

Cuidados ao Fim de Vida na Doença Onco-Hematológica: Desafios e Estratégias para o Manejo

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2026v72n1.5358>

End-of-Life Care on Oncohematological Disease: Challenges and Management Strategies

Atención al Final de la Vida en Enfermedad Oncohematológica: Desafíos y Estrategias para el Manejo

Cintia de Carvalho da Silva¹; Audrei Castro Telles²; Renata Carla Nencetti Pereira Rocha³; Vanessa Gomes da Silva⁴; Marlise Barros de Medeiros⁵; Marcelle Miranda da Silva⁶

RESUMO

Introdução: Os cuidados de fim de vida fazem parte dos cuidados paliativos exclusivos, sendo ações da equipe multiprofissional voltadas a pacientes em processo ativo de morte. Para pacientes onco-hematológicos, esses cuidados são essenciais para garantir qualidade de vida durante a doença e em sua fase terminal. **Objetivo:** Discutir critérios para identificar pacientes onco-hematológicos em cuidados ao fim de vida. **Método:** Pesquisa qualitativa e descritiva, realizada entre agosto e outubro de 2024 em um hospital federal oncológico. Foram conduzidos dois grupos focais com 15 profissionais da onco-hematologia. **Resultados:** Emergiram duas categorias: “Barreiras para a identificação de pacientes em processo ativo de morte/cuidados ao fim de vida” e “Critérios para a caracterização de pacientes em cuidados ao fim de vida”. Observou-se falta de consenso sobre cuidados paliativos exclusivos e cuidados de fim de vida. Os profissionais relataram desconhecimento sobre o tema, escassez de recursos humanos e despreparo para oferecer cuidados ao fim de vida. Foram identificados critérios clínicos e laboratoriais para caracterização desses pacientes. Sugeriu-se a criação de um algoritmo para apoiar decisões compartilhadas. **Conclusão:** As equipes enfrentam barreiras estruturais, políticas e pessoais na implementação dos cuidados ao fim de vida em pacientes onco-hematológicos, o que prolonga o sofrimento pela ausência de identificação precoce e integração dos cuidados paliativos. A avaliação prognóstica na hematologia é complexa, e ferramentas como o algoritmo podem auxiliar na tomada de decisão. São necessários mais estudos para validar os critérios e ampliar a discussão, visando uma assistência integral que promova qualidade de vida e de morte.

Palavras-chave: Neoplasias Hematológicas; Cuidados Paliativos; Equipe de Assistência ao Paciente; Assistência Terminal.

ABSTRACT

Introduction: End-of-life care is part of exclusive palliative care, consisting of actions conducted by a multidisciplinary team aimed at patients in the active dying process. For onco-hematologic patients, such care is essential to ensure quality of life throughout the course of the disease and in its terminal phase. **Objective:** To discuss the criteria for identifying onco-hematologic patients in end-of-life care. **Method:** A qualitative and descriptive study conducted between August and October 2024 in a federal oncology hospital. Two focus groups were held with 15 professionals working in oncohematology. **Results:** Two categories emerged: “Barriers to identifying patients in the active dying process/end-of-life care” and “Criteria for characterizing patients in end-of-life care.” A lack of consensus was observed among participants regarding exclusive palliative care and end-of-life care. Professionals reported limited knowledge on the subject, insufficient human resources, and a lack of preparation to provide end-of-life care. Clinical and laboratory criteria were identified for characterizing patients in this stage. The creation of an algorithm was suggested to support shared decision-making. **Conclusion:** Healthcare teams face structural, political, and personal barriers in implementing end-of-life care for onco-hematologic patients, resulting in prolonged suffering due to the lack of early identification and integration of palliative care. Prognostic evaluation in hematology is challenging, and tools such as algorithms may assist in decision-making. Further studies are needed to validate these criteria and expand the discussion, aiming for comprehensive care that promotes quality of life and death.

Key words: Hematologic Neoplasms; Palliative Care; Patient Care Team; Terminal Care.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados al final de la vida forman parte de los cuidados paliativos exclusivos, consistiendo en acciones del equipo multidisciplinario dirigidas a pacientes en proceso activo de muerte. Para los pacientes oncohematológicos, estos cuidados son esenciales para garantizar calidad de vida durante el curso de la enfermedad y en su fase terminal. **Objetivo:** Discutir criterios para identificar pacientes oncohematológicos en cuidados al final de la vida. **Método:** Estudio cualitativo y descriptivo realizado entre agosto y octubre de 2024 en un hospital oncológico federal. Se llevaron a cabo dos grupos focales con 15 profesionales que trabajan en oncohematología. **Resultados:** Surgieron dos categorías: “Barreras para la identificación de pacientes en proceso activo de muerte/cuidados al final de la vida” y “Criterios para la caracterización de pacientes en cuidados al final de la vida”. Se observó falta de consenso entre los participantes sobre los cuidados paliativos exclusivos y los cuidados al final de la vida. Los profesionales informaron desconocimiento sobre el tema, escasez de recursos humanos y falta de preparación para ofrecer cuidados al final de la vida. Se identificaron criterios clínicos y de laboratorio para caracterizar a estos pacientes. Se sugirió la creación de un algoritmo para apoyar la toma de decisiones compartidas. **Conclusión:** Los equipos de salud enfrentan barreras estructurales, políticas y personales en la implementación de cuidados al final de la vida para pacientes oncohematológicos, lo que prolonga el sufrimiento debido a la falta de identificación precoz e integración de los cuidados paliativos. La evaluación pronóstica en hematología es compleja, y herramientas como el algoritmo pueden ayudar en la toma de decisiones. Se necesitan más estudios para validar los criterios y ampliar el debate, buscando una atención integral que promueva calidad de vida y de muerte.

Palabras clave: Neoplasias Hematológicas; Cuidados Paliativos; Grupo de Atención al Paciente; Cuidado Terminal.

¹⁻⁵Instituto Nacional de Câncer (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: cintia13carvalho@gmail.com; audreitelles@yahoo.com.br; mncetti@yahoo.com.br; vgilva@inca.gov.br; marlise.medeiros@inca.gov.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0984-917X>; Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1191-5850>; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1053-6231>; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3438-3401>; Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7813-6296>

⁶Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: marcellemisufri@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4872-7252>

Endereço para correspondência: Cintia de Carvalho da Silva. Rua das Laranjeiras, 454, Apto. 401 – Laranjeiras. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 22240-006. E-mail: cintia13carvalho@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer representa uma questão de saúde pública global de considerável magnitude, afetando indivíduos de todas as faixas etárias e etnias. No Brasil, as projeções, para cada ano do triênio 2023-2025, indicam a ocorrência de aproximadamente 704 mil novos casos da doença, excluindo-se o câncer de pele não melanoma¹. Entre as diversas tipologias neoplásicas, esta pesquisa enfatiza as hematológicas, a saber: leucemias, linfomas e mieloma.

Excluindo o câncer de pele não melanoma, a leucemia ocupa a décima posição em termos de incidência, apresentando 12 subtipos distintos. Os linfomas, por sua vez, são classificados em dois grupos principais: Hodgkin (LH) e não Hodgkin (LNH). Observa-se uma maior prevalência na população masculina, com estimativas de 12.040 novos casos de LNH e 3.080 de LH¹. Os fatores de risco associados ao desenvolvimento de neoplasias hematológicas são múltiplos e frequentemente de etiologia multifatorial. O tratamento pode englobar quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e/ou transplante de medula óssea (TMO).

As neoplasias hematológicas impõem um desafio significativo em razão de sua heterogeneidade, marcadores específicos e o perfil de fragilidade clínica dos pacientes, decorrente não apenas da própria doença, mas também da agressividade inerente aos tratamentos habituais². Nesse contexto, considerando a intensidade dos tratamentos onco-hematológicos e a refratariedade das malignidades, a implementação precoce e adequada de cuidados paliativos em conjunto com o tratamento padrão se mostra pertinente.

Contudo, diversas barreiras são identificadas na aplicabilidade da abordagem paliativa, incluindo: deficiências no relacionamento interpessoal, percepções equivocadas sobre o que constitui os cuidados paliativos, discussões tardias sobre o fim de vida, sentimentos conflitantes de que o cuidado deve ser predominantemente curativo, entre outras. Essas barreiras podem resultar em intervenções invasivas, por vezes desnecessárias^{3,4}. O acesso limitado aos cuidados paliativos precoces pode culminar em desfechos de intenso sofrimento para pacientes e seus familiares, particularmente quando a doença de base progride e os recursos terapêuticos curativos ou de controle se esgotam. Ainda assim, as equipes de saúde necessitam estar preparadas para o momento mais crítico no processo de doença progressiva, o processo ativo de morte.

Para fins de simplificação, os termos “processo ativo de morte” e “cuidados ao fim de vida” (CFV) serão utilizados neste manuscrito com o mesmo sentido. Os CFV compreendem um conjunto de ações desenvolvidas pela equipe multiprofissional para pacientes em processo

ativo de morte⁵⁻⁷. Esses cuidados devem ser aplicados de forma oportuna a todos, notadamente aos pacientes com neoplasias hematológicas, dada a elevada carga de sintomas que permeia toda a trajetória desses indivíduos, visando mitigar o sofrimento e proporcionar alívio da dor e de outros sintomas angustiantes, sem antecipar ou acelerar a morte, mas sim implementando os CFV de maneira apropriada⁷.

Para a identificação do processo ativo de morte, é necessária uma avaliação prognóstica para planejar de maneira mais efetiva os cuidados paliativos durante os últimos dias de vida do paciente, reconhecendo fatores laboratoriais e sinais e sintomas clínicos característicos que compõem esses indicadores prognósticos. Alguns sinais e sintomas incluem: mudanças no padrão respiratório, redução de ingesta oral, acúmulo de secreções em vias aéreas superiores, redução de interação e resposta a estímulos verbais e visuais, comportamento torporoso ou comatoso, taquicardia, hipotensão, extremidades frias e cianóticas, perda de controle esfinteriano e incapacidade de fechar os olhos, assim como queda dos sulcos nasolabiais⁸. Os fatores laboratoriais incluem marcadores de resposta inflamatória sistêmica como leucocitose com linfopenia, aumento da proteína C Reativa (PCR) e hipoalbuminemia⁸.

Entretanto, essa avaliação é comumente utilizada para tumores sólidos e ainda se discute pouco sobre instrumentos que auxiliem na definição de CFV para pacientes onco-hematológicos, no sentido de garantir uma boa morte, com o controle adequado dos sintomas, e compartilhamento das decisões entre equipe, paciente e família e evitando cuidados desproporcionais, que prolonguem o sofrimento⁸.

O perfil clínico-laboratorial dos pacientes onco-hematológicos apresenta ainda outra barreira em relação às ferramentas de estimativa prognóstica para a predição clínica de sobrevida, como o *palliative prognostic index* (PPI) e o *palliative prognostic score* (PAP-Score). Essas ferramentas, principalmente o PAP-Score, utilizam-se de resultados laboratoriais, os quais, em pacientes hematológicos, podem apresentar alterações importantes em razão do acometimento da medula óssea, infecções e tratamento quimioterápico⁸.

Todavia, observa-se a escassez de discussões sobre CFV no âmbito das equipes multiprofissionais, o que dificulta a sua oferta a esses pacientes. Diante da incerteza em relação às intervenções precoces e aos CFV, infere-se que uma análise minuciosa e a subsequente definição de critérios para a delimitação dos CFV poderiam padronizar a conduta diante desses pacientes, ao mesmo tempo em que se preserva a individualidade da assistência a cada indivíduo³.

Esta pesquisa tem, portanto, o objetivo de explorar a experiência, as percepções e as necessidades da equipe multiprofissional no manejo de pacientes onco-hematológicos em CFV.

MÉTODO

Estudo qualitativo e descritivo que utilizou o *checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*⁹ para garantir melhor validade dos aspectos metodológicos.

O cenário de estudo foi a clínica de neoplasias onco-hematológicas de um instituto federal especializado em oncologia localizado no Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

Foram incluídos no estudo: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais e nutricionistas que atuam na assistência direta aos pacientes adultos onco-hematológicos há pelo menos um ano. Estiveram impossibilitados de participar os profissionais que estavam de licença de qualquer natureza ou férias no período de coleta de dados. Não foram estabelecidos critérios de exclusão.

Como técnica de coleta de dados foi realizado o Grupo Focal (GF). Os participantes foram recrutados por meio de uma abordagem direta a despeito da disponibilidade para compor o grupo e, chegado a um consenso, os participantes foram informados por e-mail sobre a data, a hora e o local. Essa abordagem direta aos participantes foi facilitada pela pesquisadora principal, por ser residente do programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do instituto cenário do estudo e estar em atividade prática na clínica onco-hematológica na época da coleta dos dados.

Aconteceram dois GF, o primeiro de forma presencial e o segundo de forma on-line pela plataforma *Google Meet*, pela dificuldade de reunir participantes no presencial. Nos dois GF buscou-se atender ao critério de pelo menos um membro de cada categoria profissional para uma amostra intencional e heterogênea¹⁰, contudo, pela falta de assistente social, psicólogo e fisioterapeuta de rotina no setor, não foi possível contar com a colaboração dessas categorias. Optou-se por dois encontros, buscando-se atingir consenso entre os dados coletados no primeiro GF.

O primeiro GF aconteceu em uma sala de reuniões, dentro do setor cenário do estudo, o que garantiu facilidade de acesso aos participantes além de privacidade para a coleta. Ele foi conduzido pela pesquisadora principal e apoiado pela pesquisadora auxiliar, enfermeira da instituição proponente, especialista em Oncologia e mestre em Enfermagem. Para o segundo GF, a condução foi dada pela pesquisadora principal e apoiada por

uma pesquisadora auxiliar, enfermeira da instituição proponente, especialista em Oncologia e doutora em Enfermagem.

Foi observada a participação de indivíduos que já haviam estado no primeiro grupo focal também no segundo GF. Contudo, essa repetição não seguiu um critério específico, ocorrendo simplesmente pela disponibilidade dos participantes nas datas que foram previamente estabelecidas.

As perguntas que nortearam os GF foram: “O que você entende por paciente em cuidados ao fim de vida?”; “Para você, existem sinais e sintomas relacionados a essa fase? Se sim, quais são?”; “Você sabe como prestar ou já prestou cuidados de fim de vida para um paciente onco-hematológico?”; “Quais as maiores dificuldades para identificar um paciente onco-hematológico em cuidados ao fim de vida?”; “Quais são as maiores dificuldades para implementar os cuidados de fim de vida a um paciente onco-hematológico?”; “Você considera importante estabelecer critérios para identificar o paciente em cuidados ao fim de vida?”; e “Quais seriam esses critérios?”. Conforme a condução do grupo, surgiram perguntas circulares para além do roteiro.

O áudio do primeiro GF totalizou 43 minutos de gravação, resultando em 11 laudas após a transcrição. Por sua vez, o áudio do segundo GF estendeu-se por 1 hora e 13 minutos, gerando 16 laudas transcritas. No primeiro grupo, a transição para a questão subsequente ocorria quando as respostas às indagações alcançavam um consenso entre os participantes, o que foi considerado como saturação dos dados. No segundo GF, as questões e respectivas respostas do primeiro GF foram retomadas para aprofundar a discussão, solidificando o consenso em torno dos tópicos abordados.

Antes dos GF, os participantes preencheram um instrumento para identificação de variáveis sociodemográficas, tais como: sexo, idade, formação e especialidade.

Para manter o anonimato, foi utilizada a nomenclatura “participante”, seguido do número correspondente ao GF do qual o participante fez parte. Por exemplo: Participante 01 – participante que fez parte do GF 1. Dessa forma, a privacidade de cada um foi mantida, não havendo associação a nenhuma categoria específica, mas sim a um contexto geral.

Todas as discussões foram gravadas e transcritas na íntegra e, após a textualização, foram devolvidas aos participantes individualmente para validação.

O primeiro GF aconteceu no dia 8 de agosto de 2024 e contou com a participação de dez profissionais que atuam no setor de onco-hematologia. O segundo GF aconteceu no dia 29 de outubro de 2024, de forma remota por uma sala de reunião pela plataforma *Google Meet*, e contou com



a participação de nove profissionais, dos quais quatro já haviam participado do primeiro grupo e cinco eram novos participantes.

Para a análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo na modalidade temática, conforme proposto por Bardin¹¹, que se estrutura em três etapas sequenciais. A primeira etapa, denominada pré-análise, consiste na leitura flutuante e exaustiva do material coletado. A segunda etapa consiste na exploração do material, codificação das unidades de registro e de contexto, seguida pela categorização temática dos indexadores. Nessa fase, os códigos são agrupados por similaridade para proceder à análise categorial. Finalmente, na terceira etapa, que abrange os resultados e a interpretação, os dados obtidos são interpretados e as inferências são elaboradas, com a discussão pautada na revisão da literatura e nas bases conceituais pertinentes à temática, bem como na visão crítica da autora.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, sendo aprovada sob o número de parecer 7.154.979 (CAAE: 80302924.6.0000.5274). Todos os aspectos éticos foram respeitados, os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) n.º 466/12¹² sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A maioria dos entrevistados era do sexo feminino, sendo predominante a faixa etária entre 30-40 anos. Quanto à formação profissional, seis eram enfermeiros, cinco técnicos de enfermagem, três eram médicos e um, nutricionista. A maior parte dos entrevistados possuía alguma especialização e/ou mestrado (Material Suplementar – Tabela 1). A análise dos dados deu origem a duas categorias (Material Suplementar – Quadro 1).

CATEGORIA 1: BARREIRAS PARA A IDENTIFICAÇÃO DE PACIENTES EM PROCESSO ATIVO DE MORTE/CUIDADOS AO FIM DE VIDA

Quando os participantes foram questionados sobre o que entendem por paciente em CFV, as falas demonstraram falta de consenso e, por vezes, confundiram CFV com cuidados paliativos de caráter exclusivo. A imprecisão está diretamente associada a um cuidado por vezes fragmentado e à definição automática de conceitos¹³.

Paciente que chegou num momento onde ele já não tem nenhuma possibilidade terapêutica e que a doença dele tá cursando com a piora e, naquele momento, a gente não tem nenhuma outra... não tem recursos pra ele (Participante 01).

Quando o paciente tem uma chance de vir a falecer num momento próximo (Participante 01).

Cuidados paliativos de caráter exclusivo caracterizam-se por não serem associados a tratamentos ou procedimentos diagnósticos fúteis, mas sim na aceitação da evolução natural da doença, priorizando qualidade de vida e controle dos sintomas⁵.

Já os CFV são definidos como um conjunto de ações instituídas pela equipe assistencial multiprofissional diante de um paciente que esteja em seus últimos dias de vida ou no processo ativo de morte⁸.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos¹⁴, o prognóstico de tempo de vida delimitado a seis meses pode ser utilizado para indicar cuidados paliativos de caráter exclusivo. Já o processo ativo de morte pode levar de horas – em média 48h – a dias, compreendendo alguns critérios de avaliação.

Nesse contexto, estabelecer metas de cuidado ao paciente em processo ativo de morte surge como fator essencial para a qualidade de morte e o processo de comunicação entre a equipe, o paciente e os familiares. Para isso, é necessário que a definição de CFV seja compreendida pelos profissionais, o que se mostra um desafio diante de uma formação ainda voltada para o cuidado curativo e de informações errôneas sobre cuidados paliativos¹⁴.

O adoecimento é uma experiência complexa que abrange variadas dimensões de sofrimento e de cuidado, tanto físico quanto psíquico, social e espiritual. Portanto, a dignidade e o conforto para quem morre deve ser priorizado, compreendendo a participação da família e dos cuidadores nesse processo. Saber o momento em que sua morte se aproxima facilita o entendimento e o estabelecimento dos cuidados necessários naquele período em particular, como a revisão de medicações necessárias ou não, priorização de medidas de higiene e conforto e outras mais¹⁴.

Na mesma vertente, para a qualidade de morte do paciente, é importante que a equipe esteja preparada não só para identificar essa fase, mas também para manejar os sintomas que podem surgir ou agravar-se. E os relatos demonstram que a equipe teme não estar preparada para isso.

Acho que o desafio é a parte clínica, a parte da... da dificuldade, um prognóstico difícil de ser definido e a parte mesmo das nossas competências, mesmo, das nossas limitações profissionais e pessoais também. De ter tempo, de ter condição de tocar nesse assunto [...]. É o paciente complexo e a gente não conseguindo atendê-lo, tudo isso (Participante 01).

Eu acho que a maior dificuldade, uma das maiores dificuldades que a gente enfrenta pra definir esse

paciente é falta de um *round* multidisciplinar (Participante 02).

E eu, só uma coisa pra concluir, a questão da equipe profissional, né, por exemplo, a psicologia... não existe aqui (Participante 01).

Foi possível depreender que a equipe não se sente preparada para oferecer os cuidados de fim de vida aos pacientes hematológicos e seus familiares, em parte por falta de capacitação na área, mas também por insuficiência de recursos humanos, inclusive com ausência de membros da equipe multiprofissional indispensáveis nesse processo, como, por exemplo, o psicólogo⁸.

Os cuidados sob a ótica de uma equipe multidisciplinar promovem melhor prática da assistência nos momentos finais de vida, operacionalizando os cuidados paliativos e intervenções mais precisas que podem ser discutidas em conjunto, favorecendo a comunicação interdisciplinar. Os CFV dependem do manejo de uma equipe composta por diferentes profissionais, para que se tenha o cuidado em todas as suas dimensões. Assim, por meio de reuniões e trocas de conhecimento, e discussões com embasamento científico de cada classe, propondo terapêuticas singulares para o indivíduo, a assistência torna-se harmônica e convergente ao paciente, determinando que o processo ativo de morte seja manejado da maneira mais adequada possível¹³.

Outra questão destacada foi a sobrecarga de trabalho, relacionada à falta de membros da equipe interdisciplinar e à demanda apresentada pelo setor e pelos pacientes em CFV.

O cuidado, o paciente que tá em cuidados de fim de vida não é só aqui, é fora, é a família, então a gente não tem como ver isso, a gente tem uma prescrição gigantesca pra cumprir hoje, 18 banhos, não tem como você passar pra fazer 18 banhos numa enfermaria, 4 técnicos, e se atentar pra tantas coisas relativas à necessidade que esse paciente tem (Participante 01).

A falta de profissionais para compor a equipe multiprofissional apresenta-se como um dificultador para que seja traçado um plano de cuidados voltado para os CFV, comprometendo a qualidade e a humanização da assistência. A qualificação da assistência compreende o compartilhamento de decisões e saberes, o que fica comprometido quando não há profissionais suficientes para um plano adequado¹⁵.

Eu sinto isso, que a gente também não tem disponibilidade pra se colocar, pra uma conversa, pra criar vínculo (Participante 01).

Para além dos cuidados técnicos executados por cada categoria, há ainda a dificuldade de compreender a morte como sendo um processo natural. Historicamente, a morte tornou-se um tabu e, mesmo sendo inevitável, muitos profissionais mostram-se receosos de verbalizar sobre isso. Dentro do contexto da onco-hematologia, observa-se um enfrentamento disfuncional das fases terminais, levando à resistência a mudanças e a uma não aceitação da finitude, que acaba por impactar diretamente o paciente e seu familiar¹⁶.

A imprevisibilidade do prognóstico no contexto da hematologia está associada a níveis de depressão e ansiedade maiores pelo paciente e sua família. As informações prognósticas mais precisas permitem que o profissional saiba quando introduzir essa discussão a respeito da morte de maneira honesta com o indivíduo e seus familiares. Idealmente, essas conversas deveriam ocorrer durante toda a trajetória da doença, precisamente em períodos de estabilidade clínica. Assim, as discussões permitiriam rever as metas de cuidado em consonância com o desejo do paciente e de seus familiares¹⁷.

Saber identificar a futilidade de medidas agressivas e a ausência de benefícios para os pacientes com neoplasias hematológicas é um papel da equipe de saúde, mas que deve ser compartilhado com o indivíduo junto à sua família¹⁷.

Tem expectativas de um paciente que na maioria das vezes é jovem e, e...é difícil lidar com, com... essa finitude, com a terminalidade, então é... muitas vezes ele se expressa aí no desejo de ter uma luz no fim da vida, de ter uma última cartada, e aí como é que faz? Como é a decisão da equipe de retroceder totalmente? (Participante 01).

Na hemato, realmente esse limite é bem tênue entre o paciente que tá lá no fundo do poço e às vezes um tratamento que... Uma segunda linha, enfim, que consegue resgatar um cara que tava ali no pré-morte (Participante 02).

Porque depende muito da expectativa que o paciente tem sobre a vida dele, eu creio que essa decisão, que é uma decisão médica, seja muito difícil, de quando você para de paliar para dar cuidado de fim de vida... porque qual a percepção que o doente tem da vida dele? Às vezes, o cara quer tentar, mano. Esse cara quer ir embora, entendeu? Às vezes, o cara, a gente vê esse perfil de paciente, o entregue e o lutador (Participante 01).

Os profissionais de saúde encontram barreiras na comunicação acerca dos CFV com o paciente, sua família e com seus pares. Nesse contexto, muitos têm receio de que

a informação possa destruir o sentimento de esperança dos pacientes e, consequentemente, aumentar o sofrimento¹⁵.

Ao oferecer assistência para pessoas em processo ativo de morte, nota-se que é requerido um preparo técnico, porém, em conjunto com os demais membros da equipe, para que a sobrecarga emocional e física seja diminuída. Diante da abordagem multidisciplinar, entende-se que o manejo de sintomas físicos, espirituais e psicossociais é melhor executado, trazendo assim uma morte digna ao paciente^{15,16}.

No nosso serviço, quando a gente cogita paliar um paciente, a gente tem divergências muito grandes, então, dentro das discussões dos *staffs*, sempre parece que tem *staff*, que isso é muito novo, que não cogita uma coisa dessas, e a gente está sempre recebendo ordens (Participante 02).

Para isso, é necessário que a equipe esteja em sintonia e compartilhe informações e saberes, delimitando objetivos e planos a serem traçados em conjunto para que se ofereça um cuidado de qualidade. Dessa forma, a horizontalidade entre as relações profissionais deve ser priorizada para que os conhecimentos não se sobreponham, mas se complementem⁸.

Percebe-se que não há critérios estabelecidos para se identificar um paciente em CFV.

Esse paciente, ele pode durar um tempo indeterminado, mesmo sem fazer manobras que vão prolongar esse sofrimento desse paciente, isso aí é uma coisa inerente à pessoa, né, aí entra também uma visão mais espiritualizada e uma visão profissional... (Participante 02).

Na oncologia clínica, fica mais fácil chegar nesse acordo, entender esse cenário. Na hematologia, sem dúvida, a coisa é muito mais subjetiva, não fica tão claro quanto nos tumores sólidos (Participante 01).

Para avaliar o prognóstico do final de vida, são utilizados indicadores clínicos como parâmetros de funcionalidade, laboratório, sinais e sintomas e escalas prognósticas. No entanto, o paciente onco-hematológico possui naturalmente alterações laboratoriais, dificultando uma avaliação mais rápida e o estabelecimento de critérios de definição de processo ativo de morte, uma vez que as escalas prognósticas são voltadas aos pacientes com tumores sólidos⁸.

É... é que, às vezes, também tem doenças, principalmente na hemato, que são muito quimiossensíveis, então mesmo que a gente saiba que o paciente não vai sobreviver da doença, até no

fim de vida dele talvez um tratamento pra tentar esticar a qualidade de vida (Participante 01).

Então, são doenças que têm particularidades de às vezes responderem bem à quimioterapia, como também dar uma certa qualidade de vida, não tem como... é difícil... (Participante 01).

Mas é porque na hemato acredito que existe essa complexidade, é muito mais complexo de prognosticar por justamente o paciente ainda se beneficia muitas vezes de uma QT paliativa (Participante 01).

Diante de tais falas, nota-se que a eficácia da quimioterapia paliativa para aumento da sobrevida dos pacientes onco-hematológicos influencia na tomada de decisão de suspender ou manter um tratamento. Entretanto, o aumento da sobrevida não necessariamente está ligado a uma qualidade de vida e, contrariando os princípios dos cuidados paliativos acerca da concepção de morte, pode prolongar também o sofrimento físico, psíquico e ocasionar maior custo financeiro para o paciente e para o sistema de saúde¹⁸. Nesse cenário, um cuidado integrado entre a equipe especialista em hematologia e em cuidados paliativos pode trazer grandes benefícios.

Há estudos que comprovam que a quimioterapia em hematologia, quando prescrita nos últimos 30 ou 15 dias de vida, esteve relacionada a aumento de visitas à emergência, internação, uso do CTI e óbito no hospital. Os custos para a instituição são impulsionados por essas intervenções realizadas, muitas vezes sem benefício. É importante monitorar a utilização desses recursos para possibilitar a identificação de lacunas do cuidado e os custos ao serviço de saúde do Brasil, uma vez que países com recursos limitados devem rever o uso excessivo de intervenções em fim de vida como hospitalizações prolongadas, terapias sistêmicas sem ganho ou benefício e exames de imagem, que aumentam consideravelmente os gastos de saúde¹⁹.

Há ainda o entendimento sobre a decisão compartilhada entre equipe, pacientes e famílias, porém com a sobrecarga do serviço há dificuldade de criação de vínculo e de comunicação assertiva. A comunicação é um instrumento para delinear tarefas, condutas e vínculos, promovendo uma melhor prática de cuidados paliativos¹⁵.

Não é um paciente que tá sendo preparado pra isso, não é uma família que tá de acordo, você desvincular um cuidado, os pacientes, eles estão com a gente em algum momento e com vocês o tempo todo (Participante 01).

A comunicação com o paciente e sua família muitas vezes é dificultada pela fragmentação de saberes e o não

compartilhamento de decisões. O processo de morte envolve, para além da dimensão física, a família de luto e os profissionais de saúde¹⁶.

A família pode ser utilizada como um canal de comunicação entre equipe e paciente, facilitando o entendimento das informações passadas, o esclarecimento de dúvidas e o compartilhamento e planejamento das decisões terapêuticas a serem adotadas dali em diante, sendo uma importante ferramenta de enfrentamento e cuidado. A comunicação interpessoal estabelece vínculos de confiança, presença compassiva e mostra-se como um atributo do cuidado paliativo^{8,15}.

Para que se tenha cuidados paliativos, a interdisciplinaridade deve ser interdependente e complementar e, nesse sentido, todos os membros da equipe devem estar conectados e articulados entre si¹⁵.

Dentro da nutrição, falando um pouquinho né, já que a pergunta foi relacionada a sinais e sintomas, né, todos eles são clássicos, só que ao final de vida eles são muito mais expressivo (Participante 02).

Para isso, é necessário que se tenha um corpo clínico presente que irá manejar cada sintoma, desde o físico, o social, psicológico até o espiritual, à sua maneira. Portanto, compreende-se que somente uma ou duas perspectivas de cuidado sob a ótica disciplinar não são suficientes para que se contemple o ser humano em processo ativo de morte em todas as suas dimensões^{8,15}.

CATEGORIA 2: CRITÉRIOS PARA A CARACTERIZAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS AO FIM DE VIDA

Durante os GF, foi sugerido a elaboração de um instrumento, que poderia ter o formato de um algoritmo, que auxilie na identificação de pacientes em CFV. Essa ferramenta pode estruturar processos e condutas de maneira a ilustrar, de uma forma mais simplificada, a identificação de um paciente em CFV²⁰.

Acho de suma importância um protocolo como esse que seria uma ajuda muito grande para a gente pautar as decisões e os desafios, é isso que a gente já passou, é pegar esse protocolo que já existe da oncologia e tentar adequar às peculiaridades da hemato principalmente essa questão mais clínica... (Participante 02).

Os participantes foram capazes de identificar situações clínicas e laboratoriais que contribuem para a identificação de pacientes em fim de vida.

Diminuição da diurese, alteração da frequência cardíaca... (Participante 01).

Rebaixamento do nível de consciência, taquipneia... (Participante 01).

Não entraria essa questão de neutropenia, entraria a questão mais de bioquímica, acredito eu, né, não a parte de hemograma, mas é mais a questão de bioquímica, né, e gasometria, e eletrólitos... (Participante 01).

Destaca-se a necessidade de se ter um olhar individualizado para cada paciente, ainda que haja um algoritmo a ser seguido. As ações de CFV necessitam ser permeadas pelos preceitos dos cuidados paliativos e pela compreensão da finitude. É preciso repensar o tecnicismo para que não se tenha um cuidado engessado pautado apenas em protocolos, mas sim considerando toda a dimensão humana²⁰.

Um protocolo... não dá pra também ser um protocolo muito complexo, tem que ser uma coisa prática, dentro da realidade (Participante 01).

Nota-se que é importante considerar as expectativas do paciente em relação ao seu prognóstico. Os aspectos psicológicos da doença devem ser considerados no cuidado humanizado, os fatores emocionais e psicossociais são fortemente presentes nos cuidados na fase final da vida. É preciso que a equipe saiba conduzir e alinhar suas condutas de acordo com os desejos do paciente²¹.

Mas assim, poderia ser menos agressivo e poderia ter mais o desejo do paciente envolvido nesse planejamento de cuidados (...) e a família também tenha seus sentimentos e seus valores preservados nesse momento, que o paciente tenha direito de decidir o que ele quer fazer ainda nesses dias que ele tem... (Participante 02).

Há uma barreira cultural acerca dos cuidados paliativos de caráter exclusivo que se transpõem na relação do profissional com o paciente onco-hematológico. Segundo estudos, esses profissionais acreditam, em sua maioria, que os CFV são vistos como fator redutor de esperança aos seus pacientes, portanto, não são sequer mencionados por eles²².

Surgem, nessa perspectiva, demandas de humanização da equipe multiprofissional e especialização para o cuidado com esse perfil de pacientes. Há ainda uma grande limitação das equipes ao tratar pacientes em CFV, com poucas práticas pautadas em critérios científicos e de qualidade. É necessário que se invista em práticas clínicas coesas, constantes e que estimulem principalmente a comunicação entre equipes²³.



Eu acho que pra hemato é mais difícil paliar um paciente, né? A hemato ela não visa muito a palição, eles querem lutar até o fim (Participante 02).

E eu já ouvi muitos colegas falando “oh, eu não quero encaminhar esse paciente pro cuidado paliativo porque eu não quero perder o vínculo com ele”, e o paciente também quer manter esse vínculo, entendeu, porque essa quebra é ruim (Participante 02).

Nesse contexto, elaborar um algoritmo serve para nortear de maneira prática e direta as condutas que ainda carecem de um aperfeiçoamento e que o serviço não pode oferecer no momento, sem que se restrinja a decisão clínica. A discordância entre terapêuticas, a falta de experiência dentro dos cuidados paliativos de caráter exclusivo e a sobrecarga de trabalho reforçam como um instrumento padrão poderia favorecer as condutas diante do paciente em seus últimos dias de vida, identificando-o precocemente^{23,24}.

Os participantes apontaram em suas falas vários critérios, assim como sinais, sintomas e resultados laboratoriais que podem contribuir para a identificação do paciente em CFV:

Coisas que norteiam de forma prática: idade, comorbidade, se o paciente tem um tratamento que tem uma proposta curativa (Participante 01).

PS antes da internação, PS depois da internação (Participante 01).

Sinais vitais, nível de consciência, coloração da pele, perfusão, diurese, acho que todos esses poderiam compor um protocolo (Participante 02).

Coisas que eu gostaria, o que poderia ter no protocolo, número um: comunicação, número dois: sinais, sinais, sintomas e se for para incluir alguma coisa de laboratório eu acho que tem que incluir albumina (Participante 02).

PCR maior que 10 (Participante 02).

Ao final de vida, eles são muito mais expressivos, aquela náusea esporádica que se torna intensa, o vômito esporádico que se torna incoercível, a obstrução intestinal maligna, né... passa a ser um achado muito mais comum... (Participante 02).

Acho que critérios pra gente avaliar disfunção orgânica né, disfunção renal, hepática, que tá piorando né, acho que o mais importante é não só ver que tá ruim né, mas que gradativamente tá piorando. É... critérios de piora (Participante 02).

De repente, sinais vitais, nível de consciência, coloração da pele, perfusão, diurese, acho que todos esses poderiam compor um protocolo, acho que tinha que estar no dia a dia nosso, e além disso passa por uma melhor definição do *status* de doença do paciente... Se a gente vai investir ou não vai, entendeu? (Participante 02).

Com base nas necessidades de padronização identificadas a partir das falas, criou-se um algoritmo como sugestão para nortear futuras pesquisas na identificação de pacientes em CFV, de maneira a qualificar o cuidado e diminuir o nível de sofrimento do indivíduo. Utilizaram-se critérios clínicos e alguns critérios laboratoriais, além das percepções dos participantes da pesquisa (Figura 1)^{8,25-28}.

CONCLUSÃO

De maneira geral, a equipe encontra barreiras de origem estrutural, política, social e pessoal para implementar cuidados ao paciente em fim de vida. Embora reconheça a importância de identificar esse momento, isso não ocorre de maneira precoce e integrada, podendo fazer com que o sofrimento seja prolongado no processo ativo de morte de pacientes com neoplasias hematológicas.

Destaca-se a necessidade de avançar na área, visto que os cuidados paliativos devem estar integrados à prática clínica de maneira simultânea. O desconhecimento pode levar ao prejuízo da assistência integral aos pacientes, uma vez que interfere no manejo de sintomas que envolve para além dos aspectos físicos, aqueles psicossociais nomeadamente no processo ativo de morte.

A avaliação prognóstica na hematologia é um desafio e pensar em ferramentas para auxiliar nesse processo e na tomada de decisão é uma demanda percebida na prática e ratificada pela literatura científica. A criação do algoritmo poderá contribuir para a discussão de critérios de terminalidade em onco-hematologia e orientar as ações para instituir os CFV.

Ressalta-se que são necessários mais estudos clínicos que avaliem esses e outros critérios e que essa discussão seja ampliada pensando não somente na perspectiva do paciente e dos seus familiares sobre os cuidados paliativos, mas que para além disso fomentem dados para uma assistência melhor direcionada e que implique em qualidade de vida e morte.

Destaca-se como limitação para o estudo a não validação do algoritmo, contudo uma pesquisa futura poderá propor apreciação por um grupo de especialistas na área da hematologia e dos cuidados paliativos para validar e aplicar futuramente. Outras limitações referem-se ao fato do estudo ter sido realizado em um único cenário, e não ter a participação do psicólogo e do assistente social.

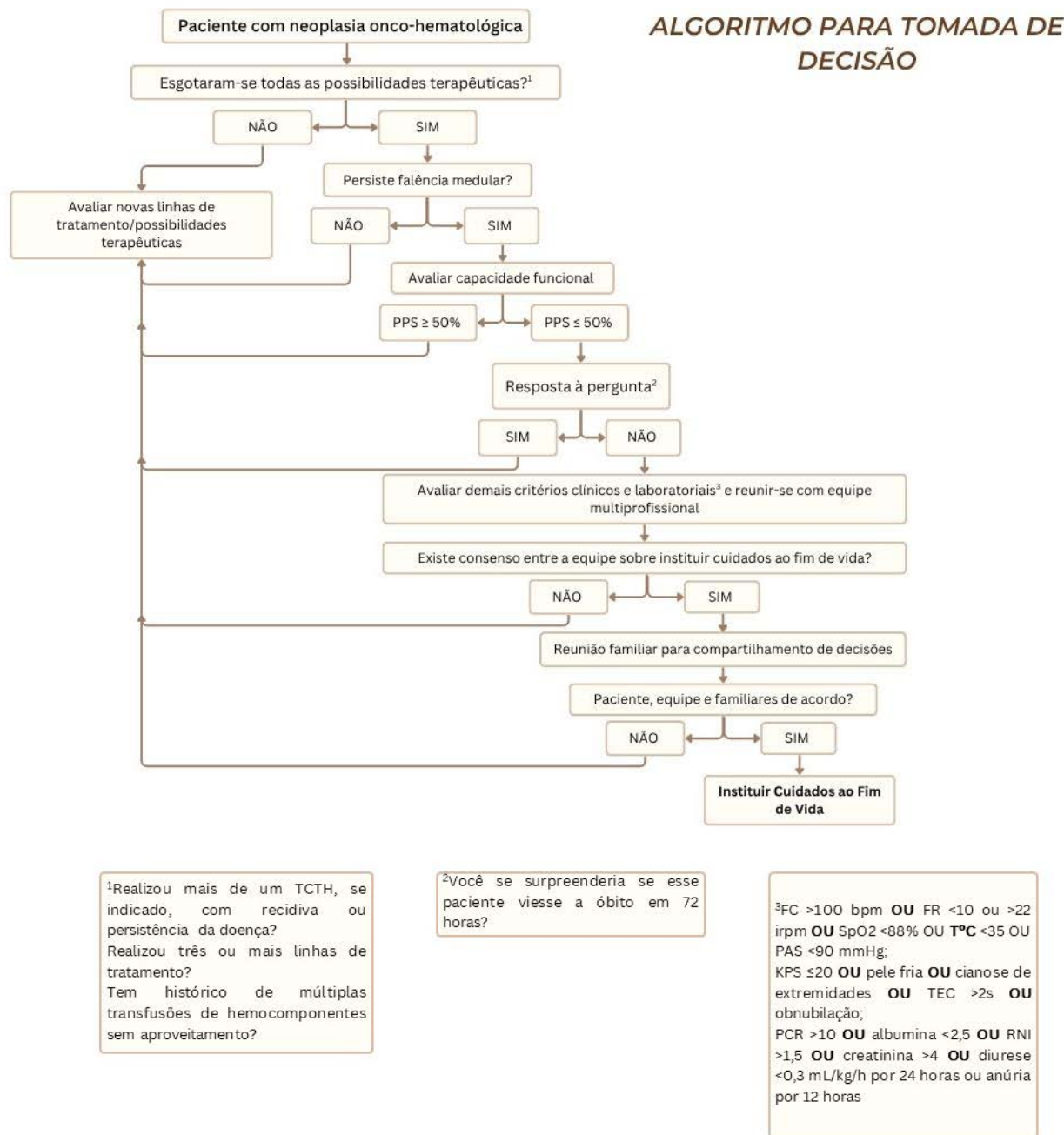


Figura 1. Proposta de algoritmo para tomada de decisão. Rio de Janeiro, 2024

Legendas: TCTH: transplante de células tronco-hematopoiéticas; PPS: *Palliative Performance Scale*; FC: frequência cardíaca; FR: frequência respiratória; SpO2: saturação de oxigênio no sangue; T°C: temperatura; PA: pressão arterial; KPS: *Karnofsky Performance Status*; TEC: tempo de enchimento capilar; PCR: proteína C reativa; e RNI: relação normalizada internacional (avalia função hepática).

CONTRIBUIÇÕES

Cintia de Carvalho da Silva contribuiu na concepção do trabalho; na análise dos dados da pesquisa; e na redação. Andrei Castro Telles contribuiu no desenho do trabalho; na aquisição de dados da pesquisa; e na redação. Renata

Carla Nencetti Pereira contribuiu na redação do trabalho; na aquisição de dados da pesquisa; e na revisão. Vanessa Gomes da Silva e Marcelle Miranda da Silva contribuíram na revisão do trabalho. Marlise Barros de Medeiros contribuiu na aquisição de dados da pesquisa; e na revisão do trabalho. Todas as autoras aprovaram a versão final do texto.



DECLARAÇÃO DE CONFLITO INTERESSES

Nada a declarar.

DECLARAÇÃO DISPONIBILIDADE DE DADOS

Todos os conteúdos subjacentes ao texto do artigo estão contidos no manuscrito.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2022 [acesso 2024 dez 10]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>
2. Santos MFLD, Oliveira TMM, Oliveira AMG, et al. Desafios no cuidado ao paciente com leucemia aguda: um olhar multidisciplinar. *Hematol Transfus Cell Ther*. 2022;44(Supl2):S183-4. doi: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.310>
3. Esmeraldo AG, Trévia GHO, Linhares GWC, et al. O papel vital dos cuidados paliativos em onco-hematologia: uma revisão de literatura. *Hematol Transfus Cell Ther*. 2023;45(Supl4):S966. doi: <https://www.htct.com.br/pt-o-papel-vital-dos-cuidados-articulo-S2531137923019119>
4. Ferraz LFM, Ferreira APS, Guimarães TVV, et al. Early integration of palliative care in hematology: an urgency for patients, a challenge for physicians. *Hematol Transfus Cell Ther*. 2022;44(4):567-73. doi: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.06.007>
5. Telles AC, São Bento PAS, Chagas MC, et al. Transição para o cuidado paliativo exclusivo de mulheres com câncer de mama. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(5):e20201325. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1325>
6. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. London: WHPCA; 2018.
7. Ansah OO, Daniels-Donkor SS, Ledbetter L, et al. Exploring the landscape of palliative care provision for black patients with hematologic cancers: a scoping review. *Palliat Support Care*. 2025;23:e96. doi: <https://doi.org/10.1017/s1478951525000471>
8. Instituto Nacional de Câncer. Últimos dias de vida [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2023. [acesso 2025 abr 10]. (Cuidados paliativos na prática clínica; 2). Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/serie_cuidados_paliativos_volume_2_completo.pdf
9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
10. Busanello J, Lunardi Filho WD, Kerber NPC, et al. Grupo focal como técnica de coleta de dados. *Cogitare Enferm*. 2013;18(2):358-64. doi: <https://doi.org/10.5380/ce.v18i2.32586>
11. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
12. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2013 jun 13; Seção I:59 [acesso 2024 nov 15] Seção 1:59. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
13. Karunarathna I, Godage S, Rodrigo PN, et al. The role of palliative care in enhancing quality of life: addressing complex needs and improving outcomes. *JUCS [Internet]*. 2024 [acesso 2025 maio 22];17:1-6. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/386336326_The_Role_of_Palliative_Care_in_Enhancing_Quality_of_Life_Addressing_Complex_Needs_and_Improving_Outcomes
14. Carvalho RT, Parson HP. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. 2 ed. e ampl. São Paulo: ANPC, 2012 [acesso 2025 abr 12]. Disponível em: https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf
15. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, et al. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: a systematic review. *Palliat Support Care*. 2023;21(5):890-913. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
16. Currow DC, Agar MR, Phillips JL. Role of hospice care at the end of life for people with cancer. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):937-43. doi: <https://doi.org/10.1200/jco.18.02235>
17. Shaulov A, Aviv A, Alcalde J, et al. Early integration of palliative care for patients with haematological malignancies. *Br J Haematol*. 2022;199(1):14-30. doi: <https://doi.org/10.1111/bjh.18286>
18. Ralph RMC, Souza NR, Figueiredo EGF, et al. Funcionalidade, sintomas diversos e qualidade de vida de pacientes submetidos à quimioterapia paliativa. *Rev Baiana Saúde Pública*. 2021;45(4):27-41. doi: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2021.v45.n4.a3316>
19. Soares LGL, Gomes RV, Japiassu AM. Trends in health-care utilization at the end of life among patients with hematologic malignancies in a middle-income country: challenges and opportunities in Brazil. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019;36(9):775-9. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909119828086>

20. Nogueira Neta HF, Andrade LL, Pereira VCLS, et al. Fluxograma como tecnologia de reorganização da atenção à saúde do homem. *Saud Coletiv (Barueri)*. 2023;13(86):12743-60. doi: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2023v13i86p12743-12760>
21. Crawford GB, Dzierzanowski T, Hauser K, et al. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO clinical practice guidelines. *ESMO Open*. 2021;6(4):100225. doi: <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100225>
22. El-Jawahri A, Nelson AM, Gray TF, et al. Palliative and end of life care for patients with hematologic malignancies. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):944-53. doi: <https://doi.org/10.1200/jco.18.02386>
23. Leão IS, Lopes WFR. Atuação multiprofissional em cuidados paliativos: limites e possibilidades. *Rev. Saúde Ciênc*. 2020;9(3):64-82. doi: <https://doi.org/10.35572/rsc.v9i3.464>
24. Moreira RB, Schmerling RA, Buzaid AC. Algoritmo de manejo do melanoma cutâneo metastático. *Rev Bras Oncol Clin [Internet]*. 2014 [acesso 2025 jun 25];10(37):110-5. Disponível em: <https://www.sboc.org.br/sboc-site/revista-sboc/pdfs/37/artigo4.pdf>
25. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV [Internet]. Rio de Janeiro; INCA, 2021 [acesso 2025 abr 10]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/cuidados_paliativos-hciv.pdf
26. Tholey D. Insuficiência hepática aguda [Internet]. Manuais MSD versão para profissionais de saúde. Rahway: Manuais MSD; 2023 [acesso 2025 mar 15]. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt/profissional/dist%C3%BArrios-hep%C3%A1ticos-e-biliares/abordagem-ao-paciente-com-doen%C3%A7a-hep%C3%A1tica/insufici%C3%A2ncia-hep%C3%A1tica-aguda>
27. Rosner MH, Perazella MA. Acute kidney injury in the patient with cancer. *Kidney Res Clin Pract*. 2019;38(3):295-308. doi: <https://doi.org/10.23876/j.krcp.19.042>
28. Procter LD. Choque [Internet]. Manuais MSD versão para profissionais de saúde. Rahway: Manuais MSD; 2024. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt/profissional/medicina-de-cuidados-cr%C3%ADticos/choque-e-reanima%C3%A7%C3%A3o-vol%C3%A2mica/choque>

Recebido em 22/7/2025
Aprovado em 27/8/2025

