

CANCRO MAMA METASTÁTICO: IMPLICAÇÕES DO MODELO PARA A PRÁTICA CLÍNICA NA GESTÃO DA DOENÇA AVANÇADA (MODELO U-CARE)

Metastatic Breast Cancer: Implications of the Model for Clinical Practice of Advanced Disease Management (U-Care Model)

Ana Bártole

CINTESIS, Universidade Aveiro
anabartolo@ua.pt

Elisabete Valério

Instituto Português de Oncologia do Porto
elisabetsousavalerio@gmail.com

Sara Monteiro

CINTESIS, Universidade Aveiro
smonteiro@ua.pt

Sandra Ponte

CHLO-H. S. Francisco Xavier
smfponte@gmail.com

Patricia Lourenço

Instituto Português de Oncologia de Lisboa
apglourenco@gmail.com

Ana Paula Amorim

ULSAM Minho
amarim.aprd@gmail.com

Cristina Ferreira

Instituto Português de Oncologia de Coimbra
tina.ferreira.pt@gmail.com

Anabela Amarelo

H. Vila Nova de Gaia
anabelaamarelo@gmail.com

Susana Pedro

Fundação Champalimaud
susana.pedro@fundacaochampalimaud.pt

Jorge Freitas

Instituto Português de Oncologia do Porto
mjorgefreitas@sapo.pt

RESUMO: A partir do diagnóstico de necessidades neste grupo de doentes, com o trabalho de um grupo alargado de especialistas na área, criou-se um modelo de intervenção, chamado U-Care. Este modelo define um programa que pretende satisfazer necessidades individuais, numa perspetiva multidimensional (física, psicossocial e espiritual), no decurso da doença, mesmo quando se esgotam as alternativas de tratamento e o foco passa a ser exclusivamente o controlo sintomático. Este modelo poderá ainda contribuir para colmatar a lacuna que existe na prática de enfermagem relativamente a adoção de novas metodologias e ferramentas de apoio à doença avançada da mama, reduzindo o sofrimento da doente e a carga sintomática física e psicossocial.

PALAVRAS-CHAVE: Cancro mama avançado; Modelo cuidados.

ABSTRACT: *From the diagnosis of needs in this group of patients, with the work of a large group of experts in the area, an intervention model called U-Care was created. This model defines a program that aims to satisfy individual needs, from a multidimensional perspective (physical, psychosocial and spiritual), in the course of the disease, even when treatment alternatives are exhausted and the focus becomes exclusively symptomatic control. This model may also contribute to fill the gap that exists in nursing practice regarding the adoption of new methodologies and tools to support advanced breast disease, reducing the patient's suffering and the physical and psychosocial symptomatic burden.*

Keywords: *Advanced breast cancer; Care model.*

1. Âmbito

Dados epidemiológicos estimaram uma incidência de 117 novos casos de cancro da mama por 100.000 mulheres, em 2018, em Portugal (Ferlay et al., 2018). Esta doença acarreta desafios relacionados com os procedimentos médicos, mas também com os seus efeitos secundários a nível cognitivo (Pendergrass, Targum, & Harrison, 2018), reprodutivo e sexual (Lospresti, Rizack & Dizon, 2018), podendo causar uma interrupção do funcionamento ocupacional e familiar.

Mais especificamente, a presença de um cancro da mama metastático, associado com um maior risco de mortalidade e pior funcionalidade (Wyatt et al., 2014), levanta preocupações psicossociais específicas. Apesar dos progressos nas opções terapêuticas promoverem atualmente um maior controlo da doença avançada (Vila et al., 2017), viver com cancro metastático conduz ao medo de progressão e incapacidade no futuro. Para muitas doentes, a dor é um fator de ansiedade entendida como um indicador da progressão da doença (Mosher et al., 2013). Principalmente pacientes em idade mais jovem (<40 anos), apresentam vulnerabilidade psicológica reportando sintomatologia depressiva e ansiedade após um diagnóstico de cancro da mama metastático (Park et al., 2018). Adicionalmente, este diagnóstico é cada vez mais comum em idade ativa e doentes em estadios avançados, devido à oscilação da sintomatologia, deparam-se com insegurança no emprego e restrições na realização das atividades laborais (Tevaarwerk et al., 2016) que podem levar a uma interrupção da vida profissional. No entanto, manter o trabalho poderá ser um meio para estas doentes obterem suporte social e emocional e para criar estrutura e ordem na vida quotidiana (Rasmussen & Elverda, 2008).

De acordo com as recomendações da ESMO – European Society for Medical Oncology (Cardoso et al., 2018), os sintomas e efeitos colaterais experienciados ao longo das terapêuticas, no cancro da mama metastático, devem ser cuidadosamente monitorizados para caracterizar as toxicidades e permitir uma intervenção precoce tendo em vista uma melhor qualidade de vida. Baseado sobre essa orientação, este projeto objetivou o desenvolvimento de um modelo de intervenção direcionado para as mulheres com cancro de mama metastático e em progressão, denominado U-Care.

O atual estado da arte está muito centrado no tratamento medicamentoso para o controlo da sintomatologia física, contudo a intervenção de enfermagem, ao longo do continuum

de doença, baseia-se numa visão holística do doente e família. Esta visão aliada a uma acessibilidade facilitada e a uma maior proximidade com o doente permite um apoio efetivo, centrado na decisão informada e promoção da qualidade de vida. Em geral, estudos sugerem que intervenções de suporte psicoeducacional em grupo promovem a diminuição do *distress* psicológico e aumentam a perceção de alterações positivas em pacientes de cancro da mama (Cipolleta, Simonato & Faccio, 2019). Contudo, pouco é conhecido sobre programas dirigidos ao cancro de mama avançado. Apenas um estudo de revisão de Mustafa et al. (2013) aponta para os efeitos a curto-prazo (e.g. 1 ano) de intervenções focadas em aspetos psicológicos na redução da dor e melhor funcionamento social. Embora as intervenções em grupo possam favorecer o suporte relacional através da criação de uma rede, num cancro metastático, fragilidades individuais podem não estar a ser respondidas justificando a ausência de efeitos mais duradouros sobre resultados psicossociais.

O Modelo U-Care define assim um programa que pretende satisfazer necessidades individuais, numa perspetiva multidimensional (física, psicossocial e espiritual), no decurso da doença, mesmo quando se esgotam as alternativas de tratamento e o foco passa a ser exclusivamente o controlo sintomático. Para o efeito, foram estabelecidos como objetivos específicos do modelo:

1. Diminuir a sintomatologia física;
2. Diminuir a sintomatologia depressiva e promover estratégias de *coping* contribuindo para melhorar o ajustamento psicológico e a qualidade de vida da mulher;
3. Potenciar a satisfação de necessidades informacionais minimizando as preocupações relacionadas à doença e às terapêuticas;
4. Promover hábitos de vida mais adequados relacionados com a dieta alimentar e a prática de atividade física.

O presente estudo apresenta o processo de definição do modelo propondo um algoritmo para uma intervenção, em meio hospitalar e domiciliário, dirigida a necessidades específicas.

2. Metodologia

Na construção do modelo de intervenção, planeamos duas fases: A Fase I, de formação dos intervenientes, en-

volvidos na construção do modelo, direcionada para os objetivos do programa; e a Fase II, a fase de construção e definição do Modelo.

2.1 Participantes

O Projeto incluiu um grupo de sete enfermeiros, de diferentes instituições, com experiência no tratamento e seguimento de doentes com cancro da mama metastático. O grupo de peritos foi constituído por enfermeiros(as) do IPO Porto, Lisboa e Coimbra, a Fundação Champalimaud, Hospital Gaia, CHLO - Hospital S. Francisco Xavier e ULSAM Viana Castelo. A equipa para a definição do modelo incluiu também duas Psicólogas Clínicas com experiência clínica e de investigação nesta área e um especialista em estatística.

2.2. Etapas de Desenvolvimento do Modelo U-Care

Para a definição do Modelo, numa primeira fase (**Fase I**), o grupo de sete enfermeiros *expert* em oncologia passaram por um processo de formação sobre a doença centrada nas dificuldades e necessidades de mulheres diagnosticadas com cancro da mama metastático e potenciais estratégias a adotar nos contactos individuais presenciais e à distância.

Numa segunda fase (**Fase II**), recorreu-se à utilização do focus group envolvendo os enfermeiros e os profissionais da área da psicologia e da estatística. Esse método permitiu a definição de diferentes dimensões a que a intervenção deveria dar resposta, a definição do meio para a entrega da intervenção, número de sessões e duração, bem como instrumentos a incluir para a avaliação da eficácia do modelo. O modelo final foi aprovado por unanimidade.

3. Definição do Modelo de Intervenção

Na Fase II, fase de construção do Modelo, definiram-se 4 dimensões de intervenção: Dimensão física/Controlo de sintomas; Dimensão Espiritual; Dimensão Social e Psicológica. Para cada contacto com a doente, seja este presencial ou telefónico, o Enfermeiro deverá avaliar as 4 dimensões em função das necessidades elencadas pela doente.

Dentro de cada dimensão, definiram-se, por consenso, as variáveis a considerar e as intervenções de enfermagem para cada variável de forma a dar uma resposta individualizada a cada doente. Só ocorrerá uma intervenção nas dimensões e nos problemas que a doente referir em cada contacto/consulta.

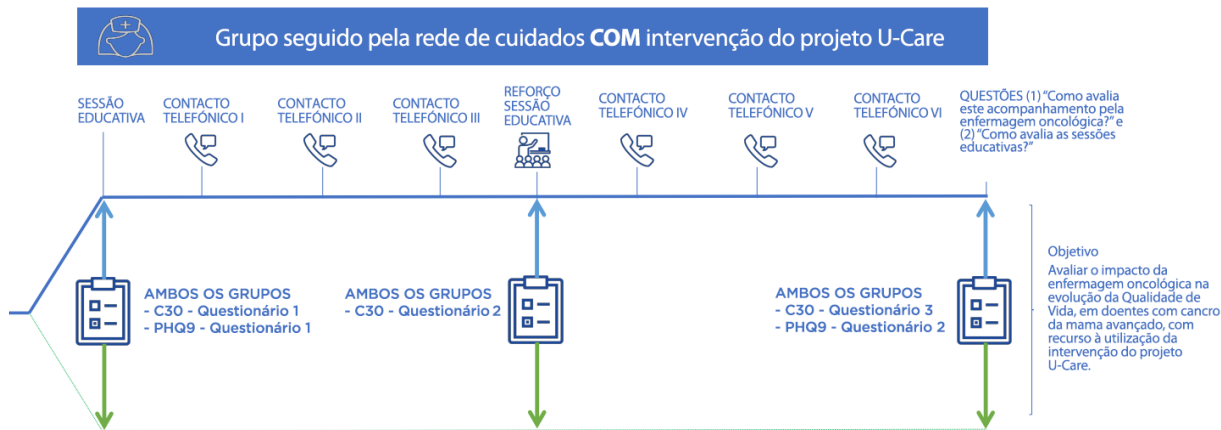
O quadro seguinte descreve as variáveis definidas em consenso para cada dimensão:



Depois de definidas as Dimensões a incluir na avaliação de cada contacto, procedeu-se à discussão do Modelo estrutural de intervenção.

Delimitaram-se os tempos de Intervenção, organizados por 5 momentos distintos. Um primeiro momento presencial (avaliação inicial), uma avaliação presencial intermédia com reforço da informação/Educação da doente, uma série de 6 contactos telefónicos quinzenais e um último momento presencial (avaliação final). O diagrama seguinte define as fases de contacto com as doentes:

Nos três momentos presenciais, serão aplicados dois instrumentos para avaliação da sintomatologia depressiva e da qualidade de vida. No final, será ainda avaliada a satisfação e o impacto global do programa, através de duas questões categoriais, numa escala de Likert. Para testar a eficácia da intervenção baseada no modelo, será também avaliado um grupo de controlo que integrará doentes com características sociodemográficas e clínicas idênticas, que não serão submetidas a intervenção.



Para facilitar o registo e o diagnóstico da sintomatologia identificada pela doente em cada dimensão, assim como definir a melhor estratégia de intervenção, foi criada uma plataforma informática com uma árvore de decisão, conforme os sintomas detetados pelo profissional. Esta plataforma permitirá maior eficácia e rapidez na decisão assim como a uniformização da linguagem utilizada pelos diferentes centros.

3. 1. Instrumentos

Para avaliação da eficácia do programa, com base no modelo proposto, foi planeada a utilização de dois instrumentos de avaliação validados para a população portuguesa, nomeadamente o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30* (EORTC QLQ-C30, version 3; versão Portuguesa por Pais-Ribeiro, Pinto & Santos, 2008) e o *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9; versão Portuguesa por Torres, Monteiro, Pereira, & Albuquerque, 2016). Foi proposta ainda a avaliação da satisfação com o programa no final da intervenção.

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde: O EORTC QLQ-C30 é um questionário desenvolvido para avaliar a qualidade de vida (QdV) relacionada com a saúde, percecionado pelas doentes com doença oncológica. É apropriado desde o momento do diagnóstico até à sobrevivência de longo prazo. É constituído por 30 questões, incluindo 5 escalas funcionais (de funcionamento físico, social, emocional, cognitivo e de papel), 3 escalas de sintomas (de fadiga, dor, náusea e vómitos) e para uma escala de avaliação da condição global (saúde e QdV). Os valores mais elevados nas escalas funcionais e na escala de estado de saúde ou QdV global indicam um melhor nível de

funcionamento ou QdV, enquanto os valores mais elevados nas escalas de sintomas ou de um único item indicam um maior nível de sintomatologia ou problemas.

A maioria dos itens são avaliados por uma escala tipo Likert de 4 pontos (não, um pouco, bastante e muito), com a exceção dos dois itens da subescala de saúde global e QdV, que usam uma escala modificada analógica linear de 7 pontos (em que 1 é 'péssima' e 7 'ótima'). A pontuação é padronizada e varia entre 0 e 100.

Sintomatologia Depressiva: Os doentes com cancro avançado estão frequentemente sujeitos a alguma labilidade nas suas emoções, podendo experienciar sentimentos de tristeza, medo, raiva e revolta, ficando em potencial risco de desenvolver depressão, o que irá condicionar certamente a sua qualidade de vida. Para avaliar a presença deste sintoma, optou-se pelo PHQ-9. Este instrumento (PHQ-9) constitui-se de nove perguntas que avaliam a presença de cada um dos sintomas para o episódio de depressão major, descritos no Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-IV). Os nove sintomas consistem em humor deprimido, anedonia (perda de interesse ou prazer em fazer as coisas), problemas com o sono, cansaço ou falta de energia, mudança no apetite ou peso, sentimento de culpa ou inutilidade, problemas de concentração, sentir-se lento ou inquieto e pensamentos suicidas.

A frequência de cada sintoma nas últimas duas semanas é avaliada em uma escala Likert de 0 a 3 correspondendo às respostas "nenhuma vez", "vários dias", "mais da metade dos dias" e "quase todos os dias", respetivamente. O questionário ainda inclui uma décima pergunta que avalia a interferência desses sintomas no desempenho de atividades diárias, como trabalhar e estudar.

Satisfação e impacto do programa: A avaliação da satisfação e impacto global percebido pelas doentes relativamente ao modelo aplicado. Envolverá duas questões numa escala de Liguert.

Limitações do Modelo

Algumas limitações na implementação do modelo proposto são dignas de nota.

Primeiro, as doentes podem não aderir ao programa completo (16 semanas) por dificuldade no contacto telefónico ou por impossibilidade de poderem deslocar-se ao Hospital, nos momentos das consultas presenciais.

Segundo, para identificar as alterações sintomáticas de cada dimensão durante os contactos, o profissional terá de ter experiência na intervenção junto de doentes com cancro da mama avançado, reconhecendo suas necessidades, e ter *expertise* na condução de uma entrevista clínica. Estes fatores facilitaram a receptividade da doente para expressar os sintomas que mais a afetam, dentro de cada uma das dimensões estabelecidas no modelo, possibilitando uma definição da estratégia de intervenção e, constante readaptação.

Terceiro, a utilização de um suporte informático nas consultas presenciais e telefónicas pode ser um obstáculo em determinados centros. Para colmatar esta fragilidade do modelo, a utilização desta plataforma no sistema androide ou iOS poderá ser uma boa alternativa.

Quarto, o tempo despendido em cada uma destas intervenções prevê-se que seja no mínimo de 15 minutos, o que pode representar um constrangimento em alguns centros em que as equipas já têm dificuldade em realizarem todas as atividades exigidas pela prática clínica.

Por último, importa ainda considerar a progressão da doença avançada, que pode resultar num fim de vida inferior às 16 semanas previstas.

Pertinência ou Relevância do Modelo

Mulheres com cancro de mama avançado enfrentam diversos desafios a nível físico, psicológico, social e existencial que afetam o seu ajustamento emocional e a qualidade de vida. Estas doentes confrontam-se com questões relacionadas com a diminuição do controlo na sua vida e a consciencialização da própria mortalidade, que contribuem para aumentar o *distress* experienciado. A falta de abertura dos familiares e de outras pessoas significativas para a discussão do prognóstico também limitam o bem-estar destas doentes (Mosher et al., 2013). Nesse sentido,

torna-se relevante para mulheres com cancro da mama avançado receberem uma intervenção diferenciada em contexto hospitalar que lhes permita, além de minimizar a sua sintomatologia física, discutir aspetos relacionados com a sua saúde mental com os prestadores de cuidados de saúde (Kadan-Lottick et al., 2005).

A definição do modelo de intervenção proposto neste estudo baseado no princípio de acompanhamento da doente em meio hospitalar ou de preferência, em meio domiciliário, numa perspetiva multidimensional, vem dar espaço para a abordagem de aspetos psicológicos e emocionais, podendo promover o ajustamento psicológico e a qualidade de vida de mulheres confrontadas com um diagnóstico de cancro avançada.

Este modelo poderá ainda contribuir para colmatar a lacuna que existe na prática de enfermagem relativamente a adoção de novas metodologias e ferramentas de apoio à doença avançada da mama, reduzindo o sofrimento da doente e a carga sintomática física e psicossocial.

Em última análise, o modelo U-Care poderá ainda tornar o processo de referenciação para outros serviços mais efetivo com base no acompanhamento contínuo das necessidades reportadas pelas mulheres com cancro da mama metastático ao longo da intervenção.

Conflitos de interesse

Todos os autores deste Projeto declaram não terem conflitos de interesse.

Referências bibliográficas

- Cardoso, F., Senkus, E., Costa, A., Papadopoulos, E., Aapro, M., André, F., ... Winer, E. P. (2018). 4th ESO-ESMO International Consensus Guidelines for Advanced Breast Cancer (ABC 4). *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 29(8), 1634-1657.
- Cipolleta, S., Simonato, C., & Faccio, E. (2019). The Effectiveness of Psychoeducational Support Groups for Women With Breast Cancer and Their Caregivers: A Mixed Methods Study. *Frontiers in Psychology*, 10, 288. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00288
- Ferlay J, Ervik M, Lam F, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2018. Disponível a partir de: <https://gco.iarc.fr/today>. Acedido a 10 de Outubro, 2019.
- Kadan-Lottick, M.S., Vanderwerker, L.C., Block, S.D. Zhang, B., & Prigerson, H.G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer: a report from the coping with cancer study. *Cancer*, 104(12), 2872-2881.
- Lopresti, M., Rizack, T., & Dizon, D.S. (2018). Sexuality, fertility and pregnancy following breast cancer treatment. *Gland Surgery*, 7(4), 404-410. doi: 10.21037/gs.2018.01.02
- Miller, K., & M., Massie. (2010). Depressive Disorders. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo & R. McCorkle (eds.), *Psycho-Oncology* (2nd Ed.) (pp.311). New York: Oxford University Press
- Mosher, C. E., Johnson, C., Dickler, M., Norton, L., Massie, M. J. and DuHamel, K. (2013). Living with Metastatic Breast Cancer: A Qualitative Analysis of Physical, Psychological, and Social Sequelae. *The Breast Journal*, 19: 285-292. doi:10.1111/tbj.12107