



GRADUAÇÃO EM MEDICINA

GABRIELA ARGÔLLO FERNANDES

**PERCEPÇÕES DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS FRENTE À ASSISTÊNCIA
MÉDICA RECEBIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA**

Salvador

2022

GABRIELA ARGÔLLO FERNANDES

**PERCEPÇÕES DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS FRENTE À ASSISTÊNCIA
MÉDICA RECEBIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial para aprovação no 4º ano de Medicina.

Orientadora: Prof.^a Ma. Helena Serafim de Vasconcelos.

Salvador

2022

Dedico este trabalho aos meus pais, André e Lorena, e a minha irmã, Mallu. Meus maiores exemplos e porto seguro nessa jornada. Graças ao incentivo, apoio e suporte de vocês, realizo meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família pela ajuda, conselhos e certeza de apoio constante durante todo o meu estudo.

Agradeço à minha orientadora Prof.^a Ma. Helena Serafim de Vasconcelos e à Prof.^a Dra. Maria Thaís Calasans pelo apoio, paciência e ensinamentos durante a realização do trabalho. Ser aluna e orientada por profissionais de diferentes áreas da saúde abriu ainda mais meus olhos para a importância de uma equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos. Foi uma grande honra e levarei o que aprendi para a vida.

Agradeço também às amigas que compartilham momentos leves e difíceis da rotina e jornada acadêmica comigo, Beatriz Jezler e Adriana Santiago.

“Você importa porque você é você, e você importa até o fim de sua vida. Faremos tudo que pudermos não somente para ajudá-lo a morrer pacificamente, mas também para viver até que você morra.” (SAUNDERS, 1973, p.31)

RESUMO

Introdução: A necessidade de cuidado amplo e complexo, aliado ou não a tratamentos curativos, é uma demanda global crescente diante do aumento da longevidade e, conseqüentemente, aumento da incidência de doenças incuráveis, crônicas e degenerativas, tais como ocorre em casos de doença oncológica. Os pacientes oncológicos enfrentam múltiplas adversidades em seu adoecimento, necessitando de uma assistência médica de qualidade, humanizada e holística. Os cuidados paliativos formam essa assistência, possibilitando ao paciente com câncer uma maior qualidade de vida desde o diagnóstico até a sua terminalidade. **Objetivo:** Analisar as percepções dos pacientes oncológicos sobre a assistência médica ofertada em cuidados paliativos. **Método:** O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa de estudos publicados no período de 2017 a 2022 nas plataformas BVS, Periódicos CAPES/MED e PubMed, nos idiomas inglês ou português, utilizando os descritores “Patients”/“Pacientes”, “Medical Oncology”/“Oncologia”, “Perception”/“Percepção” e “Palliative Care”/“Cuidados Paliativos”, combinados entre si pelo operador booleano “AND”. **Resultados:** A amostra final foi constituída por onze artigos dos quais emergiram três categorias: 1) Percepção da assistência médica pelo paciente oncológico em cuidados paliativos, 2) A comunicação na relação médico-paciente em cuidados paliativos e 3) Demandas da assistência aos pacientes em cuidados ao fim da vida. **Considerações Finais:** Os pacientes oncológicos em cuidados paliativos percebem a assistência médica de qualidade como fundamentada pelo vínculo, bom diálogo e confiança na relação médico-paciente. Foi identificado que a falta de comunicação eficiente com o profissional médico, prejudica o conhecimento e a compreensão da realidade do estado de saúde pelo paciente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Pacientes. Oncologia. Assistência Médica.

ABSTRACT

Introduction: The need for broad and complex care, combined or not with curative treatments, is a growing global demand in the face of increased longevity and, consequently, an increase in the incidence of incurable diseases. Cancer patients face multiple adversities in their illness, requiring quality, humanized and holistic medical care. Palliative care forms this assistance, enabling cancer patients to have a better quality of life from diagnosis to terminality. **Objective:** To analyze the perceptions of cancer patients about the medical care offered in palliative care. **Method:** The present study is an integrative review of studies published from 2017 to 2022 on the platforms BVS, CAPES/MED and PubMed, in English or Portuguese, using the descriptors "Patients"/"Pacientes", "Medical Oncology"/"Oncologia", "Perception"/"Percepção" e "Palliative Care"/"Cuidados Paliativos", combined by the Boolean operator "AND". **Results:** The final sample consisted of 11 articles from which three categories emerged: 1) Perception of medical care by cancer patients in palliative care, 2) Communication in the doctor-patient relationship in palliative care and 3) Demands of assistance to patients in end-of-life care. **Final Considerations:** Cancer patients in palliative care perceive quality medical care as based on bond, good dialogue and trust in the doctor-patient relationship. It was identified that the lack of efficient communication with the medical professional impairs the knowledge and understanding of the reality of the health status by the patient.

Keywords: Palliative Care. Patients. Oncology. Medical Assistance.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	3
2	OBJETIVO	6
3	REVISÃO DE LITERATURA	7
4	MÉTODO	12
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	14
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
	REFERÊNCIAS	28

1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico de uma doença grave, que ameace a continuidade da vida, afeta não apenas o paciente, mas também aqueles que o cercam. Ainda há muito o que fazer pelos envolvidos no enfrentamento dessa problemática e os cuidados paliativos são estratégias essenciais nesse contexto. Os cuidados paliativos formam uma abordagem terapêutica que busca proporcionar melhor qualidade de vida para pacientes e seus entes queridos durante o enfrentamento de doenças ameaçadoras da vida¹. Respeitando o sofrimento do paciente e daqueles que o cercam, o cuidado amplo e complexo, aliado ou não a tratamentos curativos, tem o objetivo de aliviar sintomas desagradáveis de ordem física, emocional, social e espiritual^{1,2}. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS)², os cuidados paliativos devem afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural. É uma assistência que deve oferecer não apenas o suporte necessário para que o paciente viva o mais ativamente possível durante sua terminalidade, mas também devem prestar auxílio juntamente à sua família durante o processo da doença e do luto³.

A enfermeira, assistente social e médica inglesa Dame Cicely Saunders foi a líder do movimento *hospice* moderno, ao criar o *St. Christopher's Hospice* em 1967, e trabalhou com muitos pacientes terminais, principalmente oncológicos, que sofriam de dor crônica^{4,5}. O serviço nesse *hospice* apresentou a sua filosofia de um cuidado que não foca nas intervenções médicas, mas principalmente na jornada do paciente em espiritualmente conquistar sua doença, destacando como as relações com a família, a equipe de saúde e o capelão contribuem na superação dos sofrimentos físico e emocional⁶. Foi a partir de sua vivência que ela criou o termo “dor total”, visando abranger o caráter multidimensional da dor aparentemente disfuncional e sem adaptabilidade sentida pelo enfermo. Assim como a psiquiatra suíço-americana Elisabeth Kübler-Ross, Dame Cicely Saunders apresentava um método de entrevista ao paciente baseado fundamentalmente na escuta ativa, o que a sensibilizou a perceber a indissociabilidade da dor física aos processos mentais^{5,7}. Em vista disso, o médico canadense Balfour Mount, reconhecendo os déficits na abordagem para pacientes terminais no hospital *Royal Victoria* em Montreal, no Canadá, criou o termo “cuidados paliativos”^{4,8}. Em 1975, ele implementou no hospital uma unidade de assistência paliativa visando suprir o desalinhamento entre os objetivos do hospital

tradicional – investigar, diagnosticar, curar e prolongar a vida, e as necessidades de pacientes que enfrentavam doenças ameaçadoras da vida⁸.

Isto posto, para que seja promovido um cuidado holístico, a equipe de cuidados paliativos deve ser interdisciplinar, respeitando e atendendo às diferentes necessidades do paciente, e pode ser formada pelos profissionais médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, fonoaudiólogo, capelão e farmacêutico⁷. Cada profissional da equipe de saúde tem suas funções bem definidas para que ocorra um bom trabalho em conjunto na assistência. O profissional médico deve ter um papel central na coordenação da comunicação eficiente entre a equipe, o paciente, o cuidador e a família; ele age como um elemento facilitador para que toda a equipe trabalhe e ajude o paciente a exercer sua autonomia^{7,9}. A adequada relação médico-paciente é essencial para uma assistência médica de qualidade e adesão do paciente ao cuidado, pois o médico deve ser o responsável em informar o diagnóstico, as propostas terapêuticas, o prognóstico da doença e o encaminhamento para o suporte necessário por outros profissionais envolvidos na assistência paliativa⁹.

Assim sendo, uma assistência baseada em boa comunicação, confiança, atendimento às necessidades de saúde nos aspectos biopsicossociais e respeito à autonomia do paciente é indispensável. Entretanto, pacientes ainda reportam inadequações na assistência em cuidados paliativos, como em relação a postura desrespeitosa do profissional, a comunicação ineficiente e a valorização excessiva de procedimentos invasivos frente às outras possibilidades terapêuticas disponíveis. A negligência da dimensão social, espiritual e psicológica do paciente no cuidado e a falta de orientação e informação ao paciente prejudicam a qualidade da assistência em saúde e a dinâmica entre o doente, a equipe multiprofissional e a família¹⁰.

Os pacientes que possuem doenças e condições que promovem maior sofrimento e demandam uma eficiente assistência paliativa, conforme o Atlas Global de Cuidados Paliativos de 2020, são aqueles que sofrem com câncer, HIV/AIDS, doenças cerebrovasculares, demências e doenças pulmonares na vida adulta. Dentre essas enfermidades que mais demandam cuidados paliativos para indivíduos acima de 20 anos, o câncer corresponde ao maior número, cerca de 28,2%². O Observatório Global de Câncer (GCO) estima que em 2020 houve cerca de 19,3 milhões de novos casos de neoplasias malignas e cerca de 10 milhões de mortes no mundo. No Brasil os

números também são altos, a prevalência entre os anos de 2015 e 2020 foi estimada em mais de 1,5 milhão de casos de câncer¹¹.

Por conseguinte, é grande o número de pacientes oncológicos que demanda uma assistência que promova conforto e reduza o sofrimento causado pelas neoplasias malignas¹². A OMS estima que mais de 80% dos pacientes oncológicos convivem com dor de moderada a severa intensidade durante a terminalidade. O sofrimento desses pacientes não se limita à dimensão física, mas exerce influência e é influenciado pelos aspectos psicológicos, emocionais, sociais e espirituais. Desse modo, os cuidados paliativos exercem papel fundamental na assistência, visto que possibilitam o alívio da dor total para mais de 90% dos indivíduos em estágio avançado de câncer¹³.

Portanto, pensando na assistência médica prestada ao paciente oncológico em cuidados paliativos, este trabalho tem como questão norteadora: quais as percepções do paciente oncológico frente à assistência médica recebida em cuidados paliativos?

Acredita-se que esta pesquisa possa ampliar as noções técnicas a respeito de como o paciente oncológico em cuidados paliativos percebe e concebe a assistência médica de qualidade, auxiliando na melhoria do atendimento prestado pela equipe de saúde, especialmente no modo como o profissional médico oferta e conduz o processo terapêutico. Além disso, o estudo pode contribuir na identificação de fatores que influenciam na formação e no fortalecimento do vínculo médico-paciente, assim como na adesão e satisfação do doente com os cuidados paliativos recebidos.

2. OBJETIVO

Analisar as percepções dos pacientes oncológicos sobre a assistência médica ofertada em cuidados paliativos.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Pacientes que sofrem com doenças ameaçadoras da vida requerem, assim como seus familiares, uma abordagem que busque ofertar o alívio do sofrimento, que possui caráter multidimensional. Os cuidados paliativos são reconhecidos no âmbito do direito humano à saúde e buscam promover ao doente e àqueles que o cercam uma melhor qualidade de vida¹². O termo paliativo origina-se do latim *pallium*, que significa “capa”, fazendo referência ao ato de cobrir, de proteger e de amparar¹⁴. Na antiguidade, especialmente durante o período de difusão do cristianismo, acolher doentes para cuidá-los passou a ser visto como um compromisso cristão e humano¹⁵. Foi durante a Idade Média, no período das Cruzadas, que começou a se tornar comum a existência de lugares que abrigavam pessoas que precisavam de cuidado e proteção, como peregrinos, doentes, moribundos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos¹⁶. Espaços como esses eram conhecidos como *hospitium*, termo em latim que significa “hospitalidade” e que deu origem a palavra “*hospice*”, utilizada atualmente em referência a lugares que promovem o cuidado integral ao paciente em terminalidade¹⁵.

No século XIX, a religiosa francesa Jeanne Garnier fundou na cidade de Lyon o primeiro local especializado para o cuidado de pacientes terminais, “*L’Association des Dames du Calvaire*”, e a religiosa irlandesa Mary Aikenhead fundou o “*Our Lady’s Hospice for Dying*” em Dublin¹⁵. Posteriormente, no século XX, outros grandes centros de referência para o cuidado de doentes em terminalidade foram criados na Inglaterra, como o *St. Joseph’s Hospice* e o *St. Luke’s Home for the Dying Poor*^{15,16}. Então, a enfermeira, assistente social e médica inglesa Dame Cicely Saunders, que já havia trabalhado nos centros de referências para cuidado de pacientes terminais na Inglaterra, fundou em 1967 na cidade de Londres o *St. Christopher’s Hospice*, pioneiro no serviço de cuidados paliativos modernos¹⁷.

Durante os anos 1970, a psiquiatra suíço-americana Elisabeth Kübler-Ross defendeu nos Estados Unidos, assim como fazia Dame Cicely Saunders na Inglaterra, os cuidados paliativos como ciências da saúde, contribuindo com o conhecimento e diálogo sobre processo de morte e morrer – a tanatologia, e a importância de conhecer e perceber as fases do luto¹⁵. As contribuições dessas e de outros grandes estudiosos

mostram que os cuidados paliativos se referem à assistência interdisciplinar prestada a um indivíduo que se encontra diante de uma enfermidade que ameaça sua vida, fornecendo proteção, suporte, alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis e problemas na ordem psicossocial e espiritual ao indivíduo e aqueles que o cercam¹⁴.

Conforme a Organização Mundial da Saúde – OMS, os “Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”¹⁸. No mundo, 40 milhões de pessoas a cada ano necessitam de cuidados paliativos, mas apenas 14% desses que precisam o recebem e 34% é composto por indivíduos diagnosticados com câncer, ou seja, existe um grande número de indivíduos que carecem de cuidados paliativos e boa parcela dele é formada por pacientes oncológicos. Desses 40 milhões de indivíduos, cerca de 78% vivem em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, como o Brasil, onde sabe-se que no ano de 2020 foram estimados cerca de 592.212 novos casos de neoplasias malignas e taxa de mortalidade por câncer de 259.949 casos^{11,12}.

O câncer é o resultado de um crescimento desordenado de células que podem invadir tecidos adjacentes ou órgãos a distância; é um termo que abrange mais de 100 diferentes tipos de doenças malignas que juntas constituem o principal problema de saúde pública no mundo^{19,20}. A incidência e a mortalidade por câncer são crescente mundialmente por alguns fatores, como: envelhecimento, crescimento populacional, mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente associados ao desenvolvimento socioeconômico¹⁹. O paciente oncológico com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade da sua vida, estando ou não em tratamentos que objetivam a cura, deve receber cuidados paliativos com uma abordagem singular e ampliada, que permite englobar aspectos psicológicos, sociais e espirituais. Essa adequação terapêutica possibilita que seja oferecida uma intervenção proporcional à demanda do paciente e evita que sejam iniciadas ou continuadas terapêuticas dispensáveis no processo do cuidado²¹.

A Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), em parceria com a Organização Mundial da Saúde (OMS), lançou em 2020 a segunda edição do Atlas Global de Cuidados Paliativos, com dados de 2017, que classificam os países em 6

categorias (1, 2, 3a, 3b, 4a e 4b) de acordo com os cuidados paliativos ofertados². O Brasil é classificado na categoria 3b, na qual estão presentes países que possuem a prestação de cuidados paliativos generalizados em que há fontes de financiamento, disponibilidade de morfina, centros de treinamento e mais serviços à disposição da população, mas ainda não se tem a integração encontrada nas categorias 4a e 4b^{2,21}. No último ano, dados do Atlas Global de Cuidados Paliativos preveem que, até o ano de 2060, ocorrerá um aumento global de 87% do sofrimento grave relacionado à saúde passível de intervenções em cuidados paliativos, sendo crescente a necessidade desse cuidado que não alcança níveis exigidos por pelo menos metade da população global².

Dessa forma, os dados revelam a crescente necessidade de uma atenção mais específica que requer equipes multiprofissionais bem capacitadas, políticas públicas voltadas para a melhoria da assistência em saúde, disponibilidade de estrutura e de medicação. A melhor distribuição geográfica dos centros de serviço, a disponibilidade do atendimento especializado para os pacientes em cuidados paliativos e a rede de apoio aos cuidadores e familiares no processo de enfrentamento da doença e do luto, também são pontos essenciais na atenção em saúde²¹.

Isto posto, para que o paciente e sua família recebam um cuidado holístico e humanizado, a assistência em saúde deve ser formada por uma equipe interprofissional e capacitada, idealmente formada por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e assistente espiritual^{3,4}. O suporte interdisciplinar promove melhor interação e auxílio ao paciente e familiares pelos profissionais envolvidos, permitindo que sejam explorados o conhecimento e o domínio técnico de cada um conjuntamente no processo do cuidado contínuo⁴.

Na equipe, o profissional médico geralmente é o primeiro a ter contato com o paciente e sua família, sendo aquele que realiza os diagnósticos clínicos, propõe tratamentos para o alívio de sintomas desagradáveis, traz informações sobre o prognóstico e realiza os encaminhamentos necessários. O profissional médico costuma ocupar papel fundamental na coordenação da comunicação entre o paciente, os seus familiares e a equipe de saúde⁹. Enquanto membro da assistência interdisciplinar, lidar diariamente com a terminalidade requer suporte e união entre colegas da equipe de saúde; o profissional médico deve enxergar a morte não como um episódio

relacionado a um fracasso terapêutico, mas como um processo natural^{1,21}. É essencial que a assistência médica reconheça, assim como diz o provérbio, que no processo de cuidado será possível “curar às vezes, aliviar frequentemente, mas confortar sempre”²³.

Portanto, é importante que o médico busque constantemente aprimoramento profissional e conhecimento técnico, reconheça suas vulnerabilidades e que, mesmo enquanto profissional, aceite e identifique os lutos vivenciados durante seu trabalho. Conseqüentemente, o profissional promoverá um ambiente de trabalho mais harmonioso e poderá ofertar um bom suporte para o paciente e aqueles que o cercam¹. A adequada assistência médica traz maior segurança ao paciente e sua família, mantendo-os devidamente informados sobre as possibilidades terapêuticas disponíveis e o estado de saúde do paciente⁹. Desse modo, auxilia no exercício da autonomia pelo doente, respeitando os valores e as crenças deste que é o foco do cuidado, para o processo de decisão partilhada entre equipe interprofissional, familiares e paciente²⁴. Tornar o doente um membro ativo no processo de tomada de decisões terapêuticas não apenas é um direito seu, como também essencial para a adesão e satisfação com o cuidado ofertado^{1,22}.

Assim sendo, dentre os valores e preceitos fundamentais na assistência paliativa estão o cuidado, a compaixão e a empatia. Compreender que o bem-estar do paciente é consequência de diversos fatores físicos, psicossociais e espirituais é básico para a garantia do cuidado. O reconhecimento e a valorização da experiência do paciente durante a assistência demonstram a compaixão do profissional, fortalecendo o vínculo com o paciente em cuidados paliativos. Dessa forma, será possível para o profissional estabelecer uma relação interpessoal empática de maneira significativa, adequada e que auxilie o cuidado^{3,4}.

Portanto, percebe-se que a carência global por cuidados paliativos é alta e que dentre os pacientes que mais demandam essa assistência, estão os pacientes oncológicos. Reforça-se que são pacientes que enfrentam múltiplas adversidades em seu processo de adoecimento, necessitando de uma assistência médica de qualidade, humanizada e holística. Destarte, considera-se importante analisar as percepções do paciente oncológico frente à assistência médica recebida em cuidados paliativos, visando conhecer como o paciente percebe o cuidado de qualidade e, conseqüentemente,

possibilitando que o profissional médico acrescente esse conhecimento à sua assistência.

4. MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão integrativa que busca conhecer as percepções de pacientes oncológicos frente à assistência médica em cuidados paliativos. A revisão integrativa possibilita a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática. É um trabalho que busca a análise sobre o conhecimento já construído em pesquisas anteriores sobre um determinado tema, ou seja, a revisão integrativa resulta na síntese de diversos estudos e na geração de novos conhecimentos a partir dessa^{25,26}.

Seguindo a proposta de Botelho, Cunha, Macedo²⁶, o estudo está sendo dividido em etapas bem definidas para melhor organização: 1) identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; 2) estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; 3) identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; 4) categorização dos estudos selecionados; 5) análise e interpretação dos resultados; 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Para a consulta dos estudos publicados, foram adotadas as plataformas BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Periódicos CAPES/MEC (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Ministério da Educação) e PubMed utilizando descritores DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e MeSH (*Medical Subject Headings*). Foram utilizados os descritores: “Patients”/“Pacientes”, “Medical Oncology”/“Oncologia”, “Perception”/“Percepção” e “Palliative Care”/“Cuidados Paliativos”, combinados entre si pelo operador booleano “AND”.

Para inclusão no estudo, foram utilizados os critérios: texto completo disponível na íntegra, artigos originais publicados entre os anos 2017 e 2022 e nos idiomas português ou inglês. Dentre os critérios de exclusão foram considerados estudos repetidos nas bases de dados e que não relacionassem a assistência do profissional médico à pacientes oncológicos terminais em cuidados paliativos.

A abordagem qualitativa envolve o universo de significados, de motivos, de crenças, de aspirações, de valores e de atitudes que compõem a realidade social do indivíduo ou do grupo social, retratando uma realidade que não deve ser traduzida em números e indicadores quantitativos²⁸. A análise temática de conteúdo está sendo

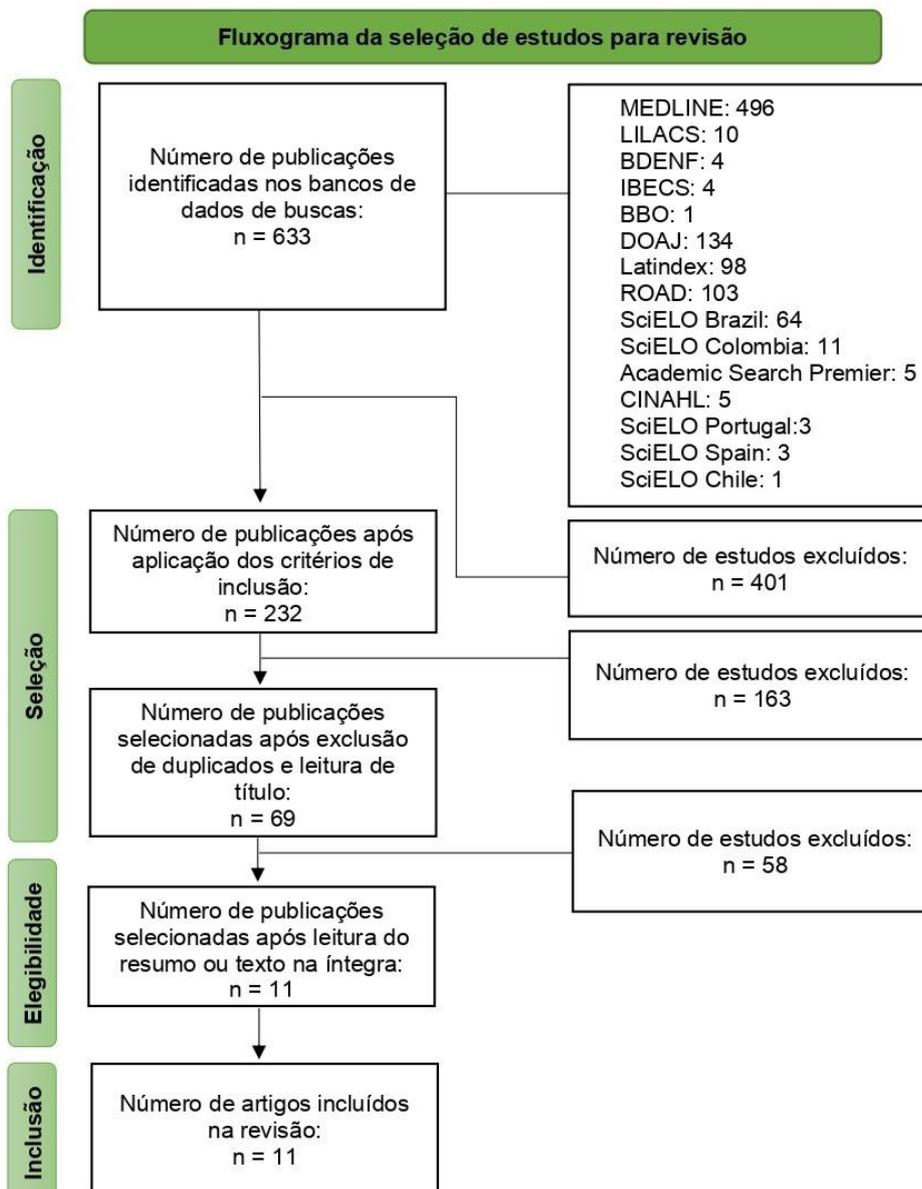
fundamentada por Minayo²⁸ e dividida em três etapas: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados. Na fase inicial, a pré-análise, foi realizada uma leitura de forma exaustiva do material selecionado para aprofundamento e compreensão geral do conteúdo estudado. Na fase de exploração do material foi feita a identificação e a problematização dos dados de forma sistemática, a busca de sentidos socioculturais atribuídos às ideias e o diálogo entre as problematizações e informações coletadas. Na fase de tratamento dos resultados, os dados obtidos na etapa anterior foram assimilados, interpretados e sintetizados.

Este estudo, por ser uma revisão da literatura, não necessitou ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)²⁷.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio da estratégia de busca selecionada, foram encontrados 233 artigos científicos no período de 2017 a 2022. Para pré-seleção dos estudos, foi realizada a leitura criteriosa do título, resumo e palavras-chave das publicações; para aqueles estudos em que esses aspectos não foram suficientes para pré-seleção, a leitura do artigo foi feita na íntegra. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos, foram selecionados 11 artigos, conforme demonstrado no fluxograma da Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos estudos incluídos na revisão



Fonte: Autoria própria (2022)

Quanto ao ano de publicação, a maior parte (5 estudos), foi publicada no ano 2017, seguido por 2021 com 4 publicações e, por fim, dos anos de 2018 e 2019 foi obtido apenas um estudo de cada. Quanto ao idioma, predominou o inglês com 7 publicações, correspondendo a aproximadamente 63,6% da amostra. Um pouco mais da metade dos estudos, 6 publicações (cerca de 54,5%), possuía abordagem qualitativa. Em relação à origem do estudo, 6 deles são internacionais e 5 são nacionais.

O Quadro 1 apresenta os estudos quanto ao título, procedência, periódico, ano, autores e objetivos.

Quadro 1 – Caracterização dos estudos selecionados

Título do artigo	Procedência, Periódico, (ano)	Autores	Objetivos
Life perceptions of patients receiving palliative care and experiencing psychosocial-spiritual healing⁶	PubMed, Annals of Palliative Medicine, (2017)	Li L, Sloan DH, Mehta AK, Willis G, Weaver MS, Berger AC	Compreender os constituintes psicossociais-espirituais da cura; Compreender como os pacientes começam a superar suas doenças.
Necessidades da vida na morte²⁹	Periódicos CAPES, Interface – Comunicação, Saúde e Educação, (2017)	Combinato DS, Martin STF	Discutir as necessidades de saúde que se apresentam no processo de morte, a fim de subsidiar o trabalho com essa população, especialmente na Atenção Primária à Saúde.
Relationship between doctors and patients in the end of life process in palliative care and dysthanasia³⁰	Periódicos CAPES, Psicooncologia, (2021)	Melo CF, Magalhães MRAL, Meneses LMS, Alves RSF, Lins ACE, Castro EK	Avaliar a relação médico-paciente no processo de fim de vida, do ponto de vista dos pacientes; Comparar seus índices entre pacientes em cuidados paliativos e em distanásia.
Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores³¹	BVS, Revista Bioética, (2021)	Chaves JHB, Neto LMA, Tavares VMC, Tuller LPS, Santos CT, Coelho JAPM	Avaliar o nível de conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores sobre cuidados paliativos, diretivas antecipadas de vontade e ordem de não reanimar; Abordar a relação da equipe de profissionais de saúde com os pacientes oncológicos e seus cuidadores após o diagnóstico de câncer.

Quadro 1 – Caracterização dos estudos selecionados (continuação)

Are We Meeting the Informational Needs of Cancer Patients and Families? Perception of Physician Communication in Pediatric Oncology ³²	PubMed, Cancer, (2019)	Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, et al.	Elicitar as percepções do paciente oncológico pediátrico e dos pais sobre a comunicação precoce do câncer; Identificar oportunidades para melhorar a comunicação durante todo o tratamento do câncer.
The Right Place at the Right Time: Medical Oncology Outpatients' Perceptions of Location of End-of-Life Care ³³	BVS, Journal of the National Comprehensive Cancer Network, (2018)	Waller A, Sanson-Fisher R, Zdenkowski, Douglas C, Hall A, Walsh J	Examinar: O local de preferência para o cuidado ao fim da vida e a importância em alcançar esse lugar para o paciente; Os benefícios e preocupações em receber o cuidado naquele lugar; A porcentagem daqueles que discutiram seu lugar de preferência para o cuidado ao fim da vida com seu médico e/ou cuidador; A disposição dos pacientes em serem perguntados pelo médico onde gostariam de morrer.
Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer ³⁴	BVS, Supportive Care in Cancer, (2017)	Tenniglo LJA, Loeffen EAH, Kremer LCM, Font-Gonzalez A, Mulder RL, Postma A, et al.	Determinar quais os tópicos do cuidado assistencial os pacientes oncológicos pediátricos e seus pais consideram importante; Investigar o papel que os pacientes oncológicos pediátricos e seus pais desejam desempenhar no processo de tomada de decisão no cuidado assistencial.
Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos ³⁵	Periódico CAPES, Escola Anna Nery, (2017)	Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA	Conhecer a percepção do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos de pacientes com diagnóstico de câncer terminal que recebem atendimento domiciliar em cuidados paliativos exclusivos prestados pela UCP de um hospital universitário da cidade do Recife.
Expectations and perception of cancer treatment goals in previously untreated patients. The EXPECT trial ³⁶	PubMed, Supportive Care in Cancer, (2021)	Minichsdorfer C, Zeller O, Kirschbaum M, Berghoff AS, Bartsch R	Avaliar informação e expectativas de pacientes começando seu primeiro tratamento oncológico.
The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists ³⁷	PubMed, Supportive Care in Cancer, (2021)	Kitta A, Hagin A, Unseld M, Adamidis F, Diendorfer T, Masel EK, et al.	Examinar as experiências de pacientes na transição dos cuidados curativos para os paliativos; Examinar como os pacientes perceberam as discussões de fim de vida.

Quadro 1 – Caracterização dos estudos selecionados (continuação)

Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar ³⁸	Periódicos CAPES, Revista Online de Pesquisa: Cuidado é Fundamental, (2017)	Freire MEM, Vasconcelos MF, Silva TN, Oliveira KL	Investigar como pacientes com diagnóstico de câncer concebem o apoio religioso/espiritual no contexto hospitalar.
---	---	---	---

Fonte: Autoria própria (2022).

Durante a leitura dos estudos, visando identificar a temática proposta, emergiram três categorias predominantes: 1) Percepção da assistência médica pelo paciente oncológico em cuidados paliativos, 2) A comunicação na relação médico-paciente em cuidados paliativos e 3) Demandas da assistência aos pacientes em cuidados ao fim da vida.

Percepção da assistência médica pelo paciente oncológico em cuidados paliativos

O caráter intrínseco da assistência médica em cuidados paliativos está no vínculo estabelecido entre o profissional médico, o paciente e os seus cuidadores familiares, sendo um requisito essencial para a qualidade da atenção em saúde^{29,30}. Esse vínculo na assistência é fundamental especialmente na oncologia, por ser uma área médica que envolve pacientes fragilizados, em sofrimento e que depositam altas expectativas na sua relação com o médico, sendo ainda maior quando comparado a outros profissionais de saúde. O paciente oncológico percebe o médico como um ponto de apoio, que pode auxiliar no seu processo de cura ou alívio de sua angústia, alguém que compreende esse momento de adversidade. Para que esse suporte ocorra, um dos elementos fundamentais na assistência em cuidados paliativos é a confiança, que será construída por meio de uma comunicação de qualidade na relação médico-paciente e na demonstração de atenção e cuidado pelo profissional³⁰⁻³².

Conhecer e compreender a realidade do seu adoecimento torna o paciente apto a tomar as decisões terapêuticas mais adequadas junto a seu médico e, conseqüentemente, favorece a adesão ao cuidado. Alguns trabalhos reforçam que a desinformação é vista como prejudicial à assistência médica na perspectiva de pacientes oncológicos³⁹⁻⁴². Os resultados são corroborados por estudo no qual os pacientes oncológicos e seus cuidadores familiares relataram que os cuidados

paliativos carregam um estigma negativo associado à morte e ao seu processo ativo, muitas vezes originado após a interação com a equipe de saúde. Conseqüentemente, o medo provocado nos pacientes os fez apontar a necessidade de melhor explicação sobre a assistência paliativa prestada pelos profissionais envolvidos⁴². Em pesquisa com pacientes oncológicos e seus cuidadores, quando questionados quanto ao seu conhecimento sobre assistência paliativa, 78% dos participantes desconheciam o termo “cuidados paliativos”. Esse desconhecimento pode ser percebido como reflexo de um diálogo insuficiente entre os profissionais de saúde, pacientes e familiares, seja devido a não abordagem ao assunto, associação com estigmas negativos ou a ausência de uma adequação na linguagem empregada, com o uso de termos técnicos incompreensíveis para o paciente³¹.

Por isso que é fundamental para a assistência médica considerar a não ciência do conceito de cuidados paliativos pelo paciente e seus familiares. A desinformação resulta em ideias errôneas e perpetua preconceitos, impactando diretamente na perspectiva do paciente sobre a assistência ofertada. A falta de diálogo esclarecedor e adequado também foi evidenciada por estudo que destaca que os pacientes oncológicos participantes da pesquisa notaram que muitas vezes os profissionais de saúde utilizam o termo “cuidados paliativos”, mas não explicam seu significado. Quando conscientes da assistência, o paciente e os cuidadores familiares buscam maior engajamento terapêutico, inclusive na tomada de decisões de forma compartilhada⁴¹.

Atentar-se ao esclarecimento e à compreensão da forma como o paciente oncológico percebe os cuidados paliativos é essencial para a qualidade do atendimento, especialmente a partir da interação estabelecida com o profissional médico. De acordo com pesquisa publicada em 2019, pelo menos um quinto dos participantes percebia oportunidades para que ocorresse maior comunicação na relação médico-paciente, incluindo tópicos como impacto do câncer na qualidade de vida, sintomas emocionais e tratamento³². Waller et al.³³ ressalta que o distanciamento na assistência médica faz com que o paciente e seus familiares cuidadores tenham a percepção de que o médico não possui tempo ou não se sente confortável para discutir sobre tópicos como esse.

Os resultados apresentam conformidade com estudo no qual pacientes destacaram a necessidade de o médico entender a perspectiva do doente no momento de informá-lo sobre o diagnóstico de câncer avançado. Nele é afirmado que a parceria na relação

médico-paciente é favorecida por uma boa comunicação, incluindo explicações sobre as recomendações médicas. Quando inteirado do seu estado de saúde, o paciente se sente em maior controle para exercer sua autonomia e tem confiança no oncologista, na equipe e em seu plano terapêutico⁴¹. Na perspectiva do paciente é importante que o profissional médico tenha uma abordagem holística, mesmo na comunicação, para a integralidade do cuidado. Um estudo holandês mostrou que os pacientes e os seus familiares disseram gostar da facilidade do contato na relação médico-paciente e perguntas frequentes pelo profissional sobre como se sentiam mentalmente³⁴.

No contexto de cuidados paliativos, os pacientes podem experimentar além do sofrimento físico, o psicossocial e espiritual, com a incerteza do seu prognóstico e medo da morte. Mesmo com o suporte no cuidado, muitos pacientes oncológicos se sentem despreparados para enfrentar a doença, fator que demonstra a importância de o profissional de saúde perceber as causas do sofrimento para que seja oferecido um cuidado singular para o doente e seus familiares. Em uma pesquisa com pacientes oncológicos realizada em 2017, quase todos os participantes afirmaram que se sentir bem assistido era um dos aspectos que mais ajudavam a eles e a seus familiares lidarem com o diagnóstico da doença, configurando uma assistência paliativa de qualidade⁶.

Os resultados estão de acordo com trabalho que evidencia que a relação médico-paciente é construída e mantida baseada em um cuidado longitudinal e nas experiências compartilhadas⁴³. Ainda sobre essa pesquisa, na perspectiva do paciente, os elementos que contribuem para maior profundidade na relação com o médico são: conhecimento, confiança, lealdade e consideração. O estudo mostra que além do cuidado, familiaridade e conforto, uma relação aprofundada permite maior continuidade da assistência. Os dados também apresentam concordância com trabalho publicado em 2020, no qual é demonstrado que não somente o distanciamento entre o oncologista e o paciente, mas o existente entre os profissionais da equipe, são prejudiciais à assistência. Os pacientes da pesquisa perceberam carência na integração entre diferentes profissionais da equipe de saúde, apontando como prioridade para uma atenção de qualidade⁴¹.

A comunicação na relação médico-paciente em cuidados paliativos

O diálogo adequado entre profissionais de saúde, paciente e familiares é elemento chave na assistência paliativa de qualidade. Os cuidados paliativos possuem como elemento fundamental da assistência a promoção de uma comunicação eficiente entre a equipe de saúde e o paciente. Perceber a importância do diálogo é imprescindível para identificar abordagens que envolvam concordância na decisão terapêutica entre paciente, família e profissional médico³⁵. A comunicação na relação médico-paciente permite a promoção de um espaço em que a experiência de doença seja compartilhada e validada com a perspectiva clínica. A troca ocorrida com o diálogo adequado busca reduzir conflitos, informar sobre prognóstico, assegurar que a informação fornecida foi compreendida e atingir objetivos definidos^{29,36}.

Os dados da presente revisão estão em concordância com pesquisa realizada com pacientes oncológicos em cuidados paliativos na qual foi afirmado que, além de ser elemento básico da assistência paliativa, a comunicação é uma medida terapêutica eficaz para pacientes em cuidados ao fim da vida. A comunicação exerce papel importante na terapia para redução de estresse psicológico, pois traz possibilidade para o paciente compartilhar seu sofrimento relacionado com o adoecer. Além disso, as autoras destacam que o diálogo não deve focar apenas na enfermidade, na morte e no morrer, mas deve incluir tópicos que o paciente sinta afinidade e promova lazer⁴⁴.

Segundo Levine et al.³², na oncologia a comunicação de qualidade é um pilar para o cuidado de excelência. A discussão sobre o câncer tem impacto na redução de ansiedades que surgem a partir de eventos adversos durante a terapia. A conversa entre o médico e o paciente oncológico cria oportunidades para explorar os medos e as esperanças no processo do cuidado, promovendo uma maior aliança terapêutica. O estudo evidenciou que, aproximadamente, um quarto dos pacientes desejavam maior discussão sobre o tratamento da dor e outros sintomas físicos com seu oncologista. Além disso, esses pacientes indicaram que gostariam de discutir com seu médico sobre sintomas emocionais e como suas vidas serão afetadas pelo tratamento, evidenciando que as necessidades de informação não foram supridas. Os pacientes oncológicos que discutiam o impacto do tratamento em sua saúde física avaliavam mais frequentemente o cuidado como “excelente”, além de adquirirem uma melhor perspectiva da sua saúde no futuro³².

Desse modo, é visto que o diálogo eficiente não envolve apenas o empenho do profissional médico, mas também o interesse do paciente em conversar. Contudo, o médico é sempre o principal responsável no processo de facilitar a interlocução estabelecida. A boa comunicação na relação médico-paciente permite abertura para diálogo sobre sintomas emocionais e o impacto do câncer e seu tratamento na qualidade de vida do paciente e de sua família⁴³. Esses dados são corroborados por pesquisa na qual apenas 15% dos pacientes em cuidados paliativos conheciam os termos “testamento vital” ou “diretivas antecipadas de vontade”. Eles se referem, respectivamente, ao desejo dos cuidados a serem ou não ofertados ao doente e a escolha de um representante para manifestar suas vontades. Quando informados desses conceitos, mais da metade dos pacientes expressaram o desejo de formalizar suas vontades em um documento, exercendo sua autonomia⁴⁰.

A comunicação eficiente e integral na assistência médica a pacientes oncológicos em cuidados paliativos permite que o profissional conheça as necessidades dos pacientes e seus familiares, assim como promova maior qualidade de vida³². Em contrapartida, a comunicação inadequada na assistência médica a pacientes oncológicos é frequentemente associada a um mau cuidado. Em um estudo, os pacientes foram questionados sobre a qualidade da conversa com o médico e relataram que o oncologista praticava a escuta ativa e trazia explicações de forma inteligível. Na pesquisa, os pacientes afirmaram que as informações eram suficientes, o médico encorajava perguntas e, conseqüentemente, as suas expectativas foram satisfeitas. Entretanto, as perspectivas errôneas de objetivos do tratamento foram comuns entre os pacientes com doença avançada, indicando a necessidade de aprimoramento na comunicação para tomada de decisões compartilhadas³⁶.

Um paciente em necessidade de assistência paliativa alheio à sua realidade e que acredita em altas chances de cura, não possui condições para decidir adequadamente o melhor caminho terapêutico para uma terminalidade com dignidade. Os resultados são corroborados por estudo publicado em 1988 que afirma que pacientes desinformados sofrem o risco de aceitar ou impor tratamentos agressivos com pouco benefício. Os autores destacam que a visão errônea do adoecer pode ser causada simplesmente por falta de comunicação na relação médico-paciente. Os médicos acreditavam que explicaram precisamente sobre o estado de saúde dos pacientes, mas na percepção de muitos enfermos isso não ocorreu. Foi evidenciado que na

maioria das vezes o desconhecimento do paciente passa despercebido pelo profissional³⁹.

No estudo de Tenniglo et al.³⁴, os pacientes pediátricos oncológicos e seus familiares indicaram satisfação na comunicação com o profissional médico. Foi identificado que o comprometimento, a acessibilidade, as explicações e a atitude proativa nas decisões terapêuticas foram vistas como fortalecedoras na relação. Os pacientes da pesquisa consideraram como um aspecto positivo as informações sobre diagnóstico e tratamento de forma faseada, adaptadas ao estágio em que se encontravam. Um serviço de saúde de qualidade envolve não somente a boa comunicação e apoio na relação médico-paciente, mas também na relação que envolve o familiar/cuidador. Eles também precisam de um apoio biopsicossocial aliado às informações necessárias de forma direcionada para minimizar dúvidas, anseios e preocupações, possibilitando a promoção da qualidade de vida para o cuidador e o paciente em cuidados paliativos³⁵. O diálogo do médico com o cuidador/familiar assegura que ele se sinta confiante em exercer seu papel e prezar por seu bem-estar, refletindo diretamente na qualidade do cuidado ofertado ao paciente oncológico³¹.

A falta de diálogo impacta diretamente na interpretação do paciente sobre seu processo de adoecimento, incluindo a perspectiva de cura ou até mesmo de iminência e processo ativo de morte. No achado de 2021, as discussões sobre cuidados ao fim da vida com oncologistas eram vistas como dificultosas, visto que nem sempre era dado um tempo ao paciente para processar a notícia difícil, pois o médico continuava trazendo novas informações. Mesmo quando o paciente gostaria de ter todas as informações detalhadas, incluindo prognóstico, o diálogo com o oncologista era breve, conciso e os tópicos eram trocados de forma muito rápida, sem respeitar a experiência subjetiva de cada doente, dificultando na aceitação da nova realidade. Não são todos os pacientes que desejam receber informações sobre seu estado de saúde e prognóstico e, na pesquisa, nenhum paciente foi perguntado quanta informação desejava receber³⁷. Desse modo, é notável a importância de dar informações de maneira repetida e respeitando as fases do paciente, visto que uma única conversa é provavelmente insuficiente para explicar aspectos essenciais que envolvem a incurabilidade e os cuidados ao fim da vida^{34,37}. Ademais, os resultados estão em concordância e são complementados por estudo no qual é evidenciada que a perspectiva da assistência médica pelos pacientes é influenciada por fatores

ambientais, como o espaço da consulta. Um ambiente mais acolhedor, com uma “atmosfera positiva” referida pelo paciente, propicia melhor comunicação com o médico⁴³.

Em conjunto com o espaço acolhedor e o respeito ao tempo do paciente, é essencial que o oncologista desenvolva habilidades de comunicação para estabelecer um diálogo elucidativo. A relutância do oncologista pode partir de dificuldade em estabelecer o prognóstico, de resistência ou conflito com familiar/cuidador, de preocupação em desapontar o paciente, de destruir esperanças ou devido a sentimento de culpa³⁷. A comunicação em cuidados ao fim da vida traz benefícios como satisfação do paciente, maior qualidade de vida e redução do sofrimento com tratamentos agressivos não modificadores de desfecho. O diálogo adequado em cuidados paliativos resulta em benefícios substanciais sem impactar negativamente no bem-estar emocional do paciente ou na relação com o profissional médico^{29,32,37}.

Sendo um dos pilares para uma relação médico-paciente de qualidade, a comunicação não envolve somente elementos verbais, mas a postura, o olhar, o sorriso e a empatia contribuem para a transmissão da mensagem e acolhimento do doente e de seus familiares. A pesquisa realizada por Araújo, Silva⁴⁴ com pacientes em cuidados paliativos evidencia que expressar compaixão e afeto na relação faz o paciente sentir que é elemento importante do conjunto formado com a equipe de saúde, contribuindo com sentimento de acolhimento e de paz interior. Os resultados apresentam conformidade com as autoras, que destacam que o contato visual e o sorriso amistoso transmitem a mensagem de que o profissional médico se interessa pelo que o paciente diz, sente e expressa.

Demandas da assistência aos pacientes em cuidados ao fim da vida

Os pacientes em cuidados paliativos acreditam que é crucial que os profissionais de saúde demonstrem acessibilidade, atenção, cuidado, compreensão, confiança e boa comunicação. Eles esperam dos médicos disponibilidade, cordialidade, empatia, escuta, atenção, boa comunicação e solidariedade direcionada ao seu sofrimento³⁰. Esses pacientes em cuidados ao fim da vida demandam cuidados especializados para controle de sintomas físicos, acesso a informações para exercício da autonomia,

suporte social, emocional e, caso solicitado, espiritual. Dessa forma, o paciente poderá buscar o significado da vida²⁹.

O doente em necessidade de assistência paliativa se encontra em situação de extrema vulnerabilidade biopsicossocial diante de doenças incuráveis, crônicas e degenerativas. São indivíduos que necessitam de uma atenção médica singular, presença e apoio familiar, associados a um cuidado em sua totalidade. Os resultados estão em concordância com estudo que evidencia que para os pacientes oncológicos a qualidade de vida está intimamente ligada ao suporte social recebido, principalmente por membros da família. Nele, os autores afirmam que diante da finitude da vida, o paciente passa a valorizar ainda mais a satisfação de necessidades humanas básicas, como alívio do sofrimento ou autonomia para se alimentar⁴⁵.

Além dessas necessidades, diante da terminalidade muitos pacientes e familiares recorrem à fé para ampará-los ao longo do processo de morte e morrer. De acordo com trabalho realizado por meio de entrevistas com pacientes oncológicos em cuidados paliativos, a assistência espiritual no cenário do cuidado auxilia o processo de aceitação da doença, exercendo influência positiva no bem-estar dos envolvidos. Essa assistência possibilita aos profissionais a promoção da integralidade no cuidar, visto que aborda o sujeito em suas diversas dimensões. O estudo aponta que a espiritualidade é substancial para a maioria dos pacientes e, por isso, os profissionais de saúde devem conhecer e valorizar as diferentes crenças. O objetivo dessa atenção espiritual é oportunizar ao paciente um espaço para expressar sintomas emocionais e humanizar a prática no atendimento hospitalar³⁸. A espiritualidade é frequentemente adotada como ferramenta para lidar com o estresse e o sofrimento gerado pelo câncer, proporcionando força emocional e auxiliando na qualidade de vida. Ela possibilita ao paciente em cuidados paliativos a dar significado e propósito a sua vida e, em muitos casos, pode ser fonte de esperança e fé em sua na cura⁴⁵.

Além da dimensão espiritual no cuidado, os pacientes demandam apoio no momento do diagnóstico e boa comunicação com médico e familiares. Quando ocorrido esse suporte integral pelo profissional, eles avaliaram como superior a qualidade de vida desde a descoberta da doença³¹. Uma pesquisa realizada em 2019 mostra que mais de um terço dos pacientes oncológicos e seus familiares relataram o desejo de maior discussão com o médico sobre o impacto do câncer em sua qualidade de vida. Além disso, mais de um quinto indicaram que sentem o desejo de mais conversas na

relação médico-paciente sobre sua doença, manejo da dor, manejo de sintomas físicos e psicológicos, prognóstico, tomada de decisões e impacto no tempo com a família³². Na percepção do paciente, a falta de esclarecimento sobre esses fatores pode reforçar sentimentos de angústia e de impotência, tanto em si e quanto em seus familiares³¹.

O diálogo adequado é uma demanda terapêutica básica para o paciente oncológico, especialmente para o esclarecimento da realidade em que o paciente se encontra. Conhecendo seu atual estado de saúde e prognóstico, o paciente consegue tomar decisões mais assertivas de acordo com suas necessidades. Os resultados estão de acordo com o estudo de Mackillop et al.³⁹; no qual é demonstrado que em muitas situações o profissional médico superestima o entendimento do paciente em relação à doença. Nele, é reforçada a importância de o médico questionar ao paciente e esclarecer a extensão das informações a serem oferecidas, sendo a participação mútua nas decisões terapêuticas uma demanda de muitos pacientes³⁹.

No entanto, um estudo australiano com pacientes oncológicos em cuidados ao fim da vida ratifica que poucos deles discutiram suas preferências com o médico na assistência paliativa, apesar da maior parte ter indicado que gostaria que tivesse sido questionada ao menos qual a localidade de preferência para receber a assistência médica em cuidados ao fim da vida. A escolha do local para assistência a pacientes oncológicos que recebem esse cuidado especializado é uma demanda na atenção em saúde. A maior parte dos pacientes em seu estudo concordavam que era importante escolher o local em que receberiam a assistência, fosse em ambiente domiciliar, hospitalar ou em *hospice*³³. Em pesquisa realizada em um hospital brasileiro no ano de 2021, a maior parte dos participantes afirmava que gostaria de receber o cuidado em domicílio³¹. Entender que o paciente gostaria de ser questionado pelo médico sobre qual local preferiria receber os cuidados e permitir que ele discuta suas preferências, é proporcionar qualidade de vida ao doente e seus familiares³³. Em relação ao ambiente para o diálogo, pacientes oncológicos pediátricos em cuidados paliativos e seus pais indicaram em pesquisa que um ambiente silencioso e privado para a condução de conversas era importante na assistência, assim como diálogo sobre assuntos positivos com médicos, enfermeiras e assistentes sociais³⁴.

Portanto, é visto que a escolha de local adequado para o diálogo, o amplo suporte e a boa comunicação são demandas dos pacientes em cuidados paliativos para a

assistência médica de qualidade. Os resultados da presente revisão estão em conformidade com estudo no qual é demonstrado que os pacientes desejam que o médico se mostre interessado durante a assistência, pratique a escuta ativa e traga explicações claras. Além disso, outras demandas incluem a disposição para o diálogo e o envolvimento do paciente em tomada de decisões, caso ele tenha interesse. O trabalho também destacou a importância do tempo para os pacientes em sua relação com o médico. O paciente não quer se sentir apressado devido ao tempo curto, mas perceber que seu médico possui aquele momento dedicado para promover o seu cuidado⁴³.

Dessa forma, é evidente a demanda do paciente oncológico em cuidados paliativos de uma assistência individualizada e singular, estando a percepção subjetiva da atenção em saúde de qualidade diretamente relacionada à uma relação médico-paciente satisfatória.

Por se tratar de uma revisão da literatura, é reconhecido que o estudo teve como limitações o número de artigos obtidos na amostra final conforme os critérios de elegibilidade utilizados.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados, conclui-se que os pacientes oncológicos em cuidados paliativos percebem a assistência médica de qualidade como fundamentada pelo vínculo, bom diálogo e confiança na relação médico-paciente. Foi identificado que a falta de comunicação eficiente com o profissional médico prejudica o conhecimento e a compreensão da realidade do estado de saúde pelo paciente. É visto que muitos doentes ainda acreditavam em um tratamento curativo e desconheciam elementos básicos da assistência recebida, como o conceito de cuidados paliativos. Os resultados corroboram com a literatura existente e percebe-se que o cuidado ampliado, incluindo ao cuidador familiar, possibilita a abrangência do caráter multidimensional necessário na assistência.

A partir da presente revisão, percebe-se que é pertinente o surgimento de novos trabalhos primários que analisem a percepção do paciente em relação à assistência médica ofertada em cuidados paliativos. Assim como, estudos que ampliem a amostra obtida e explorem a relação médico-paciente no contexto de cuidados paliativos, utilizando metodologias de pesquisa de campo ou outras estratégias de coleta de dados.

REFERÊNCIAS

1. Maiello APMV, Coelho FP, Messias AA, D'Alessandro MPS. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020. 13-46 p.
2. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. [Internet]. 2014. [Acesso em 22 jun. 2021]; 111 p. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>>.
3. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, de Oliveira Arrieira IC. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: A vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto e Context Enferm*. 2013; 22(4): 1134–41.
4. Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2021. 1386 p.
5. Clark D. “Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med*. 1999; 49(6): 727–36.
6. Li L, Sloan DH, Mehta AK, Willis G, Weaver MS, Berger AC. Life perceptions of patients receiving palliative care and experiencing psycho-social-spiritual healing. *Ann Palliat Med*. 2017; 6(3): 211–9.
7. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. [Internet]. 2018. [Acesso em 16 jun. 2021]. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>>.
8. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J*. 1976; 115(2): 119–21.
9. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2. ed. Porto Alegre: Sulina. 2012; 333-334 p.
10. Theobald MR, de Moraes dos Santos ML, de Andrade SMO, De-Carli AD. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis*. 2016; 26(4): 1249–69.
11. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M et al. *Global Cancer Observatory: Cancer Today*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. [Internet]. 2020. [Acesso em 05 nov. 2021]. Disponível em: <<https://gco.iarc.fr/today>>.
12. World Health Organization. [Internet]. 2020. [Acesso em 16 jun. 2021]. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.

13. World Health Organization. [Internet]. 2021. [Acesso em 08 nov. 2021]. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>.
14. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. [Internet]. [Acesso em 16 jun. 2021]. Disponível em: <<https://www.paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>>.
15. Rodrigues, K. Princípio dos Cuidados Paliativos. Porto Alegre: SAGAH; 2018.
16. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. [Internet]. [Acesso em 25 jun. 2021]. Disponível em: <<https://www.paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>>.
17. Clark D, Foley KM. Dame Cicely Saunders. Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc. 2003; 66(3): 8–10.
18. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO; 2002.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019.
20. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. [Internet]. 2020. [Acesso em 16 jun. 2021]. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer/>>.
21. Santos AFJ dos, Ferreira EAL, Guirro ÚB do PG. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019. 2020; 1–52 p.
22. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Cien Saude Colet. 2013; 18(9): 2577–88.
23. Friel PB. Death and Dying. Ann Intern Med. 1982; 767–71.
24. International Association for Hospice and Palliative Care. [Internet]. 2018. [Acesso em 08 nov. 2021]. Disponível em: <<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>>.
25. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein (São Paulo). [Internet]. 2010 [Acesso em 22 jun. 2021]; 25; 8(1): 102–6. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt>>.
26. Botelho LLR, Cunha CC de A, Macedo M. O Método Da Revisão Integrativa Nos Estudos Organizacionais. Gestão e Soc. 2011; 5(11): 121.
27. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Trata sobre as diretrizes e normas

regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 maio 2016.

28. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
29. Combinato DS, Martin STF. Necessidades da vida na morte. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [Internet]. 2017 [Acesso em 27 mar. 2022]; 21(63): 869–80. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/icse/a/4ZkW3TJcnfSgpTw46DrhpPp/?lang=pt>.
30. Melo CF, Magalhães MRAL, Meneses LMS, Alves RSF, Lins ACE, Castro EK. Relationship between doctors and patients in the end of life process in palliative care and dysthanasia. *Psicooncologia*. 2021; 18(1): 193–205.
31. Chaves JHB, Neto LMA, Tavares VMC, Tuller LPS, Santos CT, Coelho JAPM. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. *Revista de Bioética* [Internet]. 2021 [Acesso em 26 mar. 2022]; 29(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021293488>.
32. Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, et al. Are We Meeting the Informational Needs of Cancer Patients and Families? Perception of Physician Communication in Pediatric Oncology. 2019; 125(9): 1518-1526.
33. Waller A, Sanson-Fisher R, Zdenkowski N, Douglas C, Hall A, Walsh J. The Right Place at the Right Time: Medical Oncology Outpatients' Perceptions of Location of End-of-Life Care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* [Internet]. 2018 [Acesso em 26 mar. 2022]; 16(1): 35–41. Disponível em: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/16/1/article-p35.xml>.
34. Tenniglo LJA, Loeffen EAH, Kremer LCM, Font-Gonzalez A, Mulder RL, Postma A, et al. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2017; 25(10): 3151–60.
35. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc Anna Nery - Rev de Enferm*. 2017; 21(2).
36. Minichsdorfer C, Zeller O, Kirschbaum M, Berghoff AS, Bartsch R. Expectations and perception of cancer treatment goals in previously untreated patients. The EXPECT trial. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021 [Acesso em 1 abr. 2022]; 29(7): 3585–92. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33159221/>.
37. Kitta A, Hagin A, Unseld M, Adamidis F, Diendorfer T, Masel EK, et al. The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021 [Acesso em 2 abr. 2022]; 29(5): 2405–13. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32918609/>.

38. Freire MEM, Vasconcelos MF, Silva TN, Oliveira KL. Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar. *Rev de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. 2017; 9(2): 356–62.
39. Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD, Stewart SS. Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer*. 1988; 58, 355-358.
40. Comin LT, Ponka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev de Bioética*. 2017 [Acesso em 20 ago. 2022]; 25(2): 392-401. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252199>>.
41. Ahmed S, Naqvi SF, Sinnarajah A, McGhan G, Simon J, Santana M. Patient and caregiver experiences with advanced cancer care: a qualitative study informing the development of an early palliative care pathway. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2020 [Acesso em 20 ago. 2022]; 0: 1–8. Disponível em: <<https://spcare.bmj.com/content/early/2020/10/18/bmjspcare-2020-002578>>.
42. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ* [Internet]. 2016 [Acesso em 20 ago. 2022]; 188(10): E217–27. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27091801/>>.
43. Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C. The patient–doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *British Journal of General Practice* [Internet]. 2009 [Acesso em 20 ago. 2022]; 59(561): e116–33. Disponível em: <<https://bjgp.org/content/59/561/e116>>.
44. de Araújo MMT, da Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [Internet]. 2007 [Acesso em 10 ago. 2022]; 41(4): 668–74. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/reeusp/a/pCsdGFyV45fnyQmNpTGh5Bz/?lang=pt>>.
45. Meneguim S, Matos TDS, Ferreira MLSM. Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. *Rev Bras de Enferm* [Internet]. 2018 [Acesso em 4 set. 2022]; 71(4): 1998–2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/reben/a/wSJ8LfWBs7xyQn9cKxHH9Hh/?lang=pt>>.
46. Saunders C. A death in the family: a professional view. *British Medical Journal*. 1973; 1(844): 30-1.