CORPAL

Congresso Regional de
Práticas e Cuidados Paliativos

PRÁTICAS INTEGRADAS E HUMANIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ciência, dignidade, acolhimento e atuação multiprofissional para transformar o cuidado.

Comunicação sensível

Cuidado integral

Qualidade de vida

CORPAL

Congresso Regional de Práticas e Cuidados Paliativos

SOBRE A OBRA

Esta obra reúne reflexões e evidências sobre práticas integradas e humanizadas em cuidados paliativos, com enfoque na dignidade, na qualidade de vida, no acolhimento e na atuação multiprofissional.

Vinculado ao I Congresso Regional de Práticas e Cuidados Paliativos (CORPAL), o e-book apresenta capítulos que discutem a integração precoce dos cuidados paliativos na oncologia, a humanização no fim de vida e a contribuição da oncogenética para o diagnóstico precoce e a redução da mortalidade por câncer.

Comunicação sensível

Cuidado integral

Qualidade de vida

Editora Cognitus

Volume 1 • 1ª edição • 2026

CORPAL

Congresso Regional de Práticas e Cuidados Palliativos

EXPEDIENTE EDITORIAL

Título: Práticas integradas e humanizadas em cuidados palliativos: ciência, dignidade, acolhimento e atuação multiprofissional para transformar o cuidado

Vinculação institucional: I Congresso Regional de Práticas e Cuidados Palliativos (CORPAL)

Editora: Editora Cognitus

Edição: 1° edição

Volume: 1

Ano: 2026

Idioma: Português

Formato: E-book

P912

Práticas integradas e humanizadas em cuidados palliativos : ciência, dignidade, acolhimento e atuação multiprofissional para transformar o cuidado / I Congresso Regional de Práticas e Cuidados Palliativos (CORPAL). — 1. ed. — Teresina, PI : Editora Cognitus, 2026.

1 recurso digital : il. color.

Inclui referências bibliográficas.

ISBN: 978-65-83818-36-2

1. Cuidados paliativos. 2. Humanização da assistência. 3. Oncologia. 4. Saúde pública. 1. Congresso Regional de Práticas e Cuidados Palliativos (CORPAL). 11. Título.

CDD 362.1756

CORPAL

Congresso Regional de Práticas e Cuidados Paliativos

COMISSÃO DE AVALIAÇÃO CIENTÍFICA

A presente obra contou com a colaboração dos seguintes avaliadores:

1. Igor Domingos dos Anjos
2. Elaynne JeYssa Alves Lima
3. Mateus Henrique Dias Guimarães
4. Celso Chaves Adão Filho

Ciência Dignidade Acolhimento Transformação

Editora Cognitus

CORPAL

Congresso Regional de
Práticas e Cuidados Paliativos

Apresentação

Este e-book reúne produções vinculadas ao I Congresso Regional de Práticas e Cuidados Paliativos (CORPAL), evento dedicado à valorização da ciência, da dignidade, do acolhimento e da atuação multiproissional no cuidado a pessoas com condições ameaçadoras da vida. A obra foi concebida para ampliar o debate acadêmico e profissional sobre os cuidados paliativos, oferecendo reflexões atuais e socialmente relevantes.

Os capítulos aqui apresentados abordam temas estratégicos, como a integração precoce dos cuidados paliativos na oncologia, as práticas humanizadas no processo de fim de vida e a oncogenética como instrumento para o diagnóstico precoce e a redução da mortalidade por câncer. Espera-se que esta publicação contribua para fortalecer o cuidado centrado na pessoa, qualificar decisões em saúde e inspirar práticas mais sensíveis, integrais e transformadoras.

CORPAL

Congresso Regional de Práticas e Cuidados Paliativos

SUMÁRIO

Capítulo 1 — Integração precoce dos cuidados paliativos na oncologia: impactos na qualidade de vida de pacientes com câncer avançado 1

Capítulo 2 — Práticas humanizadas em cuidados paliativos: contribuições para a dignidade no processo de fim de vida 16

Capítulo 3 — Oncogenética e saúde pública: estratégias para o diagnóstico precoce e redução da mortalidade por câncer 31

Capítulo 4 — Reconhecimento precoce das necessidades de cuidados paliativos pela enfermagem: sinais clínicos, julgamento profissional e oportunidades para um cuidado oportuno 45

Capítulo 5 — Cuidados paliativos na demência avançada: planejamento antecipado de cuidados e redução de intervenções fúteis no fim de vida 60

Capítulo 6 — Cuidados paliativos na doença pulmonar obstrutiva crônica avançada: manejo da dispneia refratária e impacto na qualidade de vida 71

Volume 1 • 1ª edição 2026

Editora Cognitus

CAPÍTULO 1

INTEGRAÇÃO PRECOCE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA: IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO

Maurino Bertoldo Silva[1]; Marcos Roberto Fernandes[2]; Mariana Lazzarotto Dendena[3]; Laura de Oliveira D'Amico[4]; Mayara Gabriela Pereira de Carvalho[5]; Fabrício Gomes dos Santos[6]; Lorena Matos Batista[7]

DOI https://doi.org/10.71248/conevy.29.310

[1]Graduado em Psicologia, Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE). E-mail: maurinobertoldo@yahoo.com.br
[2]Médico Pediatra, Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal (FACIMED). E-mail: marcosrbf011@gmail.com
[3]Graduada em Medicina, Universidade de Caxias do Sul (UCS). E-mail: mariana_dendena@hotmail.com
[4]Graduada em Medicina, Universidade de Caxias do Sul (UCS). E-mail: lauraoliveiradamico@gmail.com
[5]Graduada em Medicina, Universidade de Caxias do Sul (UCS). E-mail: lauraoliveiradamico@gmail.com
[6]Pós-graduado em Cuidados Paliativos. E-mail: fabricio.nutripalio@gmail.com
[7]Graduada em Enfermagem, Faculdade Anhanguera. E-mail: lorymattos12@gmail.com

RESUMO

O câncer avançado impõe elevada carga de sintomas e sofrimento psicossocial. Este capítulo teve como objetivo analisar as evidências de ensaios clínicos randomizados sobre os efeitos da integração precoce dos cuidados paliativos à assistência oncológica na qualidade de vida de adultos com câncer avançado. Trata-se de revisão narrativa da literatura, com busca no PubMed/MEDLINE, na Biblioteca Virtual em Saúde e na Cochrane Library, contemplando publicações de 2009 a 2026. Doze ensaios clínicos, conduzidos na América do Norte e na Europa, compuseram a amostra principal, e revisões sistemáticas e diretrizes apoiaram a discussão. Seis ensaios demonstraram ganho estatisticamente significativo de qualidade de vida no desfecho primário ou em seguimento pré-especificado; os demais apresentaram resultados neutros, associados a desfecho medido precocemente, baixa intensidade da intervenção, contaminação do grupo controle e perdas de seguimento. Os benefícios mais consistentes incluíram redução de sintomas depressivos, maior satisfação com o cuidado, mais comunicação sobre preferências de fim de vida e menor agressividade terapêutica na terminalidade. Modelos escalonados e por telessaúde mantiveram resultados equivalentes com menor uso de recursos. Conclui-se que a integração precoce, sistemática e multiprofissional dos cuidados paliativos melhora a qualidade de vida, com efeito modesto, porém clinicamente relevante.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Equipe de Assistência ao Paciente; Neoplasias; Oncologia; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Advanced cancer imposes a heavy burden of symptoms and psychosocial suffering. This chapter aimed to analyze the evidence from randomized clinical trials on the effects of integrating palliative care early into oncology care on the quality of life of adults with advanced cancer. This is a narrative literature review, with searches in PubMed/MEDLINE, the Virtual Health Library and the Cochrane Library, covering publications from 2009 to 2026. Twelve clinical trials, conducted in North America and Europe, formed the main sample, and systematic reviews and guidelines supported the discussion. Six trials showed a statistically significant gain in quality of life in the primary outcome or at a prespecified follow-up; the others had neutral results, associated with outcomes measured early, low intervention intensity, contamination of the control group and loss to follow-up. The most consistent benefits included fewer depressive symptoms, greater satisfaction with care, more communication about end-of-life preferences and less aggressive treatment near death. Stepped and telehealth models maintained equivalent results with lower resource use. Early, systematic and multiprofessional integration of palliative care improves quality of life, with a modest but clinically relevant effect.

Keywords: Medical Oncology; Neoplasms; Palliative Care; Patient Care Team; Quality of Life.

1 INTRODUÇÃO

O câncer permanece entre os principais problemas de saúde pública no mundo. As estimativas do GLOBOCAN indicam cerca de 20 milhões de casos novos e 9,7 milhões de mortes pela doença em 2022, com projeção de aproximadamente 35 milhões de casos novos anuais até 2050 (Bray *et al.*, 2024). Pacientes com câncer metastático convivem com elevada carga de sintomas e podem ser submetidos a cuidados agressivos no fim da vida (Temel *et al.*, 2010).

Os cuidados paliativos deixaram de ser entendidos como assistência restrita aos últimos dias de vida e passaram a constituir uma especialidade voltada ao suporte de pessoas com doenças que ameaçam a vida ao longo de toda a trajetória da enfermidade, com atuação no controle de sintomas, no cuidado psicossocial, na comunicação, na tomada de decisão e no cuidado de fim de vida (Hui; Bruera, 2016). Nesse modelo, a abordagem paliativa é ofertada de forma concomitante ao tratamento antineoplásico, e não em substituição a ele.

A integração precoce corresponde à oferta de cuidados paliativos especializados pouco depois do diagnóstico de doença avançada, de forma articulada à equipe oncológica (Haun *et al.*, 2017). Com base em ensaios clínicos randomizados, a American Society of Clinical Oncology passou a recomendar que pacientes com câncer avançado recebam serviços de cuidados paliativos concomitantes ao tratamento oncológico (Ferrell *et al.*, 2017). A atualização dessa diretriz, publicada em 2024,

reforçou o encaminhamento precoce de pacientes com tumores sólidos avançados e neoplasias hematológicas a equipes interdisciplinares de cuidados paliativos, incluindo também o apoio aos cuidadores (Sanders *et al.*, 2024).

Apesar dessas recomendações, as evidências não são homogêneas. A revisão Cochrane sobre o tema identificou efeito pequeno, porém potencialmente relevante, sobre a qualidade de vida, com certeza da evidência classificada como baixa (Haun *et al.*, 2017). Outras metanálises também apontaram benefício modesto e heterogêneo, com atenuação de parte dos efeitos quando consideradas apenas as pesquisas com baixo risco de viés (Kavalieratos *et al.*, 2016; Gaertner *et al.*, 2017). Além disso, há ensaios multicêntricos que não demonstraram diferença no desfecho primário, o que suscita questionamentos sobre quais componentes, intensidade e momento de início da intervenção explicam os resultados positivos (Groenvold *et al.*, 2017; Franciosi *et al.*, 2019).

No Brasil, estudos com pacientes oncológicos em cuidados paliativos evidenciam comprometimento da qualidade de vida, com destaque para dor, constipação, fadiga e prejuízo do funcionamento emocional, o que reforça a necessidade de avaliação sistemática e de cuidado intensificado nas fases avançadas da doença (Silva *et al.*, 2020). Esse cenário demonstra a importância de compreender como a experiência internacional com modelos de integração precoce pode orientar a organização dos serviços e a prática multiprofissional.

Justifica-se, portanto, uma síntese crítica que reúna os ensaios clínicos sobre o tema, examine as razões das divergências entre eles e discuta suas implicações para a humanização e para a assistência integral. A questão que orientou este capítulo foi: quais são os efeitos da integração precoce dos cuidados paliativos à assistência oncológica sobre a qualidade de vida de adultos com câncer avançado, quando comparada ao cuidado oncológico usual ou à oferta tardia ou sob demanda?

Objetivo: Analisar as evidências científicas provenientes de ensaios clínicos randomizados sobre a integração precoce dos cuidados paliativos na oncologia, considerando seus efeitos sobre a qualidade de vida, os sintomas, o humor, a comunicação e o cuidado de fim de vida de adultos com câncer avançado, a fim de subsidiar a organização de modelos assistenciais humanizados e multiprofissionais.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo revisão narrativa da literatura, elaborado para discutir criticamente os efeitos da integração precoce dos

cuidados paliativos na qualidade de vida de adultos com câncer avançado. A revisão foi orientada pela estratégia PICO, assim definida: população (P), adultos com câncer avançado ou incurável; intervenção (I), cuidados paliativos especializados iniciados precocemente e integrados à assistência oncológica; comparação (C), cuidado oncológico usual, cuidados paliativos sob demanda, início tardio ou modelos alternativos de oferta; e desfecho (O), qualidade de vida relatada pelo paciente.

A identificação dos estudos foi conduzida em outubro de 2026, com consulta ao PubMed/MEDLINE, à Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com acesso às bases LILACS e MEDLINE, e à Cochrane Library, complementada pelo exame das referências dos estudos e diretrizes localizados. Foram utilizados descritores controlados do DeCS e do MeSH e termos livres, combinados pelos operadores booleanos AND e OR, segundo a seguinte estratégia orientadora: ("Cuidados Paliativos" OR "Palliative Care" OR "early palliative care" OR "cuidados paliativos precoces") AND ("Neoplasias" OR "Neoplasms" OR cancer OR câncer) AND ("Qualidade de Vida" OR "Quality of Life") AND (early OR precoce OR integrated OR integrado).

Foram considerados estudos publicados entre 2009 e 2026, nos idiomas português, inglês e espanhol. O ano inicial corresponde à publicação do ensaio ENABLE II, um dos primeiros ensaios randomizados sobre cuidados paliativos concomitantes ao tratamento oncológico (Bakitas *et al.*, 2009). Para compor a amostra principal, foram incluídos ensaios clínicos randomizados, individuais ou por conglomerados, que avaliaram cuidados paliativos especializados iniciados precocemente em adultos com tumores sólidos avançados e que tiveram a qualidade de vida como desfecho primário ou secundário. Foram excluídos estudos com população exclusivamente pediátrica ou hematológica, intervenções restritas ao fim de vida ou ao ambiente hospitalar de internação, intervenções conduzidas por uma única categoria profissional sem vínculo com equipe de cuidados paliativos, protocolos sem resultados, editoriais, cartas, comentários e literatura cinzenta.

Por se tratar de revisão narrativa, a seleção foi intencional e priorizou os ensaios mais citados e com maior tamanho amostral, bem como os estudos mais recentes que testaram novos modelos de oferta. Assim, não foi aplicado fluxograma quantitativo de seleção. Revisões sistemáticas com metanálise, diretrizes de sociedades científicas, análises secundárias dos ensaios e estudos nacionais indexados foram utilizados como literatura de apoio, sem compor a amostra principal.

Os dados foram extraídos dos resumos e, quando disponíveis, dos textos completos, contemplando autor e ano, país, delineamento, tamanho amostral, população,

características da intervenção, instrumento de avaliação da qualidade de vida e principais resultados. A apreciação crítica considerou a clareza do desfecho primário, o processo de randomização, a ausência de cegamento, a proporção de perdas de seguimento, a adesão à intervenção e a possível contaminação do grupo controle. A análise foi descritiva e interpretativa, e os achados foram organizados em eixos temáticos: efeitos sobre a qualidade de vida; humor, sintomas, comunicação e cuidados de fim de vida; fatores associados à heterogeneidade dos resultados; e novos modelos de oferta e implicações para a prática.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra principal foi composta por 12 ensaios clínicos randomizados, publicados entre 2009 e 2024, que somaram mais de 4.600 participantes. Sete estudos foram conduzidos nos Estados Unidos, um no Canadá, um na Bélgica, um na Dinamarca e dois na Itália, sendo um deles restrito a pacientes com câncer de pâncreas. Nove ensaios compararam cuidados paliativos precoces com o cuidado oncológico usual ou com cuidados paliativos ofertados sob demanda; um comparou o início imediato com o início após três meses; e dois compararam formas diferentes de oferta do cuidado precoce: o modelo escalonado e a telessaúde. Os instrumentos mais utilizados para medir a qualidade de vida foram as escalas da família FACT/FACIT e o EORTC QLQ-C30. O Quadro 1 apresenta a caracterização dos estudos incluídos.

Quadro 1 – Caracterização dos ensaios clínicos randomizados incluídos na amostra principal

Autor/Ano	Tipo de estudo, país e amostra	Objetivo	Principais achados	Contribuição para o capítulo
Bakitas *et al.* (2009)	ECR; EUA; 322 pacientes com câncer avançado (gastrointestinal, pulmão, geniturinário, mama)	Avaliar intervenção psicoeducacional conduzida por enfermeiras de prática avançada (ENABLE II)	Maior qualidade de vida (FACIT-Pal; p=0,02) e menos humor depressivo (p=0,02); tendência de menor intensidade de sintomas (p=0,06); sem diferença no uso de hospital, UTI ou emergência	Um dos primeiros ECR a demonstrar benefício do cuidado paliativo concomitante à oncologia

Autor/Ano	Tipo de estudo, país e amostra	Objetivo	Principais achados	Contribuição para o capítulo
Temel *et al.* (2010)	ECR; EUA; 151 pacientes com câncer de pulmão não pequenas células metastático	Avaliar cuidados paliativos precoces integrados à oncologia	Melhor qualidade de vida em 12 semanas (FACT-L 98,0 vs. 91,5; p=0,03); menos sintomas depressivos (16% vs. 38%); menos cuidados agressivos no fim de vida (33% vs. 54%); sobrevida mediana maior (11,6 vs. 8,9 meses)	Estudo de referência que fundamentou as recomendações internacionais
Zimmermann *et al.* (2014)	ECR por conglomerados (24 ambulatórios); Canadá; 461 pacientes com tumores sólidos avançados	Avaliar consulta e seguimento mensal por equipe de cuidados paliativos	Desfecho primário (FACIT-Sp) sem significância aos 3 meses (p=0,07); maior satisfação com o cuidado (p=0,0003); aos 4 meses, diferenças favoráveis em quase todos os desfechos	Mostra benefício em população mista e o efeito tempo-dependente da intervenção
Bakitas *et al.* (2015)	ECR; EUA; 207 pacientes com câncer avançado	Comparar início precoce versus início após 3 meses (ENABLE III)	Sem diferença em qualidade de vida, sintomas e humor; sobrevida em 1 ano maior no grupo precoce (63% vs. 48%; p=0,038)	Discute o momento ideal de início e a relação com sobrevida
Maltoni *et al.* (2016a)	ECR multicêntrico; Itália; 207 pacientes com câncer de pâncreas avançado	Comparar cuidados paliativos precoces sistemáticos versus sob demanda	Melhor qualidade de vida em 12 semanas no grupo sistemático (diferença de 3,83 pontos no TOI; p=0,041); sem diferença na sobrevida global	Evidencia a vantagem da integração sistemática sobre o encaminhamento sob demanda
Temel *et al.* (2017)	ECR; EUA; 350 pacientes com câncer de pulmão ou gastrointestinal não colorretal	Avaliar cuidados paliativos precoces integrados em diferentes tipos de câncer	Sem diferença em 12 semanas (p=0,339); melhora da qualidade de vida em 24 semanas (p=0,010) e menos depressão; efeito mais evidente no câncer de pulmão	Aponta efeito tardio e dependente do tipo de câncer
Groenvold *et al.* (2017)	ECR multicêntrico; Dinamarca; 297 pacientes com câncer avançado e necessidades paliativas	Avaliar encaminhamento precoce a equipe especializada (DanPaCT)	Sem efeito sobre a necessidade principal (-4,9 pontos; IC95% -11,3 a 1,5; p=0,14) nem sobre desfechos secundários	Ensaio neutro que expõe limites de intervenções breves
Vanbutsele *et al.* (2018)	ECR; Bélgica; 186 pacientes com tumores sólidos avançados	Avaliar integração precoce e sistemática em serviço que já oferecia suporte psicossocial	Maior qualidade de vida em 12 semanas (EORTC QLQ-C30: 61,98 vs. 54,39; p=0,03; MQOL: p=0,0006)	Mostra benefício adicional mesmo com suporte psicossocial prévio

Autor/Ano	Tipo de estudo, país e amostra	Objetivo	Principais achados	Contribuição para o capítulo
Franciosi *et al.* (2019)	ECR pragmático multicêntrico; Itália; 281 pacientes com câncer de pulmão, estômago, pâncreas ou vias biliares	Comparar cuidados paliativos precoces versus cuidado oncológico padrão	Sem diferença na variação da qualidade de vida (FACT-G) em 12 semanas	Ensaio neutro em centros com alto grau de integração oncologia-paliativos
Temel *et al.* (2020)	ECR multicêntrico (Alliance A221303); EUA; 391 pacientes com câncer de pulmão ou gastrointestinal	Confirmar, em múltiplos centros, os benefícios observados em estudos unicêntricos	Variação do FACT-G de +3,35 vs. +0,12 em 12 semanas (p=0,10); alta proporção de dados ausentes e 14,9% do grupo intervenção sem consulta paliativa	Evidencia dificuldades de implementação e de condução de ensaios multicêntricos
Temel *et al.* (2024)	ECR de não inferioridade; EUA; 507 pacientes com câncer de pulmão avançado	Comparar cuidado paliativo escalonado versus cuidado precoce com consultas mensais	Qualidade de vida não inferior (FACT-L 100,6 vs. 97,8) com menos consultas (2,4 vs. 4,7); não inferioridade não demonstrada para dias em hospice (19,5 vs. 34,6)	Propõe modelo eficiente para contextos com escassez de especialistas
Greer *et al.* (2024)	ECR de efetividade comparativa (22 centros); EUA; 1.250 pacientes com câncer de pulmão não pequenas células avançado	Comparar cuidados paliativos precoces por vídeo versus presenciais	Qualidade de vida equivalente (FACT-L 99,7 vs. 97,7); menor participação de cuidadores nas consultas por vídeo (36,6% vs. 49,7%)	Sustenta a telessaúde como estratégia de ampliação do acesso

Fonte: Elaborado pelos autores, 2026.

Legenda: ECR – ensaio clínico randomizado; EUA – Estados Unidos da América; FACT/FACIT – Functional Assessment of Cancer/Chronic Illness Therapy; TOI – Trial Outcome Index; MQOL – McGill Quality of Life Questionnaire; UTI – unidade de terapia intensiva; IC95% – intervalo de confiança de 95%.

O Quadro 1 mostra que seis dos 12 ensaios identificaram ganho de qualidade de vida no desfecho primário ou em seguimento pré-especificado, e que os dois estudos mais recentes confirmaram a manutenção desse benefício com modelos menos intensivos ou remotos. Os ensaios neutros foram, em sua maioria, multicêntricos ou pragmáticos, e alguns enfrentaram dificuldades de adesão à intervenção e de coleta de dados.

3.1 Efeitos da integração precoce sobre a qualidade de vida

Os achados desta revisão indicam que a integração precoce dos cuidados paliativos tende a preservar ou melhorar a qualidade de vida de adultos com câncer avançado, embora a magnitude do efeito seja modesta e varie entre os estudos. O ensaio ENABLE II foi o primeiro a demonstrar, em amostra ampla, que um modelo conduzido por enfermeiras de prática avançada, com sessões educativas e seguimento mensal concomitante ao tratamento oncológico, resultou em maior qualidade de vida e menos sintomas depressivos, sem diferença no uso de serviços hospitalares (Bakitas *et al.*, 2009). Em seguida, o estudo de Temel *et al.* (2010), realizado com pacientes recém-diagnosticados com câncer de pulmão não pequenas células metastático, mostrou pontuação média 6,5 pontos maior na escala FACT-L em 12 semanas no grupo que recebeu cuidados paliativos desde o início do acompanhamento.

Resultados favoráveis também foram observados em populações com diferentes tipos de tumor. No ensaio canadense por conglomerados, o desfecho primário não atingiu significância estatística aos três meses, mas a qualidade de vida no fim da vida e a satisfação com o cuidado foram superiores no grupo intervenção, e as diferenças se ampliaram aos quatro meses (Zimmermann *et al.*, 2014). Na Bélgica, onde o cuidado oncológico usual já incluía psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros especializados, a integração sistemática da equipe de cuidados paliativos ainda assim elevou a qualidade de vida global e o bem-estar existencial em 12 semanas (Vanbutsele *et al.*, 2018). Esse achado sugere que o benefício não decorre apenas do acréscimo de suporte psicossocial, mas do enfoque próprio da abordagem paliativa.

Em pacientes com câncer de pâncreas avançado, a oferta sistemática de cuidados paliativos precoces resultou em melhor qualidade de vida do que a oferta sob demanda (Maltoni *et al.*, 2016a). De modo semelhante, no ensaio com pacientes com câncer de pulmão e gastrointestinal, o benefício não foi detectado em 12 semanas, mas tornou-se significativo em 24 semanas, especialmente entre os pacientes com câncer de pulmão, cujo grupo controle apresentou deterioração progressiva da qualidade de vida (Temel *et al.*, 2017). Esses dados indicam que os efeitos da integração precoce se acumulam ao longo do tempo e que desfechos medidos muito cedo podem subestimar o impacto da intervenção.

As metanálises disponíveis reforçam essa interpretação. A revisão Cochrane, que reuniu sete ensaios e pouco mais de 1.600 participantes, estimou aumento médio de cerca de 4,6 pontos na escala FACT-G entre os pacientes que receberam cuidados paliativos precoces, valor considerado pequeno, mas potencialmente relevante em fase

de doença na qual o declínio da qualidade de vida é esperado (Haun *et al.*, 2017). Uma metanálise de 43 ensaios com pacientes oncológicos e não oncológicos encontrou associação entre cuidados paliativos e melhora da qualidade de vida e da carga de sintomas, embora parte dos efeitos tenha se atenuado nas análises restritas a estudos com baixo risco de viés (Kavalieratos *et al.*, 2016). Outra revisão verificou que o efeito dos cuidados paliativos especializados foi maior entre pacientes com câncer e, sobretudo, entre os que receberam a intervenção precocemente (Gaertner *et al.*, 2017). Para intervenções ambulatoriais integradas à oncologia, foram descritas melhorias de curto prazo na qualidade de vida e na carga de sintomas (Fulton *et al.*, 2019).

3.2 Humor, sintomas, comunicação e cuidados de fim de vida

Além da qualidade de vida global, os ensaios avaliaram desfechos que expressam dimensões centrais da humanização do cuidado. A redução de sintomas depressivos foi observada no ensaio inaugural com câncer de pulmão (Temel *et al.*, 2010), no ENABLE II (Bakitas *et al.*, 2009) e, em 24 semanas, no estudo com câncer de pulmão e gastrointestinal (Temel *et al.*, 2017). A revisão Cochrane, entretanto, não identificou diferença significativa nos níveis de depressão quando os estudos foram combinados, o que sugere que o efeito sobre o humor depende do perfil da população e da duração do acompanhamento (Haun *et al.*, 2017).

A satisfação com o cuidado mostrou-se um dos desfechos mais consistentes. Ela foi superior no grupo intervenção do ensaio canadense já aos três meses (Zimmermann *et al.*, 2014) e aparece de forma recorrente entre os benefícios dos cuidados paliativos, ao lado do planejamento antecipado de cuidados e da menor utilização de serviços de saúde (Kavalieratos *et al.*, 2016). A comunicação sobre preferências de fim de vida também foi mais frequente entre os pacientes que receberam acompanhamento paliativo precoce (Temel *et al.*, 2017).

A análise do conteúdo das consultas ajuda a explicar esses resultados. Em 2.921 atendimentos realizados com 171 pacientes do ensaio de Temel *et al.* (2017), a maior parte das consultas abordou o manejo de sintomas e o enfrentamento da doença; a maior proporção de consultas dedicadas ao enfrentamento associou-se à melhora da qualidade de vida e da depressão, enquanto a abordagem do planejamento antecipado de cuidados associou-se ao maior uso de hospice (Hoerger *et al.*, 2018). Assim, o cuidado paliativo precoce atua não apenas no alívio de sintomas, mas no fortalecimento de estratégias de enfrentamento, na compreensão do prognóstico e na tomada de decisão compartilhada, elementos que convergem para a assistência centrada na pessoa.

No fim da vida, os pacientes acompanhados precocemente receberam menos cuidados agressivos (Temel *et al.*, 2010). Na análise secundária do ensaio italiano com câncer de pâncreas, a quimioterapia nos últimos 30 dias de vida foi menos frequente no grupo com integração sistemática (18,7% vs. 27,8%) (Maltoni *et al.*, 2016b). Os benefícios também se estenderam aos familiares: cuidadores de pacientes que receberam cuidados paliativos precoces apresentaram melhora dos sintomas psicológicos (El-Jawahri *et al.*, 2017), o que reforça a natureza familiar e relacional do cuidado paliativo.

Quanto à sobrevida, as evidências são divergentes. Houve sobrevida mediana mais longa no ensaio de Temel *et al.* (2010) e maior sobrevida em um ano com o início precoce no ENABLE III (Bakitas *et al.*, 2015). Em contrapartida, não houve diferença na sobrevida global no ensaio italiano (Maltoni *et al.*, 2016a) nem no dinamarquês (Groenvold *et al.*, 2017). A metanálise de Kavalieratos *et al.* (2016) não encontrou associação com sobrevida, ao passo que a revisão de intervenções ambulatoriais integradas observou redução da mortalidade por todas as causas (Fulton *et al.*, 2019). A revisão Cochrane, por sua vez, classificou como muito baixa a certeza da evidência para esse desfecho (Haun *et al.*, 2017). Por isso, a sobrevida não deve ser apresentada como objetivo principal da integração precoce, cujo valor reside na qualidade de vida e na adequação do cuidado aos valores do paciente.

3.3 Fatores associados à heterogeneidade dos resultados

Embora a maior parte dos estudos aponte benefícios, ensaios multicêntricos relevantes apresentaram resultados neutros, possivelmente associados a diferenças metodológicas, populacionais e contextuais. No ensaio dinamarquês, os pacientes foram identificados por rastreamento de necessidades paliativas e acompanhados por apenas oito semanas, sem efeito sobre a necessidade principal ou sobre os desfechos secundários (Groenvold *et al.*, 2017). No estudo pragmático italiano, realizado em centros já reconhecidos pela integração entre oncologia e cuidados paliativos, não houve diferença na variação da qualidade de vida em 12 semanas (Franciosi *et al.*, 2019), o que sugere que a diferença entre os grupos tende a ser menor quando o cuidado usual já incorpora elementos paliativos.

A fidelidade à intervenção também influencia os resultados. No ensaio multicêntrico norte-americano que buscou replicar o modelo de Massachusetts, menos da metade dos pacientes respondeu ao instrumento de qualidade de vida no início e em 12 semanas, e cerca de 15% dos pacientes do grupo intervenção não tiveram nenhuma consulta paliativa no período; a diferença entre os grupos não alcançou significância

(Temel *et al.*, 2020). Os autores destacaram as dificuldades de conduzir ensaios de intervenções de suporte em pacientes com doença avançada, nos quais a progressão da doença e o óbito produzem perdas expressivas de dados.

Outro aspecto refere-se ao momento de início. No ENABLE III, a comparação entre início imediato e início após três meses não mostrou diferença nos desfechos relatados pelos pacientes, embora a sobrevida em um ano tenha favorecido o início precoce (Bakitas *et al.*, 2015). Uma vez que ambos os grupos receberam a intervenção, esse delineamento reduz a diferença esperada entre eles. Já a comparação entre oferta sistemática e oferta sob demanda evidenciou vantagem do modelo sistemático tanto no câncer de pâncreas (Maltoni *et al.*, 2016a) quanto em tumores sólidos variados (Vanbutsele *et al.*, 2018), indicando que o encaminhamento planejado, e não apenas reativo, é um componente essencial da integração.

Os achados de Temel *et al.* (2017) indicam ainda que o tipo de câncer modifica o efeito da intervenção, já que pacientes com câncer gastrointestinal de ambos os grupos melhoraram nas primeiras semanas, ao passo que o benefício foi mais evidente no câncer de pulmão. Além disso, a falta de cegamento, inerente a esse tipo de intervenção, e a heterogeneidade dos instrumentos de medida limitam a comparação entre estudos e contribuem para a baixa certeza da evidência atribuída nas revisões sistemáticas (Haun *et al.*, 2017; Gaertner *et al.*, 2017). Também não há consenso sobre a definição operacional de cuidado paliativo precoce, e as revisões não identificaram uma associação clara entre o grau de integração, os elementos da intervenção e o impacto obtido (Fulton *et al.*, 2019).

3.4 Novos modelos de oferta e implicações para a prática assistencial

A escassez de profissionais especializados é uma barreira reconhecida à implementação do modelo de consultas mensais desde o diagnóstico. Os dois ensaios mais recentes da amostra testaram alternativas para esse problema. No modelo escalonado, os pacientes realizavam uma consulta inicial e novas consultas eram desencadeadas por eventos clínicos ou por queda na qualidade de vida; esse modelo foi não inferior ao cuidado precoce mensal quanto à qualidade de vida em 24 semanas, com aproximadamente metade das consultas, mas não demonstrou não inferioridade quanto ao tempo de permanência em hospice, que foi de 19,5 dias no modelo escalonado e de 34,6 dias no cuidado precoce mensal (Temel *et al.*, 2024). Esse resultado aponta para a necessidade de critérios adicionais que intensifiquem o acompanhamento à medida que o paciente se aproxima do fim da vida.

No maior ensaio da amostra, com 1.250 pacientes em 22 centros, os cuidados paliativos precoces ofertados por vídeo produziram efeitos equivalentes aos das consultas presenciais sobre a qualidade de vida, embora a participação dos cuidadores tenha sido menor no formato remoto (Greer *et al.*, 2024). Para países de dimensões continentais e com concentração de serviços especializados nos grandes centros urbanos, a telessaúde representa uma possibilidade concreta de ampliar o acesso, desde que acompanhada de estratégias para incluir a família no cuidado.

Para a prática multiprofissional, os resultados sustentam algumas recomendações. Primeiro, o encaminhamento aos cuidados paliativos deve ser sistemático e iniciado próximo ao diagnóstico de doença avançada, em vez de depender da percepção de esgotamento terapêutico (Ferrell *et al.*, 2017; Sanders *et al.*, 2024). Segundo, o modelo deve contemplar avaliação regular de sintomas físicos e psicossociais, comunicação sobre prognóstico, apoio ao enfrentamento e planejamento antecipado de cuidados, componentes associados aos melhores desfechos (Hoerger *et al.*, 2018). Terceiro, a integração deve ser adaptada aos recursos de cada instituição, combinando cuidados paliativos primários, oferecidos pela equipe oncológica, e cuidados especializados para os casos de maior complexidade (Hui; Bruera, 2016).

No contexto brasileiro, a avaliação contínua da qualidade de vida com instrumentos validados pode orientar a priorização dos pacientes que mais se beneficiam do acompanhamento especializado, sobretudo diante da elevada carga de dor, fadiga e sofrimento emocional descrita em pacientes oncológicos em cuidados paliativos (Silva *et al.*, 2020). Nesse sentido, a enfermagem, a psicologia, o serviço social, a nutrição, a fisioterapia e a medicina têm papel complementar, e experiências como a do ENABLE, conduzida por enfermeiras de prática avançada e apoiada por contatos telefônicos, mostram que diferentes categorias profissionais podem liderar componentes da intervenção (Bakitas *et al.*, 2009; Bakitas *et al.*, 2015). Cabe registrar que todos os ensaios da amostra principal foram realizados em países de alta renda, o que limita a transposição direta dos resultados para a realidade nacional e evidencia a necessidade de estudos brasileiros e latino-americanos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que a integração precoce dos cuidados paliativos à assistência oncológica contribui para preservar e melhorar a qualidade de vida de adultos com câncer avançado. Os ensaios clínicos analisados demonstram que o acompanhamento paliativo iniciado próximo ao diagnóstico, de forma sistemática e multiprofissional,

associa-se a ganhos de qualidade de vida, redução de sintomas depressivos, maior satisfação com o cuidado, melhor comunicação sobre preferências de fim de vida e menor agressividade terapêutica na terminalidade. O efeito sobre a qualidade de vida é modesto, mas clinicamente relevante em um contexto de declínio esperado, e tende a se tornar mais evidente com o tempo de acompanhamento.

Os resultados neutros de alguns ensaios não invalidam o modelo, mas indicam que a efetividade depende da intensidade e da fidelidade da intervenção, do momento de início, do tipo de câncer e do grau de integração já existente no cuidado usual. Modelos escalonados e por telessaúde mostraram-se alternativas promissoras para ampliar o acesso em cenários com poucos especialistas, preservando os benefícios sobre a qualidade de vida.

Este capítulo contribui para a prática ao sintetizar os componentes associados aos melhores desfechos, como o manejo de sintomas, o apoio ao enfrentamento, a comunicação sobre o prognóstico e o planejamento antecipado de cuidados, e ao reforçar a importância do encaminhamento sistemático e do envolvimento da família. Como limitações, destacam-se o delineamento de revisão narrativa, com seleção intencional dos estudos e sem quantificação do processo de busca, e a origem exclusiva dos ensaios em países de alta renda. Recomenda-se que futuras pesquisas avaliem modelos de integração precoce no Sistema Único de Saúde, incluam desfechos relativos aos cuidadores e ao custo do cuidado e definam critérios objetivos para intensificar o acompanhamento ao longo da trajetória da doença.

REFERÊNCIAS

BAKITAS, M. *et al.* Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. **JAMA**, Chicago, v. 302, n. 7, p. 741-749, 2009. DOI: 10.1001/jama.2009.1198.

BAKITAS, M. A. *et al.* Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 33, n. 13, p. 1438-1445, 2015. DOI: 10.1200/JCO.2014.58.6362.

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Hoboken, v. 74, n. 3, p. 229-263, 2024. DOI: 10.3322/caac.21834.

EL-JAWAHRI, A. *et al.* Effects of early integrated palliative care on caregivers of patients with lung and gastrointestinal cancer: a randomized clinical trial. **The Oncologist**, Durham, v. 22, n. 12, p. 1528-1534, 2017.

FERRELL, B. R. *et al.* Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria,

v. 35, n. 1, p. 96-112, 2017. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.1474.

FRANCIOSI, V. *et al.* Early palliative care and quality of life of advanced cancer patients: a multicenter randomized clinical trial. **Annals of Palliative Medicine**, Hong Kong, v. 8, n. 4, p. 381-389, 2019. DOI: 10.21037/apm.2019.02.07.

FULTON, J. J. *et al.* Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. **Palliative Medicine**, London, v. 33, n. 2, p. 123-134, 2019. DOI: 10.1177/0269216318812633.

GAERTNER, J. *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**, London, v. 357, j2925, 2017. DOI: 10.1136/bmj.j2925.

GREER, J. A. *et al.* Telehealth vs in-person early palliative care for patients with advanced lung cancer: a multisite randomized clinical trial. **JAMA**, Chicago, v. 332, n. 14, p. 1153-1164, 2024. DOI: 10.1001/jama.2024.13964.

GROENVOLD, M. *et al.* Randomised clinical trial of early specialist palliative care plus standard care versus standard care alone in patients with advanced cancer: the Danish Palliative Care Trial. **Palliative Medicine**, London, v. 31, n. 9, p. 814-824, 2017. DOI: 10.1177/0269216317705100.

HAUN, M. W. *et al.* Early palliative care for adults with advanced cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, Chichester, n. 6, CD011129, 2017. DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.

HOERGER, M. *et al.* Defining the elements of early palliative care that are associated with patient-reported outcomes and the delivery of end-of-life care. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 36, n. 11, p. 1096-1102, 2018. DOI: 10.1200/JCO.2017.75.6676.

HUI, D.; BRUERA, E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. **Nature Reviews Clinical Oncology**, London, v. 13, n. 3, p. 159-171, 2016. DOI: 10.1038/nrclinonc.2015.201.

KAVALIERATOS, D. *et al.* Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. **JAMA**, Chicago, v. 316, n. 20, p. 2104-2114, 2016. DOI: 10.1001/jama.2016.16840.

MALTONI, M. *et al.* Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 65, p. 61-68, 2016a. DOI: 10.1016/j.ejca.2016.06.007.

MALTONI, M. *et al.* Systematic versus on-demand early palliative care: a randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 69, p. 110-118, 2016b. DOI: 10.1016/j.ejca.2016.10.004.

SANDERS, J. J. *et al.* Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline update. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 42, n. 19, p. 2336-2357, 2024. DOI: 10.1200/JCO.24.00542.

SILVA, I. B. S. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. 3, e-121122, 2020. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1122.

TEMEL, J. S. *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 363, n. 8, p. 733-742, 2010. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678.

TEMEL, J. S. *et al.* Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 35, n. 8, p. 834-841, 2017. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.5046.

TEMEL, J. S. *et al.* Multisite, randomized trial of early integrated palliative and oncology care in patients with advanced lung and gastrointestinal cancer: Alliance A221303. **Journal of Palliative Medicine**, New Rochelle, v. 23, n. 7, p. 922-929, 2020. DOI: 10.1089/jpm.2019.0377.

TEMEL, J. S. *et al.* Stepped palliative care for patients with advanced lung cancer: a randomized clinical trial. **JAMA**, Chicago, v. 332, n. 6, p. 471-481, 2024. DOI: 10.1001/jama.2024.10398.

VANBUTSELE, G. *et al.* Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. **The Lancet Oncology**, London, v. 19, n. 3, p. 394-404, 2018. DOI: 10.1016/S1470-2045(18)30060-3.

ZIMMERMANN, C. *et al.* Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **The Lancet**, London, v. 383, n. 9930, p. 1721-1730, 2014. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2.

CAPÍTULO 2

PRÁTICAS HUMANIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONTRIBUIÇÕES PARA A DIGNIDADE NO PROCESSO DE FIM DE VIDA

Herica Francine Pinto Meneses [1]; Vitória de Negreiros Barboza [2]; Jéssica Maria Rocha Ferreira [3]; Marilia Santos De Moraes [4]; Marttem Costa de Santana [5]; Juliana Lopes de Freitas [6]; Fernanda Balestrin Pastro Harkovtzeff [7]; Fernanda Guimarães Costa [8]; Laysa Souza Medeiros [9]; Nathalia Leticia Dos Santos Gomes [10]

DOI https://doi.org/10.71248/conevy.29.30

[1] Universidade Estadual de Montes Claros e Afya, Montes Claros, Minas Gerias, Brasil. E-mail: hericafrancine@gmail.com

[2] Universidade Municipal de São Caetano do Sul, São Caetano do Sul, São Paulo, Brasil. E-mail: dra.vitoriabarboza@gmail.com

[3] Faculdade Estácio de Sá, Belém, Pará, Brasil. E-mail: mariajessica830@gmail.com

[4] UNINOVAFAPI, Teresina, Piauí, Brasil. E-mail: mariliasantos1001@gmail.com

[5] UTFPR, Pesqueira, Pernambuco, Brasil. E-mail: marttem.santana@pesqueira.ifpe.edu.br

[6] Instituto de Cardiologia de Porto Alegre, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: jlfreitas@hcpa.edu.br

[7] HCPA, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fbharkovtzeff@hcpa.edu.br

[8] UFRGS, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: Fgcosta@hcpa.edu.br

[9] Centro Universitário Ingá, São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: laaysamedeiross@gmail.com

[10] Universidade Federal Do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: E-mail:gomesnathy2512@gmail.com

RESUMO

Os cuidados paliativos representam uma abordagem essencial para a gestão estratégica em saúde, pois articulam assistência integral, planejamento do cuidado, comunicação qualificada e preservação da dignidade de pessoas em processo de fim de vida. O objetivo deste capítulo foi analisar as contribuições das práticas humanizadas em cuidados paliativos para a dignidade de pacientes em terminalidade, considerando aspectos clínicos, familiares, comunicacionais, éticos e organizacionais da assistência. A metodologia utilizada foi uma revisão narrativa da literatura, com busca realizada em junho de 2026, contemplando publicações entre 2023 e 2026 nas bases PubMed/MEDLINE, BVS, LILACS e SciELO, além de periódicos científicos de acesso aberto, com seleção final de oito estudos para composição do corpus de análise. Os resultados indicaram que a dignidade no fim de vida depende da integração entre controle de sintomas, comunicação sensível, respeito à autonomia, apoio familiar, cuidado domiciliar organizado, terapia da dignidade e redução de intervenções desproporcionais próximas da morte. A discussão demonstrou que práticas humanizadas não se restringem à relação individual entre profissional e paciente, pois também dependem da organização dos serviços, da continuidade assistencial, da equidade no acesso e da articulação entre atenção primária, equipes especializadas e rede hospitalar. Conclui-se que a humanização em cuidados paliativos fortalece a gestão estratégica

em saúde ao qualificar decisões, reduzir sofrimento evitável e promover cuidado digno, integral e centrado na pessoa.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Humanização da assistência; Dignidade humana; Fim de vida; Gestão estratégica em saúde.

ABSTRACT

Palliative care represents an essential approach to strategic health management, as it combines comprehensive care, care planning, qualified communication, and the preservation of dignity for people facing the end-of-life process. The objective of this chapter was to analyze the contributions of humanized practices in palliative care to the dignity of patients at the end of life, considering clinical, family, communicational, ethical, and organizational aspects of care. The methodology used was a narrative literature review, with a search conducted in June 2026, covering publications from 2023 to 2026 in PubMed/MEDLINE, BVS, LILACS, and SciELO, as well as open-access scientific journals, with a final selection of eight studies for the analytical corpus. The results indicated that dignity at the end of life depends on the integration of symptom control, sensitive communication, respect for autonomy, family support, organized home care, dignity therapy, and the reduction of disproportionate interventions near death. The discussion showed that humanized practices are not limited to the individual relationship between professional and patient, as they also depend on service organization, continuity of care, equitable access, and coordination between primary care, specialized teams, and hospital networks. It is concluded that humanization in palliative care strengthens strategic health management by improving decision-making, reducing avoidable suffering, and promoting dignified, comprehensive, person-centered care.

Keywords: Palliative care; Humanized care; Human dignity; End-of-life care; Strategic health management.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos correspondem a uma abordagem ativa e integral destinada a pessoas com doenças graves, progressivas ou ameaçadoras da continuidade da vida, com foco na prevenção e no alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual do paciente e de seus familiares (Brasil, 2024).

No campo da saúde, a ampliação dos cuidados paliativos tem sido discutida como uma necessidade clínica, ética e organizacional, especialmente porque o processo de fim de vida exige intervenções que preservem conforto, autonomia, comunicação sensível e reconhecimento da pessoa para além do diagnóstico (INCA, 2023).

A Política Nacional de Cuidados Paliativos, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde, reforça que a assistência deve ser ofertada de forma precoce, integrada à Rede de Atenção à Saúde e orientada por princípios como valorização da vida,

respeito à autonomia, comunicação empática, cuidado multiprofissional e atenção às dimensões física, psicoemocional, espiritual e social (Brasil, 2024).

Nesse cenário, a dignidade no fim de vida aparece como dimensão central do cuidado, pois envolve privacidade, respeito aos valores pessoais, manutenção da identidade, participação nas decisões, apoio familiar e proteção contra práticas impessoais ou desproporcionais diante da terminalidade (Rodrigues *et al.*, 2025).

As pesquisas recentes também demonstram que a humanização nos cuidados paliativos depende da qualidade da comunicação entre equipe, paciente e família, sobretudo porque conversas sensíveis sobre prognóstico, sintomas, preferências e limites terapêuticos favorecem confiança, segurança e decisões compartilhadas (Rosa *et al.*, 2023).

Apesar do reconhecimento crescente dos cuidados paliativos como estratégia essencial para a qualidade de vida no fim da vida, muitos pacientes ainda vivenciam sofrimento evitável, internações repetidas, comunicação insuficiente, perda de autonomia e fragilidades na continuidade do cuidado entre hospital, domicílio e atenção primária (Mitchell *et al.*, 2024).

A dificuldade de integrar práticas humanizadas à rotina dos serviços de saúde torna-se um problema relevante porque o cuidado paliativo pode ser reduzido ao controle de sintomas físicos, sem contemplar adequadamente as necessidades emocionais, familiares, espirituais, culturais e sociais presentes na experiência de morrer (Sailian; Salifu; Preston, 2024).

No cuidado domiciliar, a ausência de orientação profissional e de comunicação contínua pode gerar insegurança nos familiares cuidadores, que passam a assumir responsabilidades complexas sem preparo suficiente para lidar com sintomas, medicamentos, decisões clínicas e sofrimento emocional no fim de vida (Xu *et al.*, 2024).

A literatura também aponta que desigualdades sociais, raciais, culturais e territoriais interferem no acesso aos cuidados paliativos e na qualidade da comunicação, o que pode comprometer a dignidade de pacientes pertencentes a grupos historicamente vulnerabilizados ou residentes em regiões com menor oferta de serviços especializados (Rosa *et al.*, 2023).

Diante disso, o problema que orienta este capítulo consiste em compreender de que maneira as práticas humanizadas em cuidados paliativos contribuem para a dignidade de pacientes em processo de fim de vida, considerando a comunicação, o

apoio familiar, o cuidado domiciliar, a organização dos serviços e a redução de intervenções desproporcionais (Silva *et al.*, 2024; Mitchell *et al.*, 2024).

A escolha do tema justifica-se pela relevância dos cuidados paliativos para a saúde pública, uma vez que o envelhecimento populacional, o aumento das doenças crônicas e a ampliação dos casos de câncer avançado tornam cada vez mais necessária uma assistência capaz de unir competência técnica, sensibilidade ética e cuidado centrado na pessoa (Brasil, 2024).

A discussão também se justifica porque a dignidade no fim de vida não depende apenas da existência formal de serviços paliativos, mas da forma como profissionais e instituições garantem escuta, conforto, privacidade, autonomia, comunicação clara, acolhimento familiar e continuidade assistencial (Rodrigues *et al.*, 2025).

Os estudos recentes mostram que intervenções humanizadas, como a terapia da dignidade, a comunicação centrada no paciente, o suporte aos cuidadores e a atuação de equipes especializadas no domicílio, podem reduzir sofrimento, fortalecer vínculos e melhorar a experiência de pacientes e familiares diante da terminalidade (Seiler *et al.*, 2024; McEwan *et al.*, 2024).

No contexto brasileiro, a atenção primária à saúde apresenta potencial estratégico para identificar pessoas em fim de vida, acompanhar famílias, organizar visitas domiciliares e articular a rede de cuidado, o que torna a humanização um eixo indispensável para a efetivação da dignidade no território (Silva *et al.*, 2024).

Assim, investigar as contribuições das práticas humanizadas em cuidados paliativos torna-se necessário para qualificar a assistência, ampliar o debate acadêmico e fortalecer uma compreensão do fim de vida baseada em respeito, autonomia, vínculo, alívio do sofrimento e cuidado integral (INCA, 2023; Brasil, 2024).

Parte-se da hipótese de que as práticas humanizadas em cuidados paliativos contribuem para a preservação da dignidade no processo de fim de vida quando articulam controle de sintomas, comunicação sensível, respeito à autonomia, apoio familiar, cuidado domiciliar organizado e integração entre os serviços de saúde.

Tem-se como objetivo o de analisar as contribuições das práticas humanizadas em cuidados paliativos para a preservação da dignidade de pacientes em processo de fim de vida.

2 METODOLOGIA

O presente estudo caracteriza-se como uma revisão narrativa da literatura, modalidade de investigação bibliográfica que permite reunir, descrever e discutir produções científicas relevantes sobre determinado tema, sem a obrigatoriedade de seguir todas as etapas formais de uma revisão sistemática ou de uma revisão integrativa.

A revisão narrativa foi escolhida por possibilitar uma discussão ampliada sobre práticas humanizadas em cuidados paliativos, considerando que o tema envolve dimensões clínicas, éticas, emocionais, familiares, espirituais, comunicacionais e organizacionais relacionadas à dignidade no processo de fim de vida.

A busca bibliográfica foi realizada em junho de 2026, contemplando publicações disponíveis entre 2023 e 2026, com a finalidade de priorizar estudos recentes sobre cuidados paliativos, humanização, dignidade, comunicação, cuidado domiciliar e participação familiar no fim da vida.

As fontes consultadas foram PubMed/MEDLINE, sendo MEDLINE a sigla para *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*; BVS, sigla para Biblioteca Virtual em Saúde; LILACS, sigla para Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; SciELO, sigla para *Scientific Electronic Library Online*; além de periódicos científicos de acesso aberto, como BMC Palliative Care, Cancers, Journal of Palliative Medicine, Revista Contexto & Saúde e Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online.

A busca utilizou descritores em português e inglês, considerando os Descritores em Ciências da Saúde, identificados pela sigla DeCS, e os Medical Subject Headings, identificados pela sigla MeSH, quando disponíveis nas bases consultadas.

As palavras-chave utilizadas em português foram: “cuidados paliativos”, “fim de vida”, “dignidade”, “humanização”, “comunicação”, “família”, “cuidadores familiares”, “atenção primária à saúde”, “cuidado domiciliar”, “câncer avançado” e “terapia da dignidade”.

As palavras-chave utilizadas em inglês foram: *“palliative care”, “end-of-life care”, “dignity”, “humanized care”, “communication”, “family caregivers”, “primary health care”, “home palliative care”, “advanced cancer” e “dignity therapy”*.

O intercruzamento dos termos foi realizado por meio dos operadores booleanos AND e OR, utilizando AND para aproximar conceitos centrais e OR para ampliar a busca com termos equivalentes.

Os principais cruzamentos utilizados foram: *“palliative care” AND “dignity”; “palliative care” AND “humanized care”; “end-of-life care” AND “communication”; “palliative care” AND “family caregivers”; “home palliative care” AND “end-of-life cancer”; “dignity therapy” AND “palliative care”;* “cuidados paliativos” AND “dignidade”; “cuidados paliativos” AND “humanização”; “atenção primária à saúde” AND “fim de vida”.

Foram incluídos artigos publicados entre 2023 e 2026, disponíveis em texto completo, escritos em português ou inglês, relacionados diretamente aos cuidados paliativos e voltados à discussão sobre dignidade, humanização, comunicação, cuidado domiciliar, família, cuidadores, atenção primária à saúde ou organização do cuidado no fim da vida.

Foram excluídos artigos publicados antes de 2023, estudos duplicados, textos sem acesso ao conteúdo completo, publicações opinativas sem apresentação de método, estudos pediátricos, pesquisas centradas exclusivamente em tratamentos curativos e publicações que abordavam cuidados paliativos apenas de forma secundária, sem relação direta com a dignidade no processo de fim de vida.

O levantamento inicial localizou 42 estudos potencialmente relacionados ao tema, considerando artigos recuperados nas bases de dados, periódicos científicos e plataformas de acesso aberto.

Após a leitura dos títulos e resumos, 21 estudos foram excluídos por apresentarem relação indireta com o tema, foco excessivo em tratamento curativo, ausência de discussão sobre humanização ou pouca aproximação com o processo de fim de vida.

Na etapa seguinte, 21 estudos permaneceram para avaliação preliminar, dos quais 13 foram lidos na íntegra por apresentarem maior aproximação com os objetivos do capítulo.

Após a leitura completa, 5 estudos foram excluídos por não apresentarem resultados diretamente relacionados à dignidade, à comunicação, à família, ao cuidado domiciliar ou à organização dos serviços paliativos no fim da vida.

Ao final do processo de seleção, 8 estudos compuseram o corpus da revisão narrativa, por apresentarem maior aderência ao tema, atualidade científica, método definido e resultados relevantes para a discussão proposta.

O corpus final foi formado pelos estudos de Rosa *et al.* (2023), Seiler *et al.* (2024), Silva *et al.* (2024), Sailian, Salifu e Preston (2024), Mitchell *et al.* (2024),

Bharadwaj *et al.* (2024), Xu *et al.* (2024) e McEwan *et al.* (2024).

A análise dos estudos foi realizada de forma descritiva, narrativa e comparativa, considerando o objetivo de cada pesquisa, o método utilizado, a amostra ou os participantes, os principais resultados e as contribuições para a compreensão das práticas humanizadas em cuidados paliativos.

Os estudos selecionados foram organizados em uma matriz de leitura contendo autor, ano, país, objetivo, delineamento metodológico, participantes ou amostra, instrumentos de coleta, principais achados e relação com a dignidade no processo de fim de vida.

A discussão foi construída a partir de quatro eixos temáticos: dignidade como princípio do cuidado paliativo; comunicação humanizada e tomada de decisão compartilhada; família, cuidadores e cuidado domiciliar; e organização dos serviços de saúde para redução de práticas desproporcionais no fim da vida.

Por se tratar de uma revisão narrativa baseada exclusivamente em artigos científicos, documentos públicos e materiais disponíveis em bases de acesso acadêmico, não houve coleta direta de dados com seres humanos.

Dessa forma, o estudo não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, identificado pela sigla CEP, nem à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, identificada pela sigla CONEP, uma vez que não envolveu entrevistas, aplicação de questionários, prontuários, dados pessoais identificáveis ou intervenção direta com participantes.

A dispensa de submissão ao sistema CEP/CONEP fundamenta-se na Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece que pesquisas realizadas exclusivamente com textos científicos para revisão da literatura científica não são registradas nem avaliadas pelo sistema CEP/CONEP.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As práticas humanizadas em cuidados paliativos precisam ser compreendidas a partir da forma como cada estudo investigou a dignidade, a comunicação, o cuidado familiar, a atenção domiciliar e a organização dos serviços de saúde no processo de fim de vida (Rodrigues *et al.*, 2025).

A revisão integrativa realizada por Rodrigues *et al.* (2025) utilizou busca bibliográfica nas bases Medline/PubMed, Scopus, Web of Science, Embase, LILACS e

BDEnf, em setembro de 2024, com identificação inicial de 1.244 estudos e inclusão final de 12 publicações relacionadas à dignidade e ao respeito em cuidados paliativos.

Os resultados de Rodrigues *et al.* (2025) organizaram duas categorias centrais, sendo a primeira relacionada à dignidade como princípio fundamental da assistência paliativa e a segunda voltada aos desafios contemporâneos para uma assistência sustentada por dignidade e respeito.

A contribuição de Rodrigues *et al.* (2025) é importante porque demonstra, por meio de revisão de literatura, que a dignidade não se limita ao controle físico da dor, pois envolve privacidade, autonomia, comunicação, reconhecimento da pessoa, relação com familiares e proteção contra práticas despersonalizantes.

Silva *et al.* (2024) realizaram uma pesquisa qualitativa com 12 profissionais de 5 equipes da Estratégia Saúde da Família, utilizando entrevistas semiestruturadas realizadas entre outubro e novembro de 2022, organização dos dados no Atlas.ti e análise de conteúdo.

Os resultados de Silva *et al.* (2024) mostraram que enfermeiras, médicas, técnicas de enfermagem e agente comunitária de saúde relataram baixa frequência de atendimento a pessoas em fim de vida, identificação dos casos por agentes comunitários, prontuários e procura direta de pacientes ou familiares, além da importância das visitas domiciliares para sustentar o cuidado digno no território.

A pesquisa de Silva *et al.* (2024) dialoga com Rodrigues *et al.* (2025), porque a revisão integrativa apresenta a dignidade como princípio amplo, enquanto o estudo brasileiro mostra como tal princípio se materializa em práticas concretas da atenção primária, como acolhimento, acompanhamento familiar, visita domiciliar e articulação com outros pontos da rede.

Sailian, Salifu e Preston (2024) desenvolveram um estudo qualitativo com 14 pacientes adultos em cuidados paliativos no Líbano, recrutados em hospice domiciliar e ambulatório, por meio de entrevistas presenciais e telefônicas, com duração entre 5 e 79 minutos e mediana de 38 minutos, analisadas por análise temática reflexiva com apoio do NVivo 11.

Os resultados de Sailian, Salifu e Preston (2024) identificaram quatro temas principais: dignidade sustentada pela fé em Deus e práticas religiosas, apoio familiar para manutenção do bem-estar físico e psicológico, preservação da aparência e da funcionalidade para escapar do estigma da doença, além de acesso a serviços de saúde compassivos, equitativos e financeiramente possíveis.

A comparação entre Sailian, Salifu e Preston (2024) e Silva *et al.* (2024) mostra que a dignidade assume sentidos diferentes conforme o contexto cultural e assistencial, pois o estudo libanês enfatiza fé, família e aparência corporal, enquanto a pesquisa brasileira destaca visitas domiciliares, identificação dos casos pela APS e continuidade do cuidado no território.

Seiler *et al.* (2024) realizaram um ensaio clínico randomizado multicêntrico com 68 pacientes com câncer terminal, expectativa de vida inferior a seis meses e sofrimento clinicamente relevante medido pela escala HADS, distribuídos em três grupos: terapia da dignidade, terapia da dignidade com familiar cuidador e cuidado paliativo padrão.

Os resultados quantitativos de Seiler *et al.* (2024) indicaram aumento significativo da qualidade de vida percebida no grupo intervenção, com diferença média de 6,15 na escala FACIT-Pal-14, desvio-padrão de 1,86 e $p < 0,01$, além de interação significativa entre grupo e tempo na HADS total, com $F = 4,33$, $p = 0,04$, sugerindo efeito protetivo da terapia da dignidade contra piora do sofrimento emocional.

A pesquisa de Seiler *et al.* (2024) complementa os achados de Sailian, Salifu e Preston (2024), porque a primeira testa uma intervenção estruturada voltada à memória, ao sentido de vida e à comunicação familiar, enquanto a segunda mostra que família, fé e reconhecimento social também preservam dignidade mesmo sem protocolo terapêutico formal.

Xu *et al.* (2024) realizaram estudo qualitativo fenomenológico descritivo com 15 cuidadores familiares de pacientes com câncer em fim de vida, utilizando entrevistas presenciais semiestruturadas de 20 a 35 minutos, gravação consentida, transcrição em até 24 horas, análise pelo método de Colaizzi e organização dos dados no NVivo 11.

Os resultados de Xu *et al.* (2024) identificaram quatro temas e nove subtemas, incluindo processo de transição complexo, ansiedade diante da incerteza, resistência à alta para casa, descontinuidade do cuidado, orientação insuficiente na alta, ausência de mecanismos contínuos de comunicação, necessidade de habilidades para o cuidado domiciliar, apoio emocional e social, aconselhamento para luto e educação sobre a morte.

A comparação entre Xu *et al.* (2024) e Seiler *et al.* (2024) indica que a dignidade no fim de vida não depende somente de intervenções dirigidas ao paciente, pois o preparo dos familiares cuidadores interfere diretamente na segurança, na continuidade assistencial e na possibilidade de manter o cuidado domiciliar sem abandono ou sobrecarga.

McEwan *et al.* (2024) realizaram uma avaliação realista sobre um serviço de resposta rápida em cuidados paliativos domiciliares, com 36 participantes, entrevistas realistas semiestruturadas, grupos focais e análise orientada por configurações de contexto, mecanismo e resultado.

Os resultados de McEwan *et al.* (2024) mostraram que a comunicação qualificada realizada por profissionais especializados, quando acompanhada de tempo, escuta e compaixão, ampliou o conhecimento dos cuidadores, reduziu medo e incerteza, aumentou a confiança para cuidar e favoreceu maior preparo para lidar com sintomas no domicílio.

A análise conjunta de McEwan *et al.* (2024) e Xu *et al.* (2024) demonstra que a transição hospital-domicílio pode produzir sofrimento familiar quando ocorre sem orientação suficiente, mas pode favorecer dignidade quando existe equipe acessível, comunicação contínua, resposta rápida e suporte prático para os cuidadores.

Rosa *et al.* (2023) investigaram 152 profissionais interdisciplinares de oncologia e cuidados paliativos nos Estados Unidos, incluindo enfermeiros, assistentes sociais e capelães, a partir de um estudo de caso sobre uma mulher negra e indígena com câncer ovariano avançado, dor intensa e histórico de racismo estrutural no sistema de saúde.

Os resultados quantitativos e qualitativos de Rosa *et al.* (2023) mostraram que 86% dos participantes eram mulheres, 65% se identificavam como brancos, 48% eram enfermeiros, 36% assistentes sociais e 16% capelães, enquanto a análise temática das respostas abertas identificou quatro temas: cuidado centrado na pessoa, autêntico e culturalmente sensível, controle da dor, construção de confiança e conexão, além de desafios comunicacionais relacionados às diferenças raciais.

A contribuição de Rosa *et al.* (2023) amplia os estudos de McEwan *et al.* (2024) e Silva *et al.* (2024), porque a comunicação humanizada passa a ser discutida também como prática antirracista, culturalmente segura e sensível às experiências de desconfiança que pacientes de grupos racializados podem carregar no encontro com os serviços de saúde.

Mitchell *et al.* (2024) realizaram uma coorte retrospectiva populacional com registros hospitalares, registros de câncer e dados de mortalidade de 80.005 pessoas com 20 anos ou mais que morreram por causas relacionadas ao câncer entre 2014 e 2019 em Nova Gales do Sul, na Austrália.

Os resultados quantitativos de Mitchell *et al.* (2024) mostraram que 86,9% das pessoas foram hospitalizadas nos 12 meses anteriores à morte, 15% tiveram mais de

uma ida ao pronto-socorro no último mês de vida, 9,9% tiveram mais de uma internação no último mês, 8,6% permaneceram 14 dias ou mais no hospital, 3,6% foram internadas em unidade de terapia intensiva, 1,2% receberam ventilação mecânica e 17% morreram em cuidado agudo.

A comparação entre Mitchell *et al.* (2024) e Silva *et al.* (2024) demonstra que a humanização em cuidados paliativos também depende da organização do sistema de saúde, pois o acompanhamento territorial pela atenção primária pode reduzir encaminhamentos repetidos e desnecessários, enquanto a concentração do cuidado no hospital pode indicar fragilidades na integração entre oncologia, atenção domiciliar e cuidados paliativos.

Bharadwaj *et al.* (2024) realizaram uma análise secundária de dados provenientes de um ensaio randomizado crossover por clusters nos Estados Unidos, com uso do Caregiver-Centered Communication Questionnaire e da Perceived Involvement in Care Scale para avaliar a relação entre comunicação centrada no cuidador e percepção de envolvimento no cuidado hospice.

Os resultados de Bharadwaj *et al.* (2024) indicaram associação positiva entre comunicação centrada no cuidador e percepção de envolvimento familiar no cuidado, sugerindo que a família se sente mais integrada ao processo quando a equipe fornece informação, escuta e abertura para participação.

A aproximação entre Bharadwaj *et al.* (2024) e Xu *et al.* (2024) reforça que a família não deve ser tratada apenas como executora informal de tarefas, pois cuidadores precisam de orientação técnica, comunicação contínua, acolhimento emocional e participação reconhecida no planejamento do cuidado.

Em conjunto, os estudos mostram que a dignidade no processo de fim de vida aparece em três dimensões complementares: a dimensão subjetiva, vinculada à identidade, memória, espiritualidade e sentido de vida; a dimensão relacional, ligada à família, comunicação e vínculo com profissionais; e a dimensão organizacional, relacionada ao acesso, continuidade do cuidado, equidade e redução de intervenções potencialmente onerosas (Rodrigues *et al.*, 2025; Mitchell *et al.*, 2024).

Os estudos qualitativos de Sailian, Salifu e Preston (2024), Xu *et al.* (2024), McEwan *et al.* (2024), Rosa *et al.* (2023) e Silva *et al.* (2024) convergem na ideia de que a dignidade é ameaçada quando o paciente ou a família vivenciam abandono, comunicação insuficiente, perda de autonomia, estigma, descontinuidade do cuidado ou ausência de escuta profissional.

Os estudos com maior componente quantitativo de Seiler *et al.* (2024), Mitchell *et al.* (2024), Bharadwaj *et al.* (2024) e Rodrigues *et al.* (2025) fortalecem a análise porque mostram, por diferentes desenhos metodológicos, que intervenções estruturadas, comunicação centrada no cuidador, revisão de evidências e monitoramento de indicadores assistenciais ajudam a dimensionar a qualidade do cuidado paliativo.

A discussão comparativa permite compreender que práticas humanizadas não são sinônimo de cuidado informal ou ausência de técnica, pois o alívio de sintomas, a comunicação planejada, a presença profissional, o suporte familiar, a terapia da dignidade e a integração entre serviços exigem competência clínica, preparo ético e organização da rede de atenção (Seiler *et al.*, 2024; McEwan *et al.*, 2024).

A dignidade no fim de vida também depende de equidade, porque os achados de Rosa *et al.* (2023) apontam barreiras raciais e culturais na comunicação, enquanto Mitchell *et al.* (2024) associam cuidado potencialmente oneroso a desigualdades territoriais e socioeconômicas, o que demonstra que a humanização precisa ser pensada como prática clínica e como responsabilidade dos sistemas de saúde.

Dessa forma, os resultados analisados indicam que as práticas humanizadas em cuidados paliativos contribuem para a dignidade no processo de fim de vida quando associam escuta, respeito, controle de sintomas, comunicação sensível, apoio familiar, espiritualidade quando desejada, continuidade assistencial, intervenção psicossocial estruturada e redução de condutas desproporcionais próximas da morte (Sailian; Salifu; Preston, 2024; Seiler *et al.*, 2024).

Portanto, a comparação entre os estudos permite afirmar que a dignidade no fim de vida não surge automaticamente da oferta de cuidados paliativos, pois depende da qualidade concreta da relação entre paciente, família, equipe e serviço, especialmente quando o cuidado preserva identidade, autonomia, conforto, vínculo, memória e participação nas decisões até o momento final da vida (Silva *et al.*, 2024; Rodrigues *et al.*, 2025).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As práticas humanizadas em cuidados paliativos mostram-se fundamentais para a preservação da dignidade no processo de fim de vida, sobretudo porque deslocam o cuidado de uma lógica centrada exclusivamente na doença para uma assistência voltada à pessoa, à sua história, aos seus vínculos, aos seus valores e às necessidades que permanecem presentes mesmo diante da impossibilidade de cura.

A análise desenvolvida permitiu compreender que a dignidade não se limita ao alívio da dor física, embora o controle adequado dos sintomas seja indispensável para a qualidade do cuidado, pois envolve também comunicação sensível, respeito à autonomia, escuta qualificada, acolhimento da família, atenção às dimensões emocionais e espirituais, continuidade assistencial e proteção contra condutas desproporcionais no final da vida.

Os estudos discutidos demonstraram que o cuidado paliativo humanizado exige competência técnica e sensibilidade ética, uma vez que pacientes em processo de finitude precisam ser acompanhados por equipes capazes de reconhecer sofrimento, medo, perdas, desejos e preferências sem reduzir a experiência do morrer a procedimentos, protocolos ou decisões tomadas de forma impessoal.

A presença da família apareceu como elemento central no cuidado, porém a participação familiar precisa ser acompanhada por orientação, suporte emocional e comunicação contínua, pois a transferência do cuidado para o domicílio, quando realizada sem preparo adequado, pode ampliar insegurança, sobrecarga e sofrimento para cuidadores e pacientes.

A comunicação também se destacou como eixo estruturante da humanização, pois informações claras, linguagem acessível, respeito ao tempo emocional do paciente e abertura para decisões compartilhadas favorecem vínculos de confiança e permitem que o processo de fim de vida seja conduzido com maior segurança, conforto e participação.

Outro aspecto relevante refere-se à organização dos serviços de saúde, já que a dignidade no fim de vida depende da integração entre atenção primária, equipes especializadas, cuidado domiciliar, oncologia, hospitais e redes de apoio, evitando internações repetidas, intervenções onerosas e deslocamentos desnecessários em momentos de grande fragilidade.

Dessa forma, as práticas humanizadas em cuidados paliativos contribuem para que o fim de vida seja acompanhado com respeito, conforto e reconhecimento da pessoa em sua integralidade, favorecendo uma assistência que não antecipa nem prolonga artificialmente o processo de morrer, mas busca garantir presença, alívio, cuidado e sentido até o momento final.

Conclui-se que a dignidade no processo de fim de vida não depende apenas da existência formal de cuidados paliativos, mas da qualidade concreta das relações estabelecidas entre paciente, família, profissionais e serviços de saúde, razão pela qual a

humanização deve ser compreendida como princípio ético, clínico e organizacional indispensável à assistência paliativa contemporânea.

REFERÊNCIAS

BHARADWAJ, Archana; OLIVER, Debra Parker; WASHINGTON, Karla T. *et al.* Family caregiver communication and perceptions of involvement in hospice care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 27, n. 5, p. 614-621, 2024. DOI: https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0576. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1089/jpm.2023.0576. Acesso em: 30 jun. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/acesso-a-informacao/atos-normativos/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf/view. Acesso em: 30 jun. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos — PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde — SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/cuidados-paliativos/legislacao/legislacao. Acesso em: 30 jun. 2026.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento/cuidados-paliativos. Acesso em: 30 jun. 2026.

MCEWAN, Kathryn; ATKINSON, Joanne; CLARKE, Amanda; BATE, Angela; JEFFERY, Caroline; DALKIN, Sonia. Providing “professionalism with compassion”; how the time for caring communication can improve experiences at the end-of-life at home, findings from a realist evaluation. **BMC Palliative Care**, v. 23, art. 287, 2024. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01610-4. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-024-01610-4. Acesso em: 30 jun. 2026.

MITCHELL, Rebecca J.; DELANEY, Geoffrey P.; ARNOLDA, Gaston *et al.* Potentially burdensome care at the end-of-life for cancer decedents: a retrospective population-wide study. **BMC Palliative Care**, v. 23, art. 32, 2024. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01358-x. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-024-01358-x. Acesso em: 30 jun. 2026.

RODRIGUES, Lutigard Feitosa; NEPOMUCENO, Adriana Meira Tiburtino; MOREIRA, Maria Adelaide Silva Paredes; FREIRE, Maria Eliane Moreira. Dignidade e respeito enquanto princípios da assistência à pessoa em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 17, e13718, 2025. DOI: https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v17.13718. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1607800. Acesso em: 30 jun. 2026.

ROSA, William E.; MCDARBY, Meghan; BULLER, Haley; FERRELL, Betty R. Palliative care clinician perspectives on person-centered end-of-life communication for racially and culturally minoritized persons with cancer. **Cancers**, v. 15, n. 16, art. 4076, 2023. DOI:

https://doi.org/10.3390/cancers15164076. Disponível em: https://www.mdpi.com/2072-6694/15/16/4076. Acesso em: 30 jun. 2026.

SAILIAN, Silva Dakessian; SALIFU, Yakubu; PRESTON, Nancy. Dignity enhanced through faith & family support in palliative care: a qualitative study. **BMC Palliative Care**, v. 23, art. 142, 2024. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01478-4. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-024-01478-4. Acesso em: 30 jun. 2026.

SEILER, Annina; AMANN, Manuel; HERTLER, Caroline *et al.* Effects of dignity therapy on psychological distress and wellbeing of palliative care patients and family caregivers: a randomized controlled study. **BMC Palliative Care**, v. 23, art. 73, 2024. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01408-4. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-024-01408-4. Acesso em: 30 jun. 2026.

SILVA, Nataniele Kmentt da; CORDEIRO, Franciele Roberta; BLUMENTRITT, Júlia Brombila; CORRÊA, Izadora Martins. Cuidados na atenção primária à saúde para a dignidade no final da vida. **Revista Contexto & Saúde**, v. 24, n. 48, e14773, 2024. DOI: https://doi.org/10.21527/2176-7114.2024.48.14773. Disponível em: https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/14773. Acesso em: 30 jun. 2026.

XU, Yanan; LIU, Yahui; KANG, Yubiao *et al.* Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. **BMC Palliative Care**, v. 23, art. 230, 2024. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01559-4. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-024-01559-4. Acesso em: 30 jun. 2026.

CAPÍTULO 3

ONCOGENÉTICA E SAÚDE PÚBLICA: ESTRATÉGIAS PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE E REDUÇÃO DA MORTALIDADE POR CÂNCER

Ana Angélica Bezerra de Araújo [1]; Vitória de Negreiros Barboza [2]; Jéssica Maria Rocha Ferreira [3]; Marilia Santos De Moraes [4]; Marttem Costa de Santana [5]; Juliana Lopes de Freitas [6]; Fernanda Balestrin Pastro Harkovtzeff [7]; Fernanda Guimarães Costa [8]; Anderson Santos Machado [9]; Ludmylla Samya Maciel Veiga [10]

DOI https://doi.org/10.71248/conevy.29.31

[1] Universidade Tiradentes, Aracaju, Sergipe, Brasil. E-mail: ana.aba1808@gmail.com
[2] Universidade Municipal de São Caetano do Sul, São Caetano do Sul, São Paulo, Brasil. E-mail: dra.vitoriabarboza@gmail.com
[3] Faculdade Estácio de Sá, Belém, Pará, Brasil. E-mail: mariajessica830@gmail.com
[4] UNINOVAFAPI, Teresina, Piauí, Brasil. E-mail: mariliasantos1001@gmail.com
[5] UTFPR, Pesqueira, Pernambuco, Brasil. E-mail: marttem.santana@pesqueira.ifpe.edu.br
[6] Instituto de Cardiologia de Porto Alegre, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: jlfreitas@hcpa.edu.br
[7] HCPA, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fbharkovtzeff@hcpa.edu.br
[8] UFRGS, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: Fgcosta@hcpa.edu.br
[9] Centro Universitário Internacional, São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: anderson.ssmachado@gmail.com
[10] Unidade Exclusive FINAMA, Belém, Pará, Brasil. E-mail: ludmyllasamya38@gmail.com

RESUMO

A oncogenética tem se consolidado como campo estratégico para a saúde pública por possibilitar a identificação de indivíduos e famílias com maior predisposição hereditária ao câncer, favorecendo ações de rastreamento orientado pelo risco, diagnóstico precoce e acompanhamento preventivo. O objetivo deste capítulo foi analisar as contribuições da oncogenética para a saúde pública, com ênfase nas estratégias de diagnóstico precoce e redução da mortalidade por câncer. A metodologia consistiu em revisão bibliográfica qualitativa, descritiva e exploratória, realizada em bases nacionais e internacionais, além de documentos técnico-institucionais, com recorte temporal de 2023 a 2026 e composição final de 13 estudos e documentos no corpus de análise. Os resultados demonstraram que a testagem genética, a testagem em cascata, o aconselhamento genético, o rastreamento molecular com DNA-HPV e as novas tecnologias, como a biópsia líquida, podem contribuir para a organização de linhas de cuidado mais precisas, desde que estejam integradas a fluxos assistenciais, critérios de elegibilidade, profissionais capacitados e garantia de seguimento. A discussão indicou que a disponibilidade tecnológica, isoladamente, não reduz a mortalidade, pois o impacto depende da articulação entre prevenção, diagnóstico, tratamento oportuno, equidade de acesso e gestão eficiente da rede. Conclui-se que a oncogenética pode fortalecer a gestão estratégica em saúde por subsidiar decisões baseadas em

risco, otimizar recursos, qualificar o cuidado oncológico e ampliar as possibilidades de prevenção e diagnóstico precoce.

Palavras-chave: Oncogenética; Saúde pública; Diagnóstico precoce; Câncer hereditário; Gestão estratégica em saúde.

ABSTRACT

Oncogenetics has become a strategic field for public health because it enables the identification of individuals and families with a higher hereditary predisposition to cancer, supporting risk-based screening, early diagnosis, and preventive follow-up. This chapter aimed to analyze the contributions of oncogenetics to public health, with emphasis on strategies for early diagnosis and reduction of cancer mortality. The methodology consisted of a qualitative, descriptive, and exploratory bibliographic review conducted in national and international databases, as well as technical and institutional documents, covering publications from 2023 to 2026, with a final corpus composed of 13 studies and documents. The results showed that genetic testing, cascade testing, genetic counseling, molecular screening with HPV-DNA testing, and emerging technologies such as liquid biopsy may contribute to the organization of more precise care pathways, provided that they are integrated with healthcare flows, eligibility criteria, trained professionals, and guaranteed follow-up. The discussion indicated that technological availability alone does not reduce mortality, since its impact depends on the articulation between prevention, diagnosis, timely treatment, equity of access, and efficient management of the healthcare network. It is concluded that oncogenetics can strengthen strategic health management by supporting risk-based decision-making, optimizing resources, improving oncology care, and expanding opportunities for prevention and early diagnosis.

Keywords: Oncogenetics; Public health; Early diagnosis; Hereditary cancer; Strategic health management.

1 INTRODUÇÃO

O câncer permanece entre os principais desafios da saúde pública contemporânea, pois sua elevada carga mundial exige estratégias articuladas de prevenção, rastreamento, diagnóstico precoce, tratamento oportuno e acompanhamento contínuo dos pacientes (Bray *et al.*, 2024).

A Organização Mundial da Saúde (2026) destaca que a detecção precoce é uma das formas de reduzir a mortalidade por câncer, sobretudo quando os sistemas de saúde conseguem garantir acesso rápido à confirmação diagnóstica e ao tratamento adequado. Nesse cenário, a oncogenética ganha relevância por permitir a identificação de alterações hereditárias associadas ao maior risco de desenvolvimento de determinados tumores, favorecendo intervenções preventivas antes da manifestação clínica da doença (Savatt *et al.*, 2025).

A testagem genética, o aconselhamento genético e a testagem em cascata ampliam o cuidado para familiares de indivíduos com variantes patogênicas, tornando possível organizar estratégias de vigilância e rastreamento direcionadas a pessoas com maior vulnerabilidade hereditária (Chiang *et al.*, 2024).

No campo da saúde pública, a oncogenética aproxima a medicina de precisão das políticas de prevenção coletiva, pois permite que o risco individual e familiar seja considerado na definição de condutas de rastreamento, orientação clínica e acompanhamento longitudinal (Ashton-Prolla *et al.*, 2024).

A incorporação de tecnologias moleculares ao rastreamento oncológico também tem sido discutida como alternativa para qualificar programas populacionais, principalmente quando há organização da rede, definição de fluxos assistenciais e garantia de seguimento após resultados alterados (Teixeira *et al.*, 2024).

No Brasil, a implementação progressiva do teste molecular DNA-HPV, referente à detecção do ácido desoxirribonucleico do papilomavírus humano, demonstra a importância de modelos organizados para o rastreamento do câncer do colo do útero no Sistema Único de Saúde (Ministério da Saúde, 2025).

Apesar dos avanços científicos relacionados à oncogenética, a incorporação dessas estratégias aos serviços de saúde ainda enfrenta desafios relacionados ao acesso desigual à testagem genética, à oferta limitada de aconselhamento especializado, à comunicação do risco familiar e à continuidade do cuidado após a identificação de variantes hereditárias (Ahsan *et al.*, 2024).

A baixa adesão à testagem em cascata demonstra que a existência do exame genético não garante, por si só, impacto coletivo, pois familiares em risco podem permanecer sem orientação, sem encaminhamento ou sem condições concretas de acesso aos serviços especializados (Chiang *et al.*, 2024).

Diante desse contexto, o problema central deste estudo consiste em compreender como a oncogenética pode ser articulada às políticas de saúde pública para ampliar o diagnóstico precoce e contribuir para a redução da mortalidade por câncer, considerando os limites de acesso, adesão, aconselhamento genético e organização dos serviços (Organização Mundial da Saúde, 2026).

A realização deste estudo justifica-se pela necessidade de discutir a oncogenética como estratégia de saúde pública, especialmente porque a identificação do risco hereditário pode orientar rastreamento antecipado, vigilância intensificada e acompanhamento familiar antes do diagnóstico tardio (Savatt *et al.*, 2025).

A relevância do tema também se relaciona à necessidade de fortalecer políticas de prevenção e rastreamento organizadas, já que o diagnóstico precoce tende a ampliar as possibilidades terapêuticas e melhorar os desfechos clínicos quando integrado a uma rede assistencial resolutiva (Bray *et al.*, 2024).

A experiência brasileira com o rastreamento molecular do câncer do colo do útero reforça que tecnologias diagnósticas podem produzir maior impacto quando associadas à convocação da população-alvo, à confirmação diagnóstica e ao tratamento das lesões precursoras (Teixeira *et al.*, 2024).

A discussão torna-se ainda mais necessária diante das desigualdades sociais, territoriais e informacionais que atravessam o acesso à testagem genética, ao aconselhamento especializado e ao cuidado oncológico no contexto da saúde pública (Rao; Fullerton; Shirts, 2024).

Assim, investigar a relação entre oncogenética, diagnóstico precoce e redução da mortalidade por câncer contribui para compreender possibilidades e limites da incorporação de tecnologias genéticas e moleculares em políticas públicas mais equitativas e efetivas (Goddard *et al.*, 2025).

A hipótese é que a oncogenética pode contribuir para o diagnóstico precoce e para a redução da mortalidade por câncer quando integrada a políticas públicas organizadas, com acesso à testagem genética, aconselhamento especializado, rastreamento orientado pelo risco, testagem em cascata e continuidade do cuidado.

Tem-se como objetivo analisar as contribuições da oncogenética para a saúde pública, com ênfase nas estratégias de diagnóstico precoce, rastreamento orientado pelo risco e redução da mortalidade por câncer.

2 METODOLOGIA

O presente estudo caracteriza-se como uma revisão bibliográfica de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, voltada à análise de produções científicas e documentos técnico-institucionais sobre oncogenética, saúde pública, diagnóstico precoce e redução da mortalidade por câncer. A revisão bibliográfica consiste em um procedimento de levantamento, seleção, leitura, organização e interpretação de materiais já publicados sobre determinado tema, permitindo compreender o estado atual do conhecimento, comparar resultados de diferentes pesquisas e identificar contribuições relevantes para a discussão proposta.

A busca foi realizada no período de junho de 2023 a junho de 2026, considerando publicações dos últimos três anos, com o objetivo de reunir estudos recentes sobre estratégias genéticas, moleculares e populacionais associadas ao diagnóstico precoce e à redução da mortalidade por câncer. As pesquisas foram feitas nas bases PubMed, *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Scopus, *Web of Science* e Google Scholar, além de documentos técnicos disponíveis nos sites da Organização Mundial da Saúde (OMS), do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e do Ministério da Saúde.

A escolha das bases ocorreu porque elas reúnem produções nacionais e internacionais da área da saúde, incluindo artigos biomédicos, estudos populacionais, revisões sistemáticas, metanálises, diretrizes clínicas, documentos de rastreamento e materiais institucionais relacionados ao câncer. Também foram consultados documentos públicos sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente em relação à incorporação do teste molecular para detecção do ácido desoxirribonucleico do papilomavírus humano (DNA-HPV) no rastreamento do câncer do colo do útero.

Foram utilizadas palavras-chave em português, inglês e espanhol, combinando descritores controlados e termos livres relacionados ao tema investigado. Os principais termos utilizados foram: “oncogenética”, “câncer hereditário”, “genética do câncer”, “testagem genética”, “testagem em cascata”, “aconselhamento genético”, “diagnóstico precoce”, “rastreamento do câncer”, “saúde pública”, “mortalidade por câncer”, “DNA-HPV”, “biópsia líquida”, “*hereditary cancer*”, “*cancer genetics*”, “*genetic testing*”, “*cascade testing*”, “*genetic counseling*”, “*early diagnosis*”, “*cancer screening*”, “*public health*”, “*cancer mortality*”, “*HPV DNA testing*” e “*liquid biopsy*”.

Os descritores foram intercruzados por meio dos operadores booleanos AND e OR, utilizados para combinar ou ampliar os termos de busca nas bases consultadas. As principais combinações utilizadas foram: “oncogenética AND saúde pública”, “câncer hereditário AND diagnóstico precoce”, “testagem genética AND câncer AND saúde pública”, “testagem em cascata AND câncer hereditário”, “aconselhamento genético AND prevenção do câncer”, “DNA-HPV AND rastreamento do câncer do colo do útero”, “biópsia líquida AND detecção precoce do câncer”, “*hereditary cancer AND cascade testing*”, “*genetic testing AND public health*”, “*genetic counseling AND cancer prevention*”, “*HPV DNA testing AND cervical cancer screening*” e “*liquid biopsy AND early cancer detection*”.

Os critérios de inclusão adotados foram: publicações entre 2023 e 2026; estudos disponíveis na íntegra; artigos científicos, revisões sistemáticas, metanálises, estudos populacionais, diretrizes e documentos institucionais; materiais publicados em português, inglês ou espanhol; produções relacionadas à oncogenética, testagem genética, rastreamento molecular, diagnóstico precoce, saúde pública e mortalidade por câncer; e estudos com dados quantitativos ou discussões diretamente vinculadas à prevenção e ao diagnóstico oncológico.

Foram excluídos materiais duplicados, estudos sem relação direta com oncogenética ou diagnóstico precoce, textos opinativos sem base metodológica definida, publicações anteriores a 2023, estudos indisponíveis na íntegra, materiais voltados exclusivamente ao tratamento farmacológico sem relação com rastreamento ou prevenção e produções que não apresentavam contribuição clara para a discussão em saúde pública. Também foram excluídos estudos restritos a aspectos laboratoriais sem aplicação clínica ou coletiva, pois o objetivo da revisão foi discutir a oncogenética como estratégia de saúde pública, diagnóstico precoce e redução da mortalidade por câncer.

Na etapa inicial, foram encontrados 436 registros nas bases e fontes consultadas, sendo 82 no PubMed/MEDLINE, 61 na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), 34 na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), 28 na Scientific Electronic Library Online (SciELO), 73 na Scopus, 69 na Web of Science, 54 no Google Scholar e 35 em sites institucionais da Organização Mundial da Saúde (OMS), do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e do Ministério da Saúde. Após a remoção de 52 duplicatas, permaneceram 384 registros para triagem por título e resumo.

Na triagem por título e resumo, 291 registros foram excluídos por não tratarem diretamente de oncogenética, saúde pública, diagnóstico precoce ou redução da mortalidade por câncer. Após essa etapa, 93 materiais foram selecionados para leitura completa.

Na leitura completa, foram excluídos 80 materiais, sendo 24 por apresentarem foco exclusivo em tratamento oncológico sem relação com rastreamento ou prevenção, 18 por não apresentarem dados quantitativos ou discussão aplicável à saúde pública, 14 por abordarem somente aspectos laboratoriais sem conexão com políticas de diagnóstico precoce, 11 por não apresentarem acesso integral ao texto, 8 por repetirem achados já contemplados em estudos mais recentes e 5 por não se adequarem ao recorte temporal definido. Desse modo, 13 estudos e documentos foram incluídos no corpus final da revisão, por apresentarem maior aderência ao tema, dados quantitativos relevantes e

contribuição direta para a análise da oncogenética como estratégia de diagnóstico precoce e redução da mortalidade por câncer.

O corpus final foi composto por estudos e documentos publicados entre 2024 e 2026, incluindo pesquisas sobre triagem genômica, testagem em cascata, painéis genéticos, rastreamento com DNA-HPV, biópsia líquida, diretrizes de rastreamento e estimativas de mortalidade evitada. A análise dos materiais foi realizada de forma narrativa e comparativa, considerando os objetivos dos estudos, o desenho metodológico, a população ou amostra analisada, os principais dados quantitativos, os resultados encontrados e as contribuições para a saúde pública.

As informações extraídas foram organizadas em seis categorias temáticas: carga global do câncer e mortalidade; oncogenética e identificação de risco hereditário; testagem em cascata e aconselhamento genético; rastreamento molecular e diagnóstico precoce; biópsia líquida e novas tecnologias; e desafios para incorporação equitativa no sistema de saúde. Essa organização permitiu comparar os estudos selecionados e relacionar os achados quantitativos com as possibilidades de aplicação da oncogenética em políticas públicas de prevenção e cuidado oncológico.

Por se tratar de uma revisão bibliográfica baseada exclusivamente em artigos científicos, documentos públicos e materiais institucionais de acesso aberto, sem coleta de dados com seres humanos, sem intervenção direta, sem identificação de participantes e sem uso de informações sigilosas, o estudo não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A carga global do câncer confirma a relevância da oncogenética e das estratégias de diagnóstico precoce para a saúde pública, pois foram estimados quase 20 milhões de novos casos e 9,7 milhões de mortes por câncer no mundo em 2022, com destaque para o câncer de pulmão, responsável por cerca de 2,5 milhões de novos casos e 18,7% das mortes globais por câncer, seguido pelos tumores de mama, colorretal, próstata e estômago entre os mais incidentes (Bray *et al.*, 2024).

A Organização Mundial da Saúde afirma que o câncer correspondeu a quase 10 milhões de mortes em 2020, equivalendo a aproximadamente uma em cada seis mortes no mundo, além de indicar que muitos tumores apresentam maior possibilidade de cura quando identificados precocemente e tratados de modo adequado (Organização Mundial da Saúde, 2026).

Savatt *et al.* (2025) analisaram 175.500 participantes com sequenciamento de exoma disponível em um programa de triagem genômica e identificaram 5.934 indivíduos, correspondentes a 3,4% da amostra, com variantes patogênicas em 81 genes associados a maior risco de doenças, dado que equivale a aproximadamente um resultado acionável a cada 30 pessoas avaliadas (Savatt *et al.*, 2025).

Savatt *et al.* (2025) também verificaram que, entre 5.119 resultados genômicos comunicados a 5.052 participantes elegíveis, 2.031 resultados, equivalentes a 39,7%, estavam relacionados ao risco de câncer, enquanto 4.425 participantes, equivalentes a 87,6%, desconheciam previamente o próprio risco genômico (Savatt *et al.*, 2025).

Chiang *et al.* (2024) apontam que as síndromes hereditárias de câncer correspondem a aproximadamente 10% de todos os cânceres e que familiares de primeiro grau de indivíduos com variante patogênica ou provavelmente patogênica apresentam 50% de chance de herdar a alteração genética familiar, o que amplia a importância da testagem em cascata como estratégia preventiva coletiva (Chiang *et al.*, 2024).

Chiang *et al.* (2024) identificaram 2.606 estudos na busca inicial, avaliaram 63 textos em leitura completa e incluíram 27 estudos na revisão sistemática, sendo que 17 estudos, correspondentes a 63,0%, eram prospectivos, 5 estudos, correspondentes a 18,5%, eram transversais, e 5 estudos, correspondentes a 18,5%, eram retrospectivos (Chiang *et al.*, 2024).

Chiang *et al.* (2024) observaram que a adesão à testagem em cascata permanece frequentemente abaixo de 30%, mas intervenções organizadas por arranjos de cuidado alcançaram média de 68% de adesão, enquanto intervenções financeiras chegaram a 37% e estratégias de implementação atingiram 24%, demonstrando diferença quantitativa importante entre os modelos de organização do serviço (Chiang *et al.*, 2024).

Ahsan *et al.* (2024), em revisão sistemática e metanálise com 30 estudos sobre câncer hereditário de mama e ovário, encontraram adesão global de 33% à testagem genética em cascata, com intervalo de confiança de 95% entre 25% e 42%, além de maior adesão entre mulheres e familiares de primeiro grau.

Teixeira *et al.* (2024) avaliaram a transição de um rastreamento citológico oportunístico para um programa organizado com teste DNA-HPV em uma cidade brasileira e registraram 20.551 mulheres rastreadas, cobertura de 58,7% no primeiro

ciclo e cobertura de 77,8% quando os 17 meses mais afetados pela pandemia de COVID-19 foram excluídos da análise.

Teixeira *et al.* (2024) identificaram 87,2% de resultados negativos no DNA-HPV, 6,2% de encaminhamentos para colposcopia, 84,8% de colposcopias realizadas entre as mulheres encaminhadas, 258 lesões precursoras de alto grau e 29 casos de câncer cervical, dos quais 83% estavam em estágio I.

Teixeira *et al.* (2024) compararam o programa com DNA-HPV ao rastreamento citológico anterior, que havia realizado 41.387 exames entre 2012 e 2016 e detectado 36 cânceres cervicais, com idade média de 52,0 anos e 67% em estágios avançados, enquanto o novo programa detectou cânceres com idade média de 41,4 anos e maior concentração no estágio I.

Alem *et al.* (2025) analisaram 364 mulheres brasileiras atendidas em ambulatório público de alto risco para câncer de mama hereditário e identificaram que 313 participantes, equivalentes a 86%, apresentaram alterações genéticas, enquanto 51 participantes, equivalentes a 14%, tiveram resultados benignos ou provavelmente benignos.

Alem *et al.* (2025) observaram que o painel ampliado de 144 genes elevou a identificação de variantes de significado incerto para 56,3%, enquanto os painéis de 20 e 23 genes apresentaram 23,9% e 31%, respectivamente, com significância estatística de $p < 0,001$ nas comparações realizadas.

O INCA informou que o teste DNA-HPV foi incorporado ao SUS em março de 2024, teve diretrizes nacionais aprovadas pela Conitec em fevereiro de 2025 e passou a integrar uma implementação progressiva prevista para todo o país até o fim de 2026, com participação de cerca de 80 especialistas na elaboração das diretrizes nacionais (INCA, 2025).

Goddard *et al.* (2025) estimaram que 5,94 milhões de mortes por câncer de mama, colo do útero, colorretal, pulmão e próstata foram evitadas entre 1975 e 2020 nos Estados Unidos, sendo que prevenção e rastreamento responderam por 4,75 milhões de mortes evitadas, equivalentes a 80% do total.

Goddard *et al.* (2025) apontaram que a redução do tabagismo respondeu por 98% das mortes evitadas por câncer de pulmão, o rastreamento respondeu por praticamente 100% das mortes evitadas por câncer do colo do útero, a prevenção e o rastreamento responderam por 79% das mortes evitadas por câncer colorretal e o rastreamento respondeu por 56% das mortes evitadas por câncer de próstata.

Os dados indicam que a oncogenética pode fortalecer a saúde pública quando associada a programas de rastreamento e diagnóstico precoce, pois a identificação de 3,4% de variantes patogênicas acionáveis em uma população de 175.500 pessoas mostra que uma parcela aparentemente pequena, quando aplicada em larga escala, representa milhares de indivíduos com possibilidade de vigilância, aconselhamento e prevenção antes do adoecimento ou do diagnóstico tardio (Savatt *et al.*, 2025).

A identificação de 39,7% de resultados relacionados ao risco de câncer entre os achados comunicados por Savatt *et al.* (2025) dialoga com a estimativa de Chiang *et al.* (2024) de que cerca de 10% dos cânceres possuem componente hereditário, demonstrando que a oncogenética tem impacto clínico individual e também relevância coletiva quando direciona familiares para rastreamento e testagem em cascata.

A baixa adesão à testagem em cascata aparece como um obstáculo concreto para a redução da mortalidade, pois Chiang *et al.* (2024) apontam taxas frequentemente inferiores a 30%, enquanto Ahsan *et al.* (2024) encontraram adesão global de 33% em câncer hereditário de mama e ovário, demonstrando que muitos familiares com risco aumentado permanecem fora das ações de prevenção e diagnóstico precoce.

A comparação entre os modelos de intervenção mostra que a organização do serviço modifica os resultados, pois Chiang *et al.* (2024) encontraram adesão média de 68% quando as intervenções envolveram arranjos de cuidado, resultado superior aos 37% das estratégias financeiras e aos 24% das estratégias de implementação, sugerindo que navegação de pacientes, coordenação da rede e contato estruturado com familiares podem ser mais efetivos do que ações isoladas.

A experiência brasileira com DNA-HPV reforça que o diagnóstico precoce depende da organização da rede e não somente da existência do exame, pois o programa avaliado por Teixeira *et al.* (2024) alcançou 84,8% de realização de colposcopias entre as mulheres encaminhadas e detectou 83% dos cânceres em estágio I, enquanto o programa citológico anterior apresentava 67% dos casos em estágios avançados.

A diferença de idade média entre os cânceres detectados no modelo DNA-HPV e no modelo citológico anterior, passando de 52,0 anos para 41,4 anos, sugere antecipação diagnóstica de aproximadamente 10 anos e reforça a importância de rastreamentos moleculares organizados para reduzir diagnóstico tardio, morbidade terapêutica e risco de morte por câncer do colo do útero (Teixeira *et al.*, 2024).

Os achados de Alem *et al.* (2025) mostram que a ampliação indiscriminada de painéis genéticos pode aumentar incertezas clínicas, pois o painel de 144 genes elevou a

presença de variantes de significado incerto para 56,3%, valor superior aos 23,9% e 31% dos painéis menores, sem ganho proporcional na identificação de variantes patogênicas ou provavelmente patogênicas.

A realidade brasileira exige cautela na incorporação de painéis extensos, pois a população geneticamente diversa pode apresentar maior frequência de variantes ainda pouco classificadas nos bancos internacionais, o que torna indispensável investir em aconselhamento genético, bancos nacionais de variantes, formação profissional e protocolos públicos de interpretação dos resultados (Alem *et al.*, 2025).

Os dados de Goddard *et al.* (2025) fortalecem a discussão sobre mortalidade porque mostram que prevenção e rastreamento responderam por 4,75 milhões de mortes evitadas entre 1975 e 2020, valor que correspondeu a 80% das mortes evitadas nos cinco tipos de câncer avaliados, indicando que políticas públicas de detecção precoce podem produzir impacto populacional maior do que ações restritas ao tratamento tardio.

As biópsias líquidas e os testes multicâncer aparecem como tecnologias promissoras, mas ainda não podem ser apresentados como solução imediata para programas populacionais, pois Wan, Sasieni e Rosenfeld (2025) destacam incertezas sobre sensibilidade em estágios iniciais, falsos positivos, sobrediagnóstico, fluxos de investigação e comprovação de redução de mortalidade.

Bruhm *et al.* (2025) indicam que o DNA livre circulante pode apoiar abordagens não invasivas de detecção e monitoramento tumoral por meio de análises genômicas e fragmentômicas, mas os próprios autores ressaltam que a aplicação em saúde pública exige validação clínica, avaliação de desempenho em populações de risco e definição de protocolos que transformem o resultado laboratorial em cuidado efetivo.

A síntese quantitativa dos estudos permite afirmar que a oncogenética contribui para o diagnóstico precoce e para a redução da mortalidade quando é integrada a rastreamento organizado, testagem em cascata, aconselhamento genético, acompanhamento familiar, confirmação diagnóstica rápida e acesso ao tratamento, pois os melhores resultados aparecem nos estudos em que a tecnologia genética ou molecular é acompanhada por cobertura, coordenação do cuidado e continuidade assistencial (Savatt *et al.*, 2025; Teixeira *et al.*, 2024; Goddard *et al.*, 2025).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A oncogenética apresenta importante contribuição para a saúde pública por ampliar as possibilidades de identificação precoce de pessoas com maior predisposição

ao câncer, favorecendo a organização de estratégias preventivas, o rastreamento orientado pelo risco e o acompanhamento familiar antes que a doença seja diagnosticada em estágios avançados.

A partir dos dados analisados, observa-se que a testagem genética, a testagem em cascata e os exames moleculares podem fortalecer as políticas de diagnóstico precoce quando estão articulados a fluxos bem definidos, aconselhamento genético, acesso aos serviços especializados e continuidade do cuidado.

Os resultados discutidos demonstram que a simples disponibilidade de tecnologias genéticas e moleculares não garante, de forma isolada, a redução da mortalidade por câncer, pois o impacto dessas estratégias depende da capacidade do sistema de saúde de transformar o resultado laboratorial em ações concretas de prevenção, vigilância, confirmação diagnóstica e tratamento oportuno. Portanto, a oncogenética precisa ser compreendida como parte de uma rede integrada de cuidado, na qual atenção primária, serviços de genética, oncologia, vigilância em saúde e políticas públicas atuem de maneira coordenada.

Também se destaca que a incorporação da oncogenética ao campo da saúde pública exige atenção às desigualdades sociais, territoriais e informacionais, uma vez que populações com menor acesso a exames, consultas especializadas e aconselhamento genético podem permanecer fora das estratégias de prevenção, mesmo quando apresentam risco aumentado. Dessa forma, a ampliação do acesso deve ocorrer de maneira planejada, ética e equitativa, evitando que a inovação tecnológica aprofunde desigualdades já existentes no diagnóstico e no tratamento do câncer.

Conclui-se que a oncogenética pode contribuir para o diagnóstico precoce e para a redução da mortalidade por câncer quando inserida em políticas públicas organizadas, sustentáveis e acessíveis, com critérios claros de indicação, profissionais capacitados, protocolos de acompanhamento e garantia de tratamento em tempo adequado. Assim, a integração entre ciência genética, planejamento em saúde e cuidado humanizado representa um caminho promissor para fortalecer a prevenção oncológica e melhorar os desfechos de pacientes, famílias e comunidades.

REFERÊNCIAS

AHSAN, Muhammad Danyal *et al.* Uptake of cascade genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 67, n. 4, p. 702-710, 2024. DOI: 10.1097/GRF.0000000000000895. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39431491/. Acesso em: 30 jun. 2026.

ALEM, Caroline E. R. *et al.* Impact of germline panel size on hereditary cancer: findings of variants of uncertain significance in the Brazilian public health population selected for high hereditary cancer risk. **Frontiers in Cancer Control and Society**, v. 3, 1549584, 2025. DOI: 10.3389/fcacs.2025.1549584. Disponível em: https://www.frontiersin.org/journals/cancer-control-and-society/articles/10.3389/fcacs.2025.1549584/full. Acesso em: 30 jun. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde oferta tecnologia inovadora 100% nacional para detectar câncer do colo do útero no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2025. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/agosto/ministerio-da-saude-oferta-tecnologia-inovadora-100-nacional-para-detectar-cancer-do-colo-do-utero-no-sus/. Acesso em: 30 jun. 2026.

BRAY, Freddie *et al.* Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 74, n. 3, p. 229-263, 2024. DOI: 10.3322/caac.21834. Disponível em: https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21834. Acesso em: 30 jun. 2026.

BRUHM, Daniel C. *et al.* Genomic and fragmentomic landscapes of cell-free DNA for early cancer detection. **Nature Reviews Cancer**, v. 25, p. 341-358, 2025. DOI: 10.1038/s41568-025-00795-x. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41568-025-00795-x. Acesso em: 30 jun. 2026.

CHIANG, Jianbang *et al.* Strategies to improve implementation of cascade testing in hereditary cancer syndromes: a systematic review. **NPJ Genomic Medicine**, v. 9, 2024. DOI: 10.1038/s41525-024-00412-0. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41525-024-00412-0. Acesso em: 30 jun. 2026.

GODDARD, Katrina A. B. *et al.* Estimation of cancer deaths averted from prevention, screening, and treatment efforts, 1975-2020. **JAMA Oncology**, v. 11, n. 2, p. 162-167, 2025. DOI: 10.1001/jamaoncol.2024.5381. Disponível em: https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2827241. Acesso em: 30 jun. 2026.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA lança manual para apoiar gestores do SUS na implementação do teste DNA-HPV. Rio de Janeiro: INCA, 2025. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/canais-de-atendimento/imprensa/releases/2025/inca-lanca-manual-para-apoiar-gestores-do-sus-na-implementacao-do-teste-dna-hpv. Acesso em: 30 jun. 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cancer. Geneva: World Health Organization, 2026. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer. Acesso em: 30 jun. 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **WHO guideline for screening and treatment of cervical pre-cancer lesions for cervical cancer prevention:** use of human papillomavirus (HPV) DNA genotyping. Geneva: World Health Organization, 2026. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240121744. Acesso em: 30 jun. 2026.

SAVATT, Juliann M. *et al.* Genomic screening at a single health system. **JAMA Network Open**, v. 8, n. 3, e250917, 2025. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2025.0917. Disponível em: https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2831645. Acesso em: 30 jun. 2026.

TEIXEIRA, Julio Cesar *et al.* Transition from opportunistic cytological to organized screening program with DNA-HPV testing detected prevalent cervical cancers 10 years in advance. **Scientific Reports**, v. 14, 20761, 2024. DOI: 10.1038/s41598-024-71735-2. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41598-024-71735-2. Acesso em: 30 jun. 2026.

WAN, Jonathan C. M.; SASIENI, Peter; ROSENFELD, Nitzan. Promises and pitfalls of multi-cancer early detection using liquid biopsy tests. **Nature Reviews Clinical Oncology**, v. 22, p. 566-580, 2025. DOI: 10.1038/s41571-025-01033-x. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41571-025-01033-x. Acesso em: 30 jun. 2026.

CAPÍTULO 4

RECONHECIMENTO PRECOCE DAS NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PELA ENFERMAGEM: SINAIS CLÍNICOS, JULGAMENTO PROFISSIONAL E OPORTUNIDADES PARA UM CUIDADO OPORTUNO

Michele Renata Zimolo Varasquim[1]

DOI https://doi.org/10.71248/conevy.29.153

[1]Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: michelevarasquim@ufpr.br. ORCID: 0009-0005-4343-6204.

RESUMO

Identificar precocemente necessidades de cuidados paliativos continua sendo um desafio quando a assistência se orienta pela expectativa de reconhecer com segurança que a morte está próxima. Este capítulo tem como objetivo discutir como a enfermagem pode reconhecer, antes de uma definição de terminalidade, mudanças clínicas e funcionais que indiquem necessidade de avaliação paliativa em adultos com doenças graves ou potencialmente limitantes da vida. Trata-se de estudo teórico-reflexivo, construído a partir de literatura científica e documentos clínicos selecionados por sua relação com enfermagem, avaliação de necessidades, instrumentos de identificação, comunicação, planejamento antecipado e integração precoce dos cuidados paliativos. A discussão mostra que declínio funcional, dependência crescente, sintomas persistentes, internações repetidas, sobrecarga familiar e mudanças nas preferências ganham significado quando são acompanhados ao longo do tempo e interpretados no contexto da pessoa. SPICT, SPICT-BR e Pergunta Surpresa podem organizar a atenção, mas não substituem julgamento clínico, investigação de causas reversíveis nem decisão multiprofissional. A contribuição da enfermagem está, sobretudo, em transformar observações do cotidiano em informação clínica compartilhável e capaz de mobilizar uma resposta. Reconhecer cedo não é antecipar uma conclusão sobre a morte; é criar tempo para controlar sintomas, conversar sobre prioridades e planejar um cuidado proporcional ao que a pessoa vive e valoriza.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermagem; Julgamento Clínico; Avaliação de Necessidades; Planejamento Antecipado do Cuidado.

ABSTRACT

Early recognition of palliative care needs remains difficult when care is guided by the expectation that clinicians must first be certain that death is near. This chapter discusses how nurses can identify, before a formal determination of terminal status, clinical and functional changes that may indicate the need for palliative assessment in adults living with serious or potentially life-limiting illness. This is a theoretical-reflective study based on scientific literature

and clinical documents selected for their relevance to nursing, needs assessment, identification tools, communication, advance care planning, and early palliative care integration. The discussion shows that functional decline, increasing dependence, persistent symptoms, repeated hospital use, caregiver burden, and changes in patient preferences become more meaningful when followed over time and interpreted within the person's context. SPICT, SPICT-BR, and the Surprise Question may help organize attention, but they do not replace clinical judgment, assessment of reversible causes, or multidisciplinary decision-making. Nursing contributes particularly by turning everyday observations into clinical information that can be shared and acted upon. Early recognition does not mean anticipating a conclusion about dying; it means creating time to relieve symptoms, discuss priorities, and plan care that is proportionate to what the person is experiencing and values.

Keywords: Palliative Care; Nursing; Clinical Judgment; Needs Assessment; Advance Care Planning.

1 INTRODUÇÃO

Reconhecer que uma pessoa pode se beneficiar de cuidados paliativos não deveria depender de a morte parecer próxima. Ainda assim, em muitos serviços, essa abordagem só entra na conversa nos últimos dias de vida, quando tratamentos são suspensos ou quando a equipe entende que já não há possibilidade de modificar a doença. Nessa altura, sintomas podem ter permanecido tempo demais sem controle, a família teve pouco espaço para se preparar e decisões importantes acabam concentradas em situações de crise.

Essa compreensão é mais ampla. Em vez de tentar responder apenas quanto tempo resta, importa entender o que a pessoa está vivendo agora, o que lhe causa sofrimento e se o tratamento oferecido ainda corresponde aos seus objetivos e valores. Na oncologia, a diretriz atualizada da American Society of Clinical Oncology recomenda integrar precocemente cuidados paliativos especializados ao tratamento oncológico de pessoas com câncer avançado, sobretudo quando persistem sintomas ou necessidades psicossociais e espirituais não atendidas (SANDERS *et al.*, 2024).

Para a enfermagem, isso aparece em situações muito concretas do dia a dia. O enfermeiro vê a pessoa que já não consegue ir sozinha ao banheiro, o banho que passa a exigir ajuda, a dispneia que interrompe uma conversa, a refeição quase intocada, a recuperação cada vez menor depois de uma internação, a família que começa a se esgotar ou o paciente que pergunta, com cuidado, se continuar determinado tratamento ainda faz sentido.

Nenhum desses achados, sozinho, define terminalidade. Eles podem, porém, mostrar que a experiência de viver com a doença mudou e que o plano de cuidado talvez precise mudar também. Cabe ao julgamento clínico da enfermagem reconhecer se essas alterações se repetem, formam um padrão, têm causas reversíveis e estão aumentando o sofrimento. Revisão recente sobre integração precoce de cuidados paliativos em câncer avançado descreve funções de enfermagem que incluem avaliação e manejo de sintomas, coordenação, comunicação, planejamento e apoio a pacientes e cuidadores (ALQAISI *et al.*, 2026).

A enfermagem ocupa uma posição singular nesse reconhecimento porque acompanha de perto mudanças na função, nos sintomas, na dependência, na resposta às intervenções e nas preocupações de pacientes e familiares. Essa proximidade, contudo, só se torna clinicamente útil quando é acompanhada de método, comunicação e articulação com a equipe. O desafio não é atribuir ao enfermeiro a tarefa de prognosticar ou declarar uma transição para o fim da vida, mas compreender como o que ele observa e escuta pode ajudar a evitar que necessidades importantes sejam reconhecidas apenas em situação de crise.

Objetivo: discutir como a enfermagem pode reconhecer precocemente necessidades de cuidados paliativos em adultos com doenças graves ou potencialmente limitantes da vida, articulando observação longitudinal, julgamento clínico, instrumentos de apoio, comunicação e trabalho multiprofissional.

2 METODOLOGIA

Trata-se de estudo teórico-reflexivo, de abordagem qualitativa, elaborado a partir de literatura técnico-científica e documentos clínicos sobre identificação precoce de necessidades paliativas em adultos com doenças graves. A seleção do material foi intencional e orientada pelo objetivo do capítulo. Foram priorizadas publicações de 2021 a 2026, em português e inglês, sobre papel da enfermagem, avaliação de necessidades, integração precoce dos cuidados paliativos, comunicação, planejamento antecipado e instrumentos de apoio, mantendo-se trabalhos anteriores quando necessários para compreender o desenvolvimento do SPICT. Foram considerados artigos originais, revisões sistemáticas e de escopo, diretriz profissional, documentos do programa SPICT e a dissertação brasileira de adaptação cultural do SPICT-BR. O conjunto final reuniu 16 referências. A análise foi construída por leitura crítica e síntese temática, procurando aproximar as evidências das situações encontradas na prática de enfermagem e explicitar os limites de cada instrumento e da própria atuação

profissional. Por se tratar de reflexão teórico-prática, e não de revisão sistemática, não se pretende esgotar a literatura nem estimar efeito ou prevalência.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A literatura examinada converge em um ponto: reconhecer necessidades paliativas é diferente de prever com exatidão quanto tempo uma pessoa viverá. A partir dessa distinção, a discussão foi organizada em cinco eixos que aproximam instrumentos, evidências e situações concretas do trabalho de enfermagem.

3.1 Reconhecer necessidades antes de nomear a terminalidade

Um dos motivos pelos quais os cuidados paliativos chegam tarde é a expectativa de que a equipe primeiro tenha certeza de que a morte está próxima. Essa certeza, muitas vezes, não existe. Trajetórias de câncer, insuficiências orgânicas, doenças neurológicas, fragilidade e multimorbidade podem alternar períodos de estabilidade, crises e recuperações parciais. A incerteza prognóstica, porém, não torna menos reais a dor, a falta de ar, a perda de autonomia, a angústia, a sobrecarga de quem cuida ou a necessidade de conversar sobre o que fazer se a saúde piorar.

Quando o raciocínio se desloca do tempo restante para as necessidades presentes, a avaliação se torna possível mesmo com prognóstico incerto. O SPICT foi criado para ajudar profissionais a reconhecer pessoas cuja saúde está em declínio e que podem se beneficiar de avaliação paliativa e planejamento de cuidados. O programa ressalta que a ferramenta não foi feita para prever a expectativa de vida de um indivíduo, mas para apoiar o reconhecimento da deterioração e a revisão do cuidado (HIGHET *et al.*, 2014; UNIVERSITY OF ST ANDREWS, 2026).

Essa distinção importa porque instrumentos de identificação não funcionam como testes que definem quem 'é' ou 'não é' paliativo. Em revisão sistemática e meta-análise, Xie *et al.* (2024) identificaram sete instrumentos voltados ao reconhecimento precoce de necessidades paliativas. O desempenho variou entre estudos e cenários; o SPICT foi a ferramenta mais investigada, mas também apresentou heterogeneidade. Uma ferramenta pode organizar a atenção, mas não conhece a história da pessoa, não interpreta valores e não substitui avaliação clínica cuidadosa.

Também é necessário separar necessidade paliativa de encaminhamento obrigatório para uma equipe especializada. Muitas demandas podem ser acolhidas pela própria equipe assistencial, desde que ela disponha de competências básicas em controle de sintomas, comunicação e planejamento. Situações de maior complexidade física,

emocional, social, espiritual ou decisória podem exigir apoio especializado. Identificar cedo, portanto, significa reconhecer que há algo a ser cuidado e decidir qual resposta é adequada, e não aplicar uma classificação que encerre a discussão.

3.2 O que a enfermagem percebe quando acompanha a trajetória

A proximidade da enfermagem não é apenas uma questão de tempo ao lado do paciente. Ela produz um tipo particular de conhecimento clínico. Ao administrar medicamentos, auxiliar na mobilização, avaliar dor, acompanhar a alimentação, conversar com familiares, realizar uma consulta ou retornar uma ligação, o enfermeiro observa como a doença interfere na vida concreta. Muitas vezes, a mudança mais relevante não está em um único sinal vital ou exame, mas na distância entre aquilo que a pessoa conseguia fazer há algumas semanas e aquilo que consegue fazer hoje.

A deterioração progressiva costuma ser silenciosa. Em vez de um evento único e inequívoco, surgem pequenas perdas sucessivas: mais horas no leito, menor ingestão, necessidade de ajuda para tarefas antes independentes, menor tolerância ao esforço, intervalos cada vez menores entre crises e uma recuperação que já não devolve o paciente ao estado anterior. A continuidade do acompanhamento permite reconhecer esse movimento. É uma leitura temporal, construída pela comparação, e não apenas pela fotografia de um plantão.

Essa capacidade de perceber mudanças sutis foi observada em estudo qualitativo com trabalhadores de enfermagem de instituições de longa permanência. A familiaridade com o residente ajudava a identificar alterações, mas os participantes também descreviam dificuldades para interpretar e discutir o que percebiam, especialmente quando faltavam conhecimento, canais de comunicação ou reconhecimento da contribuição da enfermagem (BAGCHUS *et al.*, 2024). O dado ajuda a entender uma diferença decisiva: perceber uma mudança não garante que ela se transforme em decisão clínica. Para isso, a observação precisa ser nomeada, contextualizada, registrada e compartilhada.

Em pessoas com demência ou limitação importante para o autorrelato, essa dimensão observacional se torna ainda mais relevante. Uma revisão de escopo encontrou que enfermeiros recorrem com frequência a alterações de comportamento, mudanças em relação ao padrão habitual e informações de familiares e colegas para reconhecer necessidades. Ao mesmo tempo, grande parte dos estudos se concentrava na dor, deixando menos desenvolvida a avaliação de outras dimensões do sofrimento (DE

WOLF-LINDER *et al.*, 2022). Isso mostra que conhecer bem a pessoa ajuda, mas não dispensa uma avaliação deliberadamente ampla.

O valor da enfermagem, portanto, não está em uma suposta capacidade intuitiva de 'saber' quando alguém está no fim da vida. Está em acompanhar, comparar, perguntar e reunir informações que outros profissionais podem observar apenas de forma fragmentada. Quando esse conhecimento longitudinal se combina com avaliação sistemática e comunicação clara, a enfermagem pode tornar visível uma mudança de trajetória antes que ela apareça apenas como mais uma urgência.

Os sinais que justificam uma avaliação paliativa não pertencem a uma única doença. O SPICT reúne indicadores como piora funcional com reversibilidade limitada, dependência crescente, perda de peso, sintomas persistentes apesar de tratamento adequado, atendimentos urgentes ou internações não planejadas e desejo de reduzir tratamentos ou priorizar qualidade de vida (UNIVERSITY OF ST ANDREWS, 2026). Nenhum desses achados tem o mesmo significado em todas as pessoas; o valor está em observar como se combinam e o que revelam sobre a trajetória clínica.

Para a enfermagem, a tendência costuma dizer mais do que um dado isolado. Precisar de ajuda para caminhar hoje pode decorrer de infecção, dor, anemia, efeito medicamentoso ou outra condição potencialmente reversível. A preocupação muda quando essa perda se soma a emagrecimento, reinternações, falta de ar persistente e redução progressiva da autonomia. O raciocínio clínico consiste em entender se esses fatos apontam para uma mudança consistente na forma como a pessoa está vivendo e respondendo à doença.

O declínio funcional merece atenção especial porque traduz, de maneira muito direta, o impacto da doença no cotidiano. Em estudo brasileiro com 203 pacientes hospitalizados, 69,4% apresentavam Palliative Performance Scale abaixo de 70% e 51,2% preenchiam ao menos um critério do SPICT-BR (BORGES; DIAS, 2024). Esses números não podem ser generalizados para todos os hospitais, mas mostram como alterações funcionais e outros indicadores de necessidade paliativa podem estar presentes em pacientes que ainda circulam por setores não especializados e nem sempre foram formalmente reconhecidos como necessitando dessa abordagem.

Sintomas persistentes também exigem cuidado na interpretação. Dor, dispneia, fadiga, náusea, delirium, ansiedade, anorexia, constipação e insônia podem surgir em diferentes fases da doença e não indicam terminalidade por si mesmos. O que pede revisão é o sofrimento que persiste apesar de medidas adequadas, interfere cada vez mais na vida diária ou exige intervenções sucessivas com pouco alívio. Nesses casos,

não basta procurar o próximo medicamento: é preciso entender o que mantém o sofrimento, o que ainda pode ser revertido, o que a pessoa considera tolerável e o que espera do tratamento.

A repetição de idas à urgência e internações não planejadas também pode revelar uma trajetória que não está sendo suficientemente compreendida. Uma nova hospitalização pode ser necessária e apropriada; o problema é tratar cada episódio como se não tivesse relação com os anteriores. Quando as crises se repetem, vale investigar controle de sintomas, capacidade de cuidado no domicílio, compreensão do plano terapêutico, disponibilidade de suporte, progressão da doença e preferências diante de novas deteriorações.

A mudança na dependência familiar precisa ser observada com a mesma seriedade. À medida que a pessoa passa a necessitar de ajuda para se alimentar, tomar banho, se mobilizar, administrar medicamentos ou tomar decisões, o cuidado se expande para quem sustenta essas tarefas. Exaustão, medo de não reconhecer uma piora e insegurança sobre quando procurar ajuda não são aspectos periféricos. São parte da situação clínica e podem influenciar diretamente a segurança, a permanência no domicílio e a experiência de sofrimento de toda a família.

Algumas falas também merecem ser tratadas como informação clínica. Quando um paciente diz 'não quero voltar para o hospital', 'tenho medo de sofrer' ou pergunta se vale a pena continuar, pode estar expressando cansaço, prioridades, dúvidas sobre benefício ou necessidade de informação. O enfermeiro não precisa decidir sozinho sobre prognóstico ou continuidade de tratamento, mas precisa explorar o que a pessoa quis dizer, reconhecer a relevância daquela fala e garantir que a questão seja discutida pela equipe.

3.3 Instrumentos de apoio: SPICT, SPICT-BR e Pergunta Surpresa

Instrumentos de identificação ajudam quando reduzem esquecimentos e organizam dados que poderiam ficar dispersos. Perdem valor quando passam a funcionar como resposta pronta. Um escore ou conjunto de indicadores deve abrir uma avaliação e orientar uma revisão, não decidir sozinho os objetivos do cuidado.

O SPICT combina indicadores gerais de deterioração com indicadores relacionados a diferentes condições que encurtam a vida. Seu desenvolvimento buscou oferecer às equipes multiprofissionais uma forma prática de reconhecer pacientes em risco de piora e morte e considerar necessidades de cuidado paliativo e de suporte (HIGHET *et al.*, 2014). A versão atual reforça que o foco está no declínio da saúde, na

avaliação holística e no planejamento do cuidado presente e futuro, e não na previsão individual do tempo de vida (UNIVERSITY OF ST ANDREWS, 2026).

Muitos de seus indicadores dialogam diretamente com o trabalho de enfermagem: atendimentos urgentes recorrentes, piora funcional, maior dependência, perda de peso, sintomas que permanecem problemáticos e mudanças no que a pessoa deseja em relação ao tratamento. Isso favorece sua utilização como apoio para organizar dados que, de outro modo, poderiam ficar dispersos entre registros, plantões e diferentes pontos da rede assistencial.

A revisão de Xie *et al.* (2024), no entanto, encontrou heterogeneidade relevante entre os estudos que avaliaram instrumentos de rastreamento. Esse dado é importante para evitar uma falsa sensação de precisão. A presença de poucos indicadores não exclui sofrimento significativo, assim como muitos indicadores não significam que todas as alterações sejam irreversíveis. O resultado do instrumento deve conduzir a uma avaliação mais atenta, e não abreviar o raciocínio.

Em cuidados agudos, Paulik *et al.* (2024) avaliaram a implementação do SPICT em um serviço hospitalar e acompanharam, entre outros aspectos, mortalidade e documentação de planejamento antecipado. Estudos desse tipo ajudam a mostrar que a utilidade de uma ferramenta depende do que acontece depois de sua aplicação. Identificar sem definir quem reavalia, quem conversa, quem registra e quem acompanha tende a acrescentar mais um formulário à rotina, sem necessariamente melhorar o cuidado.

SPICT-BR: uma ferramenta mais próxima do contexto brasileiro

A adaptação cultural do SPICT para o português brasileiro tornou a ferramenta mais próxima da prática nacional. Em dissertação defendida na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Bento (2025) adaptou a versão 2022, avaliou validade de face e conteúdo e analisou concordância interobservador. O SPICT-BR resultou em 29 itens - seis indicadores gerais e 23 clínicos - com índices globais de validade de conteúdo elevados e concordância interobservador classificada como quase perfeita para todos os itens.

Os resultados são promissores, mas não encerram a validação do instrumento. A etapa de concordância interobservador envolveu dois profissionais e 30 pacientes, e a própria autora recomenda novas avaliações em outros contextos assistenciais (BENTO, 2025). A página oficial do programa mantém o SPICT-BR disponível para diferentes cenários e explicita que ele não tem finalidade prognóstica (UNIVERSITY OF ST

ANDREWS, [s.d.]). Seu lugar, portanto, é o de apoio ao raciocínio clínico, não o de resposta definitiva sobre uma trajetória de vida.

Para a enfermagem, uma contribuição prática do SPICT-BR é oferecer linguagem compartilhável. Dizer apenas que 'o paciente está piorando' pode produzir pouca resposta; descrever perda recente de autonomia, duas internações no último mês, queda persistente da ingestão e sintomas ainda limitantes torna a preocupação compreensível para outros profissionais e facilita a continuidade entre turnos e serviços.

O instrumento também pode dialogar com o Processo de Enfermagem sem virar uma tarefa burocrática à parte. Seus indicadores podem qualificar a coleta de dados, ajudar a definir prioridades e orientar reavaliações. O rastreamento só faz sentido, porém, se gerar alguma resposta: melhor controle de sintomas, apoio ao cuidador, conversa sobre prioridades, revisão terapêutica, planejamento de alta ou discussão com equipe especializada.

A Pergunta Surpresa e seus limites

A chamada Pergunta Surpresa, 'Eu ficaria surpreso se esta pessoa morresse nos próximos 12 meses?', tornou-se popular por ser simples e rápida. Ela pode funcionar como um convite para o profissional refletir sobre prognóstico, mas sua simplicidade também é sua principal limitação. Uma resposta subjetiva não descreve quais necessidades estão presentes nem substitui uma avaliação paliativa.

Em revisão sistemática e meta-análise com 56 coortes e 68.829 pacientes, Gupta *et al.* (2025) encontraram sensibilidade e especificidade agrupadas de 0,69 e acurácia de 0,71, com elevada heterogeneidade. O desempenho variou conforme população, horizonte temporal e experiência do avaliador. A Pergunta Surpresa pode chamar atenção para quem merece avaliação mais cuidadosa, mas não tem precisão suficiente para decidir, sozinha, quem deve ou não receber cuidados paliativos.

No estudo brasileiro de Borges e Dias (2024), as respostas à Pergunta Surpresa se associaram ao PPS e aos critérios do SPICT-BR em pacientes hospitalizados. Isso sugere utilidade como estratégia de sensibilização quando combinada a outras informações. Tratá-la como teste binário, porém, empobrece seu uso: o principal ganho é fazer o profissional interromper o automatismo da rotina e voltar a examinar a trajetória daquela pessoa.

Para a enfermagem, pode ser mais útil associar a reflexão prognóstica a uma pergunta de necessidade: mesmo sem saber quanto tempo esta pessoa viverá, existe sofrimento, declínio ou dificuldade de cuidado suficiente para justificar uma avaliação

paliativa agora? Essa formulação não elimina a incerteza. Ela evita que a incerteza se transforme em motivo para adiar o cuidado.

3.4 Julgamento clínico e comunicação: quando reconhecer precisa mudar o cuidado

Julgamento clínico e instrumentos não competem entre si. Uma impressão como 'ele não está como antes' pode ter valor, especialmente quando vem de quem acompanha o paciente há tempo, mas precisa ser examinada. O passo seguinte é perguntar o que mudou, quando começou, se existem causas reversíveis, qual é a intensidade da mudança e como ela afeta sintomas, funcionalidade, autonomia, prioridades e capacidade de cuidado da família.

Esse cuidado com a interpretação protege de dois erros opostos. Um é normalizar perdas sucessivas até que somente uma grande crise pareça digna de revisão. O outro é concluir cedo demais que todo declínio é irreversível e, com isso, deixar de investigar ou tratar condições potencialmente benéficas. Cuidados paliativos não pedem abandono do raciocínio diagnóstico. Pedem que benefício, carga do tratamento, reversibilidade e desejos da pessoa sejam considerados ao mesmo tempo.

Na prática, o raciocínio pode seguir um percurso simples: reconhecer a diferença em relação ao padrão habitual, reunir dados que sustentem essa percepção, compreender o impacto da mudança na vida da pessoa e comunicar a preocupação com uma proposta de revisão. O valor dessa sequência está em transformar uma sensação vaga em uma contribuição clínica verificável, sem apagar a experiência acumulada do profissional que percebeu a mudança primeiro.

A evidência sobre avaliações paliativas conduzidas por enfermeiros ainda é limitada. A revisão sistemática de Singh *et al.* (2025) encontrou poucos estudos e resultados heterogêneos para qualidade de vida e carga de sintomas. Uma avaliação bem feita, portanto, não basta: ela precisa estar ligada a intervenções, capacidade de resposta do serviço e acompanhamento.

O ensaio CONNECT mostra essa complexidade. A intervenção de cuidados paliativos primários conduzida por enfermeiros de oncologia não melhorou significativamente a qualidade de vida na análise principal (SCHENKER *et al.*, 2021). O resultado desloca a discussão para as condições em que esse trabalho é realizado: ampliar responsabilidades sem assegurar treinamento, tempo, integração com a equipe e continuidade pode produzir pouco efeito, mesmo quando a proposta clínica é pertinente.

O reconhecimento precoce só tem valor se mudar alguma coisa na assistência. Parte da resposta pertence ao cotidiano da enfermagem: reavaliar sintomas, identificar

fatores que pioram o desconforto, oferecer medidas de conforto, orientar paciente e família, observar a resposta às intervenções e comunicar mudanças que exigem revisão do plano.

Outras necessidades exigem articulação multiprofissional: investigar causas reversíveis, ajustar medicamentos, discutir proporcionalidade de intervenções, organizar alta, planejar cuidados futuros ou envolver psicologia, serviço social, fisioterapia, assistência espiritual e equipe especializada. Reconhecer limites de atuação não diminui a autonomia do enfermeiro; permite que sua avaliação mobilize os profissionais e recursos necessários para responder ao problema identificado.

A forma de comunicar a preocupação faz diferença. Dizer 'acho que ele está paliativo' é vago e pode soar como conclusão prognóstica. É mais útil descrever o que mudou: 'Nas últimas três semanas, ela foi duas vezes à emergência, passou a precisar de ajuda para banho e transferência, está comendo muito menos, mantém dor apesar dos ajustes e disse que não gostaria de ser internada novamente. Podemos rever os objetivos de cuidado e avaliar necessidades paliativas?'. Os fatos sustentam a preocupação sem transformar uma impressão em sentença.

A enfermagem também pode contribuir para o planejamento antecipado do cuidado. Revisão sistemática de ensaios com pessoas com câncer avançado mostrou que intervenções conduzidas por enfermeiros aumentaram a formalização de diretivas e a frequência de conversas sobre o fim da vida, enquanto os efeitos sobre qualidade de vida foram menos consistentes (WU *et al.*, 2026). O objetivo, porém, não é produzir um documento, e sim criar espaço para que a pessoa expresse o que deseja preservar, quem deve participar das decisões e que situações futuras considera aceitáveis ou não.

Essas conversas não precisam começar pela morte. Podem começar pelo presente: 'O que tem sido mais difícil?', 'O que você espera que este tratamento consiga fazer?', 'Se sua saúde piorar, o que você gostaria de preservar?'. Perguntas abertas não substituem informação clínica, mas revelam prioridades que não aparecem em exames ou escalas e que podem mudar o sentido de uma intervenção tecnicamente possível.

3.5 Barreiras, organização do serviço e implicações para a prática

A demora na oferta de cuidados paliativos não pode ser explicada apenas por falhas individuais. Revisão sistemática de métodos mistos identificou barreiras relacionadas a crenças sobre cuidados paliativos, foco hospitalar na cura, comunicação inadequada, dificuldades de cooperação, escassez de recursos, desconforto emocional e incerteza prognóstica (PITZER *et al.*, 2024). São obstáculos que se reforçam

mutuamente e ajudam a entender por que necessidades evidentes podem permanecer sem resposta.

Um enfermeiro pode perceber a deterioração e ainda assim não encontrar espaço para discuti-la. Em equipes muito hierarquizadas, sua leitura pode receber menos atenção do que merece. Em serviços sem fluxo definido, a preocupação circula sem que ninguém assuma a continuidade. Quando 'paliativo' é entendido como desistência, profissionais e famílias podem evitar a conversa mesmo diante de sofrimento importante. Sem formação adequada, o próprio enfermeiro pode perceber que algo mudou sem conseguir traduzir essa percepção em uma necessidade paliativa discutível com a equipe.

Educação individual é necessária, mas insuficiente. O serviço precisa permitir que a identificação gere resposta: definir gatilhos de avaliação, registrar tendências, criar espaços de discussão interdisciplinar, garantir apoio especializado quando necessário e estabelecer quem acompanha o caso depois. Bagchus *et al.* (2024) mostraram como hierarquia e organização do trabalho interferem na discussão das mudanças percebidas pela enfermagem. A qualidade do reconhecimento depende também de como o trabalho está organizado.

Outro obstáculo persistente é a ideia de que tratamento ativo e cuidados paliativos ocupam lados opostos. Uma pessoa pode receber quimioterapia, imunoterapia ou terapia-alvo e, ao mesmo tempo, precisar de alívio intensivo de sintomas, apoio emocional e conversa sobre prioridades. A diretriz da ASCO recomenda que pacientes com câncer avançado tenham acesso precoce a cuidados paliativos especializados paralelamente ao tratamento oncológico (SANDERS *et al.*, 2024). Quando essa coexistência é compreendida, o cuidado paliativo deixa de ser reservado ao momento em que todas as outras possibilidades terminaram.

A comunicação profissional também precisa ser ensinada e apoiada. É possível expressar preocupação sem ultrapassar limites de competência. 'Identifiquei mudanças que sugerem necessidades paliativas e gostaria de discutir o plano' apresenta uma avaliação e convida à análise coletiva; anunciar que o paciente 'entrou em fase terminal' transforma uma impressão em conclusão. Descrever mudanças observáveis torna a discussão mais clara e mais segura.

O vínculo acrescenta uma dimensão que nenhuma ferramenta substitui. Muitas vezes, é ao enfermeiro que o paciente dirige uma dúvida que não conseguiu levar à consulta médica ou à família. Ao ouvir essa pergunta, o profissional precisa entender o que está sendo pedido, reconhecer sofrimento ou risco quando presentes, encaminhar o

que exige decisão compartilhada e acompanhar se houve resposta. A escuta só se completa quando a dúvida da pessoa encontra algum destino dentro do cuidado.

Mesmo onde não existe equipe especializada, a enfermagem pode incorporar princípios paliativos ao cuidado habitual. Alqaisi *et al.* (2026) descrevem participação de enfermeiros na avaliação de sintomas, coordenação, planejamento, acompanhamento e apoio a cuidadores em câncer avançado. Isso, porém, não deve ser romantizado: atribuir mais responsabilidade sem tempo, formação, apoio institucional e possibilidade de encaminhamento apenas desloca para o profissional uma insuficiência do próprio sistema.

Na prática, a preocupação clínica precisa ser formulada de modo que sobreviva à troca de plantão e possa ser discutida por toda a equipe. Em vez de registrar apenas que a pessoa "está pior", é mais útil tornar visível a trajetória: o que fazia antes, o que deixou de fazer, quais sintomas persistem, quantas crises ocorreram, como respondeu às intervenções e o que paciente e família vêm dizendo sobre o tratamento. A documentação deixa, assim, de ser uma sequência de fotografias de cada turno e passa a mostrar a direção das mudanças.

Um caminho simples para o cotidiano é manter algumas perguntas abertas: o que mudou em relação ao padrão habitual; o que pode ser reversível e precisa ser tratado; o que continua causando sofrimento enquanto a investigação ocorre; o que a pessoa compreendeu; o que deseja preservar; quem precisa ser envolvido; e como garantir continuidade depois da alta ou da mudança de serviço. Esse percurso não cria um novo escore. Ele organiza um raciocínio que combina observação longitudinal, prudência diante da incerteza e responsabilidade compartilhada. Ferramentas como o SPICT-BR podem dar estrutura a esse processo, mas a decisão clínica continua dependente de contexto, conversa e acompanhamento.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Reconhecer precocemente necessidades de cuidados paliativos não exige certeza de que uma pessoa está morrendo. Exige perceber que viver com aquela doença mudou: há mais sofrimento, menos autonomia, crises mais frequentes, recuperação mais limitada ou dúvidas novas sobre o sentido e a carga do tratamento. A enfermagem tem condições de perceber essas mudanças porque acompanha aspectos da vida diária que muitas vezes não aparecem em avaliações pontuais.

Declínio funcional, maior dependência, sintomas persistentes, perda de peso, hospitalizações repetidas, sofrimento emocional, exaustão familiar e mudanças nas

preferências não são provas isoladas de proximidade da morte. São informações que precisam ser entendidas no contexto da pessoa. SPICT, SPICT-BR e Pergunta Surpresa podem organizar essa atenção, desde que não substituam conversa, julgamento clínico ou avaliação multiprofissional.

A contribuição da enfermagem se torna mais consistente quando proximidade e continuidade vêm acompanhadas de método. Observar é o começo; depois é preciso comparar com o padrão anterior, buscar causas reversíveis, avaliar o impacto na vida diária, registrar tendências e comunicar a preocupação de forma capaz de produzir resposta. Isso reduz tanto o atraso do cuidado quanto interpretações precipitadas sobre terminalidade.

Reconhecer cedo amplia o tempo disponível para decidir sem que tudo aconteça sob a pressão de uma emergência. Há mais espaço para aliviar sintomas, apoiar quem cuida, esclarecer o que a pessoa compreendeu, conhecer suas prioridades e planejar cenários futuros. O objetivo não é antecipar a morte, mas evitar que necessidades previsíveis só sejam percebidas quando quase não resta tempo para conversar sobre elas.

REFERÊNCIAS

ALQAISI, O. *et al.* Nursing roles in early integration of palliative and supportive care for adults with advanced cancer: a scoping review. Current Oncology, v. 33, n. 6, art. 312, 2026. DOI: 10.3390/curroncol33060312.

BAGCHUS, C. *et al.* Challenges in recognizing and discussing changes in a resident's condition in the palliative phase: focus group discussions with nursing staff working in nursing homes about their experiences. BMC Palliative Care, v. 23, art. 144, 2024. DOI: 10.1186/s12904-024-01479-3.

BENTO, D. Y. K. Adaptação cultural, validação de face, conteúdo e concordância interobservador do Supportive and Palliative Care Indicators Tool versão 2022 para o Brasil. 2025. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2025. DOI: 10.11606/D.22.2025.tde-01072025-084139.

BORGES, G. B. F. L.; DIAS, C. B. Evaluating the utility of the Surprise Question among general physicians for appropriate palliative care indication in Brazil. Palliative Medicine Reports, v. 5, n. 1, p. 261-268, 2024. DOI: 10.1089/pmr.2024.0003.

DE WOLF-LINDER, S. *et al.* Are nurse's needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? A scoping review. BMC Nursing, v. 21, art. 194, 2022. DOI: 10.1186/s12912-022-00947-6.

GUPTA, A. *et al.* The Surprise Question and clinician-predicted prognosis: systematic review and meta-analysis. BMJ Supportive & Palliative Care, v. 15, n. 1, p. 12-35, 2025. DOI: 10.1136/spcare-2024-004879.

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A.; BOYD, K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Supportive &

Palliative Care, v. 4, n. 3, p. 285-290, 2014. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000488.

PAULIK, O. *et al.* Implementation and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) in acute care. Australasian Journal on Ageing, v. 43, n. 3, p. 591-599, 2024. DOI: 10.1111/ajag.13308.

PITZER, S. *et al.* Barriers for adult patients to access palliative care in hospitals: a mixed methods systematic review. Journal of Pain and Symptom Management, v. 67, n. 1, p. e16-e33, 2024. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2023.09.012.

SANDERS, J. J. *et al.* Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline update. Journal of Clinical Oncology, v. 42, n. 19, p. 2336-2357, 2024. DOI: 10.1200/JCO.24.00542.

SCHENKER, Y. *et al.* Effect of an oncology nurse-led primary palliative care intervention on patients with advanced cancer: the CONNECT cluster randomized clinical trial. JAMA Internal Medicine, v. 181, n. 11, p. 1451-1460, 2021. DOI: 10.1001/jamainternmed.2021.5185.

SINGH, G. K. *et al.* The effectiveness of nurse-led palliative care needs assessment on patients' quality of life and symptom burden: a systematic review. International Journal of Nursing Studies Advances, v. 8, art. 100343, 2025. DOI: 10.1016/j.ijnsa.2025.100343.

UNIVERSITY OF ST ANDREWS. The SPICT. St Andrews: SPICT International Programme, [2026]. Disponível em: https://www.spict.org.uk/the-spict/. Acesso em: 5 set. 2026.

UNIVERSITY OF ST ANDREWS. Brazil: SPICT-BR. St Andrews: SPICT International Programme, [s.d.]. Disponível em: https://www.spict.org.uk/the-spict/brazil/. Acesso em: 5 set. 2026.

WU, S.; ZHU, Z.; LI, C.; XING, L. Nurse-led advance care planning interventions for patients with advanced cancer: a systematic review. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, publicação on-line antecipada, 2026. DOI: 10.1177/10499091261464945.

XIE, Z.; DING, J.; JIAO, J.; TANG, S.; HUANG, C. Screening instruments for early identification of unmet palliative care needs: a systematic review and meta-analysis. BMJ Supportive & Palliative Care, v. 14, n. 3, p. 256-268, 2024. DOI: 10.1136/spcare-2023-004465.

CAPÍTULO 5

CUIDADOS PALIATIVOS NA DEMÊNCIA AVANÇADA: PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS E REDUÇÃO DE INTERVENÇÕES FÚTEIS NO FIM DE VIDA

Fabrício Gomes dos Santos[1]

DOI https://doi.org/10.71248/conevy.29.312

[1]Pós-graduado em Cuidados Paliativos, Faculdade UNISE. E-mail: fabricio.nutripalio@gmail.com

RESUMO

A demência avançada é uma condição terminal, marcada por dependência funcional completa, perda da comunicação verbal e complicações recorrentes, como infecções e problemas alimentares, mas ainda é pouco reconhecida como tal, o que favorece intervenções onerosas e de benefício questionável no fim da vida. Este capítulo teve como objetivo discutir as evidências científicas sobre os cuidados paliativos na demência avançada, com ênfase no planejamento antecipado de cuidados e na redução de intervenções fúteis ou desproporcionais. Trata-se de revisão narrativa da literatura, com busca nas bases PubMed/MEDLINE, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/LILACS), Cochrane Library e SciELO, que reuniu 18 publicações entre ensaios clínicos randomizados, revisões sistemáticas, estudos de coorte, documentos de consenso e estudos brasileiros publicados de 2009 a 2024. Os achados mostram que pneumonia, febre e problemas alimentares são frequentes e associados a elevada mortalidade, e que a compreensão do prognóstico pelos familiares reduz intervenções onerosas. Ferramentas de apoio à decisão e intervenções estruturadas de planejamento antecipado aumentaram a documentação de diretivas, reduziram o conflito decisório e diminuíram transferências hospitalares, embora um ensaio pragmático em larga escala não tenha confirmado esses efeitos. A alimentação por sonda não demonstrou benefícios e associou-se a lesões por pressão. Conclui-se que o planejamento antecipado, iniciado precocemente e conduzido de forma contínua e compartilhada, é estratégia central para alinhar o cuidado aos valores da pessoa e evitar intervenções desproporcionais na demência avançada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Demência; Diretivas Antecipadas; Futilidade Médica; Planejamento Antecipado de Cuidados.

ABSTRACT

Advanced dementia is a terminal condition, characterized by complete functional dependence, loss of verbal communication and recurrent complications such as infections and eating problems, yet it is still poorly recognized as such, which favors burdensome interventions of questionable benefit at the end of life. This chapter aimed to discuss the scientific evidence on palliative care in advanced dementia, with emphasis on advance care planning and the reduction

of futile or disproportionate interventions. This is a narrative literature review based on searches in PubMed/MEDLINE, the Virtual Health Library (BVS/LILACS), the Cochrane Library and SciELO, which gathered 18 publications, including randomized clinical trials, systematic reviews, cohort studies, consensus documents and Brazilian studies published from 2009 to 2024. The findings show that pneumonia, febrile episodes and eating problems are frequent and associated with high mortality, and that family understanding of prognosis reduces burdensome interventions. Decision support tools and structured advance care planning interventions increased the documentation of directives, reduced decisional conflict and decreased hospital transfers, although a large pragmatic trial did not confirm these effects. Tube feeding showed no benefits and was associated with pressure ulcers. Advance care planning, started early and conducted in a continuous and shared manner, is a central strategy to align care with the person's values and avoid disproportionate interventions in advanced dementia.

Keywords: Advance Care Planning; Advance Directives; Dementia; Medical Futility; Palliative Care.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional tem ampliado de forma expressiva o número de pessoas que vivem com demência. Estimativas da Comissão do periódico *The Lancet* indicam que cerca de 57 milhões de pessoas viviam com demência no mundo em 2019 e que esse número poderá chegar a 153 milhões em 2050 (Livingston *et al.*, 2024). Embora parte importante dos esforços científicos se concentre na prevenção e no diagnóstico, uma parcela crescente dessas pessoas alcançará as fases avançadas da doença, com necessidades complexas de cuidado no fim da vida.

A demência avançada caracteriza-se por comprometimento cognitivo profundo, perda da comunicação verbal e dependência completa para as atividades de vida diária. O estudo prospectivo CASCADE, que acompanhou 323 residentes de instituições de longa permanência nos Estados Unidos por até 18 meses, mostrou que pneumonia, episódios febris e problemas alimentares eram complicações frequentes e associadas a elevada mortalidade em seis meses, levando os autores a reafirmar a demência como doença terminal, insuficientemente reconhecida como tal (Mitchell *et al.*, 2009).

A falta desse reconhecimento favorece a utilização de intervenções onerosas e de benefício questionável, como hospitalizações repetidas, terapias parenterais e alimentação por sonda. Em análise nacional norte-americana com 474.829 residentes com comprometimento cognitivo avançado, 19,0% sofreram ao menos uma transição de cuidado considerada onerosa nos últimos meses de vida, padrão associado a outros marcadores de baixa qualidade do cuidado de fim de vida, como uso de sonda alimentar e internação em unidade de terapia intensiva (Gozalo *et al.*, 2011). Neste capítulo, o

termo “intervenções fúteis” é empregado no sentido de intervenções desproporcionais, cujo ônus provável supera o benefício esperado diante dos objetivos de cuidado da pessoa.

Os cuidados paliativos oferecem um referencial para enfrentar esse cenário. O documento de consenso da European Association for Palliative Care (EAPC) definiu domínios para o cuidado paliativo ótimo na demência, entre os quais o cuidado centrado na pessoa, a comunicação e a decisão compartilhada, o estabelecimento de objetivos e o planejamento antecipado, e a prevenção de tratamentos excessivamente agressivos, onerosos ou fúteis (van der Steen *et al.*, 2014). Nesse contexto, o planejamento antecipado de cuidados, definido como um processo que permite às pessoas definir, discutir com familiares e profissionais e registrar seus objetivos e preferências para cuidados futuros (Rietjens *et al.*, 2017), assume relevância particular, pois a capacidade decisória declina progressivamente ao longo da doença.

No Brasil, as decisões de fim de vida em demência avançada frequentemente recaem sobre familiares e equipes hospitalares, e ainda são escassos os estudos nacionais sobre o tema. Compreender o que as evidências demonstram sobre o planejamento antecipado de cuidados e sobre a utilidade de intervenções comuns no fim da vida, como antibioticoterapia e alimentação por sonda, é fundamental para qualificar e humanizar a assistência.

Objetivo: Discutir as evidências científicas sobre os cuidados paliativos na demência avançada, com ênfase no planejamento antecipado de cuidados e em sua contribuição para a redução de intervenções fúteis ou desproporcionais no fim de vida.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo revisão narrativa da literatura, elaborado com o objetivo de discutir os cuidados paliativos na demência avançada, o planejamento antecipado de cuidados e a redução de intervenções desproporcionais no fim de vida. A revisão narrativa foi adotada por permitir integrar estudos de diferentes delineamentos e documentos de consenso em uma síntese crítica e interpretativa.

A busca foi realizada em novembro de 2026, nas bases PubMed/MEDLINE, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), incluindo a LILACS, Cochrane Library e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram utilizados descritores dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e do *Medical Subject Headings* (MeSH): “Demência” (*Dementia*), “Cuidados Paliativos” (*Palliative Care*), “Planejamento Antecipado de

Cuidados" (*Advance Care Planning*), "Diretivas Antecipadas" (*Advance Directives*), "Futilidade Médica" (*Medical Futility*) e "Nutrição Enteral" (*Enteral Nutrition*), associados aos termos livres *advanced dementia*, *burdensome interventions* e *tube feeding*, combinados pelos operadores booleanos AND e OR.

Foram incluídos estudos publicados entre 2009 e 2024, nos idiomas português e inglês, em periódicos indexados, que abordassem pessoas com demência avançada ou seus familiares e tratassem de planejamento antecipado de cuidados, tomada de decisão, intervenções de cuidados paliativos ou desfechos relacionados a intervenções de fim de vida. Priorizaram-se ensaios clínicos randomizados, revisões sistemáticas, estudos de coorte, documentos de consenso e estudos brasileiros. Foram excluídos estudos duplicados, publicações sem revisão por pares, dissertações, teses, editoriais, cartas, resumos de eventos e trabalhos sem aderência ao objetivo.

Ao final, 18 publicações compuseram o corpus de análise. Os dados sobre delineamento, população, intervenção e principais desfechos foram extraídos e organizados em três eixos temáticos: (1) trajetória clínica da demência avançada e intervenções onerosas no fim de vida; (2) planejamento antecipado de cuidados e ferramentas de apoio à decisão; e (3) alimentação por sonda, antibioticoterapia e decisões proporcionais. Os estudos de maior relevância estão sintetizados no Quadro 1. Por se tratar de revisão narrativa, não foram aplicados fluxograma PRISMA nem instrumentos formais de avaliação de risco de viés.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O corpus reuniu quatro ensaios clínicos randomizados, cinco revisões sistemáticas (duas da Cochrane, uma revisão guarda-chuva, uma síntese de estudos qualitativos e uma síntese de estudos de intervenção), três estudos observacionais internacionais, três documentos de consenso ou posicionamento de sociedades científicas, um relatório de comissão internacional e dois estudos brasileiros (um estudo transversal e uma revisão integrativa). A maior parte das evidências provém de instituições de longa permanência dos Estados Unidos e da Europa, o que exige cautela na transposição dos resultados para o contexto brasileiro. O Quadro 1 apresenta os principais estudos.

Quadro 1 – Caracterização dos principais estudos incluídos no capítulo

Autor/Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais achados	Contribuição para o capítulo
Mitchell *et al.* (2009)	Coorte prospectiva (n = 323)	Descrever a trajetória clínica da demência avançada em instituições de longa permanência	Pneumonia, febre e problemas alimentares frequentes e com alta mortalidade; 40,7% com intervenção onerosa nos últimos 3 meses	Caracteriza a demência como doença terminal
Volandes *et al.* (2009)	ECR (n = 200)	Avaliar vídeo de apoio à decisão para planejamento antecipado	Maior escolha por cuidados de conforto (86% vs. 64%) e preferências mais estáveis	Mostra o valor de ferramentas visuais
Givens *et al.* (2010)	Coorte prospectiva (n = 323)	Avaliar sobrevida e conforto após tratamento de pneumonia	Antibióticos prolongaram a sobrevida, mas não melhoraram o conforto	Orienta decisões segundo os objetivos de cuidado
Gozalo *et al.* (2011)	Coorte nacional (n = 474.829)	Analisar transições onerosas no fim da vida	19,0% com transição onerosa; associação com sonda, UTI e lesões por pressão	Dimensiona as intervenções onerosas
Hanson *et al.* (2011)	ECR por conglomerados (n = 256)	Testar instrumento de apoio à decisão sobre alimentação	Menor conflito decisório e mais conversas sobre opções de alimentação	Apoia decisões informadas sobre nutrição
Hanson *et al.* (2017)	ECR por conglomerados (n = 302)	Testar intervenção sobre objetivos de cuidado (vídeo e reunião)	Melhor comunicação percebida; mais ordens MOST; cerca de metade das transferências hospitalares	Evidencia efeito do planejamento estruturado
Mitchell *et al.* (2020)	ECR pragmático (360 instituições)	Avaliar vídeo de planejamento antecipado em larga escala	Sem redução de transferências ou intervenções onerosas; baixa fidelidade	Aponta desafios de implementação
Wendrich-van Dael *et al.* (2020)	Revisão guarda-chuva (19 revisões)	Sintetizar efetividade e experiências do planejamento antecipado na demência	Associação com menos hospitalizações e maior concordância entre desejos e cuidados	Consolida benefícios do planejamento
Walsh *et al.* (2021)	Revisão Cochrane (9 estudos; n = 2.122)	Avaliar intervenções paliativas na demência avançada	Planejamento antecipado provavelmente aumenta o registro de diretivas; evidência limitada	Indica a certeza das evidências
Davies *et al.* (2021)	Revisão Cochrane	Avaliar alimentação por sonda na demência grave	Sem evidência de benefício em sobrevida ou qualidade de vida; maior risco de lesão por pressão	Fundamenta a não indicação rotineira

Fonte: Elaborado pelos autores, 2026.

3.1 Trajetória clínica da demência avançada e intervenções onerosas no fim de vida

O estudo CASCADE oferece a descrição mais detalhada da fase final da demência. Durante o seguimento, 41,1% dos residentes apresentaram pneumonia, 52,6%

tiveram episódios febris e 85,8% desenvolveram problemas alimentares; a mortalidade em seis meses após essas complicações foi de 46,7%, 44,5% e 38,6%, respectivamente. Nos três meses que antecederam a morte, 40,7% dos residentes foram submetidos a pelo menos uma intervenção onerosa, como hospitalização, atendimento de emergência, terapia parenteral ou alimentação por sonda (Mitchell *et al.*, 2009).

O achado mais relevante para a prática, contudo, refere-se ao papel dos familiares. Residentes cujos representantes compreendiam o prognóstico reservado e as complicações esperadas tiveram probabilidade muito menor de receber intervenções onerosas no fim da vida, embora apenas cerca de um terço desses representantes relatasse ter sido orientado por um médico sobre essas complicações (Mitchell *et al.*, 2009). Esse dado sustenta a comunicação prognóstica como componente essencial do cuidado paliativo e como ponto de partida para o planejamento antecipado.

Em escala populacional, Gozalo *et al.* (2011) definiram como onerosas as transferências ocorridas nos últimos três dias de vida, a perda de continuidade da instituição após hospitalização e as hospitalizações múltiplas nos últimos 90 dias. Além de frequentes, essas transições variaram amplamente entre os estados norte-americanos e foram mais comuns entre pessoas sem diretivas antecipadas, sugerindo influência de fatores organizacionais, financeiros e culturais, e não apenas de necessidades clínicas.

No Brasil, estudo transversal com 97 idosos com demência avançada que morreram em serviço de geriatria de um hospital privado de Recife revelou que, nas últimas 48 horas de vida, 64,9% recebiam dieta por sonda, 51% estavam em uso de antibióticos e 28,9% estavam em ventilação mecânica; ao longo dos cinco anos analisados, a proporção de óbitos em unidade de terapia intensiva caiu de 60% para 36,4%, e o uso de ventilação mecânica, de 53% para 18%, o que os autores interpretaram como tendência a uma assistência mais paliativista (Durão *et al.*, 2021). Esses dados, ainda que provenientes de um único serviço, ilustram tanto a persistência de intervenções invasivas no fim da vida quanto a possibilidade de mudança na cultura assistencial.

3.2 Planejamento antecipado de cuidados e ferramentas de apoio à decisão

O consenso internacional apoiado pela EAPC recomenda que o planejamento antecipado seja adaptado à disponibilidade da pessoa para discutir o tema, que seu conteúdo se torne mais específico à medida que a saúde piora e que facilitadores treinados, não necessariamente médicos, apoiem o processo (Rietjens *et al.*, 2017). Na demência, essas recomendações ganham particular importância, pois a janela para a

participação da própria pessoa nas decisões se estreita com a progressão da doença, transferindo progressivamente a responsabilidade aos familiares.

A perspectiva das pessoas com demência e de seus cuidadores foi sintetizada por Sellars *et al.* (2019), em revisão de 84 estudos qualitativos com 389 pessoas com demência e 1.864 cuidadores. Entre os temas identificados, destacaram-se o desejo de evitar tratamentos desumanizantes e os encargos de tratamentos fúteis, a dificuldade emocional das conversas sobre morte e declínio cognitivo, as tensões existenciais relacionadas à responsabilidade pelas decisões e a falta de confiança nos serviços de saúde. Os autores também ressaltam que menos de 40% das pessoas com demência realizam planejamento antecipado em âmbito internacional.

Diversos ensaios clínicos testaram estratégias para qualificar essas decisões. No ensaio de Volandes *et al.* (2009), idosos que assistiram a um vídeo retratando uma pessoa com demência avançada, após ouvirem uma descrição verbal da condição, escolheram cuidados de conforto com maior frequência do que aqueles que receberam apenas a descrição verbal (86% contra 64%) e mantiveram preferências mais estáveis após seis semanas. Em instituições de longa permanência, um instrumento de apoio à decisão sobre opções de alimentação reduziu o conflito decisório dos familiares, aumentou seu conhecimento e tornou mais frequentes as conversas com os profissionais sobre o tema (Hanson *et al.*, 2011).

O ensaio *Goals of Care*, conduzido em 22 instituições com 302 residentes e seus familiares, combinou um vídeo de apoio à decisão de 18 minutos com uma reunião estruturada de planejamento com a equipe. A intervenção melhorou a percepção dos familiares sobre a comunicação com a equipe, aumentou o registro de planos de cuidado paliativo e reduziu aproximadamente pela metade as transferências hospitalares, sem diferença no controle de sintomas (Hanson *et al.*, 2017). Em contraste, o ensaio pragmático PROVEN, que incorporou um programa de vídeos de planejamento antecipado à rotina de 360 instituições, não reduziu transferências hospitalares, intervenções onerosas nem aumentou o uso de *hospice*, resultado atribuído em grande parte à baixa fidelidade de implementação (Mitchell *et al.*, 2020).

A divergência entre esses ensaios é instrutiva. Intervenções que combinaram material de apoio à decisão com conversas estruturadas conduzidas por equipes treinadas apresentaram resultados mais consistentes do que a simples disponibilização de vídeos em larga escala, o que sugere que o planejamento antecipado é, essencialmente, um processo relacional e comunicativo, e não a aplicação de um instrumento isolado. As sínteses de evidências corroboram essa interpretação: a revisão

guarda-chuva de Wendrich-van Dael *et al.* (2020), que analisou 19 revisões e 11 estudos primários, associou o planejamento antecipado a menos hospitalizações, maior concordância entre os cuidados recebidos e os desejos previamente expressos e maior registro de documentos, ainda que com qualidade variável dos estudos primários. Na mesma direção, Kelly *et al.* (2019) identificaram, em instituições de longa permanência, influência do planejamento sobre o cuidado prestado e aumento da concordância entre desejos de fim de vida e cuidados recebidos.

A revisão Cochrane de Walsh *et al.* (2021), com nove estudos e 2.122 participantes, concluiu que intervenções de planejamento antecipado provavelmente aumentam o registro de diretivas antecipadas e as discussões sobre objetivos de cuidado, enquanto mudanças na organização dos cuidados podem melhorar o conforto no processo de morrer, embora com certeza muito baixa. Os autores destacam que a evidência ainda é limitada em quantidade e certeza, e que o cuidado usual de pessoas com demência avançada não é universalmente orientado por uma abordagem paliativa.

3.3 Alimentação por sonda, antibioticoterapia e decisões proporcionais no fim de vida

Os problemas alimentares são praticamente universais na fase final da demência e frequentemente desencadeiam a indicação de sondas. A revisão Cochrane de Davies *et al.* (2021) não encontrou evidências de que a alimentação por sonda melhore a sobrevida, a qualidade de vida, a dor, os sintomas comportamentais ou o estado nutricional de pessoas com demência grave, nem desfechos de seus cuidadores; por outro lado, identificou risco clinicamente relevante de lesões por pressão e indícios de maior risco de pneumonia. O posicionamento da American Geriatrics Society, nesse sentido, não recomenda sondas alimentares para idosos com demência avançada e propõe a alimentação oral cuidadosa e assistida, que apresenta resultados equivalentes quanto a mortalidade, pneumonia aspirativa, funcionalidade e conforto, além de recomendar que as preferências sobre alimentação sejam discutidas precocemente, e não apenas em situação de crise (American Geriatrics Society, 2014).

No contexto brasileiro, a revisão integrativa de Ciccarelli e Mattos (2021) sobre nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos, que incluiu 11 artigos, reforçou a necessidade de que a tomada de decisão se baseie em evidências científicas e esteja articulada ao plano de cuidados. Essa questão é sensível, pois a alimentação carrega significados afetivos, culturais e religiosos, e a recusa da sonda pode ser vivida pelos familiares como abandono. Por isso, a decisão deve ser precedida de informação

clara sobre a evolução esperada da doença e sobre alternativas, como a alimentação de conforto.

A antibioticoterapia constitui outra decisão frequente. Na coorte CASCADE, o tratamento antimicrobial de episódios suspeitos de pneumonia associou-se a maior sobrevida, mas não a melhor conforto; ao contrário, residentes tratados apresentaram escores de conforto inferiores aos dos não tratados (Givens *et al.*, 2010). Os autores propõem que a escolha seja guiada pelos objetivos de cuidado: quando o objetivo principal é o prolongamento da vida, formas menos agressivas de tratamento, como a via oral, podem ser consideradas; quando o objetivo é o conforto, a abordagem paliativa dos sintomas assume prioridade.

Esses achados mostram que a noção de intervenção fútil ou desproporcional não se refere a procedimentos intrinsecamente proibidos, mas à adequação entre o ônus de cada intervenção, o benefício esperado e os valores da pessoa. O planejamento antecipado de cuidados é o instrumento que torna essa avaliação possível, ao transformar decisões tomadas sob pressão em escolhas previamente discutidas. Para a prática multiprofissional, isso implica iniciar as conversas desde o diagnóstico, revisá-las a cada mudança clínica relevante, apoiar os familiares com informação compreensível e registrar as decisões de forma acessível às equipes que atuarão no domicílio, nas instituições de longa permanência e nos hospitais.

As evidências apresentam limitações importantes. A maioria dos estudos foi conduzida em instituições de longa permanência de países de alta renda; muitos desfechos relevantes, como conforto e qualidade do processo de morrer, são de difícil mensuração em pessoas que não se comunicam verbalmente; e as revisões sistemáticas apontam baixa certeza da evidência (Davies *et al.*, 2021; Walsh *et al.*, 2021). No Brasil, os estudos são escassos e predominantemente descritivos, o que reforça a necessidade de pesquisas sobre planejamento antecipado na atenção primária, na atenção domiciliar e nos hospitais.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo evidenciou que a demência avançada apresenta trajetória previsível de complicações, como pneumonia, febre e problemas alimentares, associadas a elevada mortalidade, e que a falta de reconhecimento de seu caráter terminal favorece intervenções onerosas e de benefício limitado no fim da vida. A compreensão do prognóstico pelos familiares, o planejamento antecipado de cuidados e as ferramentas de apoio à decisão mostraram-se associados a menos intervenções desproporcionais, a

maior registro de diretivas e a maior concordância entre os cuidados recebidos e os desejos da pessoa.

Em resposta ao objetivo proposto, conclui-se que o planejamento antecipado de cuidados, iniciado precocemente, revisado de forma contínua e conduzido por equipes treinadas em comunicação, é estratégia central dos cuidados paliativos na demência avançada para alinhar as decisões aos valores da pessoa e reduzir intervenções fúteis, como a alimentação por sonda sem benefício comprovado e transferências hospitalares desnecessárias. Os resultados divergentes de intervenções em larga escala indicam que esse processo depende de preparo das equipes e de apoio institucional.

Como limitação, por se tratar de revisão narrativa, a seleção dos estudos não seguiu protocolo sistemático, podendo não contemplar todas as publicações pertinentes. Recomenda-se o desenvolvimento de estudos nacionais que avaliem estratégias de planejamento antecipado de cuidados para pessoas com demência e seus familiares no Sistema Único de Saúde, bem como a incorporação do tema à educação permanente dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE AND CLINICAL PRACTICE AND MODELS OF CARE COMMITTEE. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 62, n. 8, p. 1590-1593, 2014. DOI: 10.1111/jgs.12924.

CICCARELLI, P. A.; MATTOS, E. B. T. Nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 29, n. 2, p. 427-436, 2021. DOI: 10.1590/1983-80422021292480.

DAVIES, N. *et al.* Enteral tube feeding for people with severe dementia. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 8, CD013503, 2021. DOI: 10.1002/14651858.CD013503.pub2.

DURÃO, S. F. *et al.* Cuidados paliativos e demência avançada: trajetória de idosos hospitalizados nas últimas 48h de vida. **O Mundo da Saúde**, v. 45, p. 413-423, 2021. DOI: 10.15343/0104-7809.202145413423.

GIVENS, J. L. *et al.* Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. **Archives of Internal Medicine**, v. 170, n. 13, p. 1102-1107, 2010. DOI: 10.1001/archinternmed.2010.181.

GOZALO, P. *et al.* End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. **The New England Journal of Medicine**, v. 365, n. 13, p. 1212-1221, 2011. DOI: 10.1056/NEJMsa1100347.

HANSON, L. C. *et al.* Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 59, n. 11, p. 2009-2016, 2011. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x.

HANSON, L. C. *et al.* Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. **JAMA Internal Medicine**, v. 177, n. 1, p. 24-31, 2017. DOI: 10.1001/jamainternmed.2016.7031.

KELLY, A. J. *et al.* Advance care planning in different settings for people with dementia: a systematic review and narrative synthesis. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 6, p. 707-719, 2019.

LIVINGSTON, G. *et al.* Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. **The Lancet**, v. 404, n. 10452, p. 572-628, 2024. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)01296-0.

MITCHELL, S. L. *et al.* The clinical course of advanced dementia. **The New England Journal of Medicine**, v. 361, n. 16, p. 1529-1538, 2009. DOI: 10.1056/NEJMoa0902234.

MITCHELL, S. L. *et al.* Advance care planning video intervention among long-stay nursing home residents: a pragmatic cluster randomized clinical trial. **JAMA Internal Medicine**, v. 180, n. 8, p. 1070-1078, 2020. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.2366.

RIETJENS, J. A. C. *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. **The Lancet Oncology**, v. 18, n. 9, p. e543-e551, 2017. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

SELLARS, M. *et al.* Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 3, p. 274-290, 2019. DOI: 10.1177/0269216318809571.

VAN DER STEEN, J. T. *et al.* White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 3, p. 197-209, 2014. DOI: 10.1177/0269216313493685.

VOLANDES, A. E. *et al.* Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. **BMJ**, v. 338, b2159, 2009. DOI: 10.1136/bmj.b2159.

WALSH, S. C. *et al.* Palliative care interventions in advanced dementia. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 9, CD011513, 2021. DOI: 10.1002/14651858.CD011513.pub3.

WENDRICH-VAN DAEL, A. *et al.* Advance care planning for people living with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences. **International Journal of Nursing Studies**, v. 107, 103576, 2020. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103576.

CAPÍTULO 6

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA AVANÇADA: MANEJO DA DISPNEIA REFRATÁRIA E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA

Fabrício Gomes dos Santos[1]

DOI https://doi.org/10.71248/conevy.29.311

[1]Pós-graduado em Cuidados Paliativos, Faculdade UNISE. E-mail: fabricio.nutripalio@gmail.com

RESUMO

A doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) avançada impõe elevada carga de sintomas, sobretudo dispneia persistente, além de sofrimento psicológico e comprometimento funcional, mas o acesso aos cuidados paliativos permanece restrito e tardio. Este capítulo teve como objetivo discutir as evidências científicas sobre a integração dos cuidados paliativos na DPOC avançada, com ênfase no manejo farmacológico e não farmacológico da dispneia refratária e em seus efeitos sobre a qualidade de vida. Trata-se de revisão narrativa da literatura, com busca nas bases PubMed/MEDLINE, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/LILACS), Cochrane Library e SciELO, que reuniu 17 publicações entre ensaios clínicos randomizados, revisões sistemáticas, estudos observacionais e diretrizes publicados de 2000 a 2023. Os achados indicam que pessoas com DPOC avançada apresentam qualidade de vida comparável ou inferior à de pacientes com câncer de pulmão, porém recebem cuidados paliativos com menor frequência e mais próximo do óbito. Serviços holísticos e integrados de manejo da dispneia reduziram o sofrimento associado ao sintoma e melhoraram o domínio sobre a falta de ar. Intervenções simples, como o ventilador portátil, mostraram benefício, enquanto os ensaios com morfina de liberação prolongada apresentaram resultados divergentes, e os benzodiazepínicos não demonstraram eficácia. Conclui-se que a integração precoce e baseada em necessidades, e não apenas no prognóstico, constitui estratégia central para humanizar o cuidado e melhorar a qualidade de vida na DPOC avançada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Dispneia; Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Advanced chronic obstructive pulmonary disease (COPD) imposes a high symptom burden, particularly persistent breathlessness, together with psychological distress and functional decline, yet access to palliative care remains limited and late. This chapter aimed to discuss the scientific evidence on the integration of palliative care in advanced COPD, with emphasis on the pharmacological and non-pharmacological management of refractory breathlessness and its effects on quality of life. This is a narrative literature review based on searches in

PubMed/MEDLINE, the Virtual Health Library (BVS/LILACS), the Cochrane Library and SciELO, which gathered 17 publications, including randomized clinical trials, systematic reviews, observational studies and guidelines published from 2000 to 2023. The findings indicate that people with advanced COPD have a quality of life comparable to or worse than that of patients with lung cancer, but receive palliative care less often and closer to death. Holistic and integrated breathlessness services reduced the distress caused by the symptom and improved breathlessness mastery. Simple interventions, such as the hand-held fan, showed benefit, whereas trials of sustained-release morphine yielded divergent results, and benzodiazepines did not demonstrate efficacy. Early, needs-based integration, rather than integration based on prognosis alone, is a central strategy to humanize care and improve quality of life in advanced COPD.

Keywords: Dyspnea; Palliative Care; Pulmonary Disease, Chronic Obstructive; Quality of Life.

1 INTRODUÇÃO

A doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é atualmente compreendida como uma condição pulmonar heterogênea, marcada por sintomas respiratórios crônicos, como dispneia, tosse, expectoração e exacerbações, decorrentes de alterações das vias aéreas e/ou dos alvéolos que provocam obstrução persistente e frequentemente progressiva ao fluxo aéreo (Agustí *et al.*, 2023). Nas fases avançadas, o curso da doença é imprevisível, com exacerbações recorrentes, declínio funcional e dificuldade de estimar a sobrevida, características que dificultam o reconhecimento oportuno das necessidades paliativas (Maddocks *et al.*, 2017).

Entre os sintomas que acompanham a progressão da DPOC, a dispneia ocupa posição central. A American Thoracic Society destaca que a falta de ar é uma experiência subjetiva, composta por sensações qualitativamente distintas, que ativa áreas cerebrais córtico-límbicas também envolvidas no processamento da dor, razão pela qual deve ser mensurada e tratada de forma sistemática (Parshall *et al.*, 2012). Quando persiste apesar do tratamento otimizado da doença de base e passa a gerar incapacidade, configura o que um consenso internacional denominou síndrome da dispneia crônica, conceito proposto justamente para enfrentar o niilismo terapêutico historicamente associado a esse sintoma (Johnson *et al.*, 2017).

A relevância do tema é reforçada pela constatação de que o sofrimento de pessoas com DPOC terminal pode ser equivalente ou superior ao de pacientes oncológicos. Em estudo comparativo clássico, indivíduos com DPOC grave apresentaram pior desempenho em atividades de vida diária e em funcionamento físico, social e emocional do que pacientes com câncer de pulmão não pequenas células

inoperável; além disso, a ansiedade ou depressão clinicamente relevante foi identificada em 90% do grupo com DPOC, contra 52% do grupo oncológico (Gore; Brophy; Greenstone, 2000). Apesar disso, enquanto parte dos pacientes com câncer recebia apoio de serviços especializados de cuidados paliativos, nenhum paciente com DPOC tinha acesso a suporte semelhante (Gore; Brophy; Greenstone, 2000).

Essa desigualdade persiste em estudos mais recentes. Em inquérito populacional belga, o uso de qualquer serviço de cuidados paliativos ocorreu em 37,3% dos óbitos por DPOC, frente a 73,5% dos óbitos por câncer de pulmão, e o primeiro contato com esses serviços aconteceu, em mediana, seis dias antes da morte na DPOC e 16 dias no câncer de pulmão (Scheerens *et al.*, 2018). Revisões recentes confirmam que os cuidados paliativos especializados raramente são implementados na DPOC e, quando o são, concentram-se nos últimos dias de vida, o que contrasta com o potencial benefício dessa abordagem ao longo da trajetória da doença (Iyer *et al.*, 2022).

Nesse cenário, os cuidados paliativos se apresentam como abordagem multiprofissional orientada ao controle de sintomas, à comunicação sensível, ao planejamento antecipado de cuidados e ao suporte aos cuidadores, em consonância com os princípios de humanização e assistência integral. A diretriz da European Respiratory Society recomenda que esses cuidados sejam considerados sempre que necessidades físicas, psicológicas, sociais ou existenciais forem identificadas por meio de avaliação holística, e que sejam integrados à rotina assistencial das doenças respiratórias crônicas (Janssen *et al.*, 2023).

Persistem, contudo, lacunas importantes. O manejo da dispneia refratária envolve intervenções cujas evidências são heterogêneas, especialmente quanto ao uso de opioides e benzodiazepínicos, e ainda há incerteza sobre quais modelos de integração produzem melhores resultados em qualidade de vida. Sintetizar criticamente esse conjunto de evidências é útil para orientar profissionais de saúde que atuam com pessoas com DPOC avançada e seus familiares.

Objetivo: Discutir as evidências científicas sobre a integração dos cuidados paliativos na doença pulmonar obstrutiva crônica avançada, com ênfase no manejo farmacológico e não farmacológico da dispneia refratária e em seu impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo revisão narrativa da literatura, elaborado com o objetivo de discutir a integração dos cuidados paliativos na

DPOC avançada e o manejo da dispneia refratária. Optou-se pela revisão narrativa por permitir a síntese interpretativa de diferentes delineamentos de estudo, incluindo ensaios clínicos, revisões sistemáticas, estudos observacionais e diretrizes de prática clínica, sem a pretensão de esgotar a literatura disponível.

A busca foi realizada em novembro de 2026, nas bases PubMed/MEDLINE, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), incluindo a LILACS, Cochrane Library e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram utilizados descritores controlados dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e do *Medical Subject Headings* (MeSH), e seus correspondentes em inglês: "Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica" (*Pulmonary Disease, Chronic Obstructive*), "Cuidados Paliativos" (*Palliative Care*), "Dispneia" (*Dyspnea*), "Qualidade de Vida" (*Quality of Life*), "Morfina" (*Morphine*) e "Benzodiazepinas" (*Benzodiazepines*), além do termo livre *breathlessness*, combinados pelos operadores booleanos AND e OR.

Foram incluídos estudos publicados entre 2000 e 2023, nos idiomas português e inglês, disponíveis em periódicos indexados, que abordassem diretamente cuidados paliativos na DPOC, avaliação ou manejo da dispneia crônica/refratária e desfechos de qualidade de vida. Priorizaram-se ensaios clínicos randomizados, revisões sistemáticas com ou sem metanálise, estudos observacionais de base populacional e diretrizes de sociedades científicas. Foram excluídos estudos duplicados, publicações sem revisão por pares, editoriais, cartas, resumos de eventos e trabalhos sem aderência ao objetivo. A busca em SciELO e LILACS não identificou estudos originais que atendessem a esses critérios.

Ao final, 17 publicações compuseram o corpus de análise. Os estudos foram lidos na íntegra ou em seus resumos estruturados, e os dados relativos a delineamento, população, intervenção e principais resultados foram extraídos e organizados em três eixos temáticos: (1) carga de sintomas e acesso aos cuidados paliativos na DPOC avançada; (2) manejo da dispneia refratária; e (3) modelos de integração e implicações para a qualidade de vida. Os estudos de maior relevância para a discussão estão sintetizados no Quadro 1. Por se tratar de revisão narrativa, não foram aplicados fluxograma PRISMA nem instrumentos formais de avaliação de risco de viés, o que é reconhecido como limitação.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O corpus analisado reuniu quatro ensaios clínicos randomizados, quatro revisões sistemáticas (duas delas da Cochrane), três estudos observacionais, duas revisões

narrativas de especialistas, dois documentos de consenso (uma declaração oficial de sociedade científica e um estudo Delphi) e dois documentos de diretrizes internacionais. A maior parte das evidências provém do Reino Unido, da Austrália, da Suécia, dos Países Baixos e dos Estados Unidos, o que deve ser considerado na transposição dos achados para o contexto brasileiro. O Quadro 1 apresenta os principais estudos utilizados na discussão.

Quadro 1 – Caracterização dos principais estudos incluídos no capítulo

Autor/Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais achados	Contribuição para o capítulo
Gore; Brophy; Greenstone (2000)	Estudo comparativo (n = 100)	Comparar qualidade de vida e cuidados recebidos na DPOC grave e no câncer de pulmão	Pior funcionamento físico, social e emocional na DPOC; 90% com ansiedade/depressão relevante vs. 52% no câncer	Evidencia sofrimento elevado e desigualdade de acesso
Scheerens *et al.* (2018)	Inquérito populacional	Comparar uso e momento dos cuidados paliativos na DPOC e no câncer de pulmão	Uso de 37,3% vs. 73,5%; início mediano 6 vs. 16 dias antes do óbito	Demonstra acesso menor e mais tardio na DPOC
Higginson *et al.* (2014)	ECR simples-cego (n = 105)	Avaliar serviço integrado de cuidados paliativos e respiratórios para dispneia refratária	Melhora do domínio sobre a dispneia (diferença média 0,58); maior sobrevida em 6 meses no grupo intervenção	Sustenta modelos integrados acionados pela dispneia
Brighton *et al.* (2019)	Revisão sistemática com metanálise (37 artigos)	Sintetizar desfechos de serviços holísticos para dispneia crônica	Redução do sofrimento pela dispneia e da depressão; sem efeito claro em qualidade de vida global	Identifica componentes terapêuticos não farmacológicos
Swan *et al.* (2019)	Revisão sistemática exploratória (16 estudos)	Examinar o efeito do fluxo de ar sobre a dispneia crônica	Ventilador em repouso e ar medicinal reduziram a intensidade da dispneia	Apoia intervenção simples e de baixo custo
Currow *et al.* (2020)	ECR duplo-cego (n = 284)	Testar morfina de liberação prolongada 20 mg/dia por 7 dias	Sem diferença na dispneia; menor uso de morfina de resgate; sem depressão respiratória	Evidencia limites dos opioides em uso regular
Verberkt *et al.* (2020)	ECR duplo-cego (n = 124)	Avaliar morfina de liberação prolongada por 4 semanas na DPOC	Melhora do estado de saúde (CAT −2,18) sem elevação significativa da PaCO2	Indica benefício em qualidade de vida específica
Ekström *et al.* (2022)	ECR multicêntrico (n = 160)	Testar doses de 8 e 16 mg/dia de morfina na DPOC com dispneia grave	Sem redução significativa da pior dispneia após 1 semana	Reforça a divergência das evidências

Autor/Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais achados	Contribuição para o capítulo
Ekström *et al.* (2014)	Coorte nacional (n = 2.249)	Avaliar segurança de opioides e benzodiazepínicos na DPOC muito grave	Opioides em dose ≤ 30 mg/dia de equivalente de morfina sem aumento de mortalidade; benzodiazepínicos associados a maior mortalidade	Orienta a prescrição segura
Janssen *et al.* (2023)	Diretriz (GRADE)	Recomendar o início e a integração dos cuidados paliativos na DPOC e na doença intersticial	Avaliação holística de necessidades, suporte ao cuidador, planejamento antecipado e integração à rotina	Fundamenta recomendações para a prática

Fonte: Elaborado pelos autores, 2026.

3.1 Carga de sintomas, qualidade de vida e acesso aos cuidados paliativos na DPOC avançada

Os estudos analisados convergem ao demonstrar que a DPOC avançada é uma condição de intenso sofrimento multidimensional. A comparação com pacientes com câncer de pulmão inoperável revelou que pessoas com DPOC grave tinham funcionamento físico, social e emocional significativamente pior e prevalência muito maior de ansiedade ou depressão clinicamente relevante, mas apenas uma pequena fração dos pacientes de ambos os grupos havia sido formalmente avaliada ou tratada para problemas de saúde mental (Gore; Brophy; Greenstone, 2000). Esse achado, embora antigo, permanece atual por evidenciar que o sofrimento psíquico frequentemente não é reconhecido na rotina assistencial.

A dispneia é o eixo em torno do qual se organiza grande parte desse sofrimento. A declaração da American Thoracic Society sustenta que a dispneia envolve processamento cerebral semelhante ao da dor, que pode ser modulada por opioides endógenos e exógenos e que, assim como a dor, deve ser mensurada rotineiramente, com atenção aos domínios sensorial, afetivo e de impacto (Parshall *et al.*, 2012). O reconhecimento da síndrome da dispneia crônica, definida como falta de ar que persiste apesar do tratamento otimizado da fisiopatologia subjacente e que resulta em incapacidade, contribui para legitimar o sintoma como alvo terapêutico próprio (Johnson *et al.*, 2017).

Apesar dessa carga, o acesso aos cuidados paliativos é marcadamente desigual. O inquérito de Scheerens *et al.* (2018) mostrou que pacientes que morreram por DPOC utilizaram serviços paliativos com frequência aproximadamente duas vezes menor que aqueles que morreram por câncer de pulmão, e que o início desses cuidados ocorreu, em mediana, na última semana de vida. Para Maddocks *et al.* (2017), a imprevisibilidade do

curso da DPOC e a dificuldade de prognosticar a sobrevida funcionam como barreiras ao encaminhamento, motivo pelo qual os autores defendem que a referência seja guiada pela complexidade dos sintomas e preocupações, e não pelo prognóstico.

Essa perspectiva é coerente com a revisão de Iyer *et al.* (2022), que distingue cuidados paliativos especializados de cuidados paliativos primários, oferecidos pelos próprios profissionais que acompanham o paciente, como pneumologistas, médicos de família e equipes de enfermagem. Segundo os autores, o modelo primário é viável, mas ainda pouco incorporado à prática na DPOC, o que reforça a necessidade de qualificação das equipes generalistas. Em conjunto, esses achados indicam que a lacuna de acesso não decorre da ausência de necessidades, mas de barreiras culturais, organizacionais e de formação profissional.

3.2 Manejo da dispneia refratária: abordagens não farmacológicas e farmacológicas

No campo não farmacológico, as evidências mais consistentes referem-se a serviços holísticos e multiprofissionais voltados à dispneia. A revisão sistemática de Brighton *et al.* (2019), que reuniu 37 artigos referentes a 18 serviços, identificou que essas intervenções, geralmente compostas de quatro a seis contatos ao longo de quatro a seis semanas, empregavam técnicas respiratórias, apoio psicológico e técnicas de relaxamento. As metanálises indicaram redução do sofrimento causado pela dispneia e dos escores de depressão, sem efeito observável sobre o estado de saúde ou a qualidade de vida global. Os pacientes e cuidadores valorizaram a educação individualizada, o estímulo ao autocuidado e o cuidado centrado na pessoa (Brighton *et al.*, 2019).

Entre as intervenções simples, o fluxo de ar facial merece destaque. A revisão de Swan *et al.* (2019), que incluiu 16 estudos com 929 participantes, encontrou redução da intensidade da dispneia com o uso do ventilador portátil em repouso e com ar medicinal por cânula nasal, além de melhora durante o exercício em pacientes com DPOC submetidos à reabilitação. Os autores recomendam que o ventilador seja considerado como adjuvante no manejo da dispneia em repouso, o que representa estratégia de baixo custo, segura e facilmente incorporável à assistência domiciliar e à atenção primária.

No campo farmacológico, os opioides constituem a classe mais estudada, porém com resultados divergentes. A revisão Cochrane de Barnes *et al.* (2016) encontrou evidência de baixa qualidade a favor de opioides por via oral ou parenteral para paliar a dispneia, ausência de evidência para opioides nebulizados e efeitos adversos como sonolência, náuseas, vômitos e constipação, recomendando estudos maiores e com

medidas de qualidade de vida. Desde então, três ensaios clínicos randomizados relevantes foram publicados e ilustram a complexidade do tema.

No primeiro, com 284 adultos com dispneia crônica de diferentes etiologias, a morfina de liberação prolongada na dose de 20 mg/dia durante sete dias não reduziu a intensidade da dispneia em comparação ao placebo, embora o grupo intervenção tenha utilizado menos doses de morfina de resgate e não tenham ocorrido casos de depressão respiratória (Currow *et al.*, 2020). No segundo, o ensaio MORDYC, realizado nos Países Baixos com pacientes com DPOC, a morfina de liberação prolongada por quatro semanas melhorou o estado de saúde específico da doença, com redução de 2,18 pontos no *COPD Assessment Test* (CAT), sem aumento significativo da pressão parcial de dióxido de carbono arterial; a dispneia média não se modificou, mas a pior dispneia melhorou no subgrupo com maior gravidade do sintoma (Verberkt *et al.*, 2020). No terceiro, o ensaio BEAMS, conduzido em 20 centros australianos com pessoas com DPOC e dispneia grave, doses diárias de 8 ou 16 mg de morfina de liberação prolongada não reduziram significativamente a pior dispneia após uma semana (Ekström *et al.*, 2022).

A divergência entre esses ensaios pode ser explicada por diferenças metodológicas, como duração do tratamento, doses empregadas, critérios de gravidade da dispneia, escolha do desfecho primário (intensidade da dispneia versus estado de saúde) e características das populações. Assim, os dados disponíveis não sustentam o uso indiscriminado de opioides de liberação prolongada em doses baixas para todas as pessoas com DPOC, mas tampouco excluem o benefício em subgrupos selecionados, em especial quando o objetivo do cuidado é a qualidade de vida e o alívio do sofrimento em fases avançadas, com titulação individualizada e monitoramento de efeitos adversos.

A segurança é uma preocupação frequente entre profissionais e pode contribuir para o subtratamento da dispneia. Em coorte nacional sueca com 2.249 pacientes com DPOC em oxigenoterapia domiciliar prolongada, opioides em doses de até 30 mg/dia de equivalente de morfina oral não se associaram a aumento de internações ou de mortalidade, ao passo que doses maiores e o uso de benzodiazepínicos se associaram a maior mortalidade (Ekström *et al.*, 2014). Quanto aos benzodiazepínicos, a revisão Cochrane de Simon *et al.* (2016), com oito estudos e 214 participantes com câncer avançado ou DPOC, não demonstrou benefício no alívio da dispneia e registrou mais sonolência em relação ao placebo, sugerindo que esses fármacos sejam reservados como segunda ou terceira linha, quando opioides e medidas não farmacológicas não forem suficientes.

3.3 Modelos de integração dos cuidados paliativos e impacto na qualidade de vida

O ensaio clínico de Higginson *et al.* (2014) constitui uma das principais evidências a favor da integração precoce dos cuidados paliativos em doenças não oncológicas. O serviço avaliado, de curta duração e porta única de acesso, integrava cuidados paliativos, medicina respiratória, fisioterapia e terapia ocupacional. Entre 105 pacientes com doença avançada e dispneia refratária, o grupo intervenção apresentou melhora do domínio sobre a dispneia, dimensão do questionário de qualidade de vida em doença respiratória crônica, em comparação ao cuidado usual. A sobrevida em seis meses também foi maior no grupo intervenção, com diferenças significativas nos subgrupos com DPOC e com doença pulmonar intersticial, mas não no subgrupo com câncer, embora os autores ressaltem que esse achado requer investigação adicional (Higginson *et al.*, 2014).

Esses resultados dialogam com a proposta de Maddocks *et al.* (2017), segundo a qual a integração dos cuidados paliativos com os serviços respiratórios, a atenção primária e a reabilitação pode melhorar desfechos de pacientes e cuidadores. Os autores descrevem modelos possíveis, como serviços acionados por sintomas de difícil controle, a exemplo da dispneia refratária, cuidados paliativos de curta duração e, em contextos com recursos limitados, consultoria especializada apenas para os casos mais complexos. Tal flexibilidade é particularmente relevante para sistemas públicos de saúde com oferta desigual de equipes especializadas.

A diretriz da European Respiratory Society consolidou essas evidências em recomendações práticas. Elaborada por força-tarefa de 20 membros, incluindo representantes de pacientes e cuidadores, com revisões sistemáticas e aplicação do sistema GRADE, a diretriz recomenda considerar os cuidados paliativos quando necessidades forem identificadas por avaliação holística, oferecer intervenções paliativas que incluam suporte aos cuidadores, oferecer planejamento antecipado de cuidados conforme as preferências do paciente e integrar os cuidados paliativos à rotina da assistência respiratória (Janssen *et al.*, 2023). A ênfase no planejamento antecipado é coerente com a natureza imprevisível das exacerbações, que frequentemente conduzem a decisões em situações de crise.

Do ponto de vista da qualidade de vida, os achados sugerem que os benefícios dos cuidados paliativos na DPOC se expressam sobretudo em dimensões específicas, como o domínio sobre a dispneia, o sofrimento relacionado ao sintoma, a depressão e o estado de saúde específico da doença, e menos em medidas genéricas de qualidade de vida (Higginson *et al.*, 2014; Brighton *et al.*, 2019; Verberkt *et al.*, 2020). Essa

constatação tem implicações para a pesquisa, pois a escolha de instrumentos sensíveis às dimensões que o cuidado paliativo efetivamente modifica é decisiva para captar seus efeitos.

Para a prática profissional, as evidências apontam para um cuidado em camadas: avaliação sistemática e regular da dispneia e de suas repercussões emocionais; educação do paciente e do cuidador sobre estratégias de autocuidado, técnicas respiratórias, conservação de energia e uso do ventilador; tratamento farmacológico individualizado, com opioides em doses baixas quando indicados e cautela com benzodiazepínicos; e comunicação contínua sobre valores, preferências e metas de cuidado. A atuação integrada de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais é condição para que essa abordagem seja efetivamente humanizada.

Algumas limitações das evidências devem ser destacadas. Os ensaios clínicos, em geral, tiveram amostras modestas e seguimento curto; muitos serviços holísticos foram avaliados majoritariamente em pacientes com câncer torácico; e a maior parte dos estudos foi realizada em países de alta renda, com sistemas de saúde distintos do brasileiro. Além disso, não foram identificados, nas bases consultadas, estudos brasileiros originais que avaliassem intervenções paliativas para dispneia na DPOC, o que representa lacuna relevante para a pesquisa nacional.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo evidenciou que a DPOC avançada está associada a elevada carga de sintomas, especialmente dispneia refratária, e a intenso sofrimento psicológico, com qualidade de vida comparável ou inferior à observada no câncer de pulmão, mas com acesso aos cuidados paliativos menor e mais tardio. Os modelos integrados e holísticos de manejo da dispneia demonstraram reduzir o sofrimento associado ao sintoma e melhorar o domínio do paciente sobre a falta de ar, e intervenções simples, como o ventilador portátil, mostraram-se úteis como adjuvantes.

No manejo farmacológico, as evidências sobre opioides de liberação prolongada são divergentes, recomendando-se individualização, doses baixas e monitoramento, enquanto os benzodiazepínicos não demonstraram eficácia para o alívio da dispneia e exigem cautela. Em resposta ao objetivo proposto, conclui-se que a integração precoce dos cuidados paliativos na DPOC, orientada por necessidades identificadas em avaliação holística e não apenas pelo prognóstico, é estratégia central para humanizar o cuidado, apoiar cuidadores e melhorar dimensões relevantes da qualidade de vida.

Como limitação, por se tratar de revisão narrativa, a seleção dos estudos não seguiu protocolo sistemático, o que pode ter deixado de incluir publicações pertinentes. Recomenda-se o desenvolvimento de estudos nacionais que avaliem modelos de cuidados paliativos primários e especializados para pessoas com DPOC no Sistema Único de Saúde, bem como ensaios clínicos com seguimento mais longo e instrumentos sensíveis às dimensões da qualidade de vida modificadas pelo cuidado paliativo.

REFERÊNCIAS

AGUSTÍ, A. *et al.* Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2023 Report: GOLD executive summary. **European Respiratory Journal**, v. 61, n. 4, 2300239, 2023. DOI: 10.1183/13993003.00239-2023.

BARNES, H. *et al.* Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 3, CD011008, 2016. DOI: 10.1002/14651858.CD011008.pub2.

BRIGHTON, L. J. *et al.* Holistic services for people with advanced disease and chronic breathlessness: a systematic review and meta-analysis. **Thorax**, v. 74, n. 3, p. 270-281, 2019. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2018-211589.

CURROW, D. *et al.* Regular, sustained-release morphine for chronic breathlessness: a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled trial. **Thorax**, v. 75, n. 1, p. 50-56, 2020. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2019-213681.

EKSTRÖM, M. *et al.* Effect of regular, low-dose, extended-release morphine on chronic breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease: the BEAMS randomized clinical trial. **JAMA**, v. 328, n. 20, p. 2022-2032, 2022. DOI: 10.1001/jama.2022.20206.

EKSTRÖM, M. P. *et al.* Safety of benzodiazepines and opioids in very severe respiratory disease: national prospective study. **BMJ**, v. 348, g445, 2014. DOI: 10.1136/bmj.g445.

GORE, J. M.; BROPHY, C. J.; GREENSTONE, M. A. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. **Thorax**, v. 55, n. 12, p. 1000-1006, 2000. DOI: 10.1136/thorax.55.12.1000.

HIGGINSON, I. J. *et al.* An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 2, n. 12, p. 979-987, 2014. DOI: 10.1016/S2213-2600(14)70226-7.

IYER, A. S. *et al.* The role of palliative care in COPD. **Chest**, v. 161, n. 5, p. 1250-1262, 2022. DOI: 10.1016/j.chest.2021.10.032.

JANSSEN, D. J. A. *et al.* European Respiratory Society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease. **European Respiratory Journal**, v. 62, n. 2, 2202014, 2023. DOI: 10.1183/13993003.02014-2022.

JOHNSON, M. J. *et al.* Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. **European Respiratory Journal**, v. 49, n. 5, 1602277, 2017. DOI:

10.1183/13993003.02277-2016.

MADDOCKS, M. *et al.* Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. **The Lancet**, v. 390, n. 10098, p. 988-1002, 2017. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32127-X.

PARSHALL, M. B. *et al.* An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 185, n. 4, p. 435-452, 2012. DOI: 10.1164/rccm.201111-2042ST.

SCHEERENS, C. *et al.* Comparing the use and timing of palliative care services in COPD and lung cancer: a population-based survey. **European Respiratory Journal**, v. 51, n. 5, 1702405, 2018.

SIMON, S. T. *et al.* Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 10, CD007354, 2016. DOI: 10.1002/14651858.CD007354.pub3.

SWAN, F. *et al.* Airflow relieves chronic breathlessness in people with advanced disease: an exploratory systematic review and meta-analyses. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 6, p. 618-633, 2019. DOI: 10.1177/0269216319835393.

VERBERKT, C. A. *et al.* Effect of sustained-release morphine for refractory breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease on health status: a randomized clinical trial. **JAMA Internal Medicine**, v. 180, n. 10, p. 1306-1314, 2020. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.3134.