

EBO

ESCOLA
BRASILEIRA
DE ONCOLOGIA

CUIDANDO DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO NAS ÚLTIMAS SEMANAS DE VIDA



SBOC

SOCIEDADE
BRASILEIRA
DE ONCOLOGIA
CLÍNICA

**MASCC**[™]
MULTINATIONAL ASSOCIATION OF
SUPPORTIVE CARE IN CANCER

ÍNDICE

Resumo	03
Introdução	04
Quando considerar parar o tratamento do câncer	06
Comunicação no final da vida	08
Sintomas físicos	12
Problemas psicológicos	13
Cuidando do cuidador (cuidados no luto)	15
Cuidados espirituais	16
Desafios éticos práticos e temas legais até os últimos dias da vida	17
Superando as barreiras para fornecer qualidade no fim da vida	19
Referências	21

RESUMO

Apesar de todos os avanços na terapia das neoplasias e do aumento substancial nas taxas de sobrevida em cinco anos, a maioria dos pacientes ainda evolui para óbito devido ao câncer. Diagnósticos tardios em algumas circunstâncias e mecanismos de resistência durante o tratamento ainda fazem com que muitos pacientes necessitem, desde o diagnóstico, de cuidados paliativos integrados ao tratamento do câncer.

Grande parte das intervenções nos cuidados paliativos pode e deve ser realizada pelo oncologista, com encaminhamento

para equipe multidisciplinar de cuidados paliativos na maioria dos momentos críticos da evolução clínica. É importante que os oncologistas desenvolvam habilidades nesse cenário e saibam reconhecer os momentos em que devem encaminhar os pacientes.

O texto a seguir descreve as habilidades básicas que são esperadas dos oncologistas, como reconhecimento do prognóstico, identificação e avaliação correta dos sintomas, definição do momento de interromper a terapia antineoplásica, comunicação desses aspectos aos pacien-

tes e familiares, envolvimento de assuntos psicossociais e espirituais e, finalmente, permanência dentro dos limites estabelecidos pela bioética moderna.

Este texto consiste em breves recomendações para os oncologistas que trabalham no Brasil.

Palavras-chaves

Cuidados paliativos, Final de vida, Cuidados de Suporte, Habilidades de Comunicação, Controle de Sintomas.

AUTORES

Autores:

David Hui

MD Anderson Cancer Center (EUA) e MASCC

Camilla Zimmermann

Princess Margaret Cancer Centre. Department of Medicine, University of Toronto (Canadá) e MASCC

Ana Coradazzi

Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP (Brasil) e SBOC

Theodora Karnakis

Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Brasil)

Natália Nunes

Instituto Nacional do Câncer – INCA (Brasil) e SBOC

Isabella Gattás

Centro Especializado de Oncologia do Hospital Alemão Oswaldo Cruz (Brasil)

Mirza Jacqueline Alcade Castro

Princess Margaret Cancer Centre. Department of Medicine, University of Toronto (Canadá)

Ricardo Caponero

Centro Especializado de Oncologia do Hospital Alemão Oswaldo Cruz (Brasil), MASCC e SBOC

Material Traduzido e adaptado de Care for patients with advanced cancer in the last weeks of life in Brazil Hui D, Zimmermann C, Coradazzi AL, Karnakis T, Nunes N, Gattás I, et al. Care for patients with advanced cancer in the last weeks of life in Brazil. Braz J Oncol. 2022;18:e-20220304

INTRODUÇÃO AOS CONCEITOS GERAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA

Nas últimas semanas e dias de vida, os pacientes com câncer avançado frequentemente apresentam declínio característico da funcionalidade, associado ao aumento súbito de sintomas físicos, sofrimento psicológico e necessidade de cuidados. Complicações agudas são comuns e podem necessitar de internação hospitalar.¹ Pacientes, familiares e médicos têm que enfrentar muitas decisões difíceis em relação ao planejamento dos cuidados, tratamentos oncológicos e alta hospitalar. Os oncologistas comumente têm relacionamento forte com os pacientes desde o diagnóstico e, assim, possuem um papel crítico no alívio do sofrimento de seus familiares quando a fase final da vida do paciente se aproxima.

Devido às necessidades altamente complexas durante esse momento, é útil que a equipe oncológica envolva outros profissionais, de modo a oferecer o suporte em relação às necessidades multidimensionais dos pacientes e familiares.² Por exemplo, equipes interdisciplinares especializadas em cuidados paliativos possuem *expertise* significativa no manejo de sintomas complexos, nos cuidados da individualidade e na complexa tomada de decisões. Psiquiatras, psicólogos, assistentes sociais/religiosos podem

oferecer intervenções efetivas para os distúrbios do humor, ansiedade com a morte, sofrimento existencial e/ou luto antecipatório.

A Organização Mundial da Saúde define cuidado paliativo como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e familiares que estão enfrentando problemas associados com doenças potencialmente fatais. Ele previne e alivia o sofrimento por identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais”.³ Embora os pacientes com câncer sejam frequentemente encaminhados para cuidados paliativos no final da vida, é importante notar que existem fortes evidências que suportam o envolvimento dos cuidados paliativos precocemente na trajetória da doença.⁴

Diversos estudos randomizados de referências e revisões sistemáticas mostraram que o encaminhamento oportuno de pacientes com câncer avançado para cuidados paliativos ambulatoriais, aproximadamente no momento do diagnóstico, pode melhorar a qualidade de vida, o controle dos sintomas, humor, comunicação, satisfação e qualidade no final da vida.⁵⁻⁹ Além do cenário am-

bulatorial, os cuidados paliativos podem estar disponíveis no hospital, com um serviço e/ou unidade de cuidados paliativos (i.e., unidade de cuidados paliativos intensivos) para avaliação dos pacientes hospitalizados. Na comunidade, os cuidados paliativos também podem oferecer serviços domiciliares ou em instituições dedicadas para esse fim.¹⁰ Assim, diferentes ramos das equipes de cuidados paliativos podem ser utilizados para apoiar os pacientes e familiares conforme o cenário e os níveis de cuidados necessários.

Os oncologistas, ao cuidarem de pacientes nas últimas semanas/dias de vida, devem estar confortáveis com as competências essenciais dos cuidados paliativos (ex.: manejo básico de sintomas e habilidade de comunicação).¹¹ Pacientes com necessidades maiores devem ter acesso a equipes interdisciplinares especializadas em cuidados paliativos.

Nestas diretrizes clínicas será fornecida uma visão geral prática das principais considerações em torno do manejo de pacientes com câncer avançado e que se aproximam do final da vida, incluindo:

1. Como reconhecer pacientes que estão se aproximando das últimas semanas/dias de vida;
2. Decisões sobre o tratamento do câncer;
3. Manejo de sintomas físicos;
4. Abordagem do sofrimento psicológico;
5. Espiritualidade;
6. Cuidados com o cuidador do paciente;
7. Sintomas refratários;
8. Problemas de comunicação;
9. Aspectos éticos e legais;
10. Como superar barreiras para fornecer cuidados de final de vida de qualidade.

O *Palliative Prognostic Score* (Escore Prognóstico Paliativo) e o *Palliative Prognostic Index* (Índice Prognóstico Paliativo)^{18,19} são dois modelos que podem melhorar a avaliação prognóstica e ajudar na estratificação dos pacientes em grupos de risco bom (meses de sobrevida), intermediário (semanas de sobrevida) e ruim (dias de sobrevida). A lite-

ratura demonstrou que os modelos prognósticos têm acurácia pelo menos tão boa quanto a realizada por avaliação clínica e, por vezes, até melhor.^{20,21} Calculadoras online estão disponíveis e facilitam o cálculo e interpretação desses escores prognósticos (www.predictsurvival.com).²² Mais recentemente, algoritmos com inteligência artificial estão

sendo desenvolvidos para apoiar na decisão baseada no prognóstico.²³

Nos últimos dias ou horas de vida, os pacientes com câncer frequentemente desenvolvem piora adicional da função neurológica, neuromuscular e cardiovascular,^{24,25} as quais podem se manifestar da seguinte forma:

- Alterações neurológicas: diminuição da responsividade a estímulos verbais e visuais, respiração de Cheyne-Stokes, períodos de apneia.
- Alterações neuromusculares: incapacidade de expelir as secreções (“estertor da morte”, incapacidade de fechar as pálpebras, inclinação das pregas nasolabiais, respiração com movimento mandibular, hiperextensão cervical.
- Alterações cardiovasculares: oligúria ou anúria, ausência de pulso radial, hipotensão importante, cianose periférica.

Esses sinais indicadores de óbito iminente geralmente têm alta especificidade, porém baixa sensibilidade para morte iminente nos próximos 3 dias.^{26,27}

Assim, a presença desses sinais no contexto apropriado suporta fortemente o diagnóstico de óbito iminente; entretanto, a ausência desses sinais não pode

ser utilizada para afastar a probabilidade de morte iminente. Um modelo diagnóstico está disponível, com acurácia acima de 80%.²⁸

QUANDO CONSIDERAR PARAR O TRATAMENTO DO CÂNCER

A tomada de decisão sobre iniciar e parar o tratamento do câncer avançado é um desafio para pacientes, familiares e profissionais de saúde. A suspensão do tratamento no momento apropriado é um indicador de qualidade do tratamento do câncer reconhecido internacionalmente,²⁹⁻³¹ embora nos últimos anos tenha ocorrido uma tendência em continuar o tratamento até próximo ao final da vida, por vezes mesmo nas últimas semanas.^{32,33} As diretrizes atuais estabelecem quando iniciar o tratamento anticâncer, mas não quando interromper à medida que se aproxima o final da vida. O processo de suspensão do tratamento foi descrito como uma progressão compartilhada de muitas e diferentes conversas ao invés de uma decisão única.³⁴⁻³⁶ Frequentemente, essa decisão envolve uma trajetória de reavaliações repetidas e tentativas de diferentes opções de tratamento, incluindo pausas no tratamento antes da suspensão completa.³⁷

Tomada de decisão sobre o tratamento do câncer inclui conversas oportunas, de alto risco, que alteram a vida dos pacientes e que envolvem o próprio paciente, familiares e equipe médica. Dessa forma, essas conversas têm como alvo principal um planejamento cuidadoso, com abordagens fáceis de interpretar, o que pode facilitar a tomada de decisão sensível às preferências dos en-

volvidos.³⁸ Já foram descritas as necessidades e preferências dos pacientes com câncer, incluindo o tipo e quantidade de informações que os pacientes preferem, as fontes principais de informações utilizadas pelos pacientes e os outros modos que os pacientes utilizam para buscar informações.³⁸ Apesar dessa vasta busca na literatura, entender como discutir a interrupção do tratamento e envolver os pacientes na tomada de decisão quanto ao seu tratamento permanece sendo um grande desafio para a maioria dos médicos.³⁸⁻⁴⁰

Os oncologistas comumente relatam acharem difíceis as discussões sobre interrupção do tratamento³⁴⁻³⁶ e emocionalmente desafiadoras.⁴¹ Há consenso geral de que os médicos que cuidam de pacientes criticamente doentes tenham a obrigação de revelar informações sobre a condição clínica e o prognóstico de um paciente para os familiares, já que os familiares são uma importante fonte de informação sobre os valores dos pacientes e as suas preferências de tratamento. Além disso, há consenso de que os familiares que preenchem esse papel devem ser aconselhados a usar, quando possível, o princípio do julgamento substituto para guiar as decisões, tentando responder à questão sobre o que o paciente iria dizer se tivesse capacidade de participar.⁴²

Embora diversas abordagens diferentes para conceitualizar a relação médico-paciente tenham sido propostas, tradicionalmente existem três diferentes descritas:⁴²(1) paternalismo, pelo qual o médico faz a tomada de decisão com pouca participação do paciente ou familiares; (2) escolha informada, pela qual o médico fornece todas as informações médicas relevantes, mas não emite opinião e deixa a responsabilidade da decisão para a família; (3) tomada de decisão compartilhada, pela qual o médico e a família dividem suas opiniões e juntos chegam a uma decisão.

A tomada de decisão compartilhada é complexa e necessita que os pacientes compreendam e processem informações médicas complexas, tornando-se capazes de avaliar todas as opções terapêuticas disponíveis e tomar decisões individuais apropriadas.⁴¹ Isso pode ser um grande desafio no momento da discussão sobre a interrupção do tratamento do câncer. O planejamento do final da vida é um processo cíclico ou iterativo, baseado na avaliação, oferta de informações, discussão e construção de consenso com o paciente e/ou familiares e a equipe de tratamento. Esse processo pode ocorrer em um período breve, como horas, onde ou quando o paciente apresenta piora clínica súbita ou não esperada, mas também

pode se estender por semanas ou meses.^{41,42}

É importante saber quando é apropriado terminar o tratamento oncológico para manter a melhor qualidade de vida. Os critérios para descontinuação da terapia anticâncer são frequentemente “exacerbação da condição do paciente”, “problema com toxicidade” ou “recusa do paciente”. No entanto, não há concordância clara sobre quando terminar o tratamento oncológico. Em adição à complexidade desse processo, pesquisas prévias indicam que há grande variabilidade no grau em que os pacientes preferem

ser envolvidos no processo de interrupção do tratamento oncológico. Assim, os médicos devem ser sensíveis a essas potenciais diferenças individuais ao negociar propostas de tratamento com os pacientes e familiares.^{41,42}

Assim, a tomada de decisão apropriada e no momento adequado sobre os cuidados no final da vida é mais provável quando os indivíduos próximos ao paciente compreendem os seus desejos com antecedência. Com discussão e planejamento, as preferências e valores do paciente podem ajudar na tomada de decisão à medi-

da que as prioridades mudam durante o tempo até o óbito do paciente. Esses modelos de tomada de decisão compartilhada incluem o reconhecimento de que médicos e pacientes têm diferentes valores e preferências, as quais afetam a escolha do tratamento preferido. Dessa forma, conforme observado, o objetivo da tomada de decisão compartilhada é a negociação e a construção de consenso sobre qual tratamento é mais apropriado e quando o tratamento não traz mais benefícios, tanto em termos de sobrevida, mas, principalmente, quanto em termos de qualidade de vida.



COMUNICAÇÃO NO FINAL DA VIDA

Habilidades gerais de comunicação

Quais os princípios básicos da comunicação médico-paciente efetiva nos cuidados oncológicos?

• Se preparando⁴³

É essencial revisar os dados clínicos para se preparar diante das necessidades de respostas do paciente e familiares. Estabeleça previamente o objetivo da próxima consulta.

• Reconhecimento das preferências de comunicação⁴⁴⁻⁴⁶

Os indivíduos envolvidos na comunicação dos cuidados em saúde apresentam diversas experiências de vida (ex. geração, socioeconômico). No entanto, é essencial verificar as preferências individuais de comunicação do que assumir que o indivíduo pertence a determinada categoria. No início da consulta clínica, é adequado perguntar se os pacientes possuem alguma preferência cultural ou individual que seja importante informar ao profissional de saúde. Um mnemônico útil para abordar as preferências de comunicação é o modelo SIFE (Sentimento, Ideias, Funcionalidade e Expectativas, do inglês FIFE; *Feelings, Ideas, Function and Expectations*).

• Escuta Ativa e com Empatia^{43,47-49}

A comunicação médico-paciente possui componentes verbais e não verbais. É importante reconhecer e responder às dicas não verbais, escutar as verbais e levantar preocupações. Uma comunicação efetiva envolve:

- Utilizar escuta ativa e com empatia, facilitando respostas ao paciente.

- Permitir que o paciente expresse qualquer preocupação, medo, ansiedade ou irritação de forma alinhada com as suas preferências de comunicação no momento.

- Se comunicar prestando atenção no tom de voz, ritmo da fala e períodos de silêncio; isso pode facilitar uma compreensão compartilhada e conexão emocional.

- Promover confiança; isso é feito com o tempo e é estimulado ao entender o paciente e apreciar o seu ponto de vista.

• Fornecendo informações^{43,47-49}

Ao começar a se comunicar com um paciente sobre um assunto em particular, como o diagnóstico ou prognóstico, é essencial explorar o que o paciente entendeu sobre sua doença. Também deve-se perguntar aos pacientes, desde o início, sobre a quantidade de informação que eles gostariam de receber e com quem eles

gostariam que as informações fossem compartilhadas. A melhor maneira de determinar a informação que deve ser discutida é perguntar diretamente – por exemplo: “Você gostaria de discutir mais esse assunto, ou você gostaria de conversar mais sobre isso quando tivermos mais informações?”. Ao fornecer informações, é importante evitar garantias falsas ou pular direto para um diagnóstico definitivo de câncer, sem investigações adicionais. Em vez disso, apresente as informações em linguagem clara e não científica.

Dando más notícias

Dar más notícias permite discutir objetivos dos cuidados e cuidados dos pacientes concernentes a tais objetivos, o que aumenta, ao mesmo tempo, a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.^{48,49} Quais habilidades e técnicas o médico pode utilizar para dar más notícias?

• Preparo para dar más notícias^{50,51}

Para dar más notícias, são necessárias etapas para preparar a conversa. O protocolo S.P.I.K.E.S. é um método prático para dar más notícias em qualquer momento da doença.⁵⁰

- MONTANDO (SET UP) a conversa: marque com antecipação para que o paciente possa convidar ao encontro pessoas que ele considere

importante. Garanta privacidade e tempo suficiente. Sente-se, faça conexão com o paciente e evite interrupções.

- Avaliar a PERCEPÇÃO do paciente: explore quanto o paciente sabe.
- Obtenha convite (*INVITATION*) do paciente: explore o que ele sabe.
- Ofereça conhecimento (*KNOWLEDGE*) e informações para o paciente: alerte o paciente que más notícias estão chegando: inicie a conversa no nível de compreensão e vocabulário do paciente, utilize palavras não técnicas, evite excesso de franqueza, forneça as informações aos poucos e verifique a compreensão do paciente.
- Aborde as EMOÇÕES do paciente com empatia.
- Resuma (*SUMMARIZE*) e faça uma estratégia (*STRATEGIZE*): verifique a compreensão do paciente e pergunte se ele está pronto naquele momento para discutir um planejamento. Se a resposta for “sim”, elabore um plano de tratamento. Se for “não”, dê tempo para o paciente refletir e agende outra consulta em breve.
- **Esperando e tendo empatia com as emoções**^{52,53}

É fundamental que os pacientes e cuidadores sintam que o impacto emocional das notícias seja reconhecido. Um mne-mônico útil nesse sentido é o N.U.R.S.E.: (do inglês: *Name the*

emotion, Understand and Respect the emotion, Support the patient, and Explore the emotion) Nomeie a emoção, Entenda e Respeite a emoção, Apoie o paciente e Explore a emoção.

- **Inclua as preferências do paciente para fornecer informações**^{54,55}

Pedidos para não fornecer notícias ruins sobre um diagnóstico ou prognóstico podem vir diretamente do paciente ou da família. Conforme o princípio da autonomia, o paciente deve ter o direito de escolher ou não se deseja receber informações sobre sua doença. Se um familiar solicitar que não sejam dadas informações, pergunte os motivos para esse pedido e verifique com o paciente se isso reflete a vontade dele.

Discutindo os objetivos dos cuidados e planejamento de cuidados avançados

Como fazer uma discussão sobre os objetivos dos cuidados?

- **Identificando os objetivos dos cuidados**^{56,57}

Pacientes podem apresentar um espectro amplo de objetivos dos cuidados que depende da situação e varia desde a cura ou sobrevida prolongada até o encontro de um significado na vida, qualidade de vida, controle de sintomas, passar mais tempo com as pessoas queridas e morrer em paz, com dignidade. É importante identificar e reconhecer esses objetivos, já

que os valores individuais irão influenciar como eles priorizam os objetivos dos cuidados. Dois pacientes com prognóstico semelhante podem ter desejos muito diferentes em relação ao tratamento. Uma dica clínica valiosa ao realizar discussão sobre os objetivos do tratamento é “Espere o melhor, mas se prepare para o pior”, que reconhece que a esperança pode ser mantida ao mesmo tempo em que se planeja cuidados se a situação clínica evoluir rapidamente.

- **Os objetivos dos cuidados podem mudar ao longo da trajetória da doença**⁵⁷

Os objetivos dos cuidados devem ser reavaliados com frequência ao longo da evolução da doença e devem ser individualizados conforme o estágio da doença e as características únicas do indivíduo e sua doença. Como o prognóstico não pode ser separado das discussões sobre os objetivos dos cuidados, ele deve ser abordado quando for esperada uma alteração significativa nos cuidados dos pacientes. Termos como curável, controlado ou doença terminal precisam ser explicados para evitar falhas de comunicação.

- **Envolvendo precocemente os cuidados paliativos**^{6,58}

Sempre que estiver disponível, uma equipe de cuidados paliativos deve ser envolvida precocemente após o diagnóstico de um câncer não curável. Essa equipe é responsável por apoiar os objetivos dos cuidados e participar das discussões

sobre o planejamento de cuidados avançados.

- **Diretivas antecipadas**⁵⁹

Diretivas antecipadas tipicamente consistem em um “testamento” e na designação de um substituto para a tomada de decisões, ou em uma procuração ilimitada para uma pessoa que irá tomar decisão pelo paciente caso ele não esteja em condições para tal. Essas diretivas fornecem uma oportunidade para os pacientes descreverem suas preferências de cuidados enquanto são capazes de fazer isso. É importante enfatizar para os pacientes que eles devem discutir claramente suas preferências de tratamento com seus familiares, assim como com seus médicos.

Encontros familiares^{43,48-50,60,61}

Como fazer um encontro familiar?

- **Indicações para um encontro familiar**^{43,48,49,61}

Indicações comuns para realizar um encontro familiar são a mudança do estado clínico do paciente, alteração do plano de tratamento, discordância entre familiares ou plano de alta hospitalar para casa.

- **Envolvendo os familiares/cuidados no encontro familiar**⁶²

A “família” do paciente inclui todos aqueles que o paciente identifica como importantes, podendo incluir tanto parentes como amigos próximos. Deve-se obter permissão do paciente para discutir a situação e o

plano de tratamento com um determinado familiar.

- **Incluindo no encontro familiar os principais profissionais de saúde envolvidos**^{43,61}

Os principais membros da equipe de saúde também devem participar (ex.: médico principal, enfermeiro, assistente social). Ao mesmo tempo, também é importante não sobrecarregar a familiar com muitos profissionais de saúde.

- **Etapas do encontro familiar**^{43,50,61}

O encontro deve ocorrer em local privado. Se o encontro ocorrer no quarto de um paciente hospitalizado, é gentil avisar antecipadamente outras pessoas que estejam no quarto para que elas possam estar em outro local durante o encontro, se possível. Etapas na condução do encontro são semelhantes às etapas do S.P.I.K.E.S., discutidas previamente:

- São realizadas as introduções e o líder do encontro resume brevemente os objetivos do encontro;

- Deve-se deixar clara a compreensão dos familiares sobre as condições do paciente, assim como do plano de tratamento. Se um familiar falar, é importante elucidar se este é um entendimento de todos os familiares ou se há diferentes pontos de vista entre eles;

- O líder do encontro, então, resume a situação atual sob a perspectiva da equipe de tratamento e qualquer mal-entendido é resolvido. Nesse ponto podem existir conflitos

entre diferentes pontos de vista. É essencial escutar esses pontos de vista, validar as emoções resultantes e direcionar o encontro para um plano de tratamento;

- No final do encontro, objetivos claros de cuidados devem ser estabelecidos e resumidos.

É útil, particularmente nas famílias grandes, designar um porta-voz da família durante o encontro, facilitando que todas as comunicações futuras com a família possam ser feitas através desse indivíduo.

Comunicação nas últimas horas/dias de vida^{48,49,62,63}

Como abordar a comunicação nas últimas horas/dias de vida?

- **Diferenças com outras formas de comunicação**^{48,49,64}

Nos últimos dias ou horas de vida, ou na situação de pacientes que não estão mais capazes, a comunicação entre o médico e familiares se torna crítica. É necessário reconhecimento dos diversos papéis de cada familiar, assim como da diversidade de emoções e conflitos que possam surgir nesse momento difícil.

- **Decisões a serem tomadas**^{48,49,63}

Muitas outras decisões precisam ser tomadas, além dos cuidados para a situação do momento ou planejamento para uma situação de crise. Isso

inclui preferências sobre extensão das investigações, agressividade do tratamento, internação em clínica especializada na situação, local do óbito, doação de órgãos e ritos religiosos a serem realizados antes ou após a morte.

• **Abordagem das necessidades em saúde**^{48,49,63}

• Necessidades dos pacientes. Nos últimos dias e horas de vida, o desejo dos pacientes por informações frequentemente diminui quando se compara à necessidade deles no momento do controle dos sintomas e do suporte emocional. É importante perguntar ao paciente até que ponto ele ainda deseja ser envolvido nas decisões, ou se ele prefere delegá-las para algum familiar. Finalmente, quando o paciente não for mais capaz, a comunicação principal é realizada com o substituto escolhido pelo paciente para a tomada de decisões.

• Necessidades dos familiares/cuidadores. A família precisa de muita comunicação e informações para se preparar

emocionalmente e na prática para o óbito do paciente. Se o paciente estiver na iminência do óbito e a causa não for reversível, é vital se encontrar formalmente com a família para explorar qualquer preocupação pendente e enfatizar os objetivos dos cuidados. Comunicação ruim, resultante da intenção de proteger o paciente ou familiar de notícias ruins, pode ter o impacto oposto e negativo, aumentando o conflito com a família.

• **Guiando a família durante o processo de óbito**^{48,49,63,64}

A família irá necessitar orientação explícita quanto ao que esperar durante o processo de óbito. O médico deve explicar que os pacientes provavelmente irão parar de comer e de beber e que a comunicação verbal provavelmente irá parar à medida que o sono aumentar. A família pode se sentir desamparada nesse momento e é reconfortante saber que eles estão ajudando simplesmente por sua presença ou com pequenos gestos, como ajudar nos cuidados com a boca do paciente ou outros relaciona-

dos ao conforto.

• **Conotações culturais e religiosas**⁶⁴

Cuidados no final da vida envolve explorar o modo como a cultura, religião ou crença espiritual do paciente afeta suas decisões no final da vida ou suas preferências de cuidados. A equipe de saúde deve abordar e facilitar qualquer ritual cultural ou religioso da família relacionado ao processo de morte.

• **Luto e perda**^{65,66}

Conversas sobre o final da vida que incluem cuidadores ou familiares em luto permitem diálogo sobre os relacionamentos e memórias pessoais, facilitando o planejamento para o futuro e permitindo expressões de pensamentos e sentimentos essenciais, incluindo gratidão, amor, perdão e despedida. Os cuidados com o luto não devem ser negligenciados. Os familiares podem ser encaminhados a suporte psicossocial, quando considerado apropriado, e podem ser identificados recursos locais para apoiar as famílias no processo de luto.



SINTOMAS FÍSICOS

Sintomas refratários

Sintomas refratários importantes são aqueles considerados absolutamente intoleráveis pelo paciente e que não podem ser controlados, apesar de todos os esforços para adotar condutas que não comprometam o nível de consciência do paciente. Eles devem preencher um dos critérios abaixo, preferencialmente avaliados por mais de um membro da equipe de saúde:^{67,68,69}

- Intervenções terapêuticas adicionais não serão capazes de promover alívio adequado.
- As intervenções terapêuticas adicionais disponíveis estão associadas a efeitos adversos excessivos e intoleráveis (agudos ou crônicos).
- Intervenções terapêuticas adicionais não serão capazes de promover alívio em um espaço de tempo aceitável.

A importância de definir adequadamente a refratariedade de um sintoma é essencial se ações subsequentes – especialmente sedação paliativa – estão para serem adotadas de forma segura, efetiva e ética. Avaliação inadequada ou incompleta de um sintoma pode levar a indicação de sedação paliativa precoce ou desnecessária.^{70,71}

Avaliação de sintomas refratários

No cenário oncológico, os sintomas que mais frequentemente se tornam refratários são dor, dispneia, ansiedade e delirium hiperativo, porém qualquer sintoma importante pode ser considerado refratário, incluindo sofrimento espiritual.⁷²

História clínica e exame físico devem ser baseados em revisão completa do caso, procurando confirmação de prognóstico irreversível e condições potencialmente reversíveis, causando sintomas (obstrução intestinal aguda, hipertensão intracraniana, infecções, retenção urinária aguda, manejo inadequado da dor, entre outras). Exames complementares adicionais (laboratoriais, radiológicos ou outros) raramente são necessários. Tais procedimentos devem ser restritos a situações em que ainda existem dúvidas sobre a reversibilidade do sintoma, sempre considerando riscos e benefícios de seus resultados.⁷³

A revisão de todas as estratégias instituídas para o controle dos sintomas deve ser criteriosa e realizada preferencialmente por uma equipe multiprofissional, treinada em Cuidados Paliativos. A revisão dos tratamentos instituídos é o aspecto

mais importante na definição de refratariedade de um sintoma. Sua condução por uma equipe multiprofissional com experiência em Cuidados Paliativos diminui as chances de negligenciar abordagens potencialmente benéficas e otimiza o controle dos sintomas, frequentemente resultando na não indicação de sedação.

A definição de refratariedade de um sintoma é responsabilidade do médico, porém a determinação de sua intolerabilidade é feita pelo paciente. Assim, a decisão de administração da sedação paliativa não deve ser feita em resposta a uma situação momentânea específica, mas sim no contexto do planejamento em cuidados paliativos, no qual médico e paciente, juntos, definem as situações que irão justificar tal estratégia.

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS

Ansiedade é o primeiro sintoma manifestado, mesmo antes do diagnóstico oncológico ser confirmado. A suspeita do diagnóstico, por si só, faz com que o paciente e seus parentes comecem a elaborar mecanismos de defesa relacionados à possibilidade da doença. A primeira reação é negar a possibilidade do diagnóstico, associado ao pensamento mágico de que os exames possam estar indicando um resultado falso.^{74,75}

Sintomas de ansiedade podem estar presentes antes de qualquer sintoma ser causado pela doença em si, ou antes de qualquer intervenção terapêutica. Procedimentos diagnósticos e terapêuticos são parte de um universo desconhecido para a maioria dos pacientes. O medo do desconhecido gera angústia, uma forma mais visceral de ansiedade.⁷⁶

Após o período crítico de choque com o diagnóstico e a reação de negação inicial, o paciente mobiliza seus recursos psíquicos em uma fase de reação, utilizando mecanismos de defesa psicológicos, como repressão, negação, minimização, negociação, racionalização, retirada e momentos de tendências autodestrutivas. Essa reação emocional em intensidade flutuante e não esperada, que pode durar dias a semanas, se manifesta desde a apatia até a turbulência afetiva, desespero, depressão, falta de esperança, desamparo, hostilidade, agressão, irritação, tristeza e dor corporal.⁷⁷

Essas fases de choque e crise são seguidas de uma fase de processamento das informações e alterações na estrutura habitual da vida. Há uma reflexão mais detalhada dos eventos e uma busca por soluções e aceitação.⁷⁸ Ainda podem existir pensamentos mágicos que se afastam da realidade, barganhando comportamentos e mudanças em crenças espirituais. Essa fase de elaboração pode levar semanas a meses e é dependente da tolerância a intervenções terapêuticas, mudanças da imagem corporal ou capacidade de realizar atividades, além, obviamente, da evolução da doença.⁷⁹

A evolução entre essas fases não é linear e pode ocorrer movimentos cíclicos e retorno a fases prévias, dependendo da evolução clínica e da realização de exames de seguimento. O processamento da crise traumática pode levar a uma reorientação da vida, com aceitação dos fatos que ocorreram, uma nova confiança e aceitação de um novo horizonte de normalidade. O desafio para os sobreviventes é lidar com as perdas e tentar estabelecer um novo "normal". As consequências da doença e do tratamento, alterações da imagem corporal e da funcionalidade (física, profissional, social, etc.) determinam o grau de dificuldade da adaptação.⁸⁰

A clareza da comunicação durante esse processo é essencial para o paciente ser capaz de contribuir com o seu novo modo de vida. Se a perspectiva

não for a cura, esse processo se torna ainda mais relevante, de forma que o paciente e familiares devem tomar as melhores decisões em relação ao plano de cuidados e diretrizes para o fim da vida.⁸¹

Sintomas depressivos reativos são sempre frequentes, desde o pré-diagnóstico até os momentos finais da vida. Eles tendem a ser mais persistentes e mais pronunciados em pacientes com pior prognóstico e pior controle dos sintomas. A presença de sintomas que causam desconforto e limitações e que não são adequadamente controlados (em todas as suas dimensões) aumentam o sofrimento e o risco de depressão. Sintomas percebidos como de forte intensidade, não resolvidos adequadamente e associados com falta de esperança, estão entre as causas de suicídio nos pacientes com câncer.⁸²

A amplitude dos sintomas depressivos pode levar ao diagnóstico de depressão em mais de um terço dos pacientes, podendo a condição depressiva persistir mesmo após a fase de remissão da doença.⁸³ A depressão deve ser diferenciada da fadiga e de alterações metabólicas e endócrinas.^{84,85}

A evolução do tratamento antineoplásico aumentou rapidamente o número de sobreviventes, tornando a reintegração à vida social e às atividades profissionais uma área atual de preocupação. Não é suficiente promover a remissão do câncer,

mas é necessário restabelecer a melhor qualidade de vida e a máxima funcionalidade individual e social do paciente.⁸⁶

Vários sintomas são subdiagnosticados, subavaliados e não tratados adequadamente nos pacientes oncológicos. Muitos tratamentos bem sucedidos causam alterações endócrinas e da imagem corporal. Frequentemente vistos como um “preço para a cura”, essas disfunções são vistas como “esperadas”. Uma área importante, nesse sentido, são os proble-

mas relacionados à sexualidade e à vida amorosa. Embora preocupações sobre fertilidade (quando relevantes) sejam, praticamente, uma anomalia da boa prática clínica, os aspectos da sexualidade são deixados de lado por muitos motivos.⁸⁷

Obviamente, nem sempre é possível restaurar o padrão de sexualidade existente antes do tratamento, seja envolvendo genitais, alteração da imagem corporal ou libido. Contudo, investigar esses problemas e

trazê-los à tona permitem que uma equipe multidisciplinar ajude na construção de uma nova sexualidade e de novas possibilidades para a relação sexual. Mesmo que a nova possibilidade não restaure o padrão prévio, pode permitir práticas satisfatórias.⁸⁸

Como todos os sintomas, é importante reconhecer a sua presença, avaliar e tratá-lo adequadamente. Isso vale para todos os sintomas e disfunções físicas, psicológicas, sociais e espirituais.⁸⁹



CUIDANDO DO CUIDADOR

(CUIDADOS NO LUTO)

Entender os cuidadores como parte da unidade de cuidados é fundamental no cenário oncológico. Frequentemente, os cuidadores de pacientes com câncer enfrentam longos períodos de sofrimento psicológico, muitas vezes com grande sobrecarga e morbidades clínicas, as quais são negligenciadas para priorizar a saúde do paciente com câncer. Os cuidadores frequentemente são parceiros, amigos ou parentes que têm papel central no fornecimento de cuidados, apesar da contribuição do profissional de saúde. Eles são responsáveis por tarefas complexas durante meses ou anos: desde a assistência com as atividades da vida diária até cuidados no manejo dos itens médicos e assistência na tomada de decisões.

Ser um cuidador também pode envolver desafios físicos, psicológicos, econômicos e domésticos consideráveis.⁹⁰ Isso pode ter um preço para o cuidador, que também precisa lidar com a sua própria tristeza e sensação de perda iminente. Tal sobrecarga sobre o cuidador pode afetar o bem-estar e a saúde dele, resultando em fadiga, distúrbios do sono, perda de peso, depressão, ansiedade e aumento do risco de óbito.⁹¹

Um artigo de revisão recente apontou alguns dos fatores de risco para desfechos adversos da saúde mental em cuidadores: aqueles relacionados ao declínio do estado geral do paciente, angústia com os sintomas e com-

preensão ruim do prognóstico.⁹² Entre os resultados de 16 estudos randomizados, os mais promissores para a melhora da depressão foram obtidos com intervenções precoces de cuidados paliativos. Além disso, também são fatores de risco para desfechos adversos relacionados ao luto e ao luto prolongado: circunstâncias desfavoráveis do óbito do paciente, gravidade dos sintomas pré-óbito, qualidade do funcionamento familiar, nível de otimismo (especialmente se baixo), impacto das obrigações de cuidados sobre a agenda do cuidador.⁹³

Políticas de cuidados em saúde em diversos países reconhecem que os cuidadores de pacientes em fase terminal podem necessitar de ampla gama de suporte, incluindo informações sobre o processo da doença e apoio pessoal.⁹³

É importante alocar recursos para ajudar as necessidades físicas do cuidador, como sono adequado, ajuda doméstica e até suporte financeiro, já que muitos são forçados a deixar seus empregos. Algumas estratégias previamente descritas para apoiar os cuidadores são: reduzir a quantidade de cuidados fornecidos pelo cuidador, oferecendo, por exemplo, serviços temporários; melhorar as habilidades para lidar com a situação, fornecendo programas que facilitem a solução de problemas; melhorar o bem-estar, viabilizando programas psicológicos, como aconselhamento, técnicas de relaxamento e psicoterapia; e ofe-

recer essas intervenções no momento adequado (“considerando a janela de oportunidade”).⁹¹

Em relação aos cuidados na fase terminal, evidências na literatura reforçam a necessidade de serviços de cuidados paliativos incluam ações durante o período pré-luto, avaliando e dando apoio aos familiares cuidadores. Idealmente, a equipe que lida com o luto deve ser envolvida nos cuidados da família antes do óbito, dando oportunidade de ajudar e preparar a família e amigos, e identificar aqueles que possam ter maior risco de sofrimento pós-luto.⁹⁴

Contudo, cuidados paliativos abrangentes devem continuar após o óbito do paciente. Além de garantir uma morte tranquila, problemas imediatos que devem ser observados incluem oferecer condolências, tratamento do corpo conforme a cultura da família, fornecer tempo para a família ficar junto ao corpo e envolver capelania ou outros líderes espirituais para avaliar o desejo da família de suporte espiritual ou rito religioso.⁹⁵ Geralmente, o suporte ao luto é melhor fornecido por equipe especializada nessa situação ou por profissionais de saúde mental qualificados. A família pode necessitar um encontro para *debriefing* ou esclarecimentos com a equipe médica (se possível fazer, pode ser útil). Além disso, uma experiência bem apoiada em cuidados no fim da vida irá facilitar a aceitação pela família de encaminhamentos adequados à avaliação do risco de câncer entre os familiares.⁹⁶

CUIDADOS ESPIRITUAIS

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos envolvem aspectos físicos, psicológicos e espirituais de pacientes com doenças potencialmente fatais e de seus familiares.⁹⁷ A abordagem das necessidades espirituais é quase sempre um grande desafio devido ao preparo inadequado dos profissionais de saúde em atender às demandas espirituais, à falta de tempo para se dedicar a esses aspectos e à escassez de profissionais disponíveis nessa área para assistir o paciente.⁹⁸

A identificação e avaliação das dimensões espirituais da doença são habilidades essenciais para enfermeiros e médicos de cuidados paliativos. Frequentemente, é necessário oferecer essa assistência como parte dos cuidados e explorar o conforto percebido pelo paciente ao discutir temas espirituais e religiosos.⁹⁹

Na ausência de um profissional de capelania, parte das demandas acabam sendo atendidas por psicólogos.¹⁰⁰ Quando eles não se sentem qualificados, a busca por um profissional externo à instituição pode ser a alternativa mais razoável. No entanto, é importante que essa assistência espiritual (ou possivelmente religiosa) esteja de acordo com o discurso e as ações da equipe que atende o paciente.

Espiritualidade frequentemente é um tema relevante dentro do contexto paliativo, embora seja necessário diferenciar espiritualidade de religião. Espiritualidade é uma das dimensões fundamentais da qualidade de vida e cuidados culturais¹⁰¹, podendo ser definida como uma jornada de auto-descobrimiento e que permite que um indivíduo experimente o significado transcendental da vida, expresso como a busca pelo sagrado (Deus, natureza, família, etc.), ou aquilo que oferece ao indivíduo um senso de significado e propósito de vida.¹⁰²

Evidências demonstram que a espiritualidade tem papel central e complexo nas experiências de pacientes e familiares com uma doença incurável, incluindo sua influência sobre a qualidade de vida e tomada de decisões sobre questões médicas.¹⁰³ Entretanto, no contexto de crescente diversidade espiritual da população, a espiritualidade pode ser percebida como algo nebuloso pelos profissionais de saúde.

Para aqueles pacientes que expressam uma conexão espiritual forte ou sensação de “algo maior” ou “um poder maior”, encorajar a exploração desses sentimentos e crenças através da capelania, religiosos ou membros da equipe interdisciplinar de cuidados paliativos pode ajudar a fornecer contexto, significado e propósito

às suas vidas, impactadas por uma doença grave. Um dos objetivos dos cuidados paliativos efetivos é a facilitação de crescimento pessoal e resiliência psicológica ao lidar com os desafios de saúde de um indivíduo.¹⁰⁴

A medicina integrativa fornece uma série de ferramentas e filosofias com o objetivo de melhorar a sensação de bem-estar. Muitas dessas modalidades podem ser úteis na redução dos sintomas comumente apresentados pelos pacientes que recebem cuidados paliativos, além de poder oferecer caminhos não verbais e não cognitivos para muitos atingirem um estado interior de calma e paz. Algumas abordagens integrativas facilitam que os pacientes atinjam maior autoconhecimento e possam ir ao encontro das necessidades espirituais sem as conotações religiosas que acompanham as preces tradicionais.¹⁰⁵

DESAFIOS ÉTICOS PRÁTICOS E TEMAS LEGAIS ATÉ OS ÚLTIMOS DIAS DA VIDA

Respeitar a autonomia é um princípio chave na ética médica contemporânea.¹⁰⁶ Estudos empíricos mostram que a tomada de decisão exclusivamente focada no exercício individual da autonomia precisa estar bem alinhada com as preferências dos pacientes no final da vida. A necessidade de uma abordagem mais contextualizada, que vai ao encontro das complexidades vivenciadas nas práticas do fim da vida, tem sido repetidamente defendida.¹⁰⁷

A noção de “autonomia relacional” pode ser uma abordagem alternativa adequada. Autonomia relacional tem avançado como uma noção fundamental dos cuidados paliativos, tomada de decisão compartilhada e planejamento de cuidados avançados.¹⁰⁸

A abordagem de ética aplicada do principialismo é oportuna para a tradução em termos éticos legais, como o consentimento informado. A implementação do consentimento informado como uma ferramenta para expressar a autonomia do paciente é, na realidade, considerada um desfecho maior da bioética contemporânea.

De modo mais específico que o termo de consentimento, no Brasil, pelo Conselho Federal

de Medicina, tem-se as “diretrizes antecipadas de vontade”.¹⁰⁸ As diretrizes avançadas são definidas como uma série de desejos previamente manifestados pelo paciente, incluindo cuidados e tratamentos que ele deseja ou não receber quando ele não estiver capaz de se expressar livremente e de forma autônoma a sua vontade (Art 1º).¹⁰⁹

Em pacientes lúcidos e comunicativos, as propostas terapêuticas devem ser discutidas imediatamente, baseadas na boa comunicação. No entanto, em decisões sobre cuidados e tratamento de pacientes no momento em que eles não são capazes de se comunicar ou de se expressar de forma livre e independente, o médico irá considerar suas diretrizes antecipadas de vontade (Art. 2º), teoricamente estabelecidas no momento em que o paciente estava em pelo funcionamento de suas faculdades mentais.¹⁰⁹

É decisão do paciente designar um representante para deliberar caso ele esteja impossibilitado de o fazer. Nesse caso, as decisões do representante serão consideradas pelo médico. O representante é determinado pelo paciente, independente de relações de parentesco (Art 2º, §1º).¹⁰⁹

As diretrizes não estabelecem de forma absoluta a conduta

médica. O médico não irá levar em consideração as diretrizes avançadas do paciente ou representante que, em sua análise, estejam em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica ou com as boas práticas médicas. Também não é possível que o paciente ou seu representante determine condutas fúteis ou lesivas (Art. 2º, §1º).¹⁰⁹

O Código de Ética Médica, em suas suposições fundamentais, estabelece que o médico irá exercer sua profissão com autonomia, não sendo obrigado a fornecer serviços que sejam contraditórios à sua consciência ou que não deseja fazer, exceto em situações de ausência de outro médico, casos de urgência e emergências, ou quando sua recusa possa resultar em dano à saúde do paciente. Assim, no processo de tomada de decisão pelo profissional, de acordo com a sua consciência, o médico irá aceitar as escolhas do paciente em relação aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos caso sejam apropriados ao caso e reconhecidos cientificamente. Em situações irreversíveis e terminais, o médico irá evitar a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, fornecendo aos pacientes todos os cuidados paliativos apropriados.¹⁰⁹

O Código de Ética Médica estabelece que o médico está proi-

bido de exagerar na intensidade e gravidade do diagnóstico ou prognóstico, complicar terapias ou exceder no número de consultas ou visitas ou de qualquer procedimento médico (Art. 35).¹¹⁰

A resolução do CFM estabelece que as diretrizes avançadas do paciente irão prevalecer sobre qualquer outra opinião não médica, incluindo desejos de familiares (§ 3). Para propósitos legais, será suficiente que o médico registre as diretrizes avançadas que foram comunicadas diretamente a ele pelo paciente (§ 4).¹⁰⁹ Se as diretrizes

avanzadas do paciente não forem conhecidas, não houver um representante designado ou familiares disponíveis, ou não houver consenso entre familiares, o médico irá apelar ao Comitê de Bioética da Instituição, ou, na ausência, ao Comitê de Ética Médica do Hospital, ou ao Conselho Regional ou Federal de Medicina para basear sua decisão sobre os conflitos éticos, caso entenda que isso é necessário e uma medida conveniente (§5).¹⁰⁹

Quando o que o paciente deseja é menos intervenção do

que a medicina pode oferecer, o limite do desejo do paciente deve ser respeitado. Os dois principais problemas ocorrem quando o paciente deseja mais do que parece ser cientificamente justificado, ou quando o médico oferece medidas terapêuticas em que os benefícios estejam próximos da futilidade.

Estabelecer os limites entre a utilidade e a futilidade dos tratamentos, ou seja, a magnitude dos benefícios, tem sido um trabalho difícil para diversas sociedades médicas de especialidades.



SUPERANDO AS BARREIRAS PARA FORNECER QUALIDADE NO FIM DA VIDA

Embora muito tenha sido divulgado no Brasil em relação aos Cuidados Paliativos como uma ferramenta essencial para garantir conforto e dignidade no final da vida, o país ainda tem um grande desafio pela frente. De acordo com o *Death Quality Index* (Índice de Qualidade do Óbito), publicado em 2015 pelo *The Economist Intelligence Unit*¹⁰, o Brasil está na posição 42 no *ranking* de qualidade de óbito entre 80 países avaliados. Mesmo entre países do continente americano, o Brasil está na posição 10 entre 17 avaliados.

Esses resultados refletem diretamente as barreiras que são encontradas para oferecer cuidados paliativos aos pacientes nos estágios finais da vida, incluindo no cenário oncológico.

Desafios como políticas públicas insuficientes, número limitado de serviços de Cuidados Paliativos (e a concentração destes serviços em certas regiões em detrimento de outras) e falta de investimento financeiro nos cuidados no fim da vida podem ser citados como fatores que contribuem para o suporte inadequado dos pacientes. No entanto, o fator mais decisivo provavelmente está relacionado às lacunas no treinamento em Cuidados Paliativos dos profissionais de

saúde, incluindo oncologistas clínicos. Tais lacunas resultam não apenas em cuidados pouco qualificados, mas também na disseminação de preconceitos entre os profissionais, pacientes e familiares. O treinamento específico em cuidados paliativos ainda não está disponível em muitas residências de oncologia, pois existe uma oferta muito pequena de cursos de especialização e pós-graduação na área.

Diferente do que muitos indivíduos imaginam, os cuidados paliativos de qualidade podem ser oferecidos pelo próprio oncologista no estágio inicial da doença avançada. Isso é o que se chama de Cuidados Paliativos Primários, quando não há necessidade de dominar técnicas invasivas para o controle da dor, ter expertise em procedimentos complexos, como sedação paliativa ou extubação paliativa, ou treinamento em suporte espiritual ou psicossocial. Não se espera isso do oncologista clínico.

De acordo com a Dra. Jennifer Cheng, da Johns Hopkins Medical Institution, oferecer Cuidados Paliativos Primários envolve o uso de práticas estabelecidas em Cuidados Paliativos como parte da rotina do oncologista. Essas práticas estão sustentadas por três pilas

essenciais: refinar as técnicas de comunicação, inserir na anamnese habitual a avaliação de outros sintomas comuns (além da dor) em pacientes oncológicos e aplicar estratégias básicas de cuidados paliativos para controlar a maioria dos sintomas mais comuns.¹¹

Embora se esteja conversando sobre a adoção da visão dos Cuidados Paliativos nos estágios mais iniciais do câncer avançado, o treinamento dos oncologistas nessas práticas terá impacto direto na melhora da qualidade dos cuidados no fim da vida.¹² O primeiro impacto positivo vem da melhora na comunicação em relação ao prognóstico, o que favorece o compartilhamento de decisões com o paciente e familiares, além da adoção de estratégias terapêuticas mais sensíveis e proporcionais. Além disso, a comunicação adequada permite a construção de Diretrizes Antecipadas ao longo de meses a anos, tornando-as mais assertivas e sensíveis. Isso facilita a adoção delas no fim da vida e a melhora na qualidade dos cuidados.

O segundo impacto está relacionado ao aumento da compreensão dos oncologistas sobre o papel da equipe multiprofissional, o que favorece o desempenho inicial de psicó-

logos, enfermeiros, capelães, assistentes sociais e outros profissionais envolvidos nos cuidados. Tal prática resulta em uma recepção mais abrangente dos pacientes e familiares durante a fase final da vida. Além disso, os próprios oncologistas envolvidos nos cuidados paliativos tendem a se sentir mais satisfeitos com a profissão, enxergando maior significado do seu trabalho e tendo menores taxas de *burnout*.¹¹³

Esses resultados refletem diretamente as barreiras que são encontradas para oferecer cuidados paliativos aos pacientes nos estágios finais da vida, incluindo no cenário oncológico.

Desafios como políticas públicas insuficientes, número limitado de serviços de Cuidados Paliativos (e a concentração destes serviços em certas regiões em detrimento de outras) e falta de investimento financeiro nos cuidados no fim da vida podem ser citados como fatores que contribuem para o suporte inadequado dos pacientes. No entanto, o fator mais decisivo provavelmente está relacionado às lacunas no treinamento em Cuidados Paliativos dos profissionais de saúde, incluindo oncologistas clínicos. Tais lacunas resultam não apenas em cuidados pouco qualificados, mas também na disseminação de preconceitos entre os profissionais, pacientes e familiares. O treinamento específico em cuidados paliativos ainda não está dispo-

nível em muitas residências de oncologia, pois existe uma oferta muito pequena de cursos de especialização e pós-graduação na área.

Diferente do que muitos indivíduos imaginam, os cuidados paliativos de qualidade podem ser oferecidos pelo próprio oncologista no estágio inicial da doença avançada. Isso é o que se chama de Cuidados Paliativos Primários, quando não há necessidade de dominar técnicas invasivas para o controle da dor, ter expertise em procedimentos complexos, como sedação paliativa ou extubação paliativa, ou treinamento em suporte espiritual ou psicossocial. Não se espera isso do oncologista clínico.

De acordo com a Dra. Jennifer Cheng, da Johns Hopkins Medical Institution, oferecer Cuidados Paliativos Primários envolve o uso de práticas estabelecidas em Cuidados Paliativos como parte da rotina do oncologista. Essas práticas estão sustentadas por três pilares essenciais: refinar as técnicas de comunicação, inserir na anamnese habitual a avaliação de outros sintomas comuns (além da dor) em pacientes oncológicos e aplicar estratégias básicas de cuidados paliativos para controlar a maioria dos sintomas mais comuns.¹¹¹

Embora se esteja conversando sobre a adoção da visão dos Cuidados Paliativos nos estágios mais iniciais do câncer

avançado, o treinamento dos oncologistas nessas práticas terá impacto direto na melhora da qualidade dos cuidados no fim da vida.¹¹² O primeiro impacto positivo vem da melhora na comunicação em relação ao prognóstico, o que favorece o compartilhamento de decisões com o paciente e familiares, além da adoção de estratégias terapêuticas mais sensíveis e proporcionais. Além disso, a comunicação adequada permite a construção de Diretrizes Antecipadas ao longo de meses a anos, tornando-as mais assertivas e sensíveis. Isso facilita a adoção delas no fim da vida e a melhora na qualidade dos cuidados.

O segundo impacto está relacionado ao aumento da compreensão dos oncologistas sobre o papel da equipe multiprofissional, o que favorece o desempenho inicial de psicólogos, enfermeiros, capelães, assistentes sociais e outros profissionais envolvidos nos cuidados. Tal prática resulta em uma recepção mais abrangente dos pacientes e familiares durante a fase final da vida. Além disso, os próprios oncologistas envolvidos nos cuidados paliativos tendem a se sentir mais satisfeitos com a profissão, enxergando maior significado do seu trabalho e tendo menores taxas de *burnout*.¹¹³

REFERÊNCIAS

1. HUI, David *et al.* Acute symptomatic complications among patients with advanced cancer admitted to acute palliative care units: a prospective observational study. **Palliative medicine**, v. 29, n. 9, p. 826-833, 2015. – doi: 10.1177/0269216315583031
2. BRUERA, Eduardo; HUI, David. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 25, p. 4013-4017, 2010. – doi: 10.1200/JCO.2010.29.5618
3. WHO Definition of Palliative Care. Geneva, Switzerland, **World Health Organization**, 2019
4. HUI, David *et al.* Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. CA: **a cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 5, p. 356-376, 2018. – doi: 10.3322/caac.21490
5. TEMEL, Jennifer S. *et al.* Phase II study: Integrated palliative care in newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer patients. **Journal of clinical oncology**, v. 25, n. 17, p. 2377-2382, 2007. – doi: 10.1200/JCO.2006.09.2627
6. ZIMMERMANN, Camilla *et al.* Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **The Lancet**, v. 383, n. 9930, p. 1721-1730, 2014. – doi: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2
7. GAERTNER, Jan *et al.* Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: **systematic review and meta-analysis**. *bmj*, v. 357, 2017. – doi: 10.1136/bmj.j2925
8. KAVALIERATOS, Dio *et al.* Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. **Jama**, v. 316, n. 20, p. 2104-2114, 2016. – doi: 10.1001/jama.2016.16840
9. HAUN, Markus W. *et al.* Early palliative care for adults with advanced cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 6, CD011129; 2017. – doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2
10. HUI, David; BRUERA, Eduardo. Models of palliative care delivery for patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 38, n. 9, p. 852-865, 2020. – doi: 10.1200/JCO.18.02123
11. BICKEL, Kathleen E. *et al.* Defining high-quality palliative care in oncology practice: an American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine guidance statement. **Journal of Oncology Practice**, v. 12, n. 9, p. e828-e838, 2016. – doi: 10.1200/JOP.2016.010686
12. HUI, David *et al.* Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, n. 6, p. 1973-1984, 2019. – doi: 10.1007/s00520-019-04727-y
13. HUI, David; MO, Li; PAIVA, Carlos Eduardo. The Importance of Prognostication: Impact of Prognostic Predictions, Disclosures, Awareness, and Acceptance on Patient Outcomes. **Current Treatment Options in Oncology**, v. 22, n. 2, p. 1-14, 2021. – doi: 10.1007/s11864-020-00810-3
14. WEEKS, Jane C. *et al.* Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. **Jama**, v. 279, n. 21, p. 1709-1714, 1998. – doi: 10.1001/jama.279.21.1709
15. SBOROV, Katherine *et al.* Impact of accuracy of survival predictions on quality of end-of-life care among patients with metastatic cancer who receive radiation therapy. **Journal of oncology practice**, v. 15, n. 3, p. e262-e270, 2019. – doi: 10.1200/JOP.18.00516
16. HUI, David. Prognostication of survival in patients with advanced cancer: predicting the unpredictable? **Cancer Control**, v. 22, n. 4, p. 489-497, 2015. – doi: 10.1177/107327481502200415
17. REID, Victoria Louise *et al.* A systematically structured review of biomarkers of dying in cancer patients in the last months of life; an exploration of the biology of dying. **PLoS One**, v. 12, n. 4, p. e0175123, 2017. – doi: 10.1371/journal.pone.0175123
18. MORITA, T. *et al.* The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. **Supportive care in cancer**, v. 7, n. 3, p. 128-133, 1999. – doi: 10.1007/s005200050242
19. MALTONI, Marco *et al.* Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. **Journal of pain and symptom management**, v. 17, n. 4, p. 240-247, 1999. – doi: 10.1016/S0885-3924(98)00146-8
20. HUI, David *et al.* Clinician prediction of survival versus the Palliative Prognostic Score: which approach is more accurate? **European Journal of Cancer**, v. 64, p. 89-95, 2016. – doi: 10.1016/j.ejca.2016.05.009
21. HUI, David *et al.* Predicting survival in patients with advanced cancer in the last weeks of life: How accurate are prognostic models compared to clinicians' estimates? **Palliative medicine**, v. 34, n. 1, p. 126-133, 2020. – doi: 10.1177/0269216319873261
22. HUI, David; MAXWELL, John P.; PAIVA, Carlos Eduardo. Dealing with prognostic uncertainty: the role of prognostic models and websites for patients with advanced cancer. **Current opinion in supportive and palliative care**, v. 13, n. 4, p. 360-368, 2019. – doi: 10.1097/SPC.0000000000000459
23. AVATI, Anand *et al.* Improving palliative care with deep learning. **BMC medical informatics and decision making**, v. 18, n. 4, p. 55-64, 2018. – doi: 10.1186/s12911-018-0677-8
24. MORITA, Tatsuya *et al.* A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 15, n. 4, p. 217-222, 1998. – doi: 10.1177/104990919801500407
25. KEHL, Karen A.; KOWALKOWSKI,

- Jennifer A. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 30, n. 6, p. 601-616, 2013. – doi: 10.1177/1049909112468222
26. HUI, David *et al.* Clinical signs of impending death in cancer patients. **The Oncologist**, v. 19, n. 6, p. 681, 2014. – doi: 10.1634/theoncologist.2013-0457
27. HUI, David *et al.* Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. **Cancer**, v. 121, n. 6, p. 960-967, 2015. – doi: 10.1002/cncr.29048
28. HUI, David *et al.* A diagnostic model for impending death in cancer patients: Preliminary report. **Cancer**, v. 121, n. 21, p. 3914-3921, 2015. – doi: 10.1002/cncr.29602
29. EARLE, Craig C. *et al.* Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. **Journal of clinical oncology**, v. 21, n. 6, p. 1133-1138, 2003. – doi: 10.1200/JCO.2003.03.059
30. CHERNY, N. I. *et al.* ESMO takes a stand on supportive and palliative care. **Annals of oncology**, v. 14, n. 9, p. 1335-1337, 2003. – doi: 10.1093/annonc/mdg379
31. PEPPERCORN, Jeffrey M. *et al.* American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. **J Clin Oncol**, v. 29, n. 6, p. 755-760, 2011. – doi: 10.1200/JCO.2010.33.1744
32. EARLE, Craig C. *et al.* Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. **Journal of Clinical Oncology**, v. 22, n. 2, p. 315-321, 2004. – doi: 10.1200/JCO.2004.08.136
33. ZDENKOWSKI, N. *et al.* Administration of chemotherapy with palliative intent in the last 30 days of life: the balance between palliation and chemotherapy. **Internal medicine journal**, v. 43, n. 11, p. 1191-1198, 2013. – doi: 10.1111/imj.12245
34. LEVY, Cari R. *et al.* Quality of dying and death in two medical ICUs: perceptions of family and clinicians. **Chest**, v. 127, n. 5, p. 1775-1783, 2005. – doi: 10.1378/chest.127.5.1775
35. BLUHM, Minnie Victoria. Factors Influencing Oncologists' Use of Chemotherapy in Patients at the End of Life: A Qualitative Study. 2011. Tese de Doutorado. - BEHL, Deepti; JATOI, Aminah. What do oncologists say about chemotherapy at the very end of life? Results from a semiquantitative survey. **Journal of palliative medicine**, v. 13, n. 7, p. 831-835, 2010. Doi: 10.1089/jpm.2009.0414
36. CLARKE, Gemma *et al.* Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: a systematic literature review. **BMC cancer**, v. 15, n. 1, p. 1-9, 2015. – doi: 10.1186/s12885-015-1862-0
37. ELKIN, Elena B. *et al.* Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 33, p. 5275-5280, 2007. – doi: 10.1200/JCO.2007.11.1922
38. WHITE, Douglas B. *et al.* Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. **Archives of internal medicine**, v. 167, n. 5, p. 461-467, 2007. – doi: 10.1001/archinte.167.5.461
39. THOMPSON, B. Taylor *et al.* Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. **Critical care medicine**, v. 32, n. 8, p. 1781-1784, 2004. – doi: 10.1097/01.CCM.00000126895.66850.14
40. BUITING, Hilde M. *et al.* Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. **Bmj**, v. 342, 2011. – doi: 10.1136/bmj.d1933
41. SCHULMAN-GREEN, Dena J. *et al.* Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients. **Patient education and counseling**, v. 63, n. 1-2, p. 145-151, 2006. – doi: 10.1016/j.pec.2005.09.010
42. GILLIGAN, Timothy; COYLE, Nessa; FRANKEL, Richard M.; *et al.* Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35, n.31, p.3618-3632. 2017 <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.2311>
43. CAIN, Cindy L. *et al.* Culture and palliative care: preferences, communication, meaning, and mutual decision making. **Journal of pain and symptom management**, v. 55, n. 5, p. 1408-1419, 2018. – doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007
44. WESTON, W. Wayne; BROWN, Judith Belle; STEWART, Moira A. Patient-centred interviewing part I: understanding patients' experiences. **Canadian Family Physician**, v. 35, p. 147, 1989.
45. BROOKS, Laura A.; MANIAS, Elizabeth; BLOOMER, Melissa J. Culturally sensitive communication in healthcare: A concept analysis. **Collegian**, v. 26, n.3, p.383-391, 2019. – doi: 10.1016/j.colegn.2018.09.007
46. RDIN, G. *et al.* Clinician-patient communication: evidence-based recommendations to guide practice in cancer. **Current Oncology**, v. 16, n. 6, p. 42, 2009. – doi: 10.3747/co.v16i6.432
47. CORREA, Raimundo; RIDLEY, Júlia; ZIMMERMANN, Camilla. Communication in advanced illness. In Palliative Medicine (3rd ed.). Oxford: **Oxford University Press**. 2012 doi: 10.1093/acprof:oso/9780199694143.003.0010
48. CASSIE, A; ZIMMERMANN, C. (2017) Structure and process: Communication. In: McKean S, Brotman D, Dressler D, Ginsberg J, Ross J, editor(s). **The Principles and Practice of Hospital Medicine**, 2nd Edition. Boston: McGraw-Hill. ISBN 978-0-07-160389-8
49. BAILE, Walter F. *et al.* SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000. – doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302
50. VON BLANCKENBURG, Pia *et al.* Assessing patients' preferences for breaking Bad News

- according to the SPIKES-Protocol: The MABBAN scale. **Patient education and counseling**, v. 103, n. 8, p. 1623-1629, 2020. – doi: 10.1016/j.pec.2020.02.036
51. CAMERON, Rachel A. *et al.* In search of compassion: a new taxonomy of compassionate physician behaviours. **Health Expectations**, v. 18, n. 5, p. 1672-1685, 2015. – doi: 10.1111/hex.12160
 52. SMITH, Robert C.; HOPPE, Ruth B. The patient's story: integrating the patient-and physician-centered approaches to interviewing. **Annals of internal medicine**, v. 115, n. 6, p. 470-477, 1991. – doi: 10.7326/0003-4819-115-6-470
 53. HOUSKA, Adam; LOUČKA, Martin. Patients' autonomy at the end of life: a critical review. **Journal of pain and symptom management**, v. 57, n. 4, p. 835-845, 2019. – doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339
 54. UCHIDA, Megumi *et al.* Factors associated with a preference for disclosure of life expectancy information from physicians: a cross-sectional survey of cancer patients undergoing radiation therapy. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, n. 12, p. 4487-4495, 2019. – doi: 10.1007/s00520-019-04716-1
 55. BERNACKI, Rachelle E.; BLOCK, Susan D. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. **JAMA internal medicine**, v. 174, n. 12, p. 1994-2003, 2014. – doi: 10.1001/jamainternmed.2014.5271
 56. BERNTSEN, Gro Karine Rosvold *et al.* How do we deal with multiple goals for care within an individual patient trajectory? A document content analysis of health service research papers on goals for care. **BMJ open**, v. 5, n. 12, 2015. – doi: 10.1136/bmjopen-2015-009403
 57. TEMEL, Jennifer S. *et al.* Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35, n. 8, p. 834, 2017. – doi: 10.1200/JCO.2016.70.5046
 58. DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Advanced directive: a Brazilian model. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013. – doi: 10.1590/S1983-80422013000300011
 59. HUDSON, Peter *et al.* Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. **BMC Palliative Care**, v. 7, n. 1, p. 1-12, 2008. – doi: 10.1186/1472-684X-7-12
 60. SANDERSON, Christine R. *et al.* Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. **Annals of palliative medicine**, v. 6, n. Suppl 2, p. S195-S205, 2017. – doi: 10.21037/apm.2017.08.11
 61. CHAPMAN, Laura; ELLERSHAW, John. Care in the last hours and days of life. **Medicine**, v. 48, n. 1, p. 52-56, 2020. – doi: 10.1016/j.mpmed.2019.10.006
 62. ANDERSON, Rebecca J. *et al.* Communication between health-care professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: a systematic review of qualitative evidence. **Palliative medicine**, v. 33, n. 8, p. 926-941, 2019. – doi: 10.1177/0269216319852007
 63. PEREIRA-SALGADO, Amanda *et al.* Religious leaders' perceptions of advance care planning: a secondary analysis of interviews with Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh and Bahá'í leaders. **BMC palliative care**, v. 16, n. 1, p. 1-10, 2017. – doi: 10.1186/s12904-017-0239-3
 64. LICHTENTHAL, Wendy G. *et al.* Regret and unfinished business in parents bereaved by cancer: a mixed methods study. **Palliative medicine**, v. 34, n. 3, p. 367-377, 2020. – doi: 10.1177/0269216319900301
 65. PATTERSON, Pandora *et al.* Development and evaluation of the Good Grief program for young people bereaved by familial cancer. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, p. 1-15, 2021. – doi: 10.1186/s12904-021-00752-z+
 66. COWAN, John D.; PALMER, Teresa W. Practical guide to palliative sedation. **Current oncology reports**, v. 4, n. 3, p. 242-249, 2002. – doi: 10.1007/s11912-002-0022-2
 67. CHATER, Susan *et al.* Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. **Palliative Medicine**, v. 12, n. 4, p. 255-269, 1998. – doi: 10.1191/026921698671831786
 68. CHERNY, Nathan I.; PORTENOY, Russell K. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. **Journal of palliative care**, v. 10, n. 2, p. 31-38, 1994. – doi: 10.1177/082585979401000207
 69. BRAUN, Ted C; HAGEN, Neil A; CLARK, Trish. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. **J Palliat Med**. *Journal of palliative care*, v. 6, n.3, p.345-350, 2003 - doi: 10.1089/109662103322144655
 70. ROUSSEAU, Paul C. Palliative sedation. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**. V. 19, n. 5, p. 295-297, 2002 – doi: 10.1177/104990910201900501
 71. TEUNISSEN, Saskia CCM *et al.* Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. **Journal of pain and symptom management**, v. 34, n. 1, p. 94-104, 2007. – doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015
 72. CORADAZZI, Ana Lúcia. Diretivas Antecipadas de Vontade: bem mais que uma lista de desejos finais 2018 Available from: <https://www.slowmedicine.com.br/diretivas-antecipadas-de-vontade-bem-mais-que-uma-lista-de-desejos-finais/>.
 73. ZWINGMANN, Jelena *et al.* Effects of patient-centered communication on anxiety, negative affect, and trust in the physician in delivering a cancer diagnosis: A randomized, experimental study. **Cancer**, v. 123, n. 16, p. 3167-3175, 2017. – doi: 10.1002/cncr.30694
 74. PITMAN, Alexandra *et al.* Depression and anxiety in patients with cancer. **Bmj**, v. 361, 2018. – doi: 10.1136/bmj.k1415
 75. KUSHNER, Rose. Coping with breast cancer: what health professionals can do to help. In: **Breast Cancer**. CRC Press, 2021. p. 21-33.

76. CORDOVA, Matthew J.; RIBA, Michelle B.; SPIEGEL, David. Post-traumatic stress disorder and cancer. **The Lancet Psychiatry**, v. 4, n. 4, p. 330-338, 2017. – doi: 10.1016/S2215-0366(17)30014-7
77. HELLSTADIUS, Ylva *et al.* Reflecting a crisis reaction: Narratives from patients with oesophageal cancer about the first 6 months after diagnosis and surgery. **Nursing open**, v. 6, n. 4, p. 1471-1480, 2019. – doi: 10.1002/nop2.348
78. HARMON, Justin. Tell cancer to take a hike: post traumatic growth on the trail to recovery. **Leisure/Loisir**, v. 43, n. 4, p. 459-478, 2019. – doi: 10.1080/14927713.2019.1697349
79. LEONG ABDULLAH, Mohammad Farris Iman *et al.* Diagnosis of cancer is not a death sentence: Examining posttraumatic growth and its associated factors in cancer patients. **Journal of psychosocial oncology**, v. 37, n. 5, p. 636-651, 2019. – doi: 10.1080/07347332.2019.1574946
80. MCDONALD, Julie C. *et al.* Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence, and barriers. **Supportive Care in Cancer**, v. 25, n. 2, p. 523-531, 2017. – doi: 10.1007/s00520-016-3433-6
81. HENSON, Katherine E. *et al.* Risk of suicide after cancer diagnosis in England. **JAMA psychiatry**, v. 76, n. 1, p. 51-60, 2019. – doi: 10.1001/jamapsychiatry.2018.3181
82. TSARAS, Konstantinos *et al.* Assessment of depression and anxiety in breast cancer patients: prevalence and associated factors. **Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP**, v. 19, n. 6, p. 1661, 2018. – doi: 10.22034/APJCP.2018.19.6.1661
83. KUHNT, Susanne *et al.* Screening Properties of the Diagnostic Criteria for Cancer-Related Fatigue. **Oncology research and treatment**, v. 42, n. 9, p. 440-447, 2019. – doi: 10.1159/000501128
84. JEAN, C. Yi; SYRJALA, Karen L. Anxiety and depression in cancer survivors. **Medical Clinics**, v. 101, n. 6, p. 1099-1113, 2017. – doi: 10.1016/j.mcna.2017.06.0
85. MCCANNEY, James *et al.* Addressing survivorship in cancer care. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 16, n. 7, p. 801-806, 2018. – doi: 10.6004/jnccn.2018.7054
86. FLINK, Dina M.; KONDAPALLI, Laxmi A.; KELLAR-GUENTHER, Yvonne. Priorities in fertility decisions for reproductive-aged cancer patients: fertility attitudes and cancer treatment study. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 6, n. 3, p. 435-443, 2017. – doi: 10.1089/jayao.2016.0072
87. ALBERS, Leonore F. *et al.* Discussing sexuality in cancer care: towards personalized information for cancer patients and survivors. **Supportive care in cancer**, v. 28, n. 9, p. 4227-4233, 2020. – doi: 10.1007/s00520-019-05257-3
88. SHAPIRO, Charles L. Cancer survivorship. **New England Journal of Medicine**, v. 379, n. 25, p. 2438-2450, 2018. – doi: 10.1056/NEJMr1712502
89. CANDY, Bridget *et al.* Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 6, 2011. – doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2
90. THOMAS, Carol; MORRIS, Sara M.; HARMAN, Juliet C. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. **Social science & medicine**, v. 54, n. 4, p. 529-544, 2002. – doi: 10.1016/S0277-9536(01)00048-X
91. ALAM, Sorayya; HANNON, Breffni; ZIMMERMANN, Camilla. Palliative care for family caregivers. **Journal of Clinical Oncology**, v. 38, n. 9, p. 926-936, 2020. – doi: 10.1200/JCO.19.00018
92. WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. **World Health Organization**, 2002.
93. THOMAS, Kristina *et al.* Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. **Journal of pain and symptom management**, v. 47, n. 3, p. 531-541, 2014. – doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022
94. AOUN, Samar M. *et al.* Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. **PLoS One**, v. 12, n. 10, p. e0184750, 2017. – doi: 10.1371/journal.pone.0184750
95. National Comprehensive Cancer Network. **Palliative Care** (Version 2.2010). https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf. Accessed May 20, 2021
96. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). **Global atlas of palliative care at end of life**. 2014. ISBN: 978-0-9928277-0-0 – <https://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf>. Last access May 22, 2021.
97. ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. **Spirituality in palliative care in Brazil: an integrative literature review**. REVER-Revista de Estudos da Religião, v.20, n.2, p.29-45, 2020. – doi: 10.1177/1359105316664138
98. NUZUM, Daniel; MURPHY, Marie. The Comfort of Nurses and Physicians Addressing Spirituality in Palliative Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 56, n. 6, p. e141, 2018. – doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.10.447
99. REGO, Francisca; NUNES, Rui. **The interface between psychology and spirituality in palliative care**. 2019. – doi: 10.1177/1359105316664138
100. LONG, Carol O. Cultural and spiritual considerations in palliative care. **Journal of pediatric hematology/oncology**, v. 33, p. S96-S101, 2011. – doi: 10.1097/MPH.0b013e318230daf3
101. RICHARDSON, Patrice. Spirituality, religion and palliative care. **Annals of Palliative Medicine**, v. 3, n. 3, p. 150-159, 2014. – doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05
102. STEINHAUSER, Karen E.; BALBONI, Tracy A. State of the science of spirituality and palliative care re-

search: Research landscape and future directions. **Journal of pain and symptom management**, v.54, n. 3, p. 426-427, 2017. – doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.02.020+

103. BENITES, Andrea Carolina *et al.* 'The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis'. **European Journal of Cancer Care**, p. e13424, 2021. – doi: 10.1111/ecc.13424

104. STEINHORN, David M.; DIN, Jana; JOHNSON, Angela. Healing, spirituality and integrative medicine. **Ann Palliat Med**, v. 6, n. 3, p. 237-247, 2017. – doi: 10.21037/apm.2017.05.01

105. CHILDRESS, James F. The place of

autonomy in bioethics. **The Hastings Center Report**, v. 20, n. 1, p. 12-17, 1990. – doi: 10.2307/3562967

106. GÓMEZ-VÍRSEDA, Carlos; DE MAESENEER, Yves; GASTMANS, Chris. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. **BMC Medical Ethics**, v. 21, n. 1, p. 1-14, 2020. – doi: 10.1186/s12910-020-00495-1

107. Conselho Federal de Medicina (CFM) Resolução CFM N° 1995 DE 09/08/2012, published at Diário Oficial da União (DOU) Aug 31, 2012

108. Conselho Federal de Medicina (CFM) Resolução CFM N° 2.217, de 27 de Setembro de 2018, Publicada: Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 1 nov. 2018. Seção I, p.179-182]

109. The Economist – Intelligence Unit. 2015 Quality of death index. **October 05, 2015 available at:** – Last access may 24, 2021.

110. CHENG, M. Jennifer *et al.* Doing palliative care in the oncology office. **Journal of oncology practice**, v. 9, n. 2, p. 84, 2013. – doi: 10.1200/JOP.2013.000885

111. HUI, David *et al.* Palliative oncologists: specialists in the science and art of patient care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 20, p. 2314, 2015. – doi: 10.1200/JCO.2014.60.3

112. JACKSON, Vicki A. *et al.* A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. **Journal of palliative medicine**, v. 11, n. 6, p. 893-906, 2008. – doi: 10.1089/jpm.2007.2480





SBOC

SOCIEDADE
BRASILEIRA
DE ONCOLOGIA
CLÍNICA



A SBOC reserva todos os direitos autorais deste documento, que é disponibilizado gratuitamente ao público da entidade e demais interessados. Sua reprodução com fins comerciais é expressamente proibida, sujeitando-se o infrator às penalidades cíveis e criminais cabíveis.

Outras reproduções devem ser solicitadas diretamente à [SBOC](#).

