UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Marina Noronha Ferraz de Arruda-Colli

Voicing My CHOICESTM: Adaptação transcultural e validação de um instrumento de planejamento antecipado de cuidado para adultos jovens brasileiros com câncer

Ribeirão Preto - SP

2020

MARINA NORONHA FERRAZ DE ARRUDA-COLLI

***Voicing My CHOICESTM*: Adaptação transcultural e validação de um instrumento de planejamento antecipado de cuidado para adultos jovens brasileiros com câncer**

Versão Resumida

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Programa: Psicologia, Área de Concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento.

Linha de Pesquisa: Aspectos psicológicos do processo saúde-doença-cuidado: repercussões nos pacientes, famílias e profissionais de saúde.

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

Ribeirão Preto - SP

2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Arruda-Colli, Marina Noronha Ferraz de

Voicing My CHOICESTM: Adaptação transcultural e validação de um instrumento de planejamento antecipado de cuidado para adultos jovens brasileiros com câncer. Ribeirão Preto, 2020.

252 p. : il. ; 30 cm.

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de Concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento.

Orientador: Santos, Manoel Antônio.

1. Neoplasias. 2. Adulto jovem. 3. Planejamento antecipado de cuidados. 4. Cuidados paliativos. 5. Psico-oncologia.

Nome: Arruda-Colli, M. N. F.

Título: *Voicing My CHOICESTM*: Adaptação transcultural e validação de um instrumento de planejamento antecipado de cuidado para adultos jovens brasileiros com câncer

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Doutora em Psicologia

Aprovada em:

Banca Examinadora:

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Este estudo foi desenvolvido junto ao

Apoio financeiro

Este estudo foi desenvolvido com o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), mediante concessão de bolsa de Doutorado, Processo número 2016/15269-3, no período de novembro de 2016 a julho de 2020, sob orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos.

RESUMO

Arruda-Colli, M. N. F. (2020). *Voicing My CHOICESTM: Adaptação transcultural e validação de um instrumento de planejamento antecipado de cuidado para adultos jovens brasileiros com câncer* (Tese de Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Considerando a importância de se ter comunicação adequada e instrumentos culturalmente apropriados para promover planejamento antecipado de cuidados, o presente estudo objetivou realizar a adaptação transcultural e validação para o contexto brasileiro do *Voicing My CHOICESTM*, um guia desenvolvido originalmente nos Estados Unidos. O documento foi traduzido por dois tradutores bilíngues independentes, e as versões foram analisadas quanto à similaridade com o texto original. A síntese da tradução foi definida e submetida à validação semântica por um grupo de juízes especialistas e por adultos jovens com câncer, entre 18 e 39 anos. Os juízes revisaram criticamente o documento e preencheram um questionário para avaliação da estrutura, relevância e pertinência do guia ao contexto brasileiro. Além da leitura crítica, os adultos jovens responderam a um questionário com questões sociodemográficas, medidas de ansiedade, experiência prévia de comunicação sobre planejamento de cuidado de final de vida e avaliação de prontidão para tais discussões. A versão revisada foi, então, submetida à tradução reversa, realizada por outros dois tradutores bilíngues independentes e discutida com os autores do instrumento, com atenção à adequação do conteúdo. Com a versão final em português definida, foi realizado o estudo-piloto para investigar a aceitabilidade e a viabilidade de seu uso no Brasil. Nesse momento, adultos jovens entre 18-39 anos, com diagnóstico de câncer metastático, recidivado ou progressão de doença, foram convidados a responder ao questionário utilizado na primeira fase do estudo, a ler criticamente e a preencher três páginas do guia. Após 3-7 semanas, foi realizada uma entrevista de acompanhamento. Os dados quantitativos foram analisados por estatística descritiva, enquanto os dados qualitativos foram avaliados por análise temática. Nove juízes especialistas e 15 pacientes com idades entre 18-39 anos participaram da primeira fase do estudo. Os juízes avaliaram o documento como adequado para o uso com a população-alvo e o contexto oncológico. Todas as seções foram consideradas apropriadas em termos de idade e cultura e úteis para os participantes ou outras pessoas da sua idade por mais de 80% dos adultos jovens, com exceção da seção sobre planejamento do funeral. Sugestões para adaptação focaram aspectos culturais, legais, linguísticos e como incorporar o instrumento à trajetória de tratamento. Participaram da segunda fase do estudo 30 adultos jovens. Os participantes expressaram interesse em preencher as páginas do guia, vislumbrando benefícios para sua expressão emocional e recebimento de cuidado alinhado a suas preferências. O guia se mostrou apropriado para introduzir discussões sobre o tema com adultos jovens brasileiros, com potencial de mediar comunicações entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. A avaliação da prontidão e o momento para a apresentação do documento se mostraram importantes para a realização do planejamento antecipado de cuidado. Foram limitações deste estudo o predomínio de alta escolaridade dos participantes e a coleta de dados restrita a um hospital público brasileiro, com participantes majoritariamente provenientes da região Sudeste do país. Espera-se que os resultados deste estudo contribuam com a assistência em saúde em psico-oncologia e favoreçam a inclusão do planejamento antecipado de cuidados na atenção regular ao paciente com câncer.

Palavras-chave: neoplasias, adulto jovem, planejamento antecipado de cuidados, cuidados paliativos, psico-oncologia.

ABSTRACT

Arruda-Colli, M. N. F. (2020). *Voicing My CHOICESTM*: Transcultural adaptation and validation of an advance care planning tool for Brazilian young adults with cancer (Doctoral dissertation). Faculty of Philosophy, Sciences, and Letters at Ribeirão Preto, University São Paulo.

Considering the importance of having adequate communication and culturally appropriate instruments to promote advance care planning, this study aimed to implement the cross-cultural adaptation and validation for the Brazilian context of Voicing My CHOICESTM, a guide originally developed in the United States. The document was translated by two independent bilingual translators and the versions were analyzed for similarity in comparison with the original text. The synthesis of the translation was defined and submitted to semantic validation by a group of expert judges and young adults with cancer between 18 and 39 years. The judges critically reviewed the document and filled out a questionnaire to assess the guide's structure, relevance and appropriateness to the Brazilian context. In addition to critical reading the guide, young adults answered a questionnaire with socio-demographic questions, anxiety measures, previous communication experience on end-of-life care planning and the readiness assessment for such discussions. The revised version was then submitted to back-translation, performed by two other independent bilingual translators, and discussed with the authors of the instrument, with attentiveness to the content adequacy. With the final version in Portuguese defined, a pilot study was conducted to investigate the acceptability and feasibility of its use in Brazil. At this time, young adults between 18-39 years old, diagnosed with metastatic cancer, relapse or disease progression were invited to answer the questionnaire used in the first phase of the study, to critically read and fill out 3 pages of the guide. After 3-7 weeks, a follow-up interview was conducted. Quantitative data were analyzed by descriptive statistics, while qualitative data were evaluated by thematic analysis. Nine expert judges and 15 patients aged 18-39 years participated in the first phase of the study. The judges considered the document to be adequate for use with the target population and the oncological context. All sections were considered appropriate in terms of age and culture and useful for participants or other people their age by more than 80% of young adults, with the exception of the section about funeral planning. Suggestions for adaptation focused on cultural, legal, linguistic aspects and how to incorporate the instrument into the treatment trajectory. Thirty young adults participated in the second phase of the study. Participants expressed interest in filling out the pages of the guide, seeing benefits for their emotional expression and receiving care aligned with their preferences. The guide proved to be appropriate to introduce discussions on the subject with young Brazilian adults, with potential to mediate communications between patients, family members and providers. The evaluation of the readiness and timing for the introduction of the document were important for the advance care planning implementation. Limitations of this study were the predominance of high education level of the participants and the data collection restricted to a Brazilian public hospital, with most participants being from the Southeast region of the country. It is hoped that the results of this study contribute to health care in psycho-oncology and favor the inclusion of advance care planning in regular care to cancer patients.

Keywords: neoplasms, young adult, advance care planning, advanced directives, palliative care, psycho-oncology.

2 INTRODUÇÃO

2.1 O câncer em adolescentes e adultos jovens: epidemiologia e atenção em saúde

Denomina-se câncer um conjunto de doenças, nas quais há descontrole do crescimento e multiplicação desordenada de células tumorais, podendo acometer diversas partes do corpo (Ministério da Saúde, 2019). O câncer entre adolescentes e adultos jovens apresenta diferenças nos tipos e localização primária, quando comparados à população pediátrica ou demais adultos, sendo os tipos mais comuns, até os 19 anos: leucemias, linfomas e tumores de células germinativa, enquanto na faixa etária dos 20 aos 39 anos predominam o melanoma, tumores do sistema nervoso central, ossos e tecido mole, colorretal, mama e tireoide, além dos linfomas e leucemias (Ministério da Saúde, 2019; *Institute of Medicine* [IOM], 2013; HHS [U.S. Department of Health and Human Services et al., 2006).

A incidência e a mortalidade da doença variam conforme os países e o nível de desenvolvimento econômico (Bray et al., 2018). No Brasil, em 2016, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) publicou um documento específico sobre a incidência, mortalidade e morbidade hospitalar na população de crianças, adolescentes e adultos jovens, oferecendo informações importantes para o cuidado de pacientes jovens (Ministério da Saúde, 2016). Na referida publicação, identificou-se que 236,16 por milhão de adolescentes e adultos jovens, com idades entre 15 e 29 anos, são diagnosticados com câncer no Brasil. O atraso no reconhecimento de sintomas e na busca de atendimento especializado e as dificuldades no diagnóstico e no desenvolvimento de tratamentos adequados a esta população fazem com que muitas vezes a doença seja identificada em estágios avançados, o que traz implicações para as possibilidades terapêuticas e prognóstico (Ministério da Saúde, 2016).

Associado aos aspectos desafiadores da doença, é imprescindível considerar o fato de ser uma população com necessidades emocionais e sociais próprias do estágio de desenvolvimento em que se encontra. Suas peculiaridades são bastante diferentes dos desafios encontrados na infância e nas fases seguintes da vida adulta. Trata-se de um período de transição psicossocial entre o mundo infantil e a vida adulta, com profundas transformações tanto no âmbito do corpo, deflagradas pela puberdade e maturação neuroendócrina, como por novas demandas e papéis a serem exercidos na sociedade (Zebrack et al., 2016). A busca de independência, a construção de valores e da própria identidade, bem como o fortalecimento de vínculos de amizade no grupo de pares, em especial os relacionamentos íntimos e amorosos,

somados à preparação para a entrada no mercado de trabalho, são as principais tarefas dessa etapa de desenvolvimento, rumo à definição de sua identidade e dos novos papéis a serem desempenhados na fase de maturidade (Erikson, 1971; Zebrack et al., 2016). O adoecimento grave e a possibilidade da morte se apresentam como importantes desafios para a realização de cada um desses processos, exigindo do adolescente e do adulto jovem o exercício do equilíbrio entre as necessidades do seu momento de ciclo vital e as demandas do tratamento (Borges et al., 2006; IOM, 2013; Zadeh et al., 2014; Zebrack et al., 2016).

Nesse sentido, a equipe de saúde também deve estar preparada para auxiliar o paciente a lidar com os desafios impostos ao seu desenvolvimento “normal” pelo processo de adoecimento e tratamento. Zebrack et al. (2016) defendem que o cuidado seja centrado na família, sendo importante identificar as especificidades da etapa do desenvolvimento do paciente e as questões correlatas, como a possibilidade de morar com a família de origem ou constituída, ou ter filhos. Os autores destacam, ainda, aspectos da comunicação, como a linguagem utilizada, avaliação da compreensão e tempo para a absorção e elaboração das informações, além do papel do vínculo terapêutico como mediador de todo o processo de cuidar. Trata-se de um momento em que o jovem está desenvolvendo habilidades sociais, emocionais e de comunicação, muitas vezes com poucas experiências relacionadas à morte e ao cuidado de final de vida, no entanto, a literatura recomenda que adolescentes e adultos jovens sejam envolvidos nas discussões e decisões a respeito do tratamento, oferecendo assentimento ou consentimento, conforme sua idade (Sansom-Daly et al., 2020; Zebrack et al., 2016).

Sansom-Daly et al. (2020) realizaram um estudo de revisão narrativa e identificaram fatores relacionados com a comunicação no cuidado de final de vida dessa faixa etária. Destacaram a necessidade de atenção à inter-relação dos fatores do momento de desenvolvimento, aspectos psicossociais, contexto familiar, médicos, existenciais e éticos para definição do momento, conteúdo e forma de facilitar tais conversas. A partir dos achados, recomendaram a introdução precoce da equipe de Cuidados Paliativos e de conversas sobre cuidado de final de vida antes de momentos de crise, com abertura para revisitar essas conversas ao longo da trajetória de adoecimento, avaliando quem o jovem gostaria que participasse das conversas. As autoras reforçam a importância de se adequar o conteúdo da comunicação às necessidades específicas de cada paciente e do momento do tratamento, sempre incluindo aspectos da qualidade de vida atual e tratando com honestidade as informações sobre a trajetória saúde-doença. A utilização de diferentes estratégias que possam favorecer o planejamento antecipado de cuidados e a comunicação entre paciente, familiares e equipe foi encorajada.

Em 2015, foram publicados 15 *standards* para a atenção psicossocial em Oncologia Pediátrica, sistematizados a partir de estudos de revisão de literatura e a avaliação da evidência e recomendação das dimensões essenciais para a oferta do cuidado integral nesse contexto (Wiener, Kazak, et al., 2015). Os estudos destacam a importância da avaliação psicossocial, do monitoramento e da avaliação neuropsicológica ao longo do tratamento, da realização de intervenções psicossociais e do fornecimento ativo de suporte terapêutico para os pacientes, seus pais e irmãos, da avaliação do impacto financeiro na família, da oferta de oportunidades de interação social para os pacientes, do apoio no retorno à escola, da disponibilização de informações e orientações psicoeducativas, da avaliação da adesão às medicações, do preparo psicológico para o manejo dos procedimentos, do acompanhamento dos pacientes sobreviventes, assim como da oferta de cuidados paliativos e acompanhamento a familiares enlutados, além de recomendações relativas à documentação, à comunicação e a treinamentos para os profissionais da área.

A oferta de Cuidados Paliativos destaca-se como parte do cuidado essencial em Oncologia Pediátrica, no que se refere à avaliação e ao tratamento de sintomas, à comunicação, à inclusão do paciente nas discussões e à tomada de decisão compartilhada de cuidados (Weaver et al., 2015). Cuidados Paliativos são definidos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (*World Health Organization* [WHO], 2002). Dessa forma, a morte é considerada um processo natural, sendo importante oferecer assistência integrada de alívio de sintomas físicos, emocionais e espirituais ao paciente, assim como suporte à família, ao longo do tratamento e no período após a perda (Freitas et al., 2017; Menezes et al., 2006).

O objetivo dos Cuidados Paliativos não é antecipar ou adiar a morte, mas sim melhorar a qualidade de vida do paciente (WHO, 2002). Nesse sentido, deve ser compreendido como tratamento ativo e não como desistência de tratamento ou ausência de possibilidade de cuidado em saúde (Kovács, 2014), ainda que a perspectiva terapêutica de cura esteja afastada. Weaver et al. (2015) defendem a integração dos Cuidados Paliativos em etapa precoce do processo de cuidado, considerando seu potencial de melhora no controle de sintomas, tais como ansiedade, depressão, estresse e dor. Os autores ressaltam a importância da avaliação e do tratamento desses sintomas, não apenas para melhorar a qualidade de vida do paciente, mas também pela associação a um maior bem-estar para seus familiares a longo prazo, ajudando-os no árduo processo de elaboração gradual do luto, a começar de suas primeiras manifestações, como luto

antecipatório. Sugerem, também, o acompanhamento e a oferta de informações consistentes na transição de cuidados nos diferentes setores de atenção em saúde, com vistas à oferta da assistência integral ao paciente.

No Brasil, as ações de Cuidados Paliativos tiveram início na década de 1980 e, apesar do crescimento evidenciado desde então, em termos de consolidação e criação de serviços, são necessárias medidas para uma maior divulgação da prática e oferta de atenção de qualidade aos pacientes de todo o país (Matsumoto, 2012). Um estudo recente sobre o impacto da integração precoce de Cuidados Paliativos no cuidado de final de vida mostrou que o encaminhamento para seguimento pela equipe de Cuidados Paliativos continua sendo tardio (Rozman et al., 2018). Os autores sugerem que ações de educação sejam direcionadas também aos profissionais de saúde para ampliar o conhecimento sobre Cuidados Paliativos, assim como a identificação do momento para realizar o encaminhamento. Quando o encaminhamento foi feito antes de três meses da morte, houve associação com menor número de visitas à Unidade de Emergência e, ainda, menor proporção de internação em Unidades de Terapia Intensiva (Rozman et al., 2018).

A comunicação efetiva entre o paciente, familiares e a equipe multidisciplinar de saúde foi destacada como prioritária para o cuidado de qualidade por Weaver et al. (2015). Os autores destacam os ganhos na compreensão sobre as possibilidades de cuidado e no respeito aos desejos do paciente, o que favoreceria o processo de tomada de decisão, além de trazer benefícios psicossociais ao paciente e a seus familiares. Nesse sentido, a integração precoce dos Cuidados Paliativos na trajetória de cuidado do paciente contribuiria, também, para a construção de vínculo com a equipe de Cuidados Paliativos, de forma a favorecer que conversas difíceis sobre prognóstico e decisões sobre tratamento aconteçam (Rozman et al., 2018).

No contexto hospitalar, percebe-se com frequência, entre os profissionais de saúde, dificuldades na comunicação sobre a gravidade da situação clínica, e até mesmo um silenciamento diante da aproximação com a realidade da morte, com o intuito de supostamente “proteger” o paciente, seus familiares ou a si mesmos (Ariès, 1974/2003; Kovács, 2011; Mazer-Gonçalves et al., 2016; Santos et al., 2013). Isso porque a morte é associada no discurso biomédico ao fracasso, ao erro e à impotência, o que favorece uma atitude de afastamento e ocultamento, como tentativa de preservar a vida (Ariès, 1974/2003). Além de ter impacto na elaboração do luto dos familiares, o esforço sem sucesso de combater a morte a todo custo pode acarretar, no profissional de saúde, vivências de estresse e confronto doloroso com suas próprias limitações, com implicações negativas para sua saúde e o incremento do risco de desenvolver a síndrome do *Burnout* (Kovács, 2011). Nesse contexto, a proposta de que o foco do cuidado volte a ser o paciente, com atenção às suas necessidades e preferências, ao longo do processo

de morrer, tem sido defendida enquanto “morte reumanizada”. Discorrer sobre a possibilidade de morte e as preferências do paciente para o período de final de vida é o mesmo que falar de vida e, assim, abrir espaço para a reflexão sobre as necessidades específicas de cada paciente, suas prioridades e a qualidade de vida almejada, o que inclui os aspectos da estrutura de cuidado a ser oferecido (Kovács, 2003, 2005, 2008, 2011).

É preciso admitir que discutir questões de final de vida e a necessidade de se fazer um planejamento de cuidados específicos para a situação de terminalidade constituem uma tarefa desafiadora. Kovács (2003) destacou que a educação para a morte deveria ocorrer ao longo da vida, de forma semelhante à educação formal, iniciada por meio de conversas sobre o tema que possam atravessar com naturalidade o cotidiano das pessoas, sejam elas estimuladas pelo contato com as artes, ficção, mídia, adoecimento ou experiências de perda de pessoas próximas. Nesse sentido, tais iniciativas podem e devem estar presentes em diferentes contextos nos quais a vida acontece. Na escola, como parte do treinamento dos professores, sendo altamente desejável a inclusão na grade curricular de atividades que tragam à baila o tema da finitude humana em sala de aula. Na sociedade em geral, mediante a oferta de cursos, palestras e oficinas, ou mesmo por meio da participação em debates e entrevistas, assessorias e divulgação de matérias em veículos de comunicação de massa. E, ainda, no cenário hospitalar, por intermédio do estímulo aos debates sobre bioética, discussão de casos desafiadores, programas e treinamentos em educação continuada, de modo que se tenha a inclusão de atividades relacionadas à morte como parte das ações de cuidado à saúde física e mental do cuidador (Kovács, 2003, 2005).

No caso do paciente jovem, tais comunicações parecem encontrar maior resistência por parte dos profissionais de saúde, muitas vezes associada a um sentimento de despreparo para iniciar ou sustentar tais conversas. Também por parte das famílias há inúmeras resistências, dado o receio de que abordar o tema possa ter influência no cuidado recebido pelo paciente ou levar a uma potencial aproximação à morte (Kovács, 2003; Morelli et al., 2013; Rodriguez & Kovács, 2005; Wiener, Zadeh, et al., 2013). Um estudo canadense estudou a experiência de profissionais de saúde que cuidam de pacientes jovens com câncer avançado e destacou como desafios auxiliar os pacientes e suas famílias a aceitarem o cuidado paliativo e em como incluir os familiares no processo de cuidado. Além disso, destacaram uma maior proximidade emocional e senso de tragédia, ao se depararem com pacientes jovens para dar o diagnóstico de uma doença grave ou oferecer Cuidados Paliativos (Avery et al., 2019). Em um estudo brasileiro, os profissionais de saúde de uma unidade de elevado estresse e altas taxas de perda de pacientes destacaram o impacto da formação acadêmica limitada para lidar com a morte em

seu dia a dia profissional, não apenas em seu âmbito físico, mas também com a falta de preparo para lidar com os aspectos subjetivos relacionados ao manejo das situações difíceis que envolvem o enfrentamento da finitude dos pacientes (Santos et al., 2013).

Nessa vertente, a literatura enfatiza a necessidade de oferecimento de programas de treinamento que incluam aspectos da fase de desenvolvimento em que os pacientes se encontram, aperfeiçoamento de habilidades de comunicação de notícias difíceis e atenção às especificidades das situações de final de vida (Wiener, Weaver, et al., 2015). Tal estratégia também foi valorizada por profissionais de saúde brasileiros que destacaram a participação em palestras, aulas e grupos de discussão com pessoas que trabalham na área como importantes recursos para auxiliá-los a falar sobre a morte com adolescentes, não limitada à situação de doença (Rodriguez & Kovács, 2005). Além das aulas tradicionais, Wiener, Weaver, et al. (2015) discorreram sobre a variabilidade de estratégias disponíveis para a educação em Cuidados Paliativos, que podem incluir também atividades práticas, acompanhamento de uma equipe de saúde, por meio da experiência de familiares enlutados e uso de tecnologias e internet. A partir da melhor qualificação e instrumentalização do profissional de saúde, objetiva-se ampliar o conforto para essas conversas e, assim, a frequência de sua realização.

2.2 O planejamento antecipado de cuidados e as diretivas de vontade

As diretivas antecipadas de vontade são instruções elaboradas para guiar o cuidado médico, tendo a dupla função de garantir que as preferências de cuidado da pessoa serão respeitadas, assim como oferecer respaldo legal no manejo de situações em que haja conflito (Dadalto, 2018). Elas são compostas por duas espécies: a declaração prévia de vontade para o fim da vida, também conhecida como testamento vital, e o mandato duradouro. A primeira se refere à manifestação prévia de aceitação ou de recusa de tratamentos na situação de uma doença irreversível ou terminal, produzindo efeito apenas quando o paciente estiver impossibilitado de se expressar e decidir sobre seus cuidados médicos. Já o mandato duradouro implica na escolha de um representante de saúde que poderá agir e tomar decisões em nome do paciente, não apenas em situações de terminalidade, constituindo um importante elo com a equipe de saúde (Dadalto, 2018; Mabtum & Marchetto, 2015).

Considerando as questões da autonomia e dignidade do paciente, foi promulgada nos Estados Unidos, em 1991, uma lei federal que regulamenta as discussões sobre questões de saúde e decisões médicas no final de vida (*Patient Self-Determination Act*, H.R.4449). A lei

recomenda que os hospitais, *hospice* e profissionais de saúde informem os pacientes sobre seu direito de tomar decisões de saúde, questionem se ele completou alguma Diretiva Antecipada de Vontade e incentivem sua documentação e reconhecimento legal. Além disso, a lei determina que sejam oferecidos treinamentos para os funcionários, pacientes e comunidade em geral sobre as questões éticas relacionadas com as diretivas antecipadas (Dadalto, 2018; Mabtum & Marchetto, 2015). Apesar da regulamentação federal, Dadalto (2018) ressaltou a baixa utilização pela população geral e um crescimento, nos últimos anos, do uso de outros documentos para a manifestação de vontade para tratamentos médicos, tanto redigidos pelo próprio paciente (*Advance Medical Care Directives, Value History*) como pelo médico responsável (*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment - POLST*).

Na Austrália do Sul, as diretivas antecipadas de vontade foram regulamentadas em 1995, na lei “Ato para Consentimento para Tratamento Médico e Cuidados Paliativos”, com questões sobre decisões de cuidado, mandato duradouro, especificidades do cuidado com populações vulneráveis e situações de emergência. De forma semelhante ao encontrado nos Estados Unidos, estudos apontam para o baixo uso e maior predominância de documentos de Planejamento Antecipado de Cuidados (Dadalto, 2018).

Já na Europa, a publicação do Convênio de Oviedo, em 1997, teve papel fundamental para a consolidação das diretivas antecipadas de vontade no continente. Trata-se de um tratado internacional elaborado a partir da Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, que trouxe a questão do respeito aos desejos do paciente quanto às intervenções médicas diante da impossibilidade de expressar-se. A partir de sua assinatura, cada país encaminhou a discussão e regulamentação de uma forma particular. Na Espanha, foram chamadas de *instrucciones previas* e devem ser elaboradas por escrito, na presença de testemunhas, sejam elas do cartório ou não. Em geral, podem ser realizadas por maiores de idade, no entanto, algumas comunidades autônomas permitem sua realização por menores de idade. Em Portugal, a Lei No. 25/2012 regulamentou as diretivas antecipadas de vontade no país e criou o Registro Nacional de Testamento Vital, que oferece um modelo e facilita a sistematização das manifestações de vontade documentadas. Na França, as questões de defesa da informação e consentimento já eram consideradas nas questões de decisão em saúde desde 2002, porém apenas com a Lei No. 2016-87 foi regulamentada como direito, nos termos das diretivas antecipadas de vontade. É interessante notar que, com autorização judicial, incapazes podem documentar suas preferências e há uma diferenciação entre os documentos a serem preenchidos por pessoas com ou sem doença. Na Itália, a regulamentação do testamento vital veio apenas em 2017. Fundamentada nos direitos humanos, preconiza o direito de exprimir seus desejos sobre o

cuidado, exceto quando conflitante com a lei. No que se refere à situação de menores e incapazes, priorizam a oferta de informação e abrem a possibilidade de judicialização, quando há conflitos entre a decisão de representantes e equipe médica (Dadalto, 2018).

Na América Latina, Porto Rico foi o primeiro país a ter normativas a respeito das diretivas antecipadas de vontade. Em 2001, foi promulgada a Lei No. 160 que versa sobre o direito de maiores de idade capazes manifestarem suas preferências de tratamentos médicos para situações de terminalidade e estado vegetativo permanente. A Argentina tem leis que versam sobre a questão do direito à manifestação de vontade desde 2007, com base no respeito à dignidade e à aceitação da finitude. Em 2012, foi publicada a Lei No. 26.742 que propõe diretrizes para a morte digna e define a necessidade de a pessoa ser maior e capaz para poder optar por tratamentos de saúde, devendo fazê-lo formalmente na presença de um escrivão. Outro país que possui legislação a esse respeito é o Uruguai (Lei No. 18.473). Novamente, autoriza pessoas maiores de idade e capazes para documentar suas vontades, prevalecendo a sua vontade acima da vontade dos familiares. Orientam que seja elaborada sempre na presença de testemunhas e que seja nomeado um representante para assuntos de saúde (Dadalto, 2018).

No Brasil, apesar de não haver uma regulamentação estabelecida por um marco legal, Dadalto (2018, pp. 101) defende que o instituto pauta sua validade nos “princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5, III)”. A preocupação com a autonomia do paciente sobre suas escolhas de final de vida vem sendo cada vez mais discutida, notadamente com a publicação da Resolução CFM No. 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (Mabtum & Marchetto, 2015). A resolução dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade do paciente, definidas como “o conjunto de desejos, prévia ou expressamente manifestados pelo paciente, sobre os cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (Conselho Federal de Medicina [CFM], 2012, p. 269). A medida reconhece a importância de considerar as preferências do paciente, com base nos benefícios para as decisões de cuidados em saúde, a receptividade dos médicos para elas e também dos pacientes, sendo destacadas a escassez de estudos nacionais e a necessidade de melhor explorar a temática no contexto brasileiro.

Na mesma linha, o Código de Ética Médica (Resolução CFM No. 1.931/2009) também destaca a importância de se respeitar a autonomia do paciente e, no que se refere às suas decisões, coloca como sendo vedado ao médico: “Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em

caso de risco iminente de morte” (CFM, 2010, p. 91, Capítulo 1V, artigo 22). Sobre o processo de tomada de decisão, a resolução destaca a importância de respeitar as escolhas e a autonomia do paciente, desde que estejam de acordo com os princípios científicos e técnicos estabelecidos, sendo vedado ao médico: “Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte” (CFM, 2010, p. 91, Capítulo V, Artigo 31). O texto menciona, ainda:

No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas (CFM, 2010, p. 90, Capítulo I, XXI).

É vedado ao médico: Deixar de respeitar a vontade de qualquer pessoa, considerada capaz física e mentalmente, em greve de fome, ou alimentá-la compulsoriamente, devendo cientificá-la das prováveis complicações do jejum prolongado e, na hipótese de risco iminente de morte, tratá-la (CFM, 2010, p. 91, Capítulo IV, Artigo 26).

As questões suscitadas pela tomada de decisões diante de situações de terminalidade também são abordadas, sendo desaconselhada a realização de procedimentos fúteis e desnecessários. Incentiva-se a oferta de Cuidados Paliativos e enfatiza-se o respeito à manifestação de vontade do paciente: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (CFM, 2010, p. 90, Capítulo I, XXI). E, ainda:

Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CFM, 2010, p. 91, Capítulo V, Artigo 41).

A manifestação de vontade pode ser materializada por escrito, de forma oral ou utilizando-se do meio digital, tanto pessoalmente, como por representação legal, desde que devidamente documentada por escrito (Mabtum & Marchetto, 2015). Dadalto (2018) destaca,

ainda, a possibilidade de ser realizada por documento público (com reconhecimento em cartório) ou privado (contando com a assinatura de testemunhas), sendo recomendado que, ao ser informada sobre a existência do documento, a equipe de saúde faça as devidas anotações em prontuário, assim como anexe o documento ao mesmo. O documento pode incluir a manifestação da pessoa sobre seus valores e desejos, suas decisões em termos de tratamento médico e outras especificidades do cuidado em final de vida que deseja (ou não) receber, informações sobre onde e como quer passar seus últimos dias de vida, assim como preferências relacionadas às celebrações fúnebres, oferecer diretrizes para a equipe de cuidado e esclarecer a possibilidade de revogar o documento a qualquer momento (Dadalto, 2018).

A literatura nacional destaca a importância de que as diretivas antecipadas de vontade sejam elaboradas a partir das vontades dos pacientes, dentro das possibilidades da realidade da prática clínica (Dadalto, 2018; Dadalto et al., 2013; Ministério da Saúde, 2012), em uma situação sem influência de doença terminal ou dor, que possam influenciar suas escolhas (Cogo et al., 2016; Dadalto et al., 2013; Kovács, 2014; Nunes & Anjos, 2014), e que seja revisitada sempre que necessário, considerando mudanças na situação clínica ou nas preferências do paciente (Cogo et al., 2016; Kovács, 2014; Nunes & Anjos, 2014). Em um estudo sobre o uso das diretivas antecipadas de vontade na prática hospitalar, Cogo et al. (2016) destacaram como principais barreiras a noção de terminalidade como fracasso para os profissionais de saúde, a preocupação com as consequências legais desse procedimento e a avaliação da capacidade de decisão dos pacientes. Os autores destacaram a importância da desmistificação do tema, associados a esclarecimentos sobre as possibilidades de cuidado e a própria documentação do processo como ferramentas para a superação dessas dificuldades.

Apesar de ser um importante passo na documentação legal, Nunes e Anjos (2014) defendem, ainda, que as diretivas antecipadas de vontade constituem uma parte do processo do planejamento antecipado de cuidados de saúde, sugerindo maior atenção à qualidade da informação para o delineamento dessas preferências e ao estabelecimento de um relacionamento positivo e colaborador entre pacientes e profissionais de saúde. O planejamento antecipado de cuidados é definido como uma transição da mera preocupação com as preferências e recusas do paciente em relação às suas opções de tratamento, para a definição de suas metas de cuidado (Nunes & Anjos, 2014). Recomenda-se que essas comunicações aconteçam ao longo do tratamento, tendo início próximo ao diagnóstico e sendo revisitadas em diferentes momentos desse *continuum*, até o momento de aproximação do final de vida (Bomba, 2005; IOM, 2015; Wiener, Zadeh, et al., 2013). Wiener, Zadeh, et al. (2013) sugerem que os profissionais tenham uma abordagem consistente, que envolva a identificação de momentos

propícios para abordar preferências e objetivos do cuidado; realização a avaliação da prontidão para discutir o planejamento antecipado de cuidados; envolvimento da família, educando-a sobre os benefícios emocionais potenciais advindos da discussão sobre cuidados de final de vida com o jovem. Documentar tal comunicação também é destacada como parte importante desse processo, com vistas a favorecer que os desejos do paciente sejam honrados (Kovács, 2014; Nunes & Anjos, 2014). Melhorar a assistência aos pacientes exige uma melhor compreensão de suas experiências, preferências e preocupações e, para tal, o estabelecimento de uma boa relação e comunicação entre paciente, familiares e profissionais de saúde encontra-se na base deste processo de cuidar (Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015; Arruda-Colli & Santos, 2015; Kovács, 2014; Nunes & Anjos, 2014; Wiener, Zadeh, et al., 2013).

Documentos de planejamento antecipado de cuidados têm por objetivo favorecer a reflexão dos pacientes sobre suas possibilidades de tratamento e documentar suas preferências para situações futuras, em que talvez não possam mais decidir por si próprios. Nesse sentido, podem auxiliar as famílias e os profissionais de saúde a iniciarem tais conversas com os pacientes e, posteriormente, poderem tomar decisões com base em discussões prévias sobre o tema (Lyon et al., 2004; Zadeh et al., 2014). Pesquisas têm demonstrado que tais comunicações podem ser benéficas para a família, aliviando o estresse e possíveis arrependimentos quanto às decisões de final de vida e contribuindo para a elaboração das pendências e do luto após a perda, podendo contribuir ainda para a melhoria da qualidade de vida do paciente, ao respeitar suas preferências, prioridades de cuidado, necessidades e valores (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, et al., 2015; Kovács, 2014; Lotz et al., 2013; Zadeh et al., 2014).

A fim de facilitar a comunicação e o planejamento antecipado de cuidados de adolescentes e adultos jovens com câncer, pesquisadores do Departamento de Oncologia Pediátrica, do *National Cancer Institute* (NCI) e *National Institutes of Mental Health* (NIMH) dos *National Institutes of Health* (NIH), desenvolveram o instrumento *Voicing My CHOICESTM*, um guia de planejamento para adolescentes e adultos jovens (Wiener et al., 2008, 2012; Zadeh et al., 2014).

O instrumento foi desenvolvido com base em estudos conduzidos com adolescentes e adultos jovens com câncer, com base na diretiva antecipada de vontade *Five Wishes®*, legalmente aceito e amplamente utilizado para adultos, nos Estados Unidos. Na primeira etapa, os participantes foram convidados a avaliar a pertinência de se discutirem os itens apresentados pelo instrumento, possíveis benefícios para si ou para outros que compartilham uma situação semelhante, assim como o estresse em refletir criticamente sobre tais questões. De um modo geral, os participantes demonstraram abertura para discutir questões de final de vida e

consideraram apropriado ter um instrumento semelhante para sua faixa etária, não tendo sido encontrados níveis importantes de estresse para a discussão do tema. Os dados do referido estudo evidenciaram que, para pacientes dessa faixa etária, a discussão de suas preferências de tratamento e de como gostariam de ser lembrados se mostrou mais importante do que o foco nos aspectos legais e nas decisões médicas, o que está em conformidade com as tarefas previstas para essa fase do desenvolvimento da adolescência e fase adulta jovem (Wiener et al., 2008).

Considerando as sugestões dos participantes, foi desenvolvido um instrumento intermediário, *My Thoughts, My Wishes, My Voice*, também submetido à avaliação de adolescentes e adultos jovens, em comparação ao *Five Wishes*® (Wiener et al., 2012). Os participantes destacaram a necessidade de maiores esclarecimentos sobre as medidas de prolongamento de vida, inclusão de informação relativa à manutenção de proximidade com os pares, o cuidado com sua aparência e alternativas de como gostaria de ser lembrado. O instrumento foi novamente revisado (Zadeh et al., 2014), a fim de atender às necessidades específicas dos adolescentes e adultos jovens, chegando-se à versão final, denominada *Voicing My CHOICES*TM (www.agingwithdignity.org). Atualmente, um protocolo clínico encontra-se em andamento no NCI/NIH, a fim de avaliar a percepção dos benefícios do uso do instrumento e determinar se sua utilização auxilia na redução da ansiedade, na melhoria do suporte social, na aceitação da doença e/ou na comunicação sobre o planejamento avançado de cuidados com familiares, amigos e/ou equipe de saúde.

Documentos de planejamento antecipado de cuidados têm obtido ampla aceitação, sendo utilizados no contexto internacional como estratégia de comunicação (Lotz et al., 2013). No entanto, pesquisas nacionais que explorem a pertinência e as necessidades específicas da população de adultos jovens brasileiros ainda são necessárias para ampliar o conhecimento sobre o tema. Considerar e respeitar os vários aspectos culturais implicados torna-se imprescindível, notadamente no contexto de Cuidados Paliativos, a fim de melhor compreender aspectos dos significados atribuídos à doença e ao final de vida, especificidades no estilo de vida e formas de enfrentamento em uma determinada cultura (Wiener, McConnell, et al., 2013).

2.3 A implementação de planejamento antecipado de cuidados com adultos jovens com câncer: uma revisão integrativa de literatura

Buscando-se conhecer o estado da arte da produção científica sobre a implementação de planejamento antecipado de cuidados com adultos jovens com câncer, foi realizada uma revisão integrativa da literatura. A partir da referida questão norteadora, realizaram-se buscas

de estudos sobre a temática e a análise crítica do material levantado, seguidas de sua interpretação e, por fim, a sistematização dos achados com vistas à reflexão de possibilidades de sua integração nos cuidados oferecidos aos pacientes (Mendes et al., 2008; Moher et al., 2009).

Definiu-se como estratégia de coleta de dados a busca eletrônica de publicações nas bases indexadoras PubMed, SciELO e PsycINFO, por meio do cruzamento das palavras-chave/descriptores: *Advance care planning ou Advance directives; Neoplasms, Oncology, Psychology, Culture, Communication ou Communication barrier e Young adults*, usando como limite as publicações realizadas nos últimos cinco anos. Foram definidos como critérios de inclusão: (1) publicação em periódicos indexados nas bases selecionadas; (2) publicados em português, espanhol ou inglês; (3) artigos publicados nos últimos 5 anos e (4) estudos sobre a experiência de realização de planejamento antecipado de cuidados com adultos jovens. Foram definidos como critérios de exclusão: (1) estudos que focalizassem o planejamento antecipado de cuidados em população geral ou pacientes não oncológicos; (2) investigações sobre o planejamento antecipado de cuidados em outras faixas etárias; (3) estudos que não tivessem como objetivo a implementação de planejamento antecipado de cuidados.

A revisão integrativa da literatura possibilitou o acesso a 328 artigos na base PubMed, 59 publicações na PsycINFO e 52 estudos no SciELO, em março de 2018. Os artigos encontrados em cada busca foram listados, e aqueles identificados em duplicidade foram computados apenas uma vez, totalizando 184 artigos. Em seguida, foi realizada a leitura dos resumos, atentando-se aos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. Nesse momento, foram excluídos estudos realizados em populações gerais ou com diagnóstico não oncológico, com pessoas em outras faixas etárias e aqueles que não tinham por objetivo estudar a realização do planejamento antecipado de cuidados. Foram selecionados para a leitura na íntegra 73 artigos. Durante a leitura dos textos na íntegra, foram identificados artigos realizados com população geral ou pacientes com diagnóstico não oncológico que não especificavam a faixa etária estudada e estudos que não tinham por objetivo investigar o planejamento antecipado de cuidados, sendo assim, excluídos da síntese qualitativa apresentada nesta revisão integrativa. A amostra final foi composta por 39 estudos, conforme apresentado no Apêndice A. O diagrama do processo de revisão de literatura pode ser visualizado na Figura 1.

Os estudos analisados foram publicados entre 2012 e 2017, com predomínio de publicações nos anos de 2012 a 2015. Destacaram-se autores dos Estados Unidos ($n = 23$), Coreia ($n = 5$), Canadá ($n = 2$) e Alemanha ($n = 2$), sendo também representados estudos realizados no Brasil ($n = 1$), Colômbia ($n = 1$), Índia ($n = 1$), Quênia ($n = 1$), Taiwan ($n = 1$) e

em colaborações entre autores da Austrália, Nova Zelândia e Estados Unidos ($n = 2$). A maioria dos estudos incluídos foi publicada na língua inglesa ($n = 37$), um estudo foi publicado em português e outro, em espanhol.

Em relação ao delineamento metodológico, foi frequente a análise de prontuários ou banco de dados para a coleta de dados ($n = 14$). O uso de questionários ($n = 7$), a entrevista ($n = 7$) e a transcrição de atendimentos ou reuniões de família ($n = 3$) como estratégia de coleta de dados foram, em alguns casos, associados ao uso de instrumentos padronizados notadamente para a avaliação de aspectos emocionais. Três artigos descreveram os resultados de estudos clínicos randomizados. Quatro estudos tiveram caráter teórico-prático, destacando avanços na área do conhecimento, suas implicações para a prática de cuidado e recomendações para a realização de planejamento antecipado de cuidados com essa população. Ainda nessa linha de reflexão sobre as recomendações de cuidado e dificuldades encontradas na prática, um estudo apresentou um estudo de caso.

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 1. Diagrama das etapas do processo de revisão de literatura

De forma geral, os artigos abordaram a reflexão sobre a prática do planejamento antecipado de cuidados e fatores que favoreçam sua realização, as relações entre a documentação do planejamento antecipado de cuidados e os cuidados recebidos no final de vida e o uso de técnicas e estratégias para a facilitação do processo.

As comunicações a respeito das preferências de cuidados no final de vida foram descritas como essenciais para o cuidado ao paciente terminal, respeitando sua autonomia, individualidade e valores pessoais. Apesar de serem consideradas desafiadoras, tais comunicações têm potencial de trazer ganhos emocionais e para a tomada de decisão de pacientes e familiares, para a qualidade de vida do paciente e para o cuidado oferecido pela equipe de saúde (Lyon et al., 2014; McBride, 2013; Wiener, Zadeh, Wexler, et al., 2013). Foi destacada a importância de se realizarem conversas frequentes e rotineiras sobre as preferências de cuidado, independentemente do prognóstico do paciente, que devem ser sempre revisitadas ao longo da trajetória de tratamento (Caissie et al., 2014; Mack et al., 2016; Wiener, Zadeh, Wexler, et al., 2013). Especialmente no caso de adolescentes e adultos jovens, retomar as discussões foi descrito como essencial, uma vez que foi frequente a mudança de prioridades de cuidado e de desejos no último mês de vida (Mack et al., 2016).

Apesar de destacarem a importância do planejamento antecipado de cuidados para a oferta de cuidado no final de vida alinhado com os desejos do paciente, os estudos revelaram que tal prática continua escassa (Brown et al. 2014, 2017; Díaz-Montes et al., 2012; Needle & Smith, 2016; Park et al., 2015; Tang et al., 2014). O estudo realizado por Mack et al. (2012) identificou maiores índices de realização de comunicações sobre o final de vida nos Estados Unidos, no entanto, frequentemente realizados nos últimos 30 dias de vida. Os autores reforçam a importância de que tais comunicações aconteçam mais cedo, com evidências de menor agressividade de cuidado nos últimos dias de vida e maior uso de *hospice*. Ao comparar pacientes oncológicos e não oncológicos, Park et al. (2015) também encontraram que a maioria das diretivas antecipadas era preenchida nos últimos dias de vida do paciente, sendo realizada ainda mais próxima da morte do paciente não oncológico. Mesmo diante de situações com maior documentação das preferências de cuidado, nem sempre foi identificada a consonância entre os desejos dos pacientes e os cuidados recebidos no final de vida (Mack et al., 2016), o que reforça a importância de incorporar tais discussões no cuidado ao paciente.

A defesa da introdução mais cedo de tais discussões também foi reforçada por estudos que identificaram a baixa documentação das preferências de cuidado, uma vez que a piora clínica e emocional do paciente são fatores que dificultam o preenchimento de diretivas antecipadas de cuidado. Nos estudos analisados, tais situações foram relatadas principalmente

por países onde a prática é recente, e tais recursos são pouco conhecidos pela população (Chacko et al., 2014; Comin et al., 2017; Kong et al., 2015) ou em contextos clínicos em que, apesar dos riscos do tratamento oferecido, há uma perspectiva curativa (Duckworth et al. 2014; Needle & Smith, 2016). Um achado interessante do estudo de Kown et al. (2014) foi que a maioria das diretivas antecipadas de vontade documentadas na instituição não havia sido escrita pelo próprio paciente, mas por seus representantes para assuntos de saúde, fazendo pensar sobre as questões culturais envolvidas na tomada de decisão em saúde e o momento de introdução da questão, muitas vezes, já tardio.

O envolvimento da família nessas conversas também foi destacado para o cuidado dessa população, assim como o cuidado em equipe multiprofissional e a integração com os cuidados paliativos, considerando a complexidade das questões relativas às decisões de final de vida e a importância da consistência nas comunicações realizadas por diferentes profissionais, ao longo do processo (Donovan et al., 2015; Kerr et al., 2012; Shuman et al., 2012, 2013; Wiener, Zadeh, et al., 2013). Dev et al. (2013), ao estudarem reuniões familiares, notaram que a presença do paciente era associada à menor ocorrência de expressão emocional dos familiares, discussões de prognóstico e da experiência do paciente em processo de morte. Brown et al. (2014) identificaram que a ansiedade relacionada à morte dos pacientes pode interferir no grau de conforto para conversar com familiares sobre o tema, porém não encontraram associação com discussões realizadas com profissionais de saúde. Já o estudo conduzido por Duckworth et al. (2014) encontrou que a maioria das discussões sobre preferências de cuidados aconteceu com familiares, sendo menos frequente a discussão com profissionais de saúde e sua consequente documentação. Outro dado que chama atenção é o fato de os pacientes terem menores índices de ansiedade do que seus representantes para assuntos de saúde, o que sugere sobre a importância de avaliação e acompanhamento dos familiares, ao longo do planejamento antecipado de cuidados. Outros estudos corroboram a importância da atenção à família, considerando o impacto da coesão familiar para as decisões relativas à suspensão do tratamento de suporte de vida em pacientes terminais (Jo et al., 2012) e adaptação no processo de luto (Garrido & Prigerson, 2014).

Ao ponderar sobre o baixo número de comunicação sobre preferências de cuidado de final de vida entre os pacientes e os profissionais de saúde, a literatura trouxe alguns fatores que favorecem e/ou dificultam sua realização. Tang et al. (2014) identificaram que pacientes com uma maior compreensão do diagnóstico e que desejavam medidas de conforto, no final de vida, tinham maior chance de ter tais discussões, enquanto serem casados ou serem atendidos em hospital com unidade de *hospice* tornava tais comunicações menos frequentes. Já no estudo

realizado por Hubert et al. (2013), ser mais velho e casado ou viúvo aumentou a chance de documentar a diretiva antecipada de vontade. De forma semelhante ao encontrado por Tang et al. (2014), Needle e Smith (2016) identificaram poucos adolescentes e adultos jovens que tinham diretivas de vontade documentadas, sendo mais frequentemente utilizadas quando o paciente não desejava medidas de suporte de vida. Nesse estudo, o fato de ter uma diretiva antecipada documentada não alterou os cuidados recebidos no final de vida, o que os autores creditam ao fato de os pais serem os representantes de saúde naturais no contexto do cuidado na pediatria e, portanto, aqueles que tomariam as decisões independentemente da documentação formal.

Brown et al. (2017) identificaram que pacientes com doença recidivada, mais jovens, com menor escolaridade e com maior desgaste por sintomas e maior ansiedade relacionada à morte eram menos propícios a se engajar no planejamento antecipado de cuidados. Já no estudo conduzido por Sarmiento-Medina et al. (2012), a piora clínica e o agravamento dos sintomas foram fatores que favoreceram a documentação das diretivas de vontade. Nesse estudo, os pacientes e familiares trouxeram a preocupação de não terem suas preferências respeitadas, assim como questões de cunho religioso e ético associadas à tomada de decisão. A questão religiosa também foi foco de outro estudo, no qual não foi identificada relação entre religiosidade e a discussão de cuidados de final de vida ou preferências de reanimação (Delgado-Guay et al., 2015).

Apesar de as ações de planejamento antecipado de cuidados terem sido valorizadas por parte dos profissionais, pacientes e familiares, foi frequente a menção de desafios encontrados na sua implementação. Dentre elas, as questões culturais tiveram um papel de destaque no acesso às diretivas antecipadas de vontade ou planejamento antecipado de cuidado, seja pelo distanciamento cultural da terminologia utilizada e dificuldade de compreensão de sua função, como pela postura de evitar a discussão de diagnóstico ou preferências de cuidado com o paciente pelo receio de que a morte se concretize, seja pelo papel familiar nas situações de tomada de decisão (Carrion et al., 2014; Chacko et al., 2014; Comin et al., 2017). O papel dos profissionais de saúde, em especial por médicos, foi destacado como favorecedor do preenchimento de diretivas antecipadas de vontade (Díaz-Montes et al., 2012; Omondi et al., 2017; Pfirstinger et al., 2014; Wentlandt et al., 2012). Nesse sentido, ações educativas com a população e de treinamento com os profissionais de saúde foram sugeridas enquanto possibilidade de desmistificar o cuidado em final de vida e ampliar sua utilização (Carrion et al., 2014; Comin et al., 2017; Hubert et al., 2013; Weaver, 2015).

O uso de técnicas para a introdução de comunicações de final de vida e de planejamento de cuidado também foi um tema investigado (Brandes et al., 2014; Brown et al., 2017; Lyon et al., 2013; Walczak et al., 2015; Wiener et al., 2012; Zadeh et al., 2014). Brown et al. (2017) desenvolveram e realizaram a validação da escala para avaliar a prontidão para o planejamento antecipado de cuidados. A escala foi considerada válida e confiável, incluindo dois fatores: abertura para discutir questões de cuidados de final de vida e aceitação de cuidados de final de vida. Os autores defenderam que a avaliação da prontidão traria ganhos para a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, ao identificar pacientes interessados e abertos para tais conversas.

Dois estudos focaram o uso de uma lista de perguntas oferecida a pacientes e familiares, que incluía questões sobre os cuidados de final de vida (Brandes et al., 2014; Walczak et al., 2015). O contato prévio com as questões pareceu auxiliá-los a refletir sobre diferentes possibilidades e utilizar as questões nas consultas, conforme a sua necessidade (Brandes et al., 2014), atentos ao momento mais adequado para cada discussão, assim como ao conteúdo dela (Walczak et al., 2015).

Outro instrumento estudado foi um guia de planejamento antecipado de cuidados para adolescentes e adultos jovens (Wiener et al., 2012; Zadeh et al., 2014). Os participantes demonstraram interesse em documentar suas preferências de cuidados de final de vida e, também, sobre o que gostariam que seus amigos e familiares soubessem e como gostariam de ser lembrados após a sua morte (Wiener et al., 2012). Os autores discutiram sobre a importância de se ter um documento que atenda às necessidades do momento de desenvolvimento nessa faixa etária e conforto e treinamento dos profissionais de saúde para incorporarem o guia no cuidado regular dessa população, a fim de ofertar cuidados no final de vida alinhados com os desejos do paciente (Zadeh et al., 2014).

Lyon et al. (2014) realizaram um estudo randomizado a fim de investigar o uso de uma intervenção de planejamento antecipado de cuidados centrada na família. Os autores obtiveram alta adesão, e os participantes do grupo que recebeu intervenção evidenciaram redução da ansiedade após a intervenção. Índices de depressão e de qualidade de vida foram mantidos. Os autores destacaram a necessidade de estabelecer comunicações adequadas ao momento de desenvolvimento e aos aspectos culturais do paciente e família.

A síntese qualitativa permitiu uma visão geral sobre a implementação de planejamento antecipado de cuidados no contexto internacional. A maioria dos estudos foi realizada em países que possuem tal prática estabelecida, porém estudos que objetivavam explorar o tema em uma dada cultura, seja pensando nos desafios para a implementação de tais práticas seja a fim de

avaliar o impacto das mudanças recentes realizadas, ofereceram uma diversidade das práticas e experiências. A presença de apenas um estudo brasileiro nesta revisão reforça a necessidade de mais estudos sobre a prática do planejamento de cuidados com a população estudada, a fim de permitir a compreensão das práticas no contexto nacional. Algumas limitações devem ser destacadas. Os estudos encontrados foram, em geral, de caráter descritivo ou com abordagem qualitativa, oferecendo baixa qualidade de evidências. Além disso, a escolha de descritores e de bases de dados pode ter limitado o número de artigos encontrados, assim como a variação de países representados, uma vez que as práticas de planejamento antecipado de cuidados são bastante variadas em diferentes culturas. A ampla faixa etária estudada também colocou desafios para a sistematização dos achados acerca do cuidado recebido por essa população específica. A maioria dos estudos, apesar de incluir adultos jovens na amostra, não necessariamente discutiu as questões por faixa etária. Acredita-se que a síntese do conhecimento produzido sobre o planejamento antecipado de cuidados no contexto internacional pode auxiliar na compreensão e organização da atenção integral aos pacientes jovens com câncer.

2.4 Adaptação transcultural de instrumentos

O crescimento do interesse em estudar diferentes grupos culturais tornou imperativo o desenvolvimento de instrumentos que possibilitem a avaliação de um mesmo tema, em diferentes línguas e culturas. Tal objetivo pode ser alcançado pela construção de instrumentos em diferentes idiomas e culturas de forma simultânea (Tanzer, 2005), atentando-se às especificidades linguísticas e culturais dos países-alvo, ao longo da construção do instrumento, ou por meio da adaptação de instrumentos originários de um determinado país para novos contextos culturais.

A adaptação transcultural objetiva manter a equivalência do instrumento original e sua versão adaptada, envolvendo a tradução e adequação cultural do instrumento para sua utilização em um novo contexto. Trata-se de um processo metodológico cuidadoso, atento à linguagem utilizada e respeitoso em relação às nuances culturais relativas ao tema investigado, com o propósito de preservar a equivalência da versão adaptada em relação ao instrumento original (Beaton et al., 2000; Hambleton, 2005; Herdman et al., 1997). Hambleton (2005) destacou a importância da diferenciação que se deve fazer entre “tradução” e “adaptação” de instrumentos, sendo a tradução apenas uma das etapas necessárias no processo de adaptação. O processo de adaptação incluiria, ainda, o cumprimento de outras etapas, tais como: analisar se um

instrumento é capaz de mensurar determinado construto em outra língua e cultura, a realização das adaptações necessárias para o uso em outro idioma e a checagem da equivalência da versão adaptada.

Com a preocupação de orientar a adaptação transcultural de instrumentos e padronizar os métodos para a realização desses trabalhos, a *International Test Commission* (ITC) propôs diretrizes, recentemente revisadas (International Test Commission [ITC], 2016). Na segunda edição, são descritas 18 diretrizes, divididas em seis categorias: (1) Precondição, (2) Desenvolvimento do teste, (3) Confirmação, (4) Administração, (5) Interpretações da pontuação (score) e (6) Documentação. O documento apresenta as recomendações, acompanhadas pelo embasamento teórico e sugestões para a aplicação prática. A seguir, as recomendações são apresentadas brevemente.

A categoria “Precondição” refere-se às questões que devem ser consideradas antes do início do processo de adaptação, como: solicitar a autorização dos autores e/ou detentores dos direitos autorais do instrumento, avaliar a equivalência de construto nos grupos de idioma de interesse e minimizar a influência de questões linguísticas e culturais. Em “Desenvolvimento do teste” são consideradas questões levantadas durante o processo de adaptação do instrumento, desde a seleção dos tradutores e juízes para compor o comitê de especialistas, até a definição dos métodos de análise a serem utilizados, a investigação da equivalência das instruções e conteúdos dos itens do material, a adequação dos procedimentos de aplicação para o novo contexto e a realização de um estudo-piloto. A etapa intitulada “Confirmação” abrange questões relativas às análises empíricas. Os autores destacam a importância de definir características relevantes para a seleção da amostra, assim como seu tamanho, a fim de oferecer evidências estatísticas sobre a equivalência de construto, método e item para a população-alvo, assim como normas, validade e fidedignidade da versão adaptada. Já na categoria “Administração”, é abordada a definição de estratégias de aplicação dos materiais e instruções, de forma a minimizar a interferência de questões culturais, incluindo processos desde a escolha de quem vai administrar o teste, até a eleição do formato dos itens que compõem o instrumento e condições que devem ser respeitadas. A categoria “Pontuação e interpretações de escore” discute os cuidados necessários para a interpretação dos resultados dos instrumentos, especialmente no que se refere à comparação, pensando nas diversidades de língua, cultura e contexto. A categoria “Documentação” inclui os registros de todas as mudanças realizadas para o uso em uma nova população, a fim de oferecer recursos para o bom uso do material adaptado (ITC, 2016).

Hambleton (2005) destacou a importância das diretrizes para o processo de adaptação de testes e descreveu as principais fontes de erro, com o objetivo de que, ao antecipar alguns dos principais problemas que serão encontrados, o pesquisador atente para tais questões, ao longo do processo de adaptação. A primeira fonte de erro descrita foi não considerar as diferenças linguísticas e culturais no que tange à equivalência de construto, à administração do teste, ao formato do teste e ao uso do critério de rapidez de resposta como avaliação. A segunda fonte abrangia questões técnicas relativas ao delineamento ou método, desde a escolha dos tradutores e do processo de tradução, como o próprio delineamento metodológico para a adaptação de testes e procedimentos de coleta e análise de dados. A terceira fonte, por fim, abordou os cuidados necessários para a interpretação de resultados, considerando a semelhança entre currículos, motivação do respondente e fatores sociopolíticos envolvidos.

A literatura acerca das estratégias utilizadas para a implementação da adaptação transcultural é bastante variada e não há um consenso sobre suas etapas (Epstein et al., 2015). A falta de sistematização foi descrita como trazendo impacto para o desenvolvimento de pesquisas na área e para a qualidade dos instrumentos adaptados, porém permitindo certa flexibilidade para se avaliarem as necessidades específicas do instrumento selecionado e suas características (Wild et al., 2005). Em geral, o processo inclui a tradução do instrumento do idioma de origem para o idioma-alvo, a realização da síntese das traduções, a análise da síntese por especialistas, a tradução reversa para o idioma de origem e a realização de um estudo-piloto (Beaton et al., 2000; Epstein et al., 2015). Tem sido destacada a importância da inclusão da avaliação de um comitê de especialistas e da população-alvo da versão traduzida, em diferentes momentos desse processo, a fim de garantir a compreensão e adequação cultural da versão traduzida (Beaton et al., 2000; Borsa et al., 2012; Epstein et al., 2015; Eremenco et al., 2005; Hauck et al., 2006; Wild et al., 2005).

Outra vertente importante para se pensar a qualidade do processo de adaptação foi a atenção às equivalências de diferentes aspectos do instrumento. Herdman et al. (1997) realizaram uma revisão das definições de equivalência descritas na literatura sobre o contexto da avaliação de qualidade de vida em saúde e destacaram os conflitos existentes e a necessidade de sistematização para o desenvolvimento científico na área. A partir desse estudo, os autores propuseram um modelo para avaliação da equivalência nas adaptações culturais, considerando seis tipos de equivalência: (1) conceitual; (2) item; (3) semântica; (4) operacional; (5) medida e; (6) funcional (Herdman et al., 1997). Partindo da concepção universalista, os autores defenderam a necessidade de se iniciar o processo de adaptação cultural pela avaliação se o conceito em questão existe na cultura-alvo e seu nível de interpretação nas diferentes culturas.

Nesse sentido, a equivalência conceitual deveria ser avaliada do ponto de vista teórico e empírico, diretamente com os especialistas e a população-alvo. O segundo tipo derivou da noção de que há uma variação cultural da relevância e aceitabilidade dos itens, sendo importante avaliar qualitativamente as propriedades psicométricas, quando pertinente. A próxima etapa refere-se à avaliação semântica, compreendida como a transferência dos significados entre as culturas, essencial para que se garanta o nível necessário de informação e se obtenham respostas semelhantes ao instrumento nas diferentes culturas. Equivalência operacional foi descrita como a preservação do formato, instruções e estratégias de aplicação e medida entre o instrumento original e a versão adaptada. Os autores destacam a importância de se utilizar da literatura na área, assim como avaliação com a população-alvo, para garantir a adequação das estratégias previstas no instrumento original no novo contexto cultural. No caso de instrumentos de medida, os autores colocam a importância da equivalência de medida, a fim de garantir que o instrumento adaptado mantenha as características psicométricas do instrumento original, incluindo fidedignidade, padrão de resposta e validade. Por fim, a equivalência funcional se refere à avaliação da qualidade dos tipos de equivalência descritos até então, ou seja, em que medida o processo de adaptação transcultural garante a semelhança entre as versões para diferentes culturas.

Fica evidente, portanto, a preocupação da literatura com a qualidade do processo de adaptação de instrumentos e os cuidados necessários metodologicamente para possibilitar que tais instrumentos possam ser utilizados para um estudo aprofundado das características dos diferentes grupos culturais, não apenas numa vertente comparativa, mas também para exploração das semelhanças e das diferenças entre eles (Borsa et al., 2012; Hambleton, 2005; Herdman et al., 1997).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a apresentação do percurso percorrido no desenvolvimento desta investigação, são apresentadas algumas considerações finais e levantadas questões para discussão junto à banca da defesa da Tese.

Na introdução, foram apresentados os aspectos do câncer em adolescentes e adultos jovens e suas implicações emocionais. Em seguida, discutiu-se, considerando a literatura internacional, a questão das diretivas antecipadas de vontade e do planejamento antecipado de cuidados, discorrendo sobre os aspectos jurídicos, assim como as principais barreiras e benefícios encontrados na prática clínica. A revisão integrativa de literatura elucidou o estado da arte da implementação de planejamento antecipado de cuidados com adultos jovens com câncer, de forma a sumarizar o conhecimento disponível, mapear estudos já realizados no contexto oncológico e tecer considerações sobre as especificidades dessa prática de cuidado em saúde. Por fim, o último tópico da introdução apresentou as metodologias de adaptação transcultural de instrumentos, buscando oferecer a base histórica e as recomendações da literatura, considerando as especificidades do instrumento em questão e do contexto de estudo.

O presente estudo objetivou realizar a adaptação transcultural e validação do instrumento *Voicing My CHOICESTM* para o uso com adultos jovens brasileiros que vivem com câncer. A fim de responder aos objetivos geral e específicos, o estudo foi realizado em duas etapas. O Estudo 1 envolveu a tradução do instrumento para a língua portuguesa, a definição da síntese das traduções, a validação semântica por juízes especialistas e pela população-alvo, a tradução reversa para a língua inglesa, a discussão com os autores do instrumento original e definição da versão final em português para o uso no Brasil, com vistas a atender aos objetivos específicos 1 e 2.

De forma geral, a revisão de literatura realizada sobre o tema e a avaliação dos juízes especialistas e da população-alvo sugerem que há equivalência conceitual entre o instrumento original e a versão adaptada (Herdman et al., 1997; ITC, 2016). Alguns temas parecem ter importância diferente entre os países (como, por exemplo, o planejamento funeral e de suas lembranças se caracterizou como essencial para os pacientes nos Estados Unidos, e a página sobre espiritualidade se destacou entre os pacientes brasileiros). Porém, de forma geral, os temas abordados no instrumento se mostraram pertinentes (Herdman et al., 1997). Os cuidados no processo da tradução, a escolha criteriosa dos tradutores e a apreciação formal das traduções e traduções reversas se mostraram importantes para a qualidade do procedimento (ITC, 2016). Os itens foram de fácil tradução e considerados, em sua maioria, como inalterados em termos

do significado geral e com 95% de semelhança em termos do significado referencial (Herdman et al., 1997). Acredita-se que a cuidadosa seleção do grupo de juízes especialistas e a inclusão dos participantes ainda no momento de validação semântica do instrumento também tiveram papel fundamental para a qualidade do processo de adaptação para o novo idioma e contexto cultural (Borsa et al., 2012; ITC, 2016). Foi necessário realizar adaptação em alguns itens, considerando as nuances culturais e a necessidade de manter o mesmo campo semântico, porém os itens podem ser utilizados de forma semelhante ao apresentado no documento original (Herdman et al., 1997). Por se tratar de um instrumento reflexivo, que não tem por objetivo a mensuração, e não terem sido encontrados instrumentos semelhantes que permitissem sua comparação com o documento eleito para este estudo, não foi possível a realização de outros estudos de validade. No entanto, o instrumento pareceu ter bons níveis nos outros tipos de equivalência.

Optou-se por realizar o Exame de Qualificação após a finalização da primeira fase do estudo, o que permitiu a inclusão das sugestões e reflexões propiciadas pelos integrantes da comissão julgadora, na segunda fase do estudo que envolveu a realização do estudo-piloto do instrumento final em português. A partir das sugestões da banca e em contato direto com as autoras do *Voicing My CHOICES™*, foram modificados os questionários utilizados no estudo-piloto com a população-alvo, assim como o procedimento para escolha das páginas a serem completadas. Acredita-se que tais modificações foram importantes para otimizar o tempo com os participantes durante o Estudo 2 e ampliar o olhar para as questões práticas do uso do *Dando Voz às Minhas Escolhas* no contexto brasileiro, sob a perspectiva de pacientes jovens com câncer, permitindo a avaliação de sua viabilidade, aceitabilidade, benefícios psicológicos e ansiedade geral e específica do planejamento de cuidados de final de vida percebidos, assim como impacto a curto prazo para a comunicação de final de vida para essa população, conforme proposto nos objetivos específicos 3 e 4.

De forma geral, os métodos para aplicação, avaliação e formato do instrumento foram preservados, sem terem sido identificados problemas no contato da população-alvo com o instrumento (Herdman et al., 1997). As instruções foram de simples compreensão pelos participantes, e a aplicação foi considerada viável. O auxílio solicitado pelos participantes durante o preenchimento foi mínimo, exceto naqueles casos em que foram necessárias a leitura e a escrita dos conteúdos. Cabe ressaltar que, mesmo nessas situações, a aplicação ocorreu de maneira fluida e sem intercorrências, sugerindo sobre a viabilidade de seu uso em contextos clínicos. Notaram-se, também, boa receptividade e aceitação por parte dos participantes diante das temáticas abordadas nas páginas do *Dando Voz às Minhas Escolhas*. Apesar de

considerarem alguns conteúdos mais difíceis de se entrar em contato, os participantes destacaram sua relevância e identificaram potenciais benefícios para seu uso ao longo do tratamento, como, por exemplo, a possibilidade de se expressar e de documentar suas preferências para o cuidado em final de vida.

Do ponto de vista das ressonâncias emocionais, os níveis de ansiedade geral e de ansiedade específica relacionados às discussões de planejamento antecipado de cuidados não tiveram diferença significativa antes e depois do contato do instrumento, sugerindo que, apesar de serem conversas delicadas, o uso do guia para explorar a temática não acarreta um aumento da ansiedade. No que se refere ao impacto a curto prazo na comunicação de planejamento antecipado de cuidados, os dados sugerem que a participação no estudo estimulou que os participantes iniciassem conversas sobre a temática com familiares, cônjuges e amigos, ainda que em alguns momentos de forma geral ou hipotética, sem discutir diretamente suas preferências de cuidado de final de vida. Foi interessante notar que, quando as conversas aconteceram, os participantes perceberam benefícios para si e para o outro, mesmo diante de desconfortos percebidos, o que reforça os achados disponíveis na literatura internacional sobre os ganhos emocionais de se engajar em comunicações sobre o cuidado de final de vida (Lyon et al., 2014; McBride, 2013; Wiener, Zadeh, et al., 2013).

De forma semelhante ao encontrado na literatura internacional, foi apontada pelos juízes especialistas e pela população-alvo a importância do treinamento dos profissionais de saúde que farão uso do documento. Abordar as preferências de cuidados de final de vida com pacientes jovens requer atenção às necessidades específicas desse momento do desenvolvimento, familiarização com as temáticas abordadas e desenvolvimento de habilidades para conduzir tais comunicações com pacientes e seus familiares (Sansom-Daly, 2020; Zebrack et al., 2016). Wiener, Zadeh, et al. (2013) definiram como facilitadores dessas comunicações ter uma abordagem sistematizada e consistente, incluindo, por exemplo, a definição prévia de momentos propícios para iniciar tais conversas e discutir as preferências e objetivos do cuidado junto aos pacientes. Também ao encontro dos achados deste estudo, destacam a importância da realização a avaliação da prontidão para discutir o planejamento antecipado de cuidados e a oferta de uma atenção integral à unidade de cuidado, contando com uma equipe multiprofissional. Por fim, os autores apontam para os benefícios do envolvimento da família, principalmente quando se trata de pacientes jovens, atenta aos aspectos emocionais suscitados e cuidados necessários para a mediação das comunicações (Wiener, Zadeh, et al., 2013). Outro ponto destacado pelos participantes, de forma alinhada com a literatura, foi sobre a importância da integração precoce das reflexões pertinentes ao planejamento antecipado de cuidados ao

longo do processo de cuidar, de preferência que essas conversas aconteçam sustentadas pela relação de confiança desenvolvida com os profissionais de saúde e, também, adequando seu conteúdo conforme o momento específico de vida do jovem, suas prioridades e valores (Sansom-Daly et al., 2020).

Destacam-se como limitações do estudo a alta escolaridade dos participantes, provenientes majoritariamente da região Sudeste do país, e a coleta de dados restrita a um único serviço de saúde brasileiro. Na etapa de estudo-piloto (Estudo 2), a amostra de participantes teve maior abrangência na distribuição socioeconômica e escolaridade, se comparada à amostra do Estudo 1, e não foram obtidas novas sugestões de modificação no guia, nem encontradas dificuldades na sua compreensão, o que sugere sobre a adequação da versão adaptada apresentada nesta Tese. No entanto, considerando a diversidade cultural e linguística no país, a realização de estudos em diferentes regiões permitiria a avaliação da versão, assim como ampliar a compreensão do tema no Brasil.

O presente estudo permitiu uma aproximação com a realidade do planejamento antecipado de cuidados com jovens brasileiros com câncer, podendo auxiliar na compreensão das necessidades específicas da população-alvo, assim como na sistematização de ações que permitam a atenção integral aos pacientes jovens com câncer. O *Dando Voz às Minhas Escolhas* mostrou ser apropriado para facilitação de comunicações de preferências de cuidados em final de vida, considerando aspectos da fase de desenvolvimento da população estudada e especificidades da cultura brasileira. Espera-se que os resultados deste estudo contribuam com a assistência em saúde em psico-oncologia, favorecendo a inclusão do planejamento antecipado de cuidados na atenção regular ao paciente com câncer e utilizando o guia como mediador da comunicação entre paciente, familiares e profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

- Ambrósio, D. C. M., & Arruda, M. N. F. (2012, março). Cuidado paliativo: Implantação de uma unidade de internação em um hospital público do interior do estado de São Paulo. *Congresso Latino-Americano de Cuidados Paliativos*, 6, 189-190.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. (2016). *Critério de classificação econômica Brasil: Critério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016*. <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Associação Brasileira, de Empresas de Pesquisa. (2019). *Critério de classificação econômica Brasil: Critério Brasil 2019*. <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Ariès, P. (1974/2003). *A história da morte no ocidente: Da idade média aos nossos dias*. Ediuoro. (Trabalho original publicado em 1974).
- Arruda, M. N. F. (2013). *A recidiva do câncer pediátrico: Vivências da criança e do cuidador-familiar* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de São Paulo.
- Arruda, M. N. F., & Melo-Silva, L. L. (2010). Avaliação da intervenção de carreira: A perspectiva dos ex-clientes. *Psico-USF*, 15(2), 225-234. <http://doi.org/10.1590/S1413-82712010000200010>
- Arruda-Colli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2016). A recidiva do câncer pediátrico: Um estudo sobre a experiência materna. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314. <http://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: Revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 20-35.
- Arruda-Colli, M. N. F., & Santos, M. A. (2015). Aspectos psicológicos da recidiva em oncologia pediátrica: Uma revisão integrativa. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 67(3), 75-93.
- Avery, J., Geist, A., D'Agostino, N. M., Kawaguchi, S. K., Mahtani, R., Mazzotta, P., Mosher, P. J., Al-Awamer, A., Kassam, A., Zimmermann, C., Samadi, M., Tam, S., Srikanthan, A., & Gupta, A. (2019). "It's more difficult...": Clinicians' experience providing palliative care to adolescents and young adults diagnosed with advanced cancer. *Journal of Oncology Practice*, 16(1), e100-e108. <http://doi.org/10.1200/JOP.19.00313>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. <http://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

- Bomba, A. (2005). Advance care planning along the continuum. *Case Manager*, 16(2), 68-72. <http://doi.org/10.1016/j.casemgr.2005.01.015>
- Bombarda, T., Ambrósio, D. C. M., & Arruda-Colli, M. N. F. (2019, julho). *Grupo de luto no âmbito hospitalar: Tensionamentos práticos e desafios*. 2o. Congresso Luso-Brasileiro sobre o Luto, 1o. Congresso Brasileiro sobre o Luto, Lisboa. <https://www.pucsp.br/sites/default/files/download/eventos/lelu/caderno-digital.pdf>
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 361-369. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments: Some considerations. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 423-432. <http://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>
- Brandes, K., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N., Clayton, J. M., Davidson, P. M., Young, J., Epstein, R. M., & Walczak, A. (2014). Advanced cancer patients' and caregivers' use of a Question Prompt List. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 30-37. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.010>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal For Clinicians*, 68(6), 394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, A. J., Shen, M. J., Ramondetta, L. M., Bodurka, D. C., Giuntoli, R. L., 2nd, & Diaz-Montes, T. (2014). Does death anxiety affect end-of-life care discussions? *International Journal of Gynecological Cancer*, 24(8), 1521-1526. <https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000250>
- Brown, A. J., Shen, M. J., Urbauer, D., Taylor, J., Parker, P. A., Carmack, C., Prescott, L., Rosemore, C., Kolawole, E., Sun, C., Ramondetta, L., & Bodurka, D. C. (2017). The advance care planning readiness scale: Development and validation of a measure of willingness to discuss and acceptance of end-of-life care in gynecologic cancer patients. *International Journal of Gynecological Cancer*, 27(4), 838-846. <https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000953>
- Brucki, S. M. D., Nitrini, R., Caramelli, P., Bertolucci, P. H. F., & Okamoto, I. H. (2003). Sugestões para o uso do miniteste do estado mental no Brasil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 61(3B), 777-781. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2003000500014>
- Caissie, A., Kevork, N., Hannon, B., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2014). Timing of code status documentation and end-of-life outcomes in patients admitted to an oncology ward. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 375-381. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1983-4>

- Carrion, I. V., Nedjat-Haiem, F. R., Martinez-Tyson, D., & Castañeda, H. (2013). Advance care planning among Colombian, Mexican, and Puerto Rican women with a cancer diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1233-1239. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1652-z>
- Cassepp-Borges, V., Balbinotti, M. A. A., & Teodoro, M. L. M. (2010). Tradução e validação de conteúdo: Uma proposta para a adaptação de instrumentos. In L. Pasquali (Org.), *Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas* (pp. 506-520). ArtMed.
- Chacko, R., Anand, J. R., Rajan, A., John, S., & Jeyaseelan, V. (2014). End-of-life care perspectives of patients and health professionals in an Indian health-care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(11), 557-564. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.11.557>
- Comin, L. T., Panka, M., Beltrame, V., Steffani, J. A., & Bonamigo, E. L. (2017). Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Revista Bioética*, 25(2), 392-401. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252199>
- Conselho Federal de Medicina. (2010). *Código de ética médica: Resolução CFM No. 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso)*. <http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>
- Conselho Federal de Medicina. (2012). *Resolução CFM No. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes*. http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
- Conselho Federal de Psicologia. (2000). *Resolução CFP No. 016, de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos*. http://www.crpasp.org.br/porta/orientacao/resolucoes_cfp/fr_cfp_016-00.aspx
- Cogo, S. B., Lunardi, V. L., Quintana, A. M., Girardon-Perlini, N. M., & Silveira, R. S. (2016). Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(6), 1031-1038. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0085>
- Dadalto, L. (2018). *Testamento vital*. Foco.
- Dadalto, L., Tupinambás, U., & Greco, D. B. (2013). Diretivas antecipadas de vontade: Um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, 21(3), 463-476. <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300011>
- Decreto DOE No. 51.433, de 28 de dezembro de 2006. (2006). Cria unidade na Coordenadoria de Regiões de Saúde, da Secretaria da Saúde, altera a denominação e dispõe sobre a reorganização das Direções Regionais de Saúde. <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/2006/decreto-51433-28.12.2006.html#:~:text=Cria%20unidade%20na%20Coordenadoria%20de,das%20Dire%C3%A7%C3%B5es%20Regionais%20de%20Sa%C3%BAde>

- Delgado-Guay, M. O., Chisholm, G., Williams, J., & Bruera, E. (2015). The association between religiosity and resuscitation status preference among patients with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1435-1439. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000140>
- Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S. L., Yennurajalingam, S., Rhondali, W., & Bruera, E. (2013). A prospective study of family conferences: Effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 536-545. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.10.280>
- Díaz-Montes, T. P., Johnson, M. K., Giuntoli, R. L., 2nd, & Brown, A. J. (2012). Importance and timing of end-of-life care discussions among gynecologic oncology patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 59-67. <https://doi.org/10.1177/1049909112444156>
- Donovan, K. A., Knight, D., & Quinn, G. P. (2015). Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer Control*, 22(4), 475-479. <https://doi.org/10.1177/107327481502200413>
- Duckworth, K. E., Forti, A. M., Russell, G. B., Naik, S., Hurd, D., & McQuellon, R. P. (2014). The process of advance care planning in HCT candidates and proxies: Self-efficacy, locus of control, and anxiety levels. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(7), 710-716. <https://doi.org/10.1177/1049909113499815>
- Dunsmore, J., & Quine, S. (1995). Information, support, and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer: Implications for health professionals. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(4), 39-56. https://doi.org/10.1300/J077V13N04_03
- Epstein, J., Santo, R. M., & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(4), 435-441. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.11.021>
- Eremenco, S. L., Cella, D., & Arnold, B. J. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & The Health Professions*, 28(2), 212-232. <https://doi.org/10.1177/0163278705275342>
- Erikson, E. (1971). *Infância e sociedade* (G. Amado, Trad.). Zahar.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Freitas, I. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2017). Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer. *Psicologia em Estudo*, 22(3), 433-447. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.34606>
- Garrido, M. M., & Prigerson, H. G. (2014). The end-of-life experience: Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*, 120(6), 918-925. <https://doi.org/10.1002/cncr.28495>

- Hauck, S., Schestatsky, S., Terra, L., Knijnik, L., Sanchez, P., & Ceitlin, L. H. F. (2006). Adaptação transcultural para o português brasileiro do Parental Bonding Instrument (PBI). *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28(2), 162-168. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082006000200008>
- Hambleton, R. K. (2005). Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. In R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Eds.), *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment* (pp. 3-38). Lawrence Erlbaum.
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1997). 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research*, 6(3), 237-247. <https://doi.org/10.1023/a:1026410721664>
- Hubert, E., Schulte, N., Belle, S., Gerhardt, A., Merx, K., Hofmann, W. K., Stein, A., Burkholder I., Hofheinz, R. D., & Kripp, M. (2013). Cancer patients and advance directives: A survey of patients in a hematology and oncology outpatient clinic. *Oncology Research and Treatment*, 36(7-8), 398-402. <https://doi.org/10.1159/000353604>
- Institute of Medicine. (2013). *Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer*. The National Academies Press.
- Institute of Medicine. (2015). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. The National Academies Press.
- International Test Commission. (2016). *The ITC guidelines for translating and adapting tests* (2nd ed.). https://www.intestcom.org/files/guideline_test_adaptation_2ed.pdf
- Jo, K. H., An, G. J., & Han, K. S. (2012). Family factors affecting on withdrawal of life-sustaining treatment in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 18(6), 552-558. <https://doi.org/10.1111/ijn.12009>
- Kerr, C. W., Tangeman, J. C., Rudra, C. B., Grant, P. C., Luczkiewicz, D. L., Mylotte, K. M., Riemer, W. D., Marien, M. J., & Serehali, A. M. (2012). Clinical impact of a home-based palliative care program: A hospice-private payer partnership. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 883-892. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.02.003>
- Kong, B. H., An, H. J., Kim, H. S., Ha, S. Y., Kim, I. K., Lee, J. E., Park, Y. J., Kang, Y. J., Kim, Y. R., & Kim, H. K. (2015). Experience of advance directives in a hospice center. *Journal of Korean Medical Science*, 30(2), 151-154. <https://doi.org/10.3346/jkms.2015.30.2.151>
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: Temas e reflexões*. Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932005000300012>
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(41), 457-468. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004>

- Kovács, M. J. (2011). Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(3), 482-503. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932011000300005>
- Kovács, M. J. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, 22(1), 94-104. <https://doi.org/10.1590/S1983-80422014000100011>
- Kwon, S. H., Im, S. H., Cho, K. W., Cho, E., Yoon, S. J., & Oh, S. Y. (2014). Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 622-626. <https://doi.org/10.1177/1049909111435811>
- Leal, E. M., Souza, A. N., Serpa Júnior, O. D., Oliveira, I. C., Dahl, C. M., Salem, S., & Groleau, D. (2016). McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: Tradução e adaptação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2393-2402. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.08612015>
- Lei No. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. (2002). Institui o Código Civil. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm
- Lotz, J. D., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2013). Pediatric advance care planning: A systematic review. *Pediatrics*, 131(3), e873-e880. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2394>
- Lyon, M. E., McCabe, M. A., Patel, K. M., & D'Angelo, L. J. (2004). What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making. *Journal of Adolescent Health*, 35(6), 529.e1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2004.02.009>
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2013). Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatrics*, 167(5), 460-467. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.943>
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2014). A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: Anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *Journal of Adolescent Health*, 54(6), 710-717. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.206>
- Mabtum, M. M., & Marchetto, P. B. (2015). *O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade*. Cultura Acadêmica.
- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., Taback, N., Huskamp, H. A., Malin, J. L., Earle, C. C., & Weeks, J. C. (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4387-4395. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.6055>
- Mack, J. W., Cannavale, K., Sattayapiwat, O., Cheung, B., Chen, L. H., Cooper, R. M., & Chao, C. R. (2016). Care in the final month of life among adolescent and young adult cancer patients in kaiser permanente Southern California. *Journal of Palliative Medicine*, 19(11), 1136-1141. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0527>

- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos, *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 14-19). Diagraphic.
- Mapi Research Institute. (2006). *Certificate of linguistic validation certificate: General anxiety disorder (GAD-7)*. Author.
- Mazer-Gonçalves, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2016). Significados da morte de crianças com câncer: Vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 613-622. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>
- McBride, D. (2013). Advanced care planning discussions with adolescents and young adults with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(4), 406-407. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.04.002>
- Melo, I. A. (2017). Validação de um manual educativo como tecnologia da enfermagem ara pessoas com diabetes mellitus tipo 2. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Sergipe, SE, Brasil.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar & Subjetividade*, 7(1), 191-210.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (2012). *Resolução No. 466, de 12 de dezembro de 2012*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2016). *Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade*. INCA.
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2019). *Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil*. INCA.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Morelli, A. B., Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. A. (2013). Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2711-2720. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900026>

- Moreno, A. L., DeSousa, D. A., Souza, A. M. F. L. P., Manfro, G. G., Salum, G. A., Koller, S. H., Osório, F. L., & Crippa, J. A. S. (2016). Factor structure, reliability, and item parameters of the brazilian-portuguese version of the GAD-7 questionnaire. *Temas em Psicologia*, 24(1), 367-376. <https://doi.org/10.9788/TP2016.1-25>
- Needle, J., & Smith, A. R. (2016). The impact of advance directives on end-of-life care for adolescents and young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), 300-305. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0327>
- Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C. M. C., Damasceno, B. P., Brucki, S. M. D., & Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: Avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 63(3a), 720-727. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2005000400034>
- Nunes, M. I., & Anjos, M. F. (2014). Diretivas antecipadas de vontade: Benefícios, obstáculos e limites. *Revista Bioética*, 22(2), 241-251. <https://doi.org/10.1590/1983-80422014222005>
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6), 649-655.
- Omondi, S., Weru, J., Shaikh, A. J., & Yonga, G. (2017). Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patients at a tertiary hospital in Kenya. *BMC Palliative Care*, 16(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0186-z>
- Park, I. K., Jun, H. J., Park, S. J., Lim, G. J., Cho, S. J., Song, A., & Oh, S. Y. (2015). Differences in end-of-life care decision making between patients with and without cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(8), 797-801. <https://doi.org/10.1177/1049909114542646>
- Pfisteringer, J., Kattner, D., Edinger, M., Andreesen, R., & Vogelhuber, M. (2014). The impact of a tumor diagnosis on patients' attitudes toward advance directives. *Oncology*, 87(4), 246-256. <https://doi.org/10.1159/000363508>
- Reichenheim, M. E., Moraes, C. L., & Hasselmann, M. H. (2000). Equivalência semântica da versão em português do instrumento Abuse Assessment Screen para rastrear a violência contra a mulher grávida. *Revista de Saúde Pública*, 34(6), 610-616. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000600008>
- Rodriguez, C. F., & Kovács, M. J. (2005). Falando de morte com adolescente. *Estudos & Pesquisas em Psicologia*, 5(1), 127-143.
- Rozman, L. M., Campolina, A. G., López, R. V. M., Kobayashi, S. T., Chiba, T., & de Soárez P. C. (2018). Early palliative care and its impact on end-of-life care for cancer patients in Brazil. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), 659-664. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0418>
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Patterson, P., Cohn, R. J., Rosenberg, A. R., Wiener, L., & Fardell, J. E. (2020). End-of-life communication needs for adolescents and young

- adults with cancer: Recommendations for research and practice. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(2), 157-165. <http://doi.org/10.1089/jayao.2019.0084>
- Santos, M. A., Aoki, F. C. O. S., & Oliveira-Cardoso, E. A. (2013). Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2625-2634. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900017>
- Sarmiento-Medina, M. I., Vargas-Cruz, S. L., Velásquez-Jiménez, C. M., & Sierra de Jaramillo, M. (2012). Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions. *Revista de Salud Publica (Bogota)*, 14(1), 116-128. <https://doi.org/10.1590/s0124-00642012000100010>
- Shuman, A. G., Montas, S. M., Barnosky, A. R., Smith, L. B., Fins, J. J., & McCabe, M. S. (2012). Clinical ethics consultation in oncology. *JCO Oncology Practice*, 9(5), 240-245. <https://doi.org/10.1200/JOP.2013.000901>
- Shuman, A. G., McCabe, M. S., Fins, J. J., Kraus, D. H., Shah, J. P., & Patel, S. G. (2013). Clinical ethics consultation in patients with head and neck cancer. *Journal of the Sciences and Specialities of the Head and Neck*, 35(11), 1647-1651. <https://doi.org/10.1002/hed.23204>
- Tang S. T., Liu, T. W., Liu, L. N., Chiu, C. F., Hsieh, R. K., & Tsai, C. M. (2014). Physician–patient end-of-life care discussions: Correlates and associations with end-of-life care preferences of cancer patients—a cross-sectional survey study. *Palliative Medicine*, 28(10), 1222-1230. <https://doi.org/10.1177/0269216314540974>
- Tanzer, N. K. (2005). Developing tests for use in multiple languages and cultures: A plea for simultaneous development. In R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Eds.), *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment* (pp. 235-264). Lawrence Erlbaum.
- U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Institute of Cancer, & LIVESTRONG Young Adult Alliance. (2006). *Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer. Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*. <http://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>
- Walczak, A., Henselmans, I., Tattersall, M. H., Clayton, J. M., Davidson, P. M., Young, J., Bellemore, F. A., Epstein, R. M., & Butow, P. N. (2015). A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program. *Psycho-oncology*, 24(3), 287-293. <https://doi.org/10.1002/pon.3635>
- Weaver, M. S. (2015). The tenth life epiphany. *Journal of Palliative Medicine*, 18(10), 899-900. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0157>
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., Wolfe, J., Garee, A. M., Watson, A., & Hinds, P. S. (2015). Palliative care as a standard of care in

- pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(Suppl. 5), S829-S833. <https://doi.org/10.1002/pbc.25695>
- Weber, F. (2009). A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou por que censurar seu diário de campo? *Horizontes Antropológicos*, 15(32), 157-170. <https://doi.org/10.1590/S0104-71832009000200007>
- Wentlandt, K., Burman, D., Swami, N., Hales, S., Rydall, A., Rodin, G., Lo, C., & Zimmermann, C. (2012). Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psycho-oncology*, 21(8), 868-876. <https://doi.org/10.1002/pon.1995>
- Wiener, L., Ballard, E., Brennan, T., Battles, H., Martinez, P., & Pao, M. (2008). How I wish to be remembered: The use of an advance care planning document in adolescent and young adult population. *Journal of Palliative Medicine*, 11(10), 1309-1313. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0126>
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(Suppl. 5), S419-S424. <https://doi.org/10.1002/pbc.25675>
- Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative Support Care*, 11(1), 47-67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>
- Wiener, L., Weaver, M. S., Bell, C., & Sansom-Daly, U. M. (2015). Threading the cloak: Palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer. *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, 5, 1-18. <https://doi.org/10.2147/COAYA.S49176>
- Wiener, L., Zadeh, S., Battles, H., Baird, K., Ballard, E., Osherow, J., & Pao, M. (2012). Allowing adolescents and Young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics*, 130(5), 897-905. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0663>
- Wiener, L., Zadeh, S., Wexler, L. H., & Pao, M. (2013). When silence is not golden: Engaging adolescents and young adults in discussions around end-of-life care choices. *Pediatric Blood Cancer*, 60(5), 715-718. <https://doi.org/10.1002/pbc.24490>
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Varjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- World Health Organization. (2002). *WHO definition of palliative care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zadeh, S., Pao, M., & Wiener, L. (2014). Opening end-of-life discussions: How to introduce Voicing My CHOICES™, an advance care planning guide for adolescents and young

adults. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 591-599.
<https://doi.org/10.1017/S1478951514000054>

Zebrack, B., Santacroce, S. J., Patterson, P., & Gubin, A. (2016). Adolescents and young adults with cancer: A biopsychosocial approach. In A. N. Abrams, A. C. Muriel, L. Wiener (Eds.), *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care* (pp. 199-218). Springer.