

CAPÍTULO 26

UMA VISÃO ABRANGENTE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NAS DOENÇAS CARDIOVASCULARES E PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Claudia Kazuya Yamada Suzaki;
Felipe Monteiro Ayres de Oliveira;
Indiorany Augusto Barbosa dos Santos Ferreira;
Luciana da Veiga Kinoshita;
Pedro Henrique Leite Borges;
Priscila Iamusa Siqueira Crepaldi;
Thiago Fogliati Piccirillo;
Túlio Anthony Costa de Medeiros

RESUMO

Os cuidados paliativos evoluíram nas últimas décadas para se tornarem uma área que cuida de pessoas que vivem com doenças graves e cujo estado de saúde não responde ao tratamento. Normalmente esses pacientes apresentam sintomas, problemas e necessidades relacionados à saúde que podem ser abordados por uma equipe multidisciplinar com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, mesmo quando a doença subjacente está progredindo ou entrando em fase terminal. Porém, os cuidados paliativos ainda são muitas vezes relacionados a uma abordagem dedicada aos que morrem em decorrência do câncer. Mas, se o padrão de cuidados recomendado for implementado em tempo útil, juntamente com cuidados especializados, pode beneficiar muitas pessoas que vivem com doenças avançadas, incluindo insuficiência cardíaca, diminuindo a carga causada pelos sintomas, como dor, falta de ar, fadiga, depressão, melhorando a qualidade de vida e o bem-estar espiritual. Estudos que investigam a influência dos cuidados paliativos em uma população afetada por doenças cardiovasculares são escassos, mas mostram uma melhora na qualidade de vida quando são adicionados ao tratamento cardiológico padrão.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; Doenças cardiovasculares; Insuficiência cardíaca; Qualidade de vida; Suporte familiar

1. CUIDADOS PALIATIVOS

Os avanços da antibioticoterapia e o desenvolvimento científico e tecnológico pós-Segunda Guerra Mundial influenciaram a medicina na década de 1950, promovendo importantes progressos que resultaram na cura de várias doenças, aumentando significativamente a expectativa média de vida. A introdução da estatística como método de medição da qualidade dos serviços médicos prestados motivou os profissionais de saúde a avaliarem a qualidade de seu desempenho, principalmente a incidência de cura e o aumento de sobrevida em detrimento do alívio dos sintomas. Essa realidade trouxe como consequência uma postura diferente desses profissionais, que passaram a utilizar métodos de diagnóstico e tratamentos sofisticados, mas agressivos para os pacientes, prolongando a existência e, ao mesmo tempo, causando mais sofrimento¹.

Esse comportamento se tornou crucial diante de doenças como o câncer e o HIV, em que o tratamento exige o uso de métodos lesivos e citotóxicos ao organismo (ressecções cirúrgicas amplas, quimioterapia e radioterapia), requerendo, com isso, uma análise criteriosa entre risco e benefício. Influenciados pelas estatísticas, os médicos passaram a indicar procedimentos curativos ou a abandonar seus pacientes. A rápida ampliação e disseminação desse movimento fez com que os profissionais de saúde percebessem que, ao invés de prolongarem a vida, algumas vezes, apenas estavam retardando a morte¹.

Surgiu, então, um modelo de assistência médica que mantinha a orientação de um tratamento curativo, mas recomendava o tratamento precoce de todos os sintomas desconfortáveis e a análise criteriosa da indicação de condutas que visavam a cura. Caso os pacientes evoluíssem para uma doença ativa, progressiva e ameaçadora à continuidade da vida, eles eram mantidos com os necessários cuidados a fim de preservar a qualidade de vida. Essa nova conduta estabeleceu um equilíbrio entre extremos, preenchendo uma lacuna no exercício da atividade médica que imediatamente foi reconhecida em muitos países como uma nova especialidade – a Medicina Paliativa².

Derivado do latim *pallium*, que significa capa, manto, o termo paliativo remete à essência dos cuidados paliativos: aliviar os efeitos das doenças incuráveis, buscando integrar as diferentes dimensões do cuidado físico, psicológico, social e espiritual, e permitindo que o paciente tenha não somente uma morte mais tranquila, mas também uma vida ativa, na medida do possível, até o momento final. O cuidado paliativo, por sua vez, foi definido a princípio como um cuidado ativo e total de pacientes com doença ativa, progressiva e avançada, em que o prognóstico de vida é limitado e o foco de importância é a qualidade de vida – incluindo seu grupo familiar. Contando com o apoio de uma equipe multiprofissional, esse recurso é adotado quando

a doença não responde mais ao tratamento, considerando a morte como um processo normal, que não pode ser retardado nem acelerado³.

À medida que essa filosofia de cuidado foi se desenvolvendo, esse conceito foi modificado em todo o mundo. Em 2002, a OMS redefiniu o conceito de cuidado paliativo, dando ênfase à prevenção do sofrimento, passando a ser considerado uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e das famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual⁴.

1.1 ORIGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Historicamente, os cuidados paliativos se confundem com o termo hospice, que definia abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. O relato mais antigo remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do leste no Hospício do Porto de Roma. Instituições de caridade surgiram na Europa do século XVII e construíram abrigos para órfãos, pobres e doentes, uma prática que se propagou por organizações católicas e protestantes em vários pontos do continente, e que, no século XIX, começaram a ter características de hospitais, com alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e alguns com câncer. O cuidado a estes doentes era essencialmente leigo e voltado para o cuidado espiritual e tentativa de controle da dor⁵.

Foi num local como este, o St. Lukes' Home, em Londres, que a enfermeira e assistente social inglesa Cicely Saunders foi trabalhar em meados do século XX. Inconformada com o sofrimento humano, estudou medicina, formou-se aos 40 anos de idade e dedicou-se ao estudo do alívio da dor nos doentes terminais. Cicely Saunders publicou artigos fundamentais em que descreve as necessidades destes doentes, difundiu o conceito da dor total e se tornou uma grande defensora dos cuidados a serem dispensados ao final da vida^{5,6}.

Em 1967, Cicely fundou em Londres o St Christopher Hospice e deu início ao que se chama hoje de Movimento Hospice Moderno. A estrutura do St. Christopher permitiu não apenas a assistência aos doentes, mas esforços de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países. Na década de 1970, o encontro de Cicely com Elisabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o conceito de hospice também crescesse naquele país. O primeiro Hospice americano foi fundado em Connecticut em 1975 e, em 1982, uma lei americana permitiu o estabelecimento do que passa a se chamar Hospice Care e promoveu ações especialmente de cuidado domiciliar por meio de um sistema de reembolso⁵.

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o

alívio da dor e cuidados do tipo hospice, recomendadas mundialmente para pacientes com câncer. Utilizado, a princípio no Canadá, o termo 'cuidados paliativos' foi adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo hospice em alguns idiomas. A primeira definição de cuidados paliativos foi publicada pela organização em 1990, referindo-se ao cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura, sendo o controle da dor, de outros sintomas e problemas psicossociais e espirituais primordial. O objetivo do cuidado paliativo, nesse caso, era proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares⁷.

Em 2002, a OMS atualizou a definição de cuidado paliativo, que passou a ser considerado uma abordagem multidisciplinar que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes – e de seus familiares – que enfrentam uma doença ameaçadora de vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento com a identificação precoce e acesso aos sintomas, assim como tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicológica ou espiritual^{8,9}. Ainda em 2002, dois documentos importantes foram publicados pela OMS: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly*. Ambos recomendaram os Cuidados Paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde. Os Cuidados Paliativos saíram da esfera do câncer para outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas, entre outras⁸.

Muitos países programaram suas ações ou iniciaram suas atividades entre 1999 e 2001. No Brasil, observou-se o surgimento de vários serviços nesta mesma época⁹. Atribuiu-se este crescimento à publicação do estudo Support, em 1995, nos Estados Unidos. Este estudo multicêntrico, realizado em 5 grandes hospitais norte-americanos, entre 1989 e 1994, envolveu cerca de 10 mil pacientes com doenças intratáveis e prognóstico de vida estimado em 6 meses. Os resultados revelaram questões fundamentais no final da vida: a comunicação entre pacientes e familiares com a equipe de saúde sobre o final da vida é pobre; o custo da atenção no final da vida é elevado e metade dos pacientes morre com dor moderada ou severa, sem nenhuma prescrição analgésica. Somados, esses fatores permitiram consolidar a disseminação da importância da adoção dos cuidados paliativos em todo o mundo¹⁰.

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS E DOENÇAS CARDIOVASCULARES

A palição dos sintomas é um dos elementos importantes nos cuidados paliativos e muitos deles se sobrepõem em pacientes com câncer e doenças cardiovasculares (DCV)¹¹. Porém, um aspecto importante da palição dos sintomas nas DCV é que os tratamentos baseados em diretrizes, como vasodilatadores ou inotrópicos, podem ser utilizados com eficácia. A dispneia, por exemplo, é um sintoma frequentemente observado. Nesse caso, a otimização baseada em diretrizes de terapias convencionais, como

os inibidores da enzima de conversão da angiotensina (ECA), permite melhorar esse quadro, evitando a prescrição de opioides antes disso¹².

Essas diferenças de tratamento podem gerar uma estratégia mais agressiva na fase final das DCV em comparação com pacientes com câncer, cuja estratégia de cuidados paliativos não seria aplicável nas DCV¹³. Em ambos os casos, os sintomas físicos refratários devem ser tratados por um especialista em cuidados paliativos, mas isso deve ser feito juntamente com tratamentos fundamentais da doença¹⁴. Especificamente na DCV, é preciso considerar que a doença pode estar associada a uma hemodinâmica instável, incluindo paragem cardiopulmonar, que pode ser restaurada por meio de terapia de suporte vital, incluindo reanimação cardiopulmonar e dispositivos mecânicos de suporte circulatório. A terapia de manutenção da vida pode prolongar a vida do paciente, o que, às vezes não é desejável para o paciente e seus familiares. Além da reanimação cardiopulmonar, a discussão sobre a retirada e retenção dos dispositivos circulatórios mecânicos na fase final é importante, mas ainda desafiadora¹⁵.

A oxigenação por membrana extracorpórea venoarterial (ECMO-VA), por exemplo, fornece oxigenação e perfusão temporárias para pacientes com insuficiência cardiopulmonar. Em comparação com o uso potencial de ventilação mecânica a longo prazo, a ECMO-VA não tem opção de longo prazo, devido à própria tecnologia. Para o paciente que não se recupera e não é elegível para transplante ou terapia de destino com dispositivos de assistência ventricular, há apenas descontinuação terminal¹⁵. Embora a continuação da terapia de suporte de vida por um período prolongado possa ser o objetivo do cuidado da família do paciente, os médicos responsáveis pelo tratamento geralmente precisam de consentimento substituto para retirar a terapia de suporte, incluindo a ECMO-VA. Isso pode representar um dilema e conflitos de fim de vida entre profissionais de saúde e familiares¹⁶.

2. INDICADORES DE QUALIDADE

Considerando as dificuldades dos cuidados paliativos para DCV, seus componentes detalhados podem exigir esclarecimentos para que os médicos possam implementá-los de forma eficaz na terapia intensiva. Embora algumas diretrizes descrevam esses componentes, seu reforço contínuo ou a criação de listas de verificação seriam melhores aceitos¹⁷. Os indicadores de qualidade são uma das principais opções para reforçar os requisitos de cada área médica. A própria qualidade dos cuidados é definida como o grau em que os serviços de saúde para indivíduos e populações aumentam a probabilidade de resultados desejados e são consistentes com o conhecimento profissional atual¹⁸.

Uma das definições de indicador de qualidade corresponde a medidas quantitativas que fornecem informações sobre a eficácia, segurança e/ou centralização dos cuidados nas pessoas. Nas diferentes definições de indicadores de qualidade, no entanto, é possível encontrar 3 componentes

essenciais: objetivo de qualidade; conceito de medição; e conceito de avaliação. Esses indicadores também, muitas vezes, classificados em categorias¹⁹. Entre eles, a classificação mais amplamente utilizada é a estrutura Estrutura-Processo-Resultado de Donabedian inclui 3 níveis de classe: estrutura, processo e resultado do cuidado. Resumidamente, a estrutura aplica ao ambiente os instrumentos de cuidados paliativos, como a presença de uma equipe e seu acesso 24 horas, 7 dias por semana, enquanto processo é o tratamento médico e os cuidados prestados. O resultado é geralmente considerado como resultado real, como a mortalidade de cada população-alvo, mas no contexto dos cuidados paliativos, o inquérito às famílias enlutadas só está disponível como um indicador de qualidade²⁰.

Posteriormente, o National Consensus Project and National Quality Forum forneceram 8 domínios principais para a prestação de cuidados paliativos²¹:

1. Estrutura e processo de cuidados;
2. Aspectos físicos do cuidado;
3. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidado;
4. Aspectos culturais do cuidado;
5. Aspectos espirituais, religiosos e existenciais do cuidado;
6. Aspectos éticos e legais do cuidado;
7. Cuidado do paciente em fim de vida;
8. Aspectos sociais do cuidado.

Em relação ao câncer, vários indicadores já foram discutidos e atualizados de acordo com esses domínios²¹⁻²³, sendo a medição da melhoria da qualidade, a qualidade dos cuidados no final da vida, o uso de cuidados paliativos e o local da morte os temas agora abordados²⁴. Quanto à qualidade, muitos tratamentos agressivos, especialmente no período final da vida, foram muito discutidos e monitorizados. Um exemplo foi a proporção de quimioterapia nos últimos 14 dias de vida e a internação na UTI no último mês de vida, que segundo consenso, foi estabelecida dentro de um limite de 10% e 4%, respectivamente²⁵.

A utilização de cuidados paliativos e o local da morte também têm sido discutidos, especialmente com base no fato de os cuidados médicos serem consistentes com as necessidades do paciente. Não só os próprios indicadores, mas também a estratégia e os quadros para criar indicadores de qualidade seriam úteis para muitos prestadores de cuidados de saúde não oncológicos, especialmente em UTI, para compreenderem os conceitos e métodos atuais de cuidados paliativos^{26,27}.

2.1 INDICADORES DE QUALIDADE, CUIDADOS PALIATIVOS E TERAPIA INTENSIVA

Existe um número limitado de estudos sobre indicadores de qualidade para cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva, não

restrito às doenças cardiovasculares. Clarke et al²⁸ relacionaram 53 indicadores de qualidade e 7 domínios:

1. Tomada de decisão centrada no paciente e na família;
2. Comunicação;
3. Continuidade dos cuidados;
4. Apoio emocional e prático;
5. Gestão de sintomas e cuidados de conforto;
6. Apoio espiritual; e
7. Apoio emocional e organizacional para médicos de unidades de terapia intensiva.

Em revisão sistemática, Metaxa et al²⁹ concluíram que esses 7 domínios não eram práticos, pois muitos deles se sobrepunham, sendo metade das intervenções categorizada na tomada de decisões centrada no paciente e na família e um terço na comunicação dentro da equipe e com os pacientes e famílias. Por isso, os autores defenderam uma classificação mais pragmática da intervenção paliativa na UTI, seguindo a estrutura da taxonomia de intervenção, que resume as intervenções paliativas da seguinte forma:

1. Intervenções de comunicação;
2. Consultas éticas;
3. Intervenções educacionais;
4. Envolvimento da equipe de cuidados paliativos; e
5. Planejamento antecipado de cuidados.

Metade dessas 5 novas categorias são voltadas à intervenção da equipe de cuidados paliativos. Nem as 5 novas categorias de intervenção Metaxa et al²⁹, nem os 7 domínios de Clarke et al²⁸ podem ser considerados ideais, mas sim úteis para compreender os aspectos importantes dos cuidados paliativos na terapia intensiva cardiovascular.

Estudos sobre indicadores de qualidade de cuidados paliativos para terapia intensiva cardiovascular são escassos. Hamatani et al³⁰, por exemplo, listaram 35 indicadores de qualidade para cuidados paliativos em pacientes com problemas cardíacos, enquanto Mizuno et al³¹ descreveram 21 indicadores de qualidade para DCV agudas. Indicadores de insuficiência cardíaca (IC), por sua vez, incluem tratamento e cuidados adequados, sendo similares às medidas de desempenho para o próprio tratamento da IC. Esses indicadores indicam que, mesmo que os cuidados paliativos para pacientes com problemas cardíacos sejam considerados, não é possível ignorar o tratamento de base da doença³².

Hamatani et al³⁰ mediram os 35 indicadores listados em pacientes com problemas cardíacos de 3 hospitais universitários, constatando que 3 deles registraram um desempenho bastante baixo: intervenção por equipe multidisciplinar; terapia com opioides para pacientes com dispneia refratária; e triagem de sintomas psicológicos. O indicador de qualidade dos cuidados

paliativos para DCV agudas se concentra, principalmente, nos próprios cuidados paliativos.

Os 2 domínios principais, por sua vez, eram palição de sintomas e apoio ao processo de tomada de decisão, e as 7 subcategorias correspondentes à presença de equipe de cuidados paliativos; relação paciente-família; abordagem de equipe multidisciplinar; política de abordagem aos pacientes; triagem e manejo de sintomas; presença de conselho de revisão ética; coleta e fornecimento de informações para o tomador de decisão; e determinação da estratégia de tratamento e compartilhamento da decisão da equipe assistencial³⁰.

3. PALIAÇÃO DE SINTOMAS E PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

A palição de sintomas e os processos de tomada de decisão de apoio são dois domínios principais dos indicadores de qualidade dos cuidados paliativos em cuidados intensivos cardiovasculares e refletem indicadores estruturais e de processo Estrutura-Processo-Resultado de Donabedian. O domínio de palição de sintomas inclui cinco subdomínios, que, somados aos indicadores clínicos, se baseiam no conceito de dor total, defendido por Cicely Saunders e consistia em dor física, psicológica, social e espiritual³³.

Cada indicador clínico envolve o conceito de dor total, indicando a necessidade de rastrear de forma eficaz e eficiente a dor total e melhorar esses espectros. Com base nos indicadores de qualidade, existem 3 passos importantes para abordar a dor total. Embora as intervenções de cuidados paliativos para melhorar os sintomas dos pacientes na fase crônica tenham sido avaliadas nos últimos anos, não há nenhum ensaio clínico randomizado específico para verificar o impacto dos cuidados paliativos na terapia intensiva cardiovascular. Além disso, mesmo na fase crônica, o impacto das intervenções de cuidados paliativos permanece inconsistente³³.

O Palliative Care in Heart Failure (PAL-HF) foi o primeiro ensaio clínico randomizado e controlado relatado em 2017, que avaliou a intervenção adicional de cuidados paliativos nos cuidados habituais em pacientes com problemas cardíacos. Nesse estudo, Rogers et al³⁴ relataram que a intervenção em cuidados paliativos melhorou a qualidade de vida específica da doença avaliada pelo Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, incluindo sintomas de depressão e ansiedade e aumento do bem-estar espiritual.

Em revisão sistemática e meta-análise, Sahlollbey et al³⁵, por sua vez, avaliaram os cuidados paliativos a partir dos resultados dos pacientes, revelando que a intervenção de cuidados paliativos poderia melhorar a carga total de sintomas medida pela Edmonton Symptom Assessment Scale. Eles também relataram que existem apenas três estudos que avaliam a carga de sintomas e, para sintomas individuais, não houve impacto claro dos cuidados paliativos na ansiedade, dispnéia ou dor. Na revisão sistemática e meta-

análise de intervenções de cuidados paliativos em doenças crônicas não oncológicas, Quinn et al³⁶ concluíram que os cuidados paliativos foram significativamente associados à menor carga de sintomas traduzida para a Edmonton Symptom Assessment Scale.

Em relação à palição dos sintomas, é necessário atentar não apenas aos sintomas dos pacientes, mas também aos sintomas dos cuidadores. Shinada et al³⁷ relataram que cerca de 15% dos cuidadores enfrentaram episódios de depressão e luto complicado após a morte de um paciente devido a DCV aguda, o que também foi relacionado à palição dos sintomas dos indicadores de qualidade.

O processo de apoio na tomada de decisão é importante para os atuais cuidados paliativos em terapia intensiva cardiovascular, por ser mais complexa e limitada no tempo em comparação com outros ambientes de saúde. Existem dois aspectos relevantes de apoio ao processo de tomada de decisão³⁸. Primeiramente, o profissional de saúde responsável pela equipe de cuidados paliativos precisa determinar quem será o decisor substituto com quem pode discutir a estratégia de tratamento dos pacientes. Idealmente, a decisão deveria ser próprio paciente. Porém, em ambientes de terapia intensiva cardiovascular, isso, muitas vezes, se torna inviável, pois o paciente não consegue se comunicar devido à perda de consciência ou disfunção cognitiva³⁹.

Nessa situação, é preciso determinar e documentar quem deve ser abordado sobre os cuidados dos pacientes ou discutir cuidadosamente com os pacientes e tomadores de decisão substitutos por meio de planejamento antecipado de cuidados. Também é importante ressaltar que qualquer tomada de decisão deve ser dirigida ao próprio paciente. Em segundo lugar, é preciso reconhecer que muitas decisões em cuidados cardiovasculares intensivos não dependem da melhor evidência disponível, mas das preferências dos pacientes e de seus familiares, o que está associado a dilemas éticos. Além disso, não só os pacientes, mas também os prestadores de cuidados de saúde não conseguem prever o prognóstico dos pacientes, o que resulta na tomada de decisões sob incerteza⁴⁰.

Para superar esses obstáculos, vários tópicos éticos devem ser preparados no campo da terapia intensiva cardiovascular, incluindo a suspensão e retirada do tratamento, especialmente terapia de suporte à vida e sedação terminal/paliativa. Em revisão sistemática, Spoljar et al⁴¹ observaram que a maioria das recomendações se referia à suspensão e retirada da terapia de suporte à vida, sendo essas decisões consideradas moralmente equivalentes e permissíveis.

Embora tanto a suspensão quanto a retirada da terapia de suporte vital tenham aumentado recentemente, a suspensão do tratamento é considerada menos difícil, mesmo que o resultado final seja o mesmo. A dificuldade em retirar a terapia de suporte à vida é muitas vezes explicada por um viés do status quo. As decisões de manter o status quo tendem a ser menos lamentadas do que as decisões de mudança, o que poderia ser melhor

aplicado ao status, onde o paciente já foi intubado e precisa discutir a retirada. Nesse caso, o decisor substituto deve ser encorajado a partilhar a decisão com outros que possam reduzir sua responsabilidade e minimizar o risco de sentir culpado⁴².

A sedação profunda contínua, muitas vezes, conhecida como sedação terminal ou paliativa, é outro tema ético importante e delicado. Indicadores anteriores de qualidade em terapia intensiva cardiovascular não incluíam esse tema específico, porém trata-se de uma abordagem importante para muitos profissionais clínicos. A sedação profunda contínua pode ser confundida com a eutanásia, podendo gerar lacunas de compreensão entre profissionais de saúde e não profissionais de saúde. É necessário, portanto, reconhecer que a intenção e a documentação da intenção dos médicos e outros prestadores de cuidados de saúde são importantes após discussões cuidadosas⁴³.

Também é importante considerar que normalmente muitos pacientes e familiares não têm qualquer experiência sobre planejamento antecipado de cuidados, carecem de conhecimento médico prévio e estão sob situação de restrição de tempo na unidade de terapia intensiva. Para apoiar isso, vários auxílios à decisão e programas de apoio ao tomador de decisão substituto foram desenvolvidos⁴⁴⁻⁴⁶. Como a eficácia desses materiais e programas educacionais ainda é controversa, seriam necessários ensaios futuros para implementar a educação do paciente e da família para uma tomada de decisão ideal. Mais importante ainda, familiarizar-se com esses temas éticos e perceber a presença de dilemas éticos pode ser essencial para a implementação de cuidados paliativos em terapia intensiva cardiovascular⁴⁷.

4. CUIDADOS PALIATIVOS E PROGNÓSTICO CARDIOVASCULAR

No caso específico dos cuidados paliativos para pacientes idosos que sofrem de DCV avançadas, os médicos que praticam cuidados paliativos adaptaram frequentemente abordagens de cuidados a partir da experiência de pacientes com câncer. Conforme o tratamento do câncer foi avançando, o prognóstico se tornou mais difícil, mas foi mantido nas doenças cardiovasculares. Pacientes com IC, em particular, tendem a apresentar períodos de estabilidade interrompidos por episódios de sintomas graves, que podem progredir repentinamente para o estágio final. Antes do uso generalizado de desfibriladores, a morte súbita arritmica era uma ameaça constante. Mesmo após a implantação de dispositivos cardíacos ou transplante cardíaco que podem estabilizar os sintomas e prolongar a vida, os pacientes ainda estão sujeitos a ondulações nos sintomas⁴⁸.

Embora as estimativas clínicas tenham melhorado, a história natural das DCV deixa o prognóstico indefinido em muitas circunstâncias para pacientes específicos. Isso é estimulado pela complexa fisiopatologia da hipertensão, diabetes, uso de tabaco, doença arterial coronariana (DAC), doença valvular, arritmia e IC. A adoção cada vez maior de terapias de

dispositivos, desde cardioversores-desfibriladores implantáveis até dispositivos mecânicos de suporte circulatório e intervenções valvares percutâneas, complicou ainda mais o prognóstico. Devido à crescente incerteza prognóstica, se tornou cada vez mais difícil optar pelos medicamentos complexos, regimes nutricionais, intervenções operatórias e baseadas em dispositivos e programas de reabilitação que responderam à evolução dos cuidados médicos e das doenças⁴⁸.

Os especialistas cardiovasculares fornecem conhecimentos especializados sobre intervenções – suas indicações, riscos, benefícios e limitações para ajudar os pacientes a determinar se essas intervenções são adequadas. Os médicos de cuidados paliativos fornecem experiência em extrair e explorar as esperanças, medos, sonhos e ansiedades dos pacientes, com a finalidade de compreender seus valores, suas preferências e seus objetivos. Eles também fornecem experiência importantes em sintomas paliativos – especialmente sintomas não cardíacos –, independentemente de os pacientes optarem ou não por determinadas terapias. Todos estes elementos são essenciais para ajudar os pacientes a tomar decisões verdadeiramente informadas relativamente a intervenções de alto risco⁴⁹.

Pacientes com DCV graves e limitantes também enfrentam decisões difíceis, sintomas graves e estresse dos cuidadores e podem se beneficiar de cuidados paliativos. Por exemplo, alguns pacientes que não são candidatos a dispositivos de assistência ventricular esquerda podem ser candidatos a dobutamina domiciliar paliativa. Essa decisão pode ser complicada, uma vez que a dobutamina é arritmogênica e pode melhorar os sintomas e permitir que os pacientes deixem o hospital, mas à custa de uma morte precoce^{50,51}.

O desenvolvimento de alternativas cirúrgicas de baixo risco e baseadas em cateteres está revolucionando o tratamento de doenças valvulares graves, especialmente em pacientes idosos. Um estudo recente demonstrou que apenas uma minoria de pacientes mais velhos – com idade média de 84 anos – procura intervenções valvulares aórticas transcaterter para prolongar a vida, enquanto a palição dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida podem desempenhar um papel mais importante. Esta descoberta destaca a natureza paliativa destes dispositivos para muitos pacientes idosos e a necessidade de uma perspectiva holística no seu cuidado^{50,51}.

Além disso, um número crescente de pacientes idosos com condições não cardiovasculares graves está sendo submetido a implante de dispositivos cardíacos. Green et al⁵², por exemplo, demonstraram que pacientes com mais de 65 anos com uma ou mais doenças não cardíacas graves apresentam alta taxa de mortalidade 1 ano após a implantação do CDI, enquanto Landes et al⁵³ relataram recentemente os resultados de pacientes oncológicos submetidos ao implante transcaterter de válvula aórtica. A revisão dos receptores de LVAD, comparando 2008 a 2017, revelou um aumento nas percentagens de pacientes com câncer (3% aumentando para 5%), diabetes grave (3 a 9,5%) e doença vascular periférica (3 a

5%). Mesmo após a implantação bem-sucedida do dispositivo, esses pacientes enfrentam condições mórbidas ou limitantes a curto prazo, assim como questões complicadas sobre as interações entre os seus dispositivos e outras doenças⁵³.

5. CUIDADOS PALIATIVOS NO FINAL DA VIDA PARA PACIENTES COM DOENÇAS CARDIOVASCULARES

Os cuidados paliativos são cada vez mais reconhecidos como importantes em todo o espectro da doença para pacientes com DCV graves e que limitam a vida. Mas, assume uma importância particular perto do fim da vida. A European Society of Cardiology (ESC) recomenda cuidados paliativos no final da vida para pacientes com declínio funcional progressivo, dependência na maioria das atividades da vida diária, sintomas graves de IC e má qualidade de vida, apesar de terapias otimizadas, internações hospitalares frequentes ou outros episódios de IC descompensada, não candidatura para transplante cardíaco ou suporte circulatório mecânico durável, caquexia cardíaca e determinação clínica de estar no final da vida⁵⁴.

Determinar quando suspender ou suspender intervenções cardiovasculares no final da vida, especialmente em relação à terapia com dispositivos, pode ser uma tarefa complicada, assim como as decisões sobre cuidados paliativos. Quase sempre existe algo mais que pode ser feito para evitar a morte, seja o choque de um CDI, uma intervenção transcaterter ou suporte hemodinâmico de um dos muitos dispositivos mecânicos de suporte circulatório. Com exceção dos casos de falência terminal de múltiplos órgãos, essas intervenções têm quase sempre algum tipo de efeito fisiológico, mas podem não conseguir atingir os objetivos dos cuidados, particularmente em termos de prolongamento significativo da vida e alívio do sofrimento. Esses aspectos provavelmente contribuem para o fato de que os cuidados paliativos são subutilizados em pacientes com IC e podem desempenhar um papel na descoberta de que os pacientes com IC passam pouco tempo nos cuidados paliativos antes da morte^{55,56}.

Os cuidados paliativos desempenham um papel central na determinação de quando os objetivos, os valores e as preferências do paciente são inconsistentes com o dispositivo e outras terapias ou são consistentes com o cuidado propriamente dito. Os cuidados paliativos podem, juntamente com a consulta ética, resolver conflitos centrados na retenção e retirada (ou desativação) de dispositivos. Além disso, os especialistas em cuidados paliativos podem fornecer tratamento especializado dos sintomas de fim de vida que surgem no contexto da desativação do dispositivo e/ou facilitar o encaminhamento para cuidados paliativos e fornecer o apoio necessário à família e aos cuidadores^{55,56}.

Vários aspectos atuais relacionados à morte por DCV complicam a tomada de decisões sobre o fim da vida. Existe uma variabilidade substancial no momento da morte após a desativação de muitos dispositivos cardíacos

de suporte vital. A menos que os pacientes com CDI apresentem fibrilação ventricular refratária ou taquicardia ventricular com risco de vida, o momento da morte pode ser altamente variável, assim como no contexto do marca-passo e da desativação da terapia de ressincronização cardíaca^{55,56}.

Um pequeno estudo de pacientes terminais submetidos à desativação de CDI não demonstrou uma diferença significativa no tempo até a morte entre pacientes dependentes de marcapasso e aqueles que não eram dependentes do dispositivo⁵⁷. Outro estudo descobriu que uma porcentagem maior de pacientes que recebeu terapias para bradicardia desativadas morreu 1 dia e 1 semana em comparação com pacientes com terapias para taquicardia, mas essas diferenças não eram mais significativas 1 mês após a desativação⁵⁸.

Por outro lado, o estudo de Dunlay et al⁵⁹ sugerem que a desativação do dispositivo precede a morte para a maioria dos pacientes com LVADs. Teuteberg & Maurel⁶⁰, por sua vez, demonstraram que a maioria dos pacientes submetidos à desativação do LVAD morreu após 1 hora, enquanto Swetz et al⁶¹ listaram algumas decisões importantes sobre a desativação do LVAD que podem ser antecipadas no planejamento da preparação—suscitando as perspectivas dos pacientes sobre a desativação do LVAD em determinados cenários, incluindo falha do dispositivo; complicações catastróficas da terapia do dispositivo, como acidente vascular cerebral grave; qualidade inadequada de vida; e desenvolvimento de uma comorbidade debilitante.

As decisões sobre a desativação podem ser tão complicadas quanto a própria desativação. Vários estudos apresentaram perspectivas heterogêneas sobre a desativação de dispositivos entre os médicos. Kramer et al⁶² verificaram que os médicos geralmente se sentem confortáveis com a retirada de intervenções de suporte à vida, como diálise e ventiladores, mas ficam muito menos confortáveis com a desativação de CDIs e marca-passos.

Segundo Daeschler et al⁶³, em seu estudo, a maioria dos médicos de eletrofisiologia não viam uma distinção ética entre desativar a função de choque de um CDI e renunciar à desfibrilação externa, mas viam tal distinção em relação à desativação de marca-passos em um paciente dependente do dispositivo. Estudos anteriores observaram que uma porcentagem significativa de pacientes pode considerar a desativação semelhante ao suicídio assistido por médico ou à eutanásia e/ou questionar a legalidade da desativação⁶⁴.

Existem também perspectivas variadas sobre a desativação de dispositivos mecânicos de suporte circulatório. Um estudo realizado por McIlvennan et al⁶⁵ destacou diferenças em como a desativação do LVAD é vista entre os médicos cardiovasculares, que tendiam a ver a desativação como causa de morte, em oposição aos médicos de cuidados paliativos, que consideravam o processo da doença subjacente como a causa da morte após desativação. Os médicos cardiovasculares indicaram que a desativação era apropriada apenas após o desenvolvimento de complicações, mau

funcionamento ou agravamento de outras doenças, enquanto os médicos de cuidados paliativos acreditavam que a desativação era permissível sempre que os encargos dos dispositivos superassem os benefícios⁶⁵.

6. RESULTADOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM CARDIOLOGIA

Conforme a ciência cardiovascular baseada em evidências avança, também progride a avaliação baseada em evidências da medicina paliativa no cuidado de pacientes com DCV em ambiente hospitalar, ambulatorial e domiciliar. A maioria dos ensaios clínicos randomizados e estudos observacionais que examinou o impacto dos cuidados paliativos nos resultados dos pacientes se concentrou em pacientes com mais de 67 anos de idade, que poderiam ser candidatos a terapias avançadas para IC⁶⁶.

Com base em estimativas preditivas, esperava-se que esses pacientes tivessem mortalidade aumentada de 6 meses a 1 ano e apresentassem sintomas de fadiga, dificuldade para dormir, falta de ar, fraqueza generalizada, náusea, disfunção sexual e inchaço corporal. Os pesquisadores examinaram os resultados primários e secundários, incluindo qualidade de vida, gerenciamento de sintomas, readmissão hospitalar em 30 dias, humor, bem-estar espiritual, mortalidade, compreensão do cuidador e custo⁶⁷⁻⁷¹.

Nesse sentido, Sidebottom et al⁶⁷ examinaram pacientes com IC aguda e randomizaram 116 pacientes para serem submetidos a consultas multidisciplinares de cuidados paliativos, o que resultou em uma melhora média de 3,06 pontos na qualidade de vida, medida pelo Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. Os pacientes no braço de tratamento também relataram uma melhora média na carga de sintomas de 4,31 pontos, conforme medido pela Edmonton Symptom Assessment Scale.

Rogers et al³⁴, por sua vez, avaliaram a intervenção de cuidados paliativos, liderada por um enfermeiro, em pacientes com IC que foram hospitalizados no ano anterior e apresentavam um risco de mortalidade estimado em 6 meses superior a 50%. Os 75 pacientes que foram randomizados para a intervenção de cuidados paliativos também tiveram um índice de 9,5 pontos que relataram melhora na qualidade de vida, conforme medido pelo Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ).

Após desenvolverem um programa paliativo de enfermagem domiciliar transicional, Wong et al⁶⁸ observaram uma melhora estatisticamente significativa na qualidade de vida e na carga de sintomas. Além disso, eles descobriram que os 41 pacientes com DCV avançada no braço de intervenção também tiveram maior satisfação com o atendimento em 4 semanas e uma taxa de readmissão hospitalar diminuída nas 12 semanas de estudo.

Geralmente, resultados mistos são obtidos sobre o efeito das intervenções de cuidados paliativos na mortalidade. Testar alguns dos componentes dos cuidados paliativos produziu resultados

positivos. Bekelman et al⁶⁹, nesse sentido, randomizaram 187 de 394 pacientes que sofriam de sintomas de IC com baixa qualidade de vida e status funcional limitado para um programa multidisciplinar e colaborativo de gerenciamento de doenças versus tratamento padrão. O braço de intervenção diminuiu a mortalidade em 1 ano. Semelhante a outros estudos que examinaram resultados psicológicos, os autores também encontraram uma diferença nos índices de depressão e ansiedade.

No estudo de Rogers et al³⁴ também foi verificado que os pacientes no braço de intervenção experimentaram melhora no bem-estar espiritual aos 6 meses, conforme medido pela ferramenta FACIT-Sp. Em um estudo com 359 pacientes randomizados, Allen et al⁷² encontraram correlações estatisticamente significativas entre os valores declarados pelo paciente e as escolhas de tratamento relatadas pelo cuidador, além de uma redução no conflito decisório relatado pelo cuidador.

7. APLICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES E FAMILIARES

Os cardiologistas que prestam cuidados paliativos primários geralmente já são especialistas no tratamento de sintomas cardiovasculares. Frequentemente, eles precisarão fazer parceria com médicos de outras especialidades para tratar sintomas não cardíacos. A prestação de cuidados paliativos primários também envolve a compreensão e a comunicação da natureza dos cuidados paliativos modernos e a orientação dos pacientes no planejamento antecipado dos cuidados e na determinação dos objetivos dos cuidados. É importante explicar aos pacientes e familiares que os cuidados paliativos podem coexistir com terapias que prolongam a vida, até ao ponto de transição para cuidados paliativos⁷³.

Nesse caso, os médicos devem introduzir a noção de cuidados paliativos e seus componentes no início do processo da doença, especialmente em relação à eventual desativação do dispositivo. Essa introdução pode facilitar a exploração dos valores e objetivos de cuidado dos pacientes. As discussões sobre os objetivos de cuidados podem ser relacionadas a uma simples revisão de documentos de planejamento de cuidados antecipados e do estado do código, mas também podem exigir uma extensa conversa sobre novas situações diagnósticas e terapêuticas. Essa discussão deve informar a tomada de decisão compartilhada sobre intervenções de manutenção da vida e incluir a possibilidade de “e se” relativa à suspensão ou retirada de dispositivos de manutenção da vida⁷³.

Os aspectos práticos dos cuidados paliativos também incluem a nomear um ou mais tomadores de decisão substitutos que possam falar pelo paciente caso ele perca a capacidade de decidir. Esses substitutos devem estar cientes das preferências do paciente em relação às intervenções que ele escolheria. Um testamento pode ajudar a orientar os tomadores de

decisão substitutos, existindo, para isso, muitas ferramentas capazes de facilitar essa comunicação. Mesmo com uma preparação adequada, a tomada de decisões sobre a suspensão de terapias, incluindo a desativação do dispositivo, pode ser complicada, envolvendo fortes emoções entre amigos e familiares. Os médicos devem estar preparados para lidar com sentimentos, esperanças e até conflitos, e procurar ajuda, sempre que necessário, de especialistas em medicina paliativa, consultores de ética e prestadores de cuidados espirituais⁷³.

REFERÊNCIAS

1. Pessini L, Bertachini L (Org.). Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: EDUNISC - Ed. Loyola, 2004.
2. Bruera E, De Lima L, Wenk R et al. Palliative care: basic principles. In: Bruera E. Palliative care in developing world: principles and practice. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care, 2004.
3. Davies E, Higginson I. The solid facts: palliative care. Geneva: WHO; 2004.
4. World Health Organization. Palliative care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Modulo 5. 2007. Disponível em: www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf.
5. Cortes CC. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. In: Marcos GS. Cuidados paliativos e intervencion psicossocial em enfermos com cancer. Las Palmas: ICEPS, 1988.
6. Pessini L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática hospitalar*. 2005;(41):107–12.
7. Maciel MGS. Definições e princípios. *Cuidado paliativo*. CREMESP. 2008;1:18–21.
8. Davies E, Higginson I. The solid facts: palliative care. Geneva: WHO;2004.
9. Maciel MGS. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar*. 2006;(47):46–49.
10. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment. *JAMA*. 1995;274:1591–1598.

11. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manag.* 2014;48:660–77.
12. Lemond L, Allen LA. Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Prog Cardiovasc Dis.* 2011;54:168–78.
13. Mizuno A, Miyashita M, Ohde S, Takahashi O, Yamauchi S, Nakazawa H, et al. Differences in aggressive treatments during the actively dying phase in patients with cancer and heart disease: an exploratory study using the sampling dataset of the National Database of Health Insurance Claims. *Heart Vessels.* 2021;36:724–30.
14. Gibbs JS, McCoy AS, Gibbs LM, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart.* 2002;88(Suppl 2):ii36-9.
15. Le Gall A, Follin A, Cholley B, Mantz J, Aissaoui N, Pirracchio R. Venous arterial- ECMO in the intensive care unit: from technical aspects to clinical practice. *Anaesth Crit Care Pain Med.* 2018;37:259–68.
16. Meltzer EC, Ivascu NS, Stark M, Orfanos AV, Acres CA, Christos PJ, et al. A survey of physicians' attitudes toward decision-making authority for initiating and withdrawing VA-ECMO: results and ethical implications for shared decision making. *J Clin Ethics.* 2016;27:281–9.
17. Braun LT, Grady KL, Kutner JS, Adler E, Berlinger N, Boss R, et al. Palliative care and cardiovascular disease and stroke: a policy statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Circulation.* 2016;134:e198–225.
18. Lohr KN. Medicare: a strategy for quality assurance. Washington: National Academies Press; 1990.
19. Mainz J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Health Care.* 2003;15:523–30. 31.
20. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA.* 1988;260:1743–8.
21. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJ, Cohen J, Pasmán HR, Deliens L, et al. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *J Pain Symptom Manag.* 2013;46:556–72.

22. Seow H, Snyder CF, Mularski RA, Shugarman LR, Kutner JS, Lorenz KA, et al. A framework for assessing quality indicators for cancer care at the end of life. *J Pain Symptom Manag.* 2009;38:903–12.
23. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol.* 2003;21:1133–8.
24. Collins A, Sundararajan V, Burchell J, Millar J, McLachlan S-A, Krishnasamy M, et al. Transition points for the routine integration of palliative care in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manag.* 2018;56:185–94.
25. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care.* 2005;17:505–9.
26. Iliffe S, Davies N, Manthorpe J, Crome P, Ahmedzai SH, Vernooij-Dassen M, et al. Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation. *BMC Palliat Care.* 2016;15:69.
27. van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stahmeyer JT, Eberhard S, et al. Quality indicators for the evaluation of end-of-life care in Germany—a retrospective cross-sectional analysis of statutory health insurance data. *BMC Palliat Care.* 2020;19:187.
28. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2003;31:2255–62.
29. Metaxa V, Anagnostou D, Vlachos S, Arulkumaran N, Besemmane S, van Dusseldorp I, et al. Palliative care interventions in intensive care unit patients. *Intensive Care Med.* 2021;47:1415–25.
30. Hamatani Y, Takada Y, Miyamoto Y, Kawano Y, Anchi Y, Shibata T, et al. Development and practical test of quality indicators for palliative care in patients with chronic heart failure. *Circ J.* 2020;84:584–91.
31. Mizuno A, Miyashita M, Kohno T, Tokuda Y, Fujimoto S, Nakamura M, et al. Quality indicators of palliative care for acute cardiovascular diseases. *J Cardiol.* 2020;76:177–83.
32. Heidenreich PA, Fonarow GC, Breathett K, Jurgens CY, Pisani BA, Pozehl BJ, et al. 2020 ACC/AHA clinical performance and quality measures for adults with heart failure: a report of the American College of Cardiology/ American

Heart Association task force on performance measures. *J Am Coll Cardiol.* 2020;76:2527–64.

33. Ong C-K, Forbes D. Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *BMJ (Clinical research ed).* 2005;331:576.

34. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser KE, Fiuzat M, et al. palliative care in heart failure: the PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol.* 2017;70:331–41.

35. Sahlollbey N, Lee CKS, Shirin A, Joseph P. The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *Eur J Heart Fail.* 2020;22:2340–6.

36. Quinn KL, Shurrab M, Gitau K, Kavalieratos D, Isenberg SR, Stall NM, et al. Association of receipt of palliative care interventions with health care use, quality of life, and symptom burden among adults with chronic noncancer illness: a systematic review and meta-analysis. *JAMA.* 2020;324:1439–50.

37. Shinada K, Kohno T, Fukuda K, Higashitani M, Kawamatsu N, Kitai T, et al. Depression and complicated grief in bereaved caregivers in cardiovascular diseases: prevalence and determinants. *BMJ Support Palliat Care.* 2021.

38. Su Y, Yuki M, Hirayama K. The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: a systematic review of qualitative studies. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1070–81.

39. Moye J, Marson DC. Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *J Gerontol B.* 2007;62:P3-p11.

40. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18:e543–51.

41. Spoljar D, Curkovic M, Gastmans C, Gordijn B, Vrkic D, Jozepovic A, et al. Ethical content of expert recommendations for end-of-life decision-making in intensive care units: a systematic review. *J Crit Care.* 2020;58:10–9.

42. Breslin J. The status quo bias and decisions to withdraw life-sustaining treatment. *CMAJ.* 2018;190:E265–7.

43. Hawryluck LA, Harvey WRC, Lemieux-Charles L, Singer PA. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Med Ethics*. 2002;3:3.
44. Allen LA, McIlvennan CK, Thompson JS, Dunlay SM, LaRue SJ, Lewis EF, et al. Effectiveness of an intervention supporting shared decision making for destination therapy left ventricular assist device: the DECIDELVAD randomized clinical trial. *JAMA Intern Med*. 2018;178:520–9.
45. Lichtenthal WG, Viola M, Rogers M, Roberts KE, Lief L, Cox CE, et al. Development and preliminary evaluation of EMPOWER for surrogate decision-makers of critically ill patients. *Palliat Support Care*. 2021.
46. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2003;290:1166–72.
47. White DB, Angus DC, Shields A-M, Buddadhumaruk P, Pidro C, Paner C, et al. A randomized trial of a family-support intervention in intensive care units. *N Engl J Med*. 2018;378:2365–75.
48. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Grady RA, et al. Consensus statement: palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Fail*. 2004; 10(3):200-209.
49. Gelfman LP, Bakitas M, Warner Stevenson L, et al. The state of the science on integrating palliative care in heart failure. *J Palliat Med*. 2017;20(6):592-603.
50. Coylewright M, Palmer R, O'Neill ES, et al. Patient-defined goals for the treatment of severe aortic stenosis: a qualitative analysis. *Health Expect*. 2016;19(5):1036-1034.
51. Kodali SK, Velagapudi P, Hahn RT, Abbott D, Leon MB. Valvular heart disease in patients ≥ 80 years of age. *J Am Coll Cardiol*. 2018;71(18):2058-2072.
52. Green AR, Leff B, Wang Y, et al. Geriatric conditions in patients undergoing defibrillator implantation for prevention of sudden cardiac death: prevalence and impact on mortality. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2016;9(1):23-30.

53. Landes U, Iakobishvili Z, Vronsky D, et al. Transcatheter aortic valve replacement in oncology patients with severe aortic stenosis. *JACC Cardiovasc Interv.* 2019;12(1):78-86.
54. Poinkowski P, Voors AA, Anker SD, et al. 2016 ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Rev Esp Cardiol.* 2017;70(4):309-310.
55. Bain KT, Maxwell TL, Strassels SA, et al. Hospice use among patients with heart failure. *Am Heart J.* 2009;158(1):118-125.
56. Warraich HJ, H X, DeVore AD, et al. Trends in hospice discharge and relative outcomes among medicare patients in the get with the guidelines-heart failure registry. *JAMA Cardiol.* 2018;3(10):917-926.
57. Lewis KB, Stacey D, Matlock DD. Making decisions about implantable cardioverter-defibrillators from implantation to end of life: an integrative review of patients' perspectives. *Patient.* 2014;7(3):243-260.
58. Buchhalter LC, Ottenberg AL, Webster TL, Swetz KM, Hayes DL, Mueller PS. Features and outcomes of patient who underwent cardiac device deactivation. *JAMA Intern Med.* 2014;174(1):80-85.
59. Dunlay SM, Strand JJ, Wordingham SE, et al. Dying with a left ventricular assist device as destination therapy. *Circ Heart Fail.* 2016;9 (10):1-8.
60. Teuteberg W, Maurer M. Palliative care throughout the journey of life with a left ventricular assist device. *Circ Heart Fail.* 2016;9(10):1-3.
61. Swetz KM, Freeman MR, AbouEzzeddine OF, et al. Palliative medicine consultation for preparedness planning in patients receiving left ventricular assist devices as destination therapy. *Mayo Clin Proc.* 2011;86(6):493-500.
62. Kramer DB, Kesselheim AS, Brock DW, Kesselheim AS, Brock DW, Maisel WH. Ethical and legal views of physicians regarding deactivation of cardiac implantable electrical devices: a quantitative assessment. *Heart Rhythm.* 2010;7(11):1537-1542.
63. Daeschler M, Verdino RJ, Caplan AL, et al. Defibrillator deactivation against a patient's wishes: perspectives of electrophysiology practitioners. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2015;38(8):917-924.
64. Goldstein NE, Mehta D, Siddiqui S, et al. "That's like an act of suicide" patients' attitudes toward deactivation of implantable defibrillators. *J Gen Intern Med.* 2008;23(suppl 1):7-12.

65. McIlvennan CK, Wordingham SE, Allen LA, et al. Deactivation of left ventricular assist devices: differing perspectives of cardiology and hospice/palliative medicine clinicians. *J Card Fail.* 2017;23(9): 708-712.
66. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Palliative care in heart failure: rationale, evidence, and future priorities. *J Am Coll Cardiol.* 2017;70(15):1919-1930.
67. Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, Kirven J, Sillah A. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. *J Palliat Med.* 2015;18(2):134-142.
68. Wong FK, Ng A, Lee PH, et al. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomized controlled trial. *Heart.* 2016;102(14):1100-1108.
71. Bekelman DB, Plomondon ME, Carey EP, et al. Primary results of the patient-centered disease management (PCDM) for heart failure study: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med.* 2015;175(5):725-732.
72. Allen LA, McIlvennan CK, Thompson JS, et al. Effectiveness of an intervention supporting shared decision making for destination therapy left ventricular assist device: the DECIDE-LVAD randomized clinical trial. *JAMA Intern Med.* 2018;178(4):520-529.
73. 2019 ACC Expert Consensus Decision Pathway on Risk Assessment, Management, and clinical trajectory of patients hospitalized with heart failure: a report of the American College of Cardiology Solution set Oversight Committee. *J Am Coll Cardiol.* 2019;74(15):1966-2011.