- MAIOR
- MENOR
- Não considero um critério

19 - Sr.(a) considera que a ocorrência de um episódio hemorrágico considerado de GRANDE * VULTO com instabilidade hemodinâmica, mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal), secundária a doença localmente avançada pode ser considerado fator de mau prognóstico, dada a grande possibilidade de recorrências e, portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?

Sim

Não

Se SIM, considera um critério *

MAIOR

MENOR

Não considero um critério

Seção 4 de 5

OUTROS ASPECTOS NÃO CONTEMPLADOS



Está é a seção de resposta aberta, parte essencial do questionário, pois representará exatamente o que o(a) médico(a) especialista identifica como sendo primordial no momento da TOMADA de DECISÃO e fará com o que o protocolo seja customizado para a realidade institucional.

Sr.(a) identifica algum ITEM / CONDIÇÃO CLINICA que não foi proposto para inclusão em protocolo de encaminhamento e que considere essencial? Podem ser elencados quantos critérios adicionais achar que sejam relevantes para serem incluídos. Para cada um dos critérios adicionais que sugerir, será necessário que defina a classificação do critério em MAIOR ou MENOR (atenção para as definições de Maior e Menor que estão descritas na Seção 3 desse questionário).

Quanto à graduação, numa escala de 0 a 10, qual a relevância de cada critério descrito por vc para a decisão sobre encaminhamento?

Texto de resposta longa

A equipe de pesquisa agradece a sua contribuição.



Daremos um retorno assim que as respostas forem enviadas e analisadas, com convite para que responda a segunda rodada que questionário.

CONVITE PARA SEGUNDA RODADA DO PAINEL DE ESPECIALISTAS HCII



TÍTULO DA PESQUISA: Encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero em estadiamento avançado para o cuidado paliativo exclusivo: elaboração de um protocolo de encaminhamento em consenso com especialistas para otimização da oferta de Cuidados Paliativos

Prezado Dr.(a)

A equipe de pesquisa agradece a contribuição dos(as) Sr(as) no envio das respostas durante a primeira rodada. Como havíamos descrito anteriormente, daremos início à segunda rodada do painel de especialistas. Nesse novo formulário, estarão descritos, de forma sumária, os resultados da primeira rodada.

Os critérios que atingiram consenso estão descritos para ciência e ratificação dos participantes.

Já os critérios que não atingiram o percentual pré-determinado para consenso foram reformulados quanto ao objetivo, para uma nova análise e opinião dos senhores(as). Para isso, pedimos atenção às respostas.

Para lembrar, o objetivo do estudo é estabelecer critérios para o encaminhamento a Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos do INCA (Hospital do Câncer IV) de pacientes com neoplasia de colo de útero acompanhadas no Hospital do Câncer II, com posterior elaboração de um protocolo de encaminhamento que direcione e embase tecnicamente essa decisão.

Esses critérios serão estabelecidos de FORMA CONSENSUAL através de PAINEL de especialistas na área de assistência oncológica com atuação no INCA- HCII (ginecologistas e oncologistas clínicos), utilizando o método DELPHI, amplamente reconhecido na literatura científica.

Para responder a essa segunda rodada do painel o Sr(a) levará menos de 15 minutos e não será identificado.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária. Na primeira rodada solicitamos a assinatura do termo de consentimento. Lembrando que você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

ACESSO AOS RESULTADOS

O Sr(a) pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

O Sr(a) poderá obter esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados. Neste caso, por favor, ligue para Lívia Costa de Oliveira (21) 98887-9881 de 08h às 18hs, responsável pela pesquisa. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

E-mail *

E-mail válido

Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain—A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. JAMA Oncol. Published online March 17, 2022.



FEEDBACK - PRIMEIRA RODADA

Na primeira rodada, dos 19 critérios apresentados, 17 atingiram consenso para inclusão no protocolo de encaminhamento.

Destes, 05 apresentaram consenso para serem critérios definidores do encaminhamento para os cuidados paliativos exclusivos e 12 não atingiram consenso para serem definidores, mas foram considerados critérios relevantes.

Abaixo estão descritos os 05 critérios definidores que obtiveram consenso para ciência.

Os demais itens seguirão em análise:

Na seção 2 estão os 2 critérios que não atingiram consenso.

Na seção 3 estão os 12 critérios que não foram definidores de encaminhamento para o cuidado exclusivo paliativo.

Na seção 4 estão os critérios sugeridos nas perguntas de respostas abertas.

CRITÉRIOS JÁ COM CONSENSO . Basta assinalar os 5 itens dando ciência

- Doença Pleuropulmonar com expressão clínica - 95,2% dos participantes consideraram critério e, deste...
- Progressão de doença óssea com repercussão clínica (dor/diminuição da funcionalidade) - 100 % dos p...
- Solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e desejo de interrupção de tratamento - 10...
- Declínio funcional progressivo e necessidade de suporte para atividades básicas diárias - 100% dos parti...
- Definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada - 90,5% dos participantes consid...

DOIS CRITERIOS NA PRIMEIRA RODADA NÃO ATINGIRAM CONSENSO PARA SEREM INCLUIDOS NO PROTOCOLO. DESTA FORMA, RETORNAM AO QUESTIONARIO PARA DEFINIÇÃO .



Nesta rodada, os Sr(as) definirão se esses dois critérios (FISTULAS E HEMORRAGIA VULTUOSA) devem ser excluídos do protocolo OU se devem ser incluídos e em qual categoria. Abaixo a definição :

*NÃO CONSIDERO UM CRITERIO E PORTANTO PODE SER EXCLUIDO

*SIM, CONSIDERO UM CRITERIO DEFINIDOR para encaminhamento a Unidade de cuidados paliativos visando acompanhamento exclusivo pelo HCIV.

*SIM, CONSIDERO UM CRITÉRO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um indicador para acompanhamento precocemente por um médico paliativista em conjunto ao tratamento no HCII.

1 - Sr.(a) considera que a ocorrência de um episódio hemorrágico considerado de GRANDE VULTO com instabilidade hemodinâmica mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal) secundaria a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognostico na doença oncológica avançada pela grande possibilidade de recorrências e, portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?? Caracterize abaixo conforme sua avaliação *

- SIM, CONSIDERO UM CRITERIO DEFINIDOR para encaminhamento a Unidade de cuidados paliativos visa...
- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso...
- NÃO CONSIDERO UM CRITERIO E PORTANTO PODE SER EXCLUIDO

2 - Sr.(a) considera que a ocorrência de FÍSTULAS secundaria a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognostico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?? Caracterize abaixo conforme sua avaliação *

- SIM, CONSIDERO UM CRITERIO DEFINIDOR para encaminhamento a Unidade de cuidados paliativos visa...
- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por iss...
- NÃO CONSIDERO UM CRITERIO E PORTANTO PODE SER EXCLUIDO

CRITERIOS CONSIDERADOS ADEQUADOS, PORÉM SEM CONSENSO PARA SEREM DEFINIDORES DO ENCAMINHAMENTO PARA CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS

As características relacionadas ao mau prognóstico podem ser usadas tanto para definição de interrupção de terapia modificadora da doença e, conseqüente, indicação de cuidado paliativo exclusivo, como também para direcionar a oferta de consulta por especialista em cuidados paliativos, visando um acompanhamento em conjunto com equipe da oncologia e da clínica cirúrgica, o que garante oferta mais precoce deste tipo de cuidado para os pacientes com alta carga sintomática e demandas por serviços de pronto atendimento e internações.

Para cada condição clínica a seguir, o(a) Sr(a) deverá registrar se consideram o critério adequado para encaminhamento para uma consulta por médico paliativista, visando o acompanhamento conjunto. NESSES CASOS, CONFORME FLUXO INSTITUCIONAL, O PACIENTE SEGUE SENDO ACOMPANHADO NO HCII PELA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL, E TERÁ CONSULTA POR ESPECIALISTA MÉDICO DO HCIV PARA MANEJO DE SINTOMAS.

Além disso, o(a) Sr(a) deverá assinalar, para cada critério considerado adequado, em uma escala de prioridade para o atendimento, se o paciente deve ser consultado em até 10 dias, de 15 a 30 dias ou de 30 a 45 dias, levando em consideração o impacto de cada situação clínica na qualidade de vida dos pacientes.

Caso o Sr(a) não considere o critério relevante para acompanhamento conjunto, favor assinalar não considero um critério

É importante ressaltar que os critérios elencados nas próximas questões estão relacionados a pacientes com neoplasia de colo de útero de estadiamento III/IV durante seu acompanhamento no HCII.

1- A presença de DELIRIUM pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

2 - A presença de carcinomatose peritoneal pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

3 - A insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção (hemodiálise/nefrostomia percutânea) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

4 - A presença de dor de difícil controle secundária a progressão local da doença pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

5 - A presença de dispneia (causas reversíveis investigadas e afastadas) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

6 - A presença de mais de 3 atendimentos pelo Serviço de Pronto Atendimento nos últimos 30 dias para acompanhamento de sintomas relacionados à progressão da doença ou complicações do tratamento sistêmico pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

7 - A presença de caquexia (história de perda de peso corporal acentuada em curto período de tempo, baixa massa muscular e inflamação sistêmica) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

8 - A interrupção de tratamento por toxicidade pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

9 - A presença de fadiga (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

10 - Condições indicativas de fragilidade, como infecções recorrentes, podem ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

11 - Sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso, na presença de doença avançada, podem ser considerados critérios com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

12 - A ocorrência de episódios hemorrágicos recorrentes (sangramento transvaginal/retal) podem ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? *

Sim

Não

CONVITE PARA FINALIZAÇÃO DO PAINEL DE ESPECIALISTAS HCII



TÍTULO DA PESQUISA: Encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero em estadiamento avançado para o cuidado paliativo exclusivo: elaboração de um protocolo de encaminhamento em consenso com especialistas para otimização da oferta de Cuidados Paliativos

Prezado Dr.(a)

A equipe de pesquisa agradece a contribuição dos(as) Sr(as) no envio das respostas durante a primeira e segunda rodadas.

Os critérios que atingiram consenso na segunda rodada estão descritos para ciência e ratificação.

Agora, nesta nova rodada, 05 ESPECIALISTAS (representando as três categorias que compuseram o PAINEL desde o início) foram selecionados para compor uma banca julgadora.

Para relembrar, o objetivo do estudo é estabelecer critérios para o encaminhamento a Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos do INCA (Hospital do Câncer IV) de pacientes com neoplasia de colo do útero acompanhadas no Hospital do Câncer II, com posterior elaboração de um protocolo de encaminhamento que direcione e embase tecnicamente essa decisão. Além disso , o protocolo direcionará adicionalmente a avaliação de critérios que indiquem elegibilidade para ACOMPANHAMENTO CONJUNTO com médico paliativista ainda durante o curso de tratamento sistêmico no HCII.

Esses critérios foram estabelecidos de FORMA CONSENSUAL, através de PAINEL de especialistas na área de assistência oncológica com atuação no INCA- HCII (ginecologistas e oncologistas clínicos), utilizando o método DELPHI, amplamente reconhecido na literatura científica.

E-mail *

E-mail válido



FEEDBACK - PRIMEIRA E SEGUNDA RODADA



Na primeira rodada, dos 19 critérios apresentados, 17 atingiram consenso para inclusão no protocolo de encaminhamento.

Destes, 05 apresentaram consenso para serem critérios definidores do encaminhamento para os cuidados paliativos exclusivos e já foram ratificados na segunda rodada e 12 não atingiram consenso para serem definidores, mas foram considerados critérios relevantes.

Por isso, na segunda rodada, os critérios considerados relevantes retornaram para análise dos especialistas com vistas à avaliação de indicação de acompanhamento CONJUNTO .

Após a análise dos 12 critérios, 08 foram considerados relacionadas ao mau prognóstico e, conseqüente, elegíveis COMO TRIAGEM para direcionar a oferta de consulta por especialista em cuidados paliativos, visando um acompanhamento em conjunto com equipe da oncologia e da clinica cirúrgica, o que possibilitará a oferta mais precoce deste tipo de cuidado para os pacientes com alta carga sintomática e demandas por serviços de pronto atendimento e internações.

Por fim, considerando a análise dos critérios sugeridos pelos especialistas na pergunta aberta, 02 também foram considerados relacionadas ao mau prognóstico e, conseqüente, elegíveis para possível TRIAGEM para direcionar a oferta de consulta por especialista em cuidados paliativos, visando um acompanhamento em conjunto.

Notem que, por serem considerados critérios de TRIAGEM para o atendimento CONJUNTO, o paciente permaneceria sendo acompanhado no HCII pela equipe multiprofissional, mas teria CONSULTA POR ESPECIALISTA MÉDICO DO HCIV PARA MANEJO DE SINTOMAS.

Abaixo estão descritos para sua ciência os CRITÉRIOS que foram consensuados para indicarem a demanda por ACOMPANHAMENTO CONJUNTO.

CRITÉRIOS JÁ COM CONSENSO PARA ACOMPANHAMENTO CONJUNTO
assinalar dando ciência

Basta *

- Presença de DELIRIUM - 94,7% dos participantes consideraram que deve ser critério definidor para AC...
- Presença de INSUFICIENCIA RENAL OBSTRUTIVA COM INTERVENÇÃO (hemodialise/ nefrostomia) - 8...
- Presença de DOR DE DIFÍCIL CONTROLE SECUNDARIA A PROGRESSÃO LOCAL DA DOENÇA - 94,7% do...
- Presença de DISPNEIA (causas reversíveis investigadas e afastadas) - 89,5% dos participantes consid...
- Presença de 3 OU MAIS ATENDIMENTOS PELO SPA NOS ÚLTIMOS 30 DIAS devido a sintomas relaciona...
- Presença de CAQUEXIA - 100% dos participantes consideraram que deve ser critério definidor para AC...
- Presença de FADIGA (causas reversíveis investigadas e afastadas) - 84,2% dos participantes consider...
- Presença de sintomas PSICOLÓGICOS compatíveis com SOFRIMENTO EMOCIONAL INTENSO - 100% ...
- Paciente em curso de RXT PALIATIVA exclusiva - 78,9% dos participantes consideraram que deve ser c...
- Paciente em curso de QT PALIATIVA - 84,2% dos participantes consideraram que deve ser critério defin...

CONVITE PARA FINALIZAÇÃO DO PAINEL DE ESPECIALISTAS HCII



Descrição (opcional)

FEEDBACK - PRIMEIRA E SEGUNDA RODADA

Na primeira rodada, dos 19 critérios apresentados, 17 atingiram consenso para inclusão no protocolo de encaminhamento.

Destes, 05 apresentaram consenso para serem critérios definidores do encaminhamento para os cuidados paliativos exclusivos e já foram ratificados na segunda rodada e 12 não atingiram consenso para serem definidores, mas foram considerados critérios relevantes.

Por isso, na segunda rodada, os critérios considerados relevantes retornaram para análise dos especialistas com vistas à avaliação de indicação de acompanhamento CONJUNTO .

Após a análise dos 12 critérios, 08 foram consideradas relacionadas ao mau prognóstico e, conseqüente, elegíveis COMO TRIAGEM para direcionar a oferta de consulta por especialista em cuidados paliativos, visando um acompanhamento em conjunto com equipe da oncologia e da clínica cirúrgica, o que possibilitará a oferta mais precoce deste tipo de cuidado para os pacientes com alta carga sintomática e demandas por serviços de pronto atendimento e internações.

Por fim, considerando a análise dos critérios sugeridos pelos especialistas na pergunta aberta, 02 também foram consideradas relacionadas ao mau prognóstico e, conseqüente, elegíveis para possível TRIAGEM para direcionar a oferta de consulta por especialista em cuidados paliativos, visando um acompanhamento em conjunto.

Notem que, por serem considerados critérios de TRIAGEM para o atendimento CONJUNTO, o paciente permaneceria sendo acompanhado no HCII pela equipe multiprofissional, mas teria CONSULTA POR ESPECIALISTA MÉDICO DO HCIV PARA MANEJO DE SINTOMAS.

Abaixo estão descritos para sua ciência os CRITÉRIOS que foram consensuados para indicarem a demanda por ACOMPANHAMENTO CONJUNTO.

CRITÉRIOS JÁ COM CONSENSO PARA ACOMPANHAMENTO CONJUNTO
assinalar dando ciência

Basta *

- Presença de DELIRIUM - 94,7% dos participantes consideraram que deve ser critério definidor para AC...
- Presença de INSUFICIENCIA RENAL OBSTRUTIVA COM INTERVENÇÃO (hemodialise/ nefrostomia) - 8...
- Presença de DOR DE DIFÍCIL CONTROLE SECUNDARIA A PROGRESSÃO LOCAL DA DOENÇA - 94,7% do...
- Presença de DISPNEIA (causas reversíveis investigadas e afastadas) - 89,5% dos participantes consid...
- Presença de 3 OU MAIS ATENDIMENTOS PELO SPA NOS ÚLTIMOS 30 DIAS devido a sintomas relaciona...
- Presença de CAQUEXIA - 100% dos participantes consideraram que deve ser critério definidor para AC...
- Presença de FADIGA (causas reversíveis investigadas e afastadas) - 84,2% dos participantes consider...
- Presença de sintomas PSICOLÓGICOS compatíveis com SOFRIMENTO EMOCIONAL INTENSO - 100% ...
- Paciente em curso de RXT PALIATIVA exclusiva - 78,9% dos participantes consideraram que deve ser c...
- Paciente em curso de QT PALIATIVA - 84,2% dos participantes consideraram que deve ser critério defin...

Seção 3 de 5

Os critérios abaixo NÃO ATINGIRAM CONSENSO para indicarem esse formato de ACOMPANHAMENTO CONJUNTO. Desta forma, retornam ao questionário para nova avaliação.



Nesta fase, os Sr(as) definirão para cada critério descrito abaixo se o mesmo deve ser excluído do protocolo OU se pode ser considerado CRITÉRIO ADEQUADO, visto seu impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um indicador para acompanhamento precoce por um médico paliativista em conjunto ao tratamento no HCII.

1 - Sr.(a) considera que a ocorrência de um episódio hemorrágico de GRANDE VULTO com instabilidade hemodinâmica mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal) secundária a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada pela grande possibilidade de recorrências e, portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.

- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRIO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso...
- NÃO CONSIDERO UM CRITÉRIO E PORTANTO PODE SER EXCLUÍDO DO PROTOCOLO

2 - Sr.(a) considera que a ocorrência de FÍSTULAS secundária a doença avançada localmente *
pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto,
deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento
conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.

- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRIO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevivência e, por isso...
- NÃO CONSIDERO UM CRITÉRIO E PORTANTO PODE SER EXCLUÍDO DO PROTOCOLO
-

3 - Sr.(a) considera que a presença de CARCINOMATOSE PERITONEAL pode ser *
considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve
constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por
um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.

- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRIO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevivência e, por isso...
- NÃO CONSIDERO UM CRITÉRIO E PORTANTO PODE SER EXCLUÍDO DO PROTOCOLO
-

4 - Sr.(a) considera que a presença de INTERRUPÇÃO DE TRATAMENTO POR TOXICIDADE *
pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto,
deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento
conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.

- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRIO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevivência e, por isso...
- NÃO CONSIDERO UM CRITÉRIO E PORTANTO PODE SER EXCLUÍDO DO PROTOCOLO

5 - Sr.(a) considera que a presença de CONDIÇÕES INDICATIVAS DE FRAGILIDADE COMO INFECÇÕES RECORRENTES pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação. *

- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRIO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por iss...
- NÃO CONSIDERO UM CRITERIO E PORTANTO PODE SER EXCLUIDO DO PROTOCOLO

6 - Sr.(a) considera que a presença de EPISODIOS HEMORRAGICOS RECORRENTES pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação. *

- SIM, CONSIDERO UM CRITÉRIO ADEQUADO pelo impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por iss...
- NÃO CONSIDERO UM CRITERIO E PORTANTO PODE SER EXCLUIDO DO PROTOCOLO

Seção 4 de 5

POR FIM, BASEADO NA SUA EXPERIENCIA PROFISSIONAL, CONSIDERANDO QUE MUITOS SINTOMAS / CONDIÇÕES CLINICAS ABORDADAS ANTERIORMENTE PODEM COEXISTIR DURANTE O ACOMPANHAMENTO DE UMA PACIENTE COM NEOPLASIA DE COLO DO UTERO AVANÇADO, RESPONDA O QUESTIONAMENTO ABAIXO :



Exemplo 1 : Paciente portadora de Neoplasia de colo de útero com Insuficiência Renal Obstrutiva + Dellirium
Exemplo 2 : Paciente portadora de Neoplasia de colo de útero com Caquexia + Dispneia + Fadiga

1 - O SR (a) CONSIDERARIA QUE **A PRESENÇA DE DOIS OU MAIS CRITÉRIOS CONCOMITANTES** DEVE RESULTAR EM ENCAMINHAMENTO A UNIDADE IV VISANDO ACOMPANHAMENTO NA MODALIDADE DE **CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS E PORTANTO INTERRUPÇÃO DAS TERAPIAS MODIFICADORAS DA DOENÇA?**

- Sim
- Não

A equipe de pesquisa agradece a sua contribuição. Daremos retorno dos resultados obtidos em breve



Conhecer não é suficiente, é necessário aplicar.

Desejar não é suficiente, é necessário fazer.

Johann Wolfgang von Goethe (1749 – 1832)

APÊNDICE E - Quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1

Quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1

Perguntas Rodada Delphi 1	Respostas		
	Sim (N/%absoluta)	(% relativo)	Não (N/%absoluta)
1- Sr.(a) considera que a presença de <u>Dellirium</u> (causas reversíveis investigadas e tratadas sem melhora no quadro) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	17 (81,0%)	-	4 (19,0%)
Critério maior	9 (42,8%)	52,9%	-
Critério menor	8 (38,2%)	47,1%	-
2- Sr.(a) considera que a progressão de <u>doença pleuropulmonar com expressão clínica</u> (tosse persistente, derrame pleural, dispneia) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	20 (95,2%)	-	1 (4,8%)
Critério maior	17 (80,9%)	85,0%	-
Critério menor	3 (14,3%)	15,0%	-
3 - Sr.(a) considera que a presença de <u>progressão de doença óssea com repercussão clínica</u> (dor/ diminuição na funcionalidade) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	21 (100%)	-	0
Critério maior	15 (71,4%)	71,4%	-
Critério menor	6 (28,6%)	28,6%	-
4 - Sr.(a) considera que a presença de <u>carcinomatose peritoneal</u> deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	20 (95,2%)	-	1 (4,8%)
Critério maior	11 (52,4%)	55,0%	-
Critério menor	9 (42,8%)	45,0%	-
5 - Sr.(a) considera que a <u>insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção</u> (hemodiálise/nefrostomia percutânea) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	17 (81,0%)	-	4 (19,0%)
Critério maior	7 (33,3%)	41,2%	-
Critério menor	10 (47,7%)	58,8%	-

Continuação do quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1

Perguntas Rodada Delphi 1	Respostas		
	Sim (N/%absoluta)	(% relativo)	Não (N/%absoluta)
6 - Sr.(a) considera que a presença de <u>fistulas vesicovaginais e/ou retovaginais, na presença de doença oncológica avançada</u> , devem constar como critério no protocolo de encaminhamento?	14 (66,7%)	-	7 (33,3%)
Critério maior	8 (38,2%)	57,1%	-
Critério menor	6 (28,6%)	42,9%	-
7 - Sr.(a) considera que a presença de <u>dor de difícil controle secundaria a progressão local da doença</u> deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	19 (90,5%)	-	2 (9,5%)
Critério maior	11 (52,4%)	57,9%	-
Critério menor	8 (38,2%)	42,1%	-
8 - Sr.(a) considera que a presença de <u>dispneia</u> (causas reversíveis investigadas e afastadas) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	19 (90,5%)	-	2 (9,5%)
Critério maior	14 (66,7%)	73,7%	-
Critério menor	5 (23,8%)	26,3%	-
9 - Sr.(a) considera que a presença de <u>mais de 3 atendimentos pelo Serviço de Pronto Atendimento nos últimos 30 dias para acompanhamento de sintomas relacionados à progressão da doença ou complicações do tratamento sistêmico</u> deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	16 (76,2%)	-	5 (23,8%)
Critério maior	5 (23,8%)	31,2%	-
Critério menor	11 (52,4%)	68,8%	-
10 - Sr.(a) considera que a presença de <u>caquexia</u> (história de perda de peso corporal acentuada em curto período de tempo, baixa massa muscular e inflamação sistêmica) deve constar como um critério no protocolo de encaminhamento?	21 (100%)	-	0
Critério maior	11 (52,4%)	52,4%	-
Critério menor	10 (47,6%)	47,6%	-

Continuação do quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1

Perguntas Rodada Delphi 1	Respostas		
	Sim (N/%absoluta)	(% relativo)	Não (N/%absoluta)
11 – Sr.(a) considera que a <u>interrupção de tratamento por toxicidade</u> deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	16 (76,2%)	-	5 (23,8%)
Critério maior	7 (33,3%)	43,7%	-
Critério menor	9 (42,8%)	56,3%	-
12 - Sr.(a) considera que a <u>solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e desejo de interrupção de tratamento em decorrência de sintomas físicos ou psíquicos</u> relacionados a complicações da terapêutica deva ser incluída como critério no protocolo de encaminhamento?	21 (100%)	-	0
Critério maior	18 (85,7%)	85,7%	-
Critério menor	3 (14,3%)	14,3%	-
13 - Sr.(a) considera que a presença de <u>fadiga</u> (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	19 (90,5%)	-	2 (9,5%)
Critério maior	6 (28,6%)	31,6%	-
Critério menor	13 (61,9%)	68,4%	-
14 - Sr.(a) considera que a presença de <u>declínio funcional progressivo e necessidade de suporte progressivo para atividades básicas diárias</u> (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	21 (100%)	-	0
Critério maior	16 (76,2%)	76,2%	-
Critério menor	5 (23,8%)	23,8%	-
15 – Sr.(a) considera que, para pacientes internados em estado grave no HCII para suporte clínico, a <u>definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada</u> deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	19 (90,5%)	-	2 (9,5%)
Critério maior	18 (85,7%)	94,7%	-
Critério menor	1 (4,8%)	5,3%	-

Continuação do quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1

Perguntas Rodada Delphi 1	Respostas		
	Sim (N/%absoluta)	(% relativo)	Não (N/%absoluta)
16 – Sr.(a) considera que condições indicativas de fragilidade, como infecções recorrentes , devem constar como critério no protocolo de encaminhamento?	17 (81,0%)	-	4 (19,0%)
Critério maior	3 (14,3%)	17,6%	-
Critério menor	14 (66,7%)	82,4%	-
17 - Sr.(a) considera que sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso, na presença de doença avançada , deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	19 (90,5%)	-	2 (9,5%)
Critério maior	5 (23,8%)	26,3%	-
Critério menor	14 (66,7%)	73,7%	-
18 - Sr.(a) considera que a ocorrência de episódios hemorrágicos recorrentes (sangramento transvaginal/retal) deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	17 (81,0%)	-	4 (19,0%)
Critério maior	6 (28,6%)	21,0%	-
Critério menor	12 (52,4%)	79,0%	-
19 - Sr.(a) considera que a ocorrência de um episódio hemorrágico considerado de GRANDE VULTO com instabilidade hemodinâmica , mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal), secundária a doença localmente avançada pode ser considerado fator de mau prognóstico, dada a grande possibilidade de recorrências e, portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?	12 (57,1%)	-	9 (42,9%)
Critério maior	7 (33,3%)	58,3%	-
Critério menor	5 (23,8%)	41,7%	-

Continuação do quadro 5: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 1

Perguntas Rodada Delphi 1	Respostas		
	Sim (N/%absoluta)	(% relativo)	Não (N/%absoluta)
Sr.(a) identifica algum ITEM / CONDIÇÃO CLINICA que não foi proposto para inclusão em protocolo de encaminhamento e que considere essencial? Podem ser elencados quantos critérios adicionais achar que sejam relevantes para serem incluídos. Para cada um dos critérios adicionais que sugerir, será necessário que defina a classificação do critério em MAIOR ou MENOR (atenção para as definições de Maior e Menor que estão descritas na Seção 3 desse questionário). Quanto à graduação, numa escala de 0 a 10, qual a relevância de cada critério descrito por vc para a decisão sobre encaminhamento?	5 (23,8%)	-	16 (76,2%)
1. Questão social - não ter suporte financeiro / apoio familiar para seguir com o tratamento	-	-	-
2. PROGRESSÃO DE DOENÇA EM VIGÊNCIA DE TRATAMENTO COM RXT (+/-) QT DEVA SER CONSIDERADO UM CRITÉRIO MAIOR (GRADAÇÃO 9)	-	-	-
3. O estadiamento avançado (III/IV) por si só, para acompanhamento em conjunto com o HCIV antes mesmo do início do tratamento já desde a ocasião da matrícula. Critério MAIOR e graduação 10.	-	-	-
4. Progressão após última linha de QT paliativa (no caso do INCA, dispomos apenas de 1ª linha). Maior (10)	-	-	-
5. Quando existe a recidiva ou metástase e não há condições de tratamento cirúrgico, nem quimioterapia nem radioterapia está indicado o encaminhamento para o HC4. Escala 10	-	-	-

APÊNDICE F - Quadro 6: Sistematização da Rodada Delphi 2

Quadro 6: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 2

Perguntas Rodada Delphi 2	Respostas	
	Sim (N/%)	Não (N/%)
DOIS CRITÉRIOS NA PRIMEIRA RODADA NÃO ATINGIRAM CONSENSO PARA SEREM INCLUÍDOS NO PROTOCOLO. DESTA FORMA, RETORNAM AO QUESTIONÁRIO PARA DEFINIÇÃO .		
1 - Sr.(a) considera que a ocorrência de um episódio hemorrágico considerado de GRANDE VULTO com instabilidade hemodinâmica mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal) secundária a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada pela grande possibilidade de recorrências e, portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?? Caracterize abaixo conforme sua avaliação	13 (68,4%)	6 (31,6%)
2 - Sr.(a) considera que a ocorrência de FÍSTULAS secundária a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento?? Caracterize abaixo conforme sua avaliação	13 (68,4%)	6 (31,6%)
CRITÉRIOS CONSIDERADOS ADEQUADOS, PORÉM, SEM CONSENSO PARA SEREM DEFINIDORES DO ENCAMINHAMENTO PARA CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS		
1- A presença de DELIRIUM pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	18 (94,7%)	1 (5,3%)
2 - A presença de carcinomatose peritoneal pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	13 (68,4%)	6 (31,6%)
3 - A insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção (hemodiálise/nefrostomia percutânea) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	17 (89,5%)	2 (10,5%)

Continuação do Quadro 6: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 2

Perguntas Rodada Delphi 2	Respostas	
	Sim (N/%)	Não (N/%)
DOIS CRITÉRIOS NA PRIMEIRA RODADA NÃO ATINGIRAM CONSENSO PARA SEREM INCLUÍDOS NO PROTOCOLO. DESTA FORMA, RETORNAM AO QUESTIONÁRIO PARA DEFINIÇÃO .		
4 - A presença de dor de difícil controle secundária à progressão local da doença pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	18 (94,7%)	1 (5,3%)
5-A presença de dispneia (causas reversíveis investigadas e afastadas) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	17 (89,5%)	2 (10,5%)
6 - A presença de mais de 3 atendimentos pelo Serviço de Pronto Atendimento nos últimos 30 dias para acompanhamento de sintomas relacionados à progressão da doença ou complicações do tratamento sistêmico pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	18 (94,7%)	1 (5,3%)
7 - A presença de caquexia (história de perda de peso corporal acentuada em curto período de tempo, baixa massa muscular e inflamação sistêmica) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	19 (100%)	0
8 – A interrupção de tratamento por toxicidade pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	10 (52,6%)	9 (47,4%)
9 - A presença de fadiga (causas reversíveis investigadas, tratadas e/ou afastadas) pode ser considerada critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	16 (84,2%)	3 (15,8%)
10 – Condições indicativas de fragilidade , como infecções recorrentes, podem ser consideradas critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	13 (68,4%)	6 (31,6%)

Continuação do Quadro 6: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 2

Perguntas Rodada Delphi 2	Respostas	
	Sim (N/%)	Não (N/%)
DOIS CRITÉRIOS NA PRIMEIRA RODADA NÃO ATINGIRAM CONSENSO PARA SEREM INCLUÍDOS NO PROTOCOLO. DESTA FORMA, RETORNAM AO QUESTIONÁRIO PARA DEFINIÇÃO .		
11 - Sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso , na presença de doença avançada, podem ser considerados critérios com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	19 (100%)	0
12 - A ocorrência de episódios hemorrágicos recorrentes (sangramento transvaginal/retal) podem ser considerados critério com impacto na qualidade de vida e na sobrevida e, por isso, deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista?	13 (68,4%)	6 (31,6%)
NESSA SEÇÃO ESTÃO DESCRITOS CRITÉRIOS SUGERIDOS NA PRIMEIRA RODADA PELOS ESPECIALISTAS NA PERGUNTA ABERTA		
1-Sr.(a) considera que o paciente estar em curso de QT paliativa deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Caracterize abaixo conforme sua avaliação.	16 (84,2%)	3 (15,8%)
2-Sr.(a) considera que o paciente estar em curso de RXT paliativa exclusiva deve ser um definidor para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Caracterize abaixo conforme sua avaliação.	16 (84,2%)	3 (15,8%)

APÊNDICE G - Quadro 7: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 3

Quadro 7: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 3

Perguntas Rodada Delphi 3	Respostas	
	Sim (N/%absoluta)	Não (N/%absoluta)
Sr.(a) considera que a ocorrência de um episódio hemorrágico de GRANDE VULTO com instabilidade hemodinâmica mesmo que revertida (sangramento transvaginal ou retal) secundária a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada pela grande possibilidade de recorrências e, portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.	3 (60,0%)	2 (40,0%)
Sr.(a) considera que a ocorrência de FÍSTULAS secundária a doença avançada localmente pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.	3 (60,0%)	2 (40,0%)
Sr.(a) considera que a presença de CARCINOMATOSE PERITONEAL pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.	5 (100%)	0

Continuação do Quadro 7: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 3

Perguntas Rodada Delphi 3	Respostas	
	Sim (N/%absoluta)	Não (N/%absoluta)
Sr.(a) considera que a presença de <u>INTERRUPÇÃO DE TRATAMENTO POR TOXICIDADE</u> pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.	4 (80,0%)	1 (20,0%)
Sr.(a) considera que a presença de <u>CONDICÕES INDICATIVAS DE FRAGILIDADE</u> COMO INFECÇÕES RECORRENTES pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.	3 (60,0%)	2 (40,0%)
Sr.(a) considera que a presença de <u>EPISÓDIOS HEMORRÁGICOS RECORRENTES</u> pode ser considerado fator de mau prognóstico na doença oncológica avançada portanto, deve constar como critério no protocolo de encaminhamento para acompanhamento conjunto por um médico paliativista? Responda abaixo conforme sua avaliação.	4 (80,0%)	1 (20,0%)

Continuação do Quadro 7: Sistematização das respostas da Rodada Delphi 3

<p>Por fim, baseado na sua experiência profissional, considerando que muitos sintomas / condições clínicas abordadas anteriormente podem coexistir durante o acompanhamento de uma paciente com neoplasia de colo de útero avançado, responda ao questionamento abaixo:</p>		
<p>O/A sr (a) considera que a presença de dois ou mais critérios concomitantes deve resultar em encaminhamento a unidade iv visando acompanhamento na modalidade de cuidados paliativos exclusivos e portanto interrupção das terapias modificadoras da doença?</p>	<p>4 (80,0%)</p>	<p>1 (20,0%)</p>

APÊNDICE H - Figura 3: Protocolo de encaminhamento

Figura 3: Protocolo de encaminhamento

PROTOCOLO DE TRIAGEM PARA ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE COLO DE ÚTERO PARA O CUIDADO PALIATIVO	
<p><i>Este instrumento tem o objetivo de identificar pacientes com neoplasia de colo do útero elegíveis para</i></p> <ul style="list-style-type: none"><i>- Cuidados Paliativos conjunto, ou seja, com demanda por ACOMPANHAMENTO CONJUNTO precoce com médico paliativista durante o tratamento com intenção curativa ou paliativa no Hospital do Câncer II.</i><i>- Cuidados Paliativos exclusivos, ou seja, encaminhamento ao Hospital do Câncer IV, a Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos do INCA.</i>	
Critérios para encaminhamento para o Cuidado Paliativo exclusivo	
Critérios “maiores”	Presença
Doença pleuropulmonar com expressão clínica	[]
Progressão de doença óssea com repercussão clínica (dor/diminuição da funcionalidade)	[]
Solicitação pelo paciente de medidas de conforto exclusivas e interrupção do tratamento	[]
Declínio funcional progressivo e necessidade de suporte para atividades básicas diárias	[]
Definição de suporte não invasivo em decorrência de doença avançada	[]
Demanda para o Cuidado Paliativo exclusivo (presença de pelo menos 1 critério “maior”) [] sim [] não	

Continuação da Figura 3: Protocolo de encaminhamento

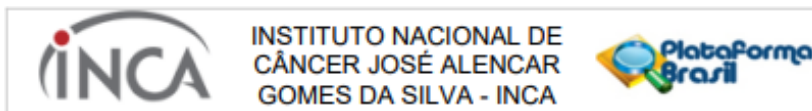
PROTOCOLO DE TRIAGEM PARA ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE COLO DE ÚTERO PARA O CUIDADO PALIATIVO	
Critérios para encaminhamento para o Cuidado Paliativo conjunto	
Critérios “menores”	Presença
<i>Delirium</i> (“estado confusional agudo”, de curso flutuante, caracterizado por estreitamento da consciência, prejuízo na atenção e alterações cognitivas e sensoriais. Pode ocorrer nas formas hiperativa, hipoativa ou mista)	[]
Insuficiência renal obstrutiva com necessidade de intervenção (hemodiálise/ nefrostomia)	[]
Dor de difícil controle secundária a progressão local da doença	[]
Dispneia (causas reversíveis investigadas e afastadas)	[]
<u>>3 atendimentos pela emergência nos últimos 30 dias devido a sintomas relacionados a progressão da doença ou complicações do tratamento</u>	[]
Caquexia (síndrome multifatorial caracterizada pela perda contínua de massa muscular esquelética, com ou sem perda de massa gorda, associada à inflamação sistêmica e a alterações metabólicas que não podem ser completamente revertidas por meio do suporte nutricional convencional, levando à incapacidade funcional progressiva)	[]
Fadiga (sensação subjetiva e persistente de cansaço, que não melhora com repouso e que interfere nas atividades de vida cotidiana)	[]
Sintomas psicológicos compatíveis com sofrimento emocional intenso	[]
Em curso de radioterapia paliativa exclusiva	[]
Em curso de quimioterapia paliativa	[]

Continuação da Figura 3: Protocolo de encaminhamento

PROTOCOLO DE TRIAGEM PARA ENCAMINHAMENTO DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE COLO DE ÚTERO PARA O CUIDADO PALIATIVO	
Critérios para encaminhamento para o Cuidado Paliativo conjunto	
Ocorrência de fístula secundária a doença avançada localmente	[]
Presença de carcinomatose peritoneal	[]
Necessidade de interrupção de tratamento por TOXICIDADE	[]
Presença de episódios hemorrágicos recorrentes	[]
Presença de condições indicativas de fragilidade como infecções recorrentes	[]
Número total de critérios menores PREENCHIDOS na avaliação do paciente	[]
Demanda para o Cuidado Paliativo conjunto (presença de um critério “menor”) [] sim [] não	
Demanda para o Cuidado Paliativo exclusivo (presença de ≥ 2 critérios “menores”) [] sim [] não	

ANEXOS

ANEXO A - Aprovação da Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Encaminhamento de pacientes com Neoplasia de colo de útero em estadiamento avançado para o cuidado paliativo exclusivo: elaboração de um protocolo de encaminhamento em consenso com especialistas para otimização da oferta de cuidados paliativos.

Pesquisador: Renata de Freitas

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52565921.3.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer IV

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.189.483

Apresentação do Projeto:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no 5180778, de 20/12/2021.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no 5180778, de 20/12/2021.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no 5180778, de 20/12/2021.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no 5180778, de 20/12/2021.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

Recomendações:

ORIENTAÇÕES GERAIS PARA A CONDUÇÃO DE PROTOCOLOS DE PESQUISA NO CENÁRIO DA COVID-19 (Comunicado Conep - SEI/MS – 0014765796):

a. Aconselha-se a adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos,

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.189.483

além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa.

b. Em observância às dificuldades operacionais decorrentes de todas as medidas impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 (Covid-19), é necessário zelar pelo melhor interesse do participante da pesquisa, mantendo-o informado sobre as modificações do protocolo de pesquisa que possam afetá-lo, principalmente se houver ajuste na condução do estudo, cronograma ou plano de trabalho.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5180778, de 20/12/2021 (arquivo <Carta_resposta.docx>, de 23/12/2021):

Todas as pendências foram respondidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1823672.pdf	23/12/2021 12:15:50		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura_CEP.doc	23/12/2021 12:15:41	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Delphi_CEP_final.docx	23/12/2021 12:15:17	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	23/12/2021 12:14:46	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: oep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.189.403

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	23/12/2021 12:14:24	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Formulario_CEP.pdf	09/10/2021 09:41:44	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_pesquisador.pdf	25/09/2021 10:25:07	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	25/09/2021 10:24:25	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	25/09/2021 10:23:48	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	25/09/2021 10:21:31	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 29 de Dezembro de 2021

Assinado por:
Antonio Abilio Pereira de Santa Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Encaminhamento de pacientes com Neoplasia de colo de útero em estadiamento avancado para o cuidado paliativo exclusivo: elaboração de um protocolo de encaminhamento em consenso com especialistas para otimização da oferta de Cuidados Paliativos

O Sr.(a) está sendo convidado(a) para participar de um painel de especialistas, com objetivo de estabelecer, a partir da definição de critérios em CONSENSO, um protocolo de encaminhamento de pacientes com diagnóstico de Neoplasia de colo de útero para a Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos do INCA (HCIV). Esperamos, ao obtermos as respostas dos Srs.(as), construir um protocolo adaptado para a realidade brasileira e institucional.

Abaixo, explicamos resumidamente a metodologia utilizada (método DELPHI) e as etapas previstas para o estudo. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo da pesquisa é avaliar os aspectos relacionados ao encaminhamento de pacientes com câncer de colo de útero avançado para o cuidado paliativo exclusivo e elaborar um plano estratégico para promoção da prevenção quaternária.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se aceitar participar da pesquisa, o Sr.(a) responderá a algumas perguntas com temas relacionados ao Cuidado Paliativo. A entrevista será e o Sr.(a) não será identificado em nenhum momento.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

Fase Preparatória e Primeira Rodada do Questionário: Para construção da primeira rodada do questionário, os pesquisadores responsáveis pelo estudo identificaram, por

meio de discussão e revisão da literatura, os principais critérios relacionados ao mau prognóstico de pacientes com câncer de avançado, bem como realizaram a análise de protocolos utilizados em outros centros de saúde no mundo. O objetivo desta primeira rodada é identificar quais destes critérios clínicos seriam compatíveis com a indicação de encaminhamento de pacientes com neoplasia de colo de útero para o HCIV na opinião dos Srs.(as).

Etapas Subsequentes: Assim que recebermos o retorno de todos os participantes, faremos a síntese das respostas, de acordo com a frequência e relevância dos critérios definidos pelos especialistas, e formularemos um segundo questionário (rodada 2), para que pontos divergentes possam ser resolvidos. A definição sobre a necessidade de uma terceira rodada só poderá ser definida a partir dos resultados obtidos na rodada 2.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre possíveis resultados decorrentes desta pesquisa. O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, os profissionais de saúde possam entender melhor sobre a temática e ajudar outros familiares e pacientes.

RISCOS

Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos seus dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Porém, existe a remota possibilidade de vazamento de dados da web, os quais os pesquisadores não possuem controle. Além disso, não será possível a retirada das suas respostas previamente enviadas, visto que os formulários são anônimos. O Sr.(a) poderá, no entanto, optar por não participar das rodadas subsequentes da pesquisa. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em publicações científicas, mas mostraremos apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

CUSTOS

O Sr.(a) não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação na pesquisa ou às formas de ressarcimento destas despesas decorrentes da participação, caso ocorram.

CONFIDENCIALIDADE

Se o Sr.(a) aceitar participar desta pesquisa, seus dados somente serão utilizados sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos seus dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária. O Sr.(a) poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de o Sr.(a) decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora responsável deverá ser comunicada.

ACESSO AOS RESULTADOS

O Sr.(a) pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. O Sr.(a) terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas, inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Estão garantidos, durante a sua participação no estudo, quaisquer tipos de acompanhamento e assistência à saúde, relacionadas a desconforto ou constrangimento geradas pela pesquisa, de forma integral e gratuita, pelo tempo que for necessário.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

Nestes casos, por favor, ligue para Livia Costa de Oliveira (21) 98887-9881 de 08h às 18hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar de pesquisas.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o Sr.(a) e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações obtidas com a minha participação. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação não terá despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer momento. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para garantir o meu anonimato.

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

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

	/	/	
Nome	e	Assinatura	Data
do participante			

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que

obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta pessoa para a participação desta pesquisa.

/ /

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

Data