

Quando a vida se aproxima do fim:

O que desejam os pacientes em
Cuidados Paliativos



Quando a vida se aproxima do fim: o que desejam os pacientes em Cuidados Paliativos.

**Anna Valeska Procópio
Déborah Mônica Machado Pimentel
Hugo de Almeida Medeiros
Leonardo Lameira Lopes
Théo Procópio de Mendonça**

Copyright @ 2025 | Anna Valeska Procópio

**Quando a vida se aproxima do fim:
o que desejam os pacientes em Cuidados Paliativos.**

1ª Edição - JANEIRO - 2026 - PALHOÇA – SC

Esta obra segue as regras do Novo Acordo Ortográfico. É proibido o armazenamento e/ou reprodução de qualquer parte desta obra através de quaisquer meios sem o consentimento do Autor. A violação autoral é crime, previsto na lei nº 9.610/98, com aplicação legal pelo artigo 184 do Código Penal.

Todos os direitos reservados.

Autores | Anna Valeska Procópio
Déborah Mônica Machado Pimentel
Hugo de Almeida Medeiros
Leonardo Lameira Lopes
Théo Procópio de Mendonça
Diagramação | Urbano Moraes
Capa | Urbano Moraes

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Quando a vida se aproxima do fim [livro eletrônico] : o que desejam os pacientes em cuidados paliativos / Anna Valeska Procópio... [et al.]. -- Aracaju, SE : Ed. dos Autores, 2026. PDF

Outros autores: Déborah Mônica Machado Pimentel, Hugo de Almeida Medeiros, Leonardo Lameira Lopes, Théo Procópio de Mendonça
ISBN 978-65-01-92140-2

1. Cuidados paliativos 2. Pacientes - Cuidados
3. Saúde pública 4. Sergipe (SE) - Aspectos sociais
I. Procópio, Anna Valeska. II. Pimentel, Déborah Mônica Machado. III. Medeiros, Hugo de Almeida. IV. Lopes, Leonardo Lameira. V. Mendonça, Théo Procópio de.

26-333612.1

CDD-362.1756

Índices para catálogo sistemático:

1. Cuidados paliativos : Doentes em fase terminal : Assistência médica 362.1756

Livia Dias Vaz - Bibliotecária - CRB-8/9638

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como a inimiga a ser derrotada, foi possuída pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela, mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a Morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás.

Rubem Alves, 1991

Sumário

Apresentação.....	06
Capítulo 1	
Por que falar sobre o fim da vida?.....	08
Capítulo 2	
Caminhos da pesquisa	15
Capítulo 3	
O que isso significa para a saúde pública?	17
Capítulo 4	
O que pensam os sergipanos sobre fim de vida	26
Recomendações e caminhos futuros.....	59
Referências	61

Apresentação

Conversar sobre o cuidado em situações de fim de vida ainda é um tabu em nossa sociedade. São muitos os entraves e inquietações que permeiam as vivências de adoecimento e terminalidade da vida. Há demasiadamente uma cultura da juventude, do consumo, da performance e negação da morte que dificulta a possibilidade de espaços reflexivos sobre tal questão.

Nos caminhos da existência, no qual os avanços tecnológicos, terapêuticos e o investimento recorrente por bom desempenho são as marcas contemporâneas, muitas vezes negligenciamos as dimensões humanas, éticas e afetivas do cuidado, justamente nos momentos em que mais se faz imprescindível uma abordagem compassiva e respeitosa.

Este e-book apresenta os resultados de uma pesquisa de opinião realizada no estado de Sergipe, com o intuito de conhecer as percepções, desejos e preocupações da população em relação ao cuidado no adoecimento grave e no processo de morrer em Cuidados Paliativos. As respostas permitiram trazer à tona um tema tão delicado, difícil e velado, possibilitando que a sociedade possa (re)conhecer as nuances que permeiam esses processos. Tudo isso para contribuir para a construção de uma cultura de cuidado que respeite a dignidade e as escolhas de cada indivíduo.

Os achados aqui compartilhados apontam para o desejo desse cuidado mais humanizado, integrado e centrado na pessoa.

Um amparo que acolha não apenas as necessidades físicas, mas que enxergue o paciente como um ser em toda sua complexidade: espiritual, emocional, social, e isso denota que é preciso extrapolar os ditames científicos.

Este material é especialmente útil para profissionais de

saúde, gestores públicos, docentes, estudantes e a sociedade em geral. Esperamos que esse e-book inspire transformações concretas no modo como o adoecimento e fim da vida é tratado nos diversos níveis de atenção à Saúde.

Anna Valeska Procópio
Déborah Mônica Machado Pimentel

Capítulo 1

Por que falar sobre o fim da vida?

Os doentes em fim de vida não costumam guardar segredos. Os fatos nesta fase da doença revelam dimensões diferentes. Quase tudo importa pouco. É o momento da vida em que as pessoas se tornam mais livres dos afazeres do mundo e mais próximas dos haveres das eternidades.

Kerubino Procópio, 2011

Os conceitos de morte e o processo de morrer têm mobilizado profundamente o pensamento humano desde os primórdios da civilização. Já na era Neandertal, achados arqueológicos apontam para a existência de rituais fúnebres, sugerindo uma preocupação antiga do ser humano com a noção da continuidade da vida após a morte.

Os antigos egípcios exemplificaram ainda mais essa perspectiva através de suas sofisticadas práticas funerárias. A construção de pirâmides, o complexo processo de mumificação e a compilação do Livro dos Mortos serviram como preparativos para um julgamento final e a jornada em direção à transcendência. Esses elementos históricos ressaltam uma postura estruturada, e por vezes até esperançosa, diante da inevitabilidade da finitude (kastenbaum; Aisenberg, 1983; Rodrigues, 2006; Santos, 2009).

Na Idade Média, a morte era percebida com naturalidade e

proximidade, sendo uma parte intrínseca do cotidiano e caracterizada por rituais comunitários e religiosos (Ariès, 1977). O indivíduo em seus últimos momentos participava ativamente do processo, preparando-se para o fim através de reconciliações e sacramentos. A Igreja detinha uma forte influência sobre as práticas e representações da finitude, moldando comportamentos focados no julgamento final e na busca pelo paraíso.

A partir do século XVIII, novas perspectivas sobre a morte começam a surgir, incorporando influências da doutrina espírita e uma crescente valorização da vida cotidiana. Já no século XX, observa-se uma mudança significativa: o ato de morrer é transferido para o ambiente hospitalar, no qual a morte passa a ser intermediada por aparatos tecnológicos. Consequentemente, a experiência da finitude torna-se mais silenciosa, desafiando o ser humano a contemplar a vida em toda a sua complexidade (Santos, 2009; Ariès, 1977).

Dessa forma, observa-se que as representações sobre a terminalidade influenciam, e são influenciadas, pelos modos de existência. Cada período histórico revela, à sua maneira, vestígios e significados próprios atribuídos à finitude da vida humana.

Nos tempos atuais, o hospital consolidou-se como o principal espaço de cuidado frente ao adoecimento e ao morrer, assumindo papel central na experiência da finitude. No entanto, esse ambiente, frequentemente marcado por práticas tecnicistas, tende a ocultar a morte e afastar familiares e amigos do processo de despedida. As expressões de dor, tristeza e sofrimento são muitas vezes oprimidos, exigindo o controle das emoções e restringindo vivências mais humanizadas diante dos últimos momentos de vida (Ariès, 1977; Rodrigues, 2006).

No cenário contemporâneo, marcado pela globalização, pelos avanços tecnológicos e por transformações culturais,

observa-se um crescente desconforto em abordar a morte e o processo de morrer, pois tais temas suscitam a consciência da própria finitude (Áriès, 1977; Becker, 2007; Carvalho, 2006; Rodrigues, 2006). Nesse contexto, torna-se oportuno considerar as influências culturais que moldam nossas concepções e sentimentos diante da morte, a fim de compreender as diversas interpretações que essa realidade suscita.

A dificuldade em promover diálogos sobre a finitude intensifica-se em uma sociedade que valoriza a busca pela eternidade e pela performance contínua. Nem mesmo as tradições religiosas, em muitos casos, conseguem apaziguar as inquietações existenciais que envolvem os mistérios da morte. Como destaca Cassorla (2004), evidencia-se uma postura onipotente que investe incessantemente em recursos tecnológicos com a expectativa de manter a vida a qualquer custo. A vontade é sempre viver um pouco mais.

E o que tem a ver os Cuidados Paliativos (CP) nessa conjuntura de adoecimento e fim de vida? Eles surgem diante desse ambiente de negação da finitude e medicalização do morrer como uma resposta ética e humanizada às necessidades de pacientes em processo de adoecimento grave e seus momentos finais.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), (2002), os Cuidados Paliativos consistem em uma abordagem voltada à promoção da qualidade de vida de pessoas, adultas e crianças e de seus familiares que atravessam momentos de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Essa abordagem tem como foco amenizar o sofrimento por meio da identificação precoce das necessidades, da avaliação contínua e do manejo adequado da dor e de outros agravos, considerando de forma integrada as dimensões física, psicológica, social e espiritual do cuidado.

Diante dessa compreensão, o conceito revela-se mais abrangente do que a simples interrupção do overtreatment. Isso porque o tratamento excessivo é caracterizado como uma intervenção médica desproporcional, com baixa probabilidade de benefício ao paciente, podendo inclusive causar danos, sem oferecer vantagens clínicas significativas ou ainda contrariar a vontade expressa do próprio paciente (Bjorkhem-Bergman, 2023). Ademais, a Resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina (CFM) assegura a possibilidade de suspensão de terapias consideradas fúteis em pacientes com doença incurável, desde que haja concordância do próprio paciente ou de seu representante legal (Brasil, 2006).

Apesar dos avanços sobre os Cuidados Paliativos, preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2024), a população ainda tem um conhecimento superficial do processo de adoecimento e fim de vida em cenários dos Cuidados Paliativos. Segundo Santos, Ferreira e Guirro (2019), essa sociedade brasileira ainda apresenta importantes limitações na forma como compreende e debate o processo de morrer. O tema da morte permanece, em grande medida, afastado do cotidiano, sendo frequentemente associado ao sofrimento e à perda, o que dificulta sua abordagem de maneira antecipada e reflexiva. Como consequência, o diálogo sobre os desfazimento da vida tende a ocorrer apenas em situações de crise, quando um familiar já se encontra em condição grave, sem preparo prévio, planejamento ou apoio estruturado para pacientes, famílias e seus conhecidos.

O arcabouço normativo vigente expressa o nível de maturidade do debate social acerca do cuidado de pessoas acometidas por doenças que ameaçam a vida, refletindo os valores e princípios éticos predominantes. Contudo, tais diretrizes nem sempre são efetivamente consideradas na prática assistencial. Embora a legislação não respalde condutas caracterizadas como distanásia, essas práticas ainda são

observadas, muitas vezes motivadas pelo temor dos profissionais de saúde quanto a possíveis implicações legais, como acusações de omissão de socorro ou de eutanásia, o que acaba por gerar intervenções desproporcionais e causadoras de sofrimento evitável aos pacientes e seus familiares (Santos; Ferreira; Guirro, 2019).

O conceito dos Cuidados Paliativos, nos meios sociais, costuma ser vinculado a um desamparo do paciente ou cuidar somente no fim de vida. Tais ideias podem influenciar tanto profissionais de saúde quanto o público que será atendido nesses cuidados. Com o envelhecimento da população e o aumento das doenças crônico-degenerativas, torna-se cada vez mais indispensável a discussão sobre os Cuidados Paliativos. Entretanto, ainda se observa uma expressiva lacuna de conhecimento tanto por parte desses profissionais quanto da população em geral, o que contribui para compreensões equivocadas sobre o tema. Tal desconhecimento leva muitos profissionais a optarem pelos Cuidados Paliativos com base em informações limitadas ou sem respaldo científico. Da mesma forma, familiares e cuidadores também apresentam compreensões distorcidas ou escassas sobre o assunto (Ferreira; Signolfi; Pena; Bobroff, 2022).

Falar sobre a vivência do adoecimento e dos momentos finais da vida é extremamente necessário, já que segundo a OMS (2020), a cada ano estima-se que 56,8 milhões de pessoas, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida, precisam de Cuidados Paliativos e em todo o mundo, e apenas cerca de 14% das pessoas que precisam de Cuidados Paliativos os recebem atualmente.

A necessidade global de Cuidados Paliativos aumentou 74% nas últimas três décadas, atingindo aproximadamente 73,5 milhões de pessoas em 2021. Quase 80% desse total está em países de renda baixa e média (Knauth et al., 2025).

Conforme pontuam Hoffmann; Santos; Carvalho (2021), os pacientes que vivem algum adoecimento que traga sofrimento ou se encontram em terminalidade da vida necessitam recorrer a recursos internos, como autonomia, força de vontade e espiritualidade, além da fé religiosa como suporte fundamental. São descritos como mecanismos de resiliência diante da terminalidade. Muitas vezes, o sofrimento maior não surge do conhecimento sobre o fim, mas pelos efeitos que ela causaria: a perda da funcionalidade, a dependência de terceiros, o medo de causar sofrimento à família, o sentimento de inutilidade, a possibilidade de não realizarem planos de vida e de deixarem pessoas queridas.

Percebe-se que os sentidos atribuídos à vida podem estar fortemente vinculados às relações familiares, à convivência com os filhos e netos e à sensação de ter vivido de forma expressiva. Há, diferentes formas de compreensão do fim da vida: alguns pacientes demonstraram anuência, notadamente quando sentiam que haviam cumprido seus propósitos; outros, por sua vez, resistiam, impelidos por frustrações ou pelo desejo de continuar vivendo experiências importantes.

Nota-se que, de forma geral, os relatos desse estudo revelaram que falar sobre a morte não é algo impossível ou necessariamente doloroso, desde que haja espaço para escuta e acolhimento. O estudo conclui que a experiência do morrer é complexa, subjetiva e profundamente marcada pelos sentidos construídos ao longo da vida, e que os Cuidados Paliativos devem reconhecer essa dimensão existencial como parte essencial da atenção ao paciente (Hoffmann; Santos; Carvalho, 2021).

Reconhecendo a importância do conhecimento por parte da população acerca do seu adoecimento e fim de vida em Cuidados Paliativos é que a presente pesquisa buscou compreender alguns questionamentos junto à população do estado de Sergipe: Qual o entendimento sobre os CP? Como as pessoas gostariam de ser

cuidadas quando a finitude está próxima? Qual o significado da morte para esses indivíduos?

É legítimo reconhecer que estudos nessa perspectiva podem contribuir para uma melhor qualidade de vida e de morte. Porque, mais do que prolongar a existência, o desafio reside em resgatar os sentidos que permeiam cada trajetória humana, favorecendo uma vivência consciente e significativa diante da finitude. E para isso é preciso falar sobre o adoecimento, fim de vida em Cuidados Paliativos.

Desse modo, o presente estudo teve como objetivo compreender como as pessoas gostariam de ser cuidadas no processo de adoecimento e fim de vida em Cuidados Paliativos no estado de Sergipe.

Capítulo 2

Caminhos da pesquisa

Toda pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não pode ser reduzido à operacionalização de variáveis.

Minayo, 2014

Trata-se de pesquisa de opinião realizada com 447 participantes (população em geral) acima de 18 anos, no estado de Sergipe.

As pesquisas de opinião pública são instrumentos que permitem conhecer a realidade, os comportamentos e as opiniões de um grupo social. Esse tipo de estudo pode trazer apontamentos importantes para acadêmicos, docentes e pesquisadores dos mais variados campos do conhecimento (Weber; Pérsigo, 2017).

À luz do exposto, é necessário enfatizar, conforme Bourdieu (1985), que esses estudos de pesquisas de opinião pública partem de três fundamentos: que todos temos opinião sobre a temática investigada; de que todas as opiniões têm o mesmo valor/peso em todo e qualquer assunto tratado e a utilização das mesmas questões a todos, levando em consideração de que existe consenso sobre os problemas.

Para a concretização dessa pesquisa, foi elaborado um formulário eletrônico, por meio do Google Forms, contendo perguntas de múltipla escolha, as quais permitiram a coleta de dados no período de março de 2023 a novembro de 2024. Para isso, houve divulgação por WhatsApp do link do formulário para grupos de contato dos pesquisadores que residem no estado de Sergipe e solicitado que pudessem espalhar o convite à pesquisa.

Nesse sentido, por se tratar de uma pesquisa de opinião, sem identificação dos participantes, via formulário eletrônico não se pode mencionar a quantidade de pessoas que receberam.

O formulário foi construído baseado nos estudos acerca da temática e no objetivo da pesquisa (como gostaria de ser cuidado em adoecimento e fim de vida, significado da morte e Cuidados Paliativos). Ao fim da coleta, a análise teve como orientação a análise temática proposta por Minayo (2001), na qual contempla alguns movimentos do pesquisador: a interpretação do material do formulário, a leitura atenciosa do material, organização do material por similaridade e agrupados, permitindo a identificação dos eixos temáticos centrais que orientaram a interpretação dos resultados. Após essa organização, os achados foram sustentados pela literatura científica.

Importa destacar que, por se tratar de uma amostragem por conveniência e não aleatória, os resultados não têm pretensão de representatividade estatística da população sergipana como um todo. Contudo, revelam percepções significativas e úteis para o delineamento de ações futuras de sensibilização nessa temática e aponta para novas pesquisas nesse campo que possam trazer mais contribuições sobre essa realidade.

Importante mencionar conforme a Resolução 510/201G Conselho Nacional de Saúde (CNS) não serão registradas nem avaliadas pelo Conselho de Ética em Pesquisa (CEP) pesquisa de opinião pública com participantes não identificados.

Capítulo 3

O que isso significa para a saúde pública?

O que eu conheço de medicina é apenas a base do meu trabalho. Não é o meu horizonte. A cada dia aprendo medicina de novo.

Ana Claudia Arantes, 2020

A Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi instituída em 2024. E toda essa luta teve seus antecedentes normativos que conduziram seu processo de efetividade no Brasil. Essa compreensão é significativa para entendermos os ganhos para um cuidado dignamente humano que leva em consideração o adoecimento e fim de vida.

O cenário anterior à instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos foi caracterizado pela dispersão e pela desconcentração dos mecanismos normativos acerca da temática. Um resumo sintético do quadro histórico anterior a PNCP é fulcral para compreender o caminho que foi trilhado e a grande miríade de conquistas e de reconhecimento que o campo dos Cuidados Paliativos logrou nesse intervalo temporal. E para tal feito, utilizamos como referência o artigo “Análise documental sobre Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde: apontamentos sobre adoecimento e fim de vida” (Medeiros; Carvalho; Oliveira; Mendonça, 2024) que retrata os documentos (pareceres, resoluções e publicações) totalizando 16 peças normativas.

Desta feita, levando-se em conta somente os principais

acontecimentos anteriores à PNCP, o início das citações normativas brasileiras ao termo Cuidados Paliativos cinge seus efeitos em torno dos campos assistenciais no cuidado ao paciente que vivencia o tratamento oncológico centros de atendimento em oncologia que passaram a seguir determinados critérios para serem cadastrados, como é o caso da portaria nº 3.535 de 1998.

Durante o período compreendido entre 1998 e 2006, as portarias criadas focalizavam em implementar os CP nos instrumentos de saúde brasileiros, no entanto, este processo careceu de perspectivas mais holísticas acerca da compreensão das dimensões multifatoriais que envolviam um paciente, como fisiológicas, psicológicas, familiares, sociais, religiosas, éticas e filosóficas, e também a escassa criação de equipes multiprofissionais capazes de atender e acompanhar os pacientes durante o processo de dor causado por doenças crônicas. E esse cenário possibilita o sentimento de falta de conversação sobre a terminalidade da vida e a escassez de citações normativas acerca da morte. Tal sentimento perfeitamente sintetizado por Medeiros et al (2024):

Não há, nestas portarias, uma exposição acerca da morte e do morrer como uma proposta em seus diferentes modos de compreensão. É como se o ato de falar sobre a terminalidade e suas condições fosse um fracasso dos ideais de saúde na contemporaneidade (p. 8).

Contudo, a portaria nº 874 de 2013 enfatiza e atinge essa lacuna de compreensão, no momento que ela institui sobre cuidado integral, controle da dor, equipe de trabalho e o destaque também para o cenário da morte.

De modo análogo, no intervalo de tempo compreendido entre 2013 e 2017, as produções normativas acerca da implementação, detalhamento e estruturação dos CP, apesar de difusa entre as portarias e pareceres, contribuíram para que a

perspectiva sobre a necessidade de integração dessa importante área fosse melhorada. Exemplo disso foram os pareceres nº 801/2012/ AGU/CONJUR- MS/LFGF e nº 811/2012/AGU/ CONJUR-MS/LFGF-AVA que são marcos na compreensão jurídica acerca da necessidade dos CP para o conforto e comodidade dos doentes, com determinações para que Unidades de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) ofereçam medidas assistenciais especializadas para o paciente com câncer, incluindo CP. E por meio da portaria nº 1.074 foi autorizada a captação de novos recursos para projetos que se relacionem aos Cuidados Paliativos, tal medida visa a amplificação desse serviço em território nacional.

Ainda, em 2017, foi criada a Portaria de Consolidação nº 5 que buscou consolidar as normas sobre as ações e serviços de saúde do SUS. Um ponto fundamental para o avanço do alcance dos CP tanto para os pacientes quanto para o incentivo para a criação de equipes multiprofissionais desse gênero de cuidado. O problema salientando em parágrafos anteriores persiste, pois nem a portaria nº 1.074 nem a nº 5º logram êxito em ponderar acerca da terminalidade da vida para além da ordem física. Essa análise é evidente, visto que ao não abordar a multidimensionalidade da dor em término de vida ou ameaça a ela, o paciente acumula inquietações acerca de dores, questões psicológicas, espirituais e perda de sua independência, essa conjuntura torna o processo de tratamento que deveria ser uma experiência de promoção da existência em um cenário degradante. Fato esse que ameaça diretamente tanto o inciso III do art. 1º quanto o inciso III do art. 5º da Constituição Federal, os quais estabelecem a dignidade da pessoa humana componente nuclear da constituição cidadã, e a determinação de que ninguém será submetido a tratamento degradante, respectivamente.

Em 2018, a história dos CP teve seu marco pautado na Resolução nº 41, pois estabeleceu-se finalmente a

regulamentação da prática desse gênero de cuidado como política de saúde. Assim como sintetiza Medeiros et al. (2024), quando declara que toda pessoa afetada por uma doença ameaçadora à vida (aguda ou crônica) serão ofertados CP a partir do diagnóstico (Clara et al., 2020). Esta Resolução é constituída por nove artigos (Brasil, 2018). O artigo segundo dispõe sobre o que constitui os CP, sendo uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, destinada a pacientes e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Brasil, 2018). Os incisos II, III, IV, VII, VIII, IX do artigo 4º desta Resolução definem como devem ser os princípios norteadores para a organização dos CP e apresenta apontamentos sobre a morte e o luto.

Ademais, essa Resolução demarcou um enorme avanço para os CP no SUS, ao adicionar o cuidado para o sofrimento psicossocial, existencial e espiritual, o entendimento sobre CP não mais era limitado pelo sofrimento físico, por meio dessa resolução o tratamento do paciente poderia ser mais completo e dirimir o sentimento anteriormente explicitado de um processo degradante.

Já em 2024, houve a publicação da portaria GM/MS nº 3.G81, instituindo a Política Nacional e Cuidados Paliativos (PNCP) no SUS. O objetivo central desta é possibilitar a assistência aos pacientes do SUS, desde o diagnóstico até a fase final de uma doença grave e incurável, incluindo os cuidados físicos, emocionais e espirituais. Essa publicação mais recente contempla as demais concepções, resoluções, portarias e pareceres no momento que centraliza os CP, seus serviços, funcionamento e definições.

Em suma, com base nessa trajetória histórica sintetizada dos CP no âmbito brasileiro, é possível inferir que apesar dos diversos documentos terem sido feitos, o tratamento de um paciente em situação de doença crônica ou incurável é um processo amplo, que demanda a real efetivação jurídica do que está exposto e estatuído nas normas. É uma postura para a complexidade humana em sua dimensão digna para existir e isso é preciso considerar para além dos escritos legais.

Diante de todo esse percurso normativo que culmina na instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos em 2024, percebe-se que a consolidação dos CP no SUS não representa apenas um avanço técnico ou legal, mas sobretudo uma resposta ética e civilizatória ao que desejam os sergipanos, e tantos outros brasileiros diante do adoecimento e da morte. O título do livro “Quando a vida se aproxima do fim: o que desejam os pacientes em Cuidados Paliativos” nos convoca a escutar essas vozes e reconhecer que o cuidado em fim de vida é também uma questão de saúde pública, pois envolve direitos fundamentais, dignidade humana e o compromisso do Estado em acolher o sofrimento em todas as suas dimensões.

Portanto, políticas públicas que garantam um morrer digno são tão necessárias quanto aquelas que promovem o nascer e o viver com qualidade, pois revelam o quanto uma sociedade reconhece e protege a integralidade da vida até seu último instante.

Diante do reconhecimento histórico e normativo dos Cuidados Paliativos como política pública no Brasil, especialmente com a instituição da PNCP em 2024, torna-se evidente que o avanço nesse campo não pode se restringir à criação de documentos legais, mas deve estar alicerçado em uma compreensão profunda da existência e da autonomia dos sujeitos.

É fundamental considerar o que as pessoas desejam ao vivenciar o adoecimento e o fim da vida, para que a escuta, a dignidade e o respeito às decisões individuais sejam elementos estruturantes das práticas em saúde. A valorização da autonomia, especialmente em contextos de vulnerabilidade, exige o desenvolvimento de políticas públicas integradas, que vão desde a formação de profissionais sensíveis e preparados, até a criação de serviços acessíveis e espaços de apoio permanentes.

Reconhecer a morte como parte da vida e preparar o sistema de saúde para acolher essa etapa com humanidade, cuidado e escuta é, portanto, uma demanda ética e social urgente, que reafirma os Cuidados Paliativos como um direito e como uma ação essencial no campo da Saúde Pública.

Até porque quão importante é o conhecimento acerca da existência para que a autonomia seja levada em consideração. Não é diferente para os cenários de cuidados da saúde, doença e fim de vida. Nessa perspectiva, o estudo trouxe apontamentos significativos sobre a compreensão de pessoas que vivem no estado de Sergipe acerca dos cuidados no adoecimento e fim de vida em Cuidados Paliativos. Assim, de modo geral, pode-se pensar nas implicações para políticas públicas:

- ✓ Implantar serviços de Cuidados Paliativos em hospitais gerais, centros especializados/ambulatórios e unidades básicas de saúde;

- ✓ Criar espaços permanentes de escuta e apoio sobre o adoecimento e fim da vida;

- ✓ Incluir CP nos currículos de graduação e residência em saúde e humanas, de modo teórico e prático;

- ✓ Investir em campanhas públicas de sensibilização sobre autonomia, diretivas antecipadas, Cuidados Paliativos e luto;

- ✓ Desenvolver projetos e campanhas que possam disseminar conhecimento, reflexões e compreensões acerca do

adoecimento, fim de vida, Cuidados Paliativos e luto;

✓ Estimular parcerias interinstitucionais entre SUS, escolas, universidades e sociedade em geral sobre as temáticas em questão.

A consolidação dos Cuidados Paliativos como política pública requer uma série de ações integradas e estratégicas. A implantação de serviços de CP em hospitais gerais, centros de saúde e unidades básicas de saúde é essencial para garantir o acesso equitativo à assistência qualificada ao longo de todo o percurso do adoecimento, conforme orientações do Ministério da Saúde (2018).

Também é fundamental a criação de espaços permanentes de escuta e apoio voltados para pacientes, familiares e profissionais, promovendo acolhimento diante do adoecimento e da finitude, bem como esclarecimentos sobre os processos de cuidados físicos, psicológicos, espirituais, sociais, econômicos e legais (ANCP, 2012; Brasil 2023).

No campo da formação em saúde, a inclusão da temática dos Cuidados Paliativos nos currículos da graduação e da residência é uma recomendação expressa pela OMS, que reconhece a importância dessa abordagem para a qualificação ética e técnica dos profissionais diante das demandas de pacientes com doenças ameaçadoras da vida. A OMS (2020) estima que milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos anualmente, mas apenas uma fração delas recebe esse tipo de assistência, o que evidencia a necessidade de ampliar a formação na área desde os primeiros anos da educação em saúde.

No Brasil, entidades como a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e a Associação Nacional de Hospitais Privados (ANAHP) também reforçam essa urgência, recomendando a inserção estruturada dos CP nos projetos pedagógicos dos cursos da área da saúde. Essas instituições

defendem que o ensino dos princípios paliativistas contribui para a formação de profissionais mais sensíveis, preparados para oferecer cuidado integral e humanizado, especialmente nos contextos de sofrimento e finitude da vida (ANCP, 2012; ANAHP, 2021). Essa concretização precisa levar em consideração espaços significativos de informações, reflexões e posicionamento crítico diante do tema em vários momentos dos cursos, não só em uma única disciplina ou área de conhecimento.

Campanhas públicas e projetos educativos sobre diretivas antecipadas de vontade, adoecimento, fim de vida, Cuidados Paliativos e luto são fundamentais para fomentar o debate social acerca do direito de decidir sobre o próprio cuidado quando adoecer e os momentos finais de vida. Um meio para manifestar as necessidades e vontades do paciente e de seus familiares.

O Conselho Federal de Medicina regulamentou esse tema por meio da Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012, que define as diretivas antecipadas de vontade como os desejos previamente e expressamente manifestados pelo paciente sobre os cuidados e tratamentos que deseja ou não receber quando estiver incapacitado de manifestar sua vontade. A resolução torna-a válida, desde que documentada e registrada no prontuário, assegurando que os tratamentos invasivos ou desproporcionais só sejam mantidos se estiverem em conformidade com os preceitos éticos médicos (Conselho Federal de Medicina, 2012).

Por fim, o incentivo a parcerias interinstitucionais entre o SUS, escolas, instituições de ensino superior e a sociedade civil contribui para o fortalecimento de redes de cuidado, formação e pesquisa. Tais articulações promovem a disseminação de conhecimento qualificado sobre os Cuidados Paliativos, ampliando sua compreensão e favorecendo práticas mais integradas e humanizadas no campo da saúde (ANCP, 2012;

ANAHP; Brasil, 2023).

Todas essas ações são importantes para a Saúde Pública porque, segundo Regos e Palácios (2006), mais do que a morte como evento, é o processo de morrer que deve ser considerado como objeto central das práticas em saúde. Siqueira-Batista e Schramm (2004) defendem que o cuidado no processo de morrer deve ser compreendido como uma questão central da Saúde Pública, uma vez que a finitude humana não se resume ao evento da morte, mas a um percurso progressivo, marcado por incertezas e sofrimento. Para os autores, o que realmente importa é a vivência desse “caminho sem volta”, cujo início e duração não podem ser claramente delimitados.

Nesse sentido, o cuidado no final da vida exige uma abordagem contínua, ética e integral, que ultrapasse intervenções pontuais e considere dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. Tal perspectiva desloca o foco exclusivo da tecnificação do cuidado e reafirma a responsabilidade coletiva e institucional diante do sofrimento humano no fim da vida.

Até porque os Cuidados Paliativos não são apenas uma opção terapêutica, mas um direito que visa assegurar qualidade em todos os momentos da doença que ameaçam à permanência da vida. Essa abordagem exige que os profissionais de saúde estejam preparados não só tecnicamente, mas também eticamente, para lidar com a finitude com respeito, escuta e sensibilidade (Rego e Palácios, 2006).

Nessa mesma direção, Rego e Palácios (2006) assinalam que a reorganização dos serviços, por si só, é insuficiente, sendo indispensável uma transformação no processo de formação profissional, com a incorporação do cuidado como eixo estruturante. Isso implica preparar os futuros profissionais para lidar com a incerteza e fortalecer o compromisso com o diálogo e com a dignidade das pessoas, sobretudo nos momentos finais da existência.

Capítulo 4

O que pensam os sergipanos sobre o fim da vida

Saber dizer adeus não configura o distanciamento definitivo. Acredito que o adeus a que me refiro não é o que muitos retratam como despedidas de conotação negativa; é preciso compreendê-lo de outra forma, pois, se encarado desse modo, eu estaria afirmando que o outro não mais estaria entrelaçado à minha existência.

Anna Valeska Procópio, 2020

A amostra é composta majoritariamente por jovens, com alta escolaridade e forte vinculação com a área da saúde. Constatase uma maior concentração etária entre 18 e 35 anos (54,8%), além de um elevado nível de escolarização, uma vez que 87,8% possuem ensino superior completo ou em curso. Predominam profissionais de saúde (33%) e acadêmicos universitários (28,4%). Trata-se, portanto, de um público jovem, altamente escolarizado e com proximidade profissional ou acadêmica com temas de saúde, o que influencia diretamente a familiaridade com o tema dos Cuidados Paliativos e a construção de representações menos estigmatizadas da morte.

No que se refere às representações da morte, as três mais citadas foram ciclo da vida (69,4%), passagem (49,7%) e natural

(40,5%). Esses dados refletem uma visão mais simbólica, filosófica e menos negativa da morte, o que é consistente com o nível de escolaridade e com a inserção da amostra na área da saúde, onde há maior acesso a discursos sobre finitude da vida e Cuidados Paliativos.

Em relação aos espaços de fala sobre a morte, observa-se maior abertura para tratar do tema no âmbito familiar (58,2%) e entre amigos (54,6%). Apenas 21,5% citaram a graduação como espaço de diálogo. Mesmo com a predominância de acadêmicos na amostra, o tema ainda aparece pouco formalmente na formação superior, o que revela lacunas institucionais para a discussão da morte, apesar do alto nível de conhecimento do grupo investigado.

Quanto ao conhecimento e à percepção sobre Cuidados Paliativos, 94,4% afirmam conhecer o significado e o mesmo percentual compreende que se trata de cuidar até a morte, enquanto apenas 5,6% desconhecem o tema. Esse conhecimento elevado é coerente com o perfil de profissionais e estudantes da área da saúde, reforçando o impacto positivo da formação e da atuação profissional na compreensão adequada dos Cuidados Paliativos.

Por fim, no que diz respeito aos desejos de cuidado no fim da vida, destacam-se como principais: que o médico fale a verdade e converse sobre o fim da vida (73,6%), ter a dor controlada (72%) e ter autonomia sobre onde morrer (70,2%). Observa-se uma forte ênfase na comunicação aberta, na autonomia e o controle dos sintomas, o que revela uma expectativa de cuidado humanizado, sensível e transparente, fortemente influenciada por uma compreensão moderna e ética da morte, novamente coerente com o perfil da amostra.

Compreendendo as vozes dos sergipanos

Para trazer as respostas dos participantes, foi possível organizá-las

em três eixos temáticos: (1) a morte com suas representações e espaços; (2) afinal, o que são os Cuidados Paliativos? e (3) dos cuidados no adoecimento aos momentos finais de vida, sendo esta última subdividida em diversos aspectos considerados importantes: ter a dor e os sintomas controlados; cuidado integral do corpo físico, emocional e espiritual; autonomia para decidir onde deseja morrer casa ou hospital; privacidade no processo de morte; comunicação sobre medos e preocupações; visitas em horários ampliados; ter um médico e demais profissionais disponíveis e atenciosos; evitar exames e procedimentos desnecessários; comunicação honesta sobre o fim de vida; realizar últimos desejos; apoio espiritual e/ou religioso e a possibilidade de conversar com o médico sobre a própria morte.

1. A Morte com suas representações e espaços

A representação da morte foi um aspecto central abordado no estudo, revelando percepções significativas por parte da população sergipana. Os dados mostram que a morte é majoritariamente vista como parte do “ciclo da vida” (69,4%) e como uma “passagem” (49,7%), o que sugere certa naturalização do fenômeno. No entanto, sentimentos como “tristeza” (40%), “natural” (40,5%), “medo” (27,5%) e “preocupação” (11,2%) também foram expressivos, indicando que, embora haja aceitação simbólica, a vivência emocional da finitude ainda é marcada por ambivalências e sofrimento.

Essas percepções estão em consonância com a literatura, que caracteriza a morte como um tema culturalmente evitado e emocionalmente complexo. Ariès (1977) aponta que, na sociedade ocidental contemporânea, há um movimento histórico de negação da morte, que passou a ser ocultada da vida cotidiana e confinada aos espaços institucionais. Como resultado, criou-se um silêncio simbólico e afetivo em torno da terminalidade, dificultando abordagens mais reflexivas e preparadas sobre o morrer. De acordo

De acordo com Mendes e Marques (2021), o receio em relação à morte, sustentado por fatores culturais e pela ausência de preparo emocional, atravessa tanto a experiência dos pacientes quanto a atuação dos profissionais de saúde, gerando sentimentos persistentes de angústia e insegurança. Nessa perspectiva, a dimensão simbólica associada à morte, embora possua valor interpretativo, não é suficiente para desconstruir os tabus que cercam a finitude nem para fomentar espaços consistentes de diálogo. Quando desvinculada de suporte institucional, familiar, comunitário e educacional, essa simbologia tende a operar como um recurso de distanciamento, contribuindo para o silenciamento do tema, em vez de sua problematização.

Embora os Cuidados Paliativos não se limitem ao momento da morte, reconhecer a finitude como parte do processo de adoecimento é essencial para garantir o cuidado integral. A possibilidade do paciente expressar seus desejos desde o diagnóstico até o fim da vida fortalece a autonomia e contribui para um morrer mais consciente. Dos Santos (2024) reforça que o planejamento compartilhado do cuidado e a manifestação de preferências sobre o morrer são pilares éticos fundamentais.

Estudos como os de Kübler-Ross (2008) e Pessini et al. (2009) mostram que o modo como a morte é concebida socialmente impacta diretamente a qualidade do cuidado no final da vida. A ausência de narrativas abertas e partilhadas tende a alimentar sentimentos de abandono, solidão e sofrimento evitável. Por isso, a promoção de espaços seguros, contínuos e respeitosos para falar sobre a morte deve ser compreendida como uma estratégia essencial de saúde pública.

Assim, embora a simbologia da morte possua relevância antropológica e subjetiva, ela não é suficiente para sustentar, por si só, uma cultura do cuidado consciente e transformadora. Para que ocorram mudanças efetivas, torna-se necessário que a

sociedade, por meio das instituições de saúde, educação e participação comunitária, enfrente o silêncio historicamente construído e desenvolva estratégias que permitam pensar, sentir e vivenciar a morte com maior presença, respeito e sentido (Ariès, 1977; Rego; Palácios, 2006).

Nesse panorama, a criação de ambientes seguros para falar sobre a morte se torna uma urgência. A pesquisa evidenciou que os principais espaços de diálogo mencionados foram os círculos íntimos, família (58,2%) e amigos (54,6%), seguidos por ambientes religiosos (30,9%) e acadêmicos (21,5%). Contudo, 14,5% dos participantes relataram não ter nenhum espaço onde possam conversar sobre o fim da vida, evidenciando uma lacuna importante nos meios sociais.

Essa carência de espaços significativos de diálogo sobre o adoecimento e o fim da vida contribui para a manutenção do silêncio, da desinformação e do sofrimento solitário. Pessini et al. (2009) argumentam que o suporte emocional e existencial é tão essencial quanto o controle dos sintomas físicos no cuidado no fim da vida.

A ausência de espaços legítimos para falar e refletir sobre a morte reflete o modo como as sociedades contemporâneas lidam com a finitude, por meio do silêncio, do tabu e da negação. Para Elias (2001), nas sociedades modernas, o morrer tornou-se um ato solitário, ocultado do convívio público, muitas vezes relegado aos bastidores das instituições hospitalares. O autor argumenta que a morte passou a ser conduzida por especialistas, afastando-se das redes familiares e comunitárias, o que compromete a elaboração coletiva da perda e empobrece o significado existencial da experiência de morrer.

Sob essa ótica, Kovács (2003) sustenta que a educação para a morte constitui um dos caminhos possíveis para enfrentar essa lacuna social, ao favorecer a criação de espaços de escuta e

debate que permitam às pessoas vivenciar seu sofrimento e seus lutos. Para a autora, a construção de ambientes seguros e acolhedores para falar sobre a morte, seja no âmbito familiar, escolar ou nos serviços de saúde, contribui não apenas para a expressão emocional, mas também para o fortalecimento dos vínculos e para o cuidado com o outro em situações de vulnerabilidade. Nesse sentido, a promoção de uma cultura que legitime o diálogo sobre o fim da vida configura-se como estratégia fundamental no cuidado dos processos de adoecimento e de morrer.

Portanto, é fundamental que existam ambientes que atuem como estratégias de escuta, presença e acolhimento, promovendo uma cultura capaz de sustentar conversas difíceis com dignidade, altruísmo e sensibilidade, como alguns espaços descritos a seguir:

✓ Espaços institucionais de saúde.

São locais de atendimento e cuidado clínico e terapêutico que podem e devem incluir o diálogo sobre o fim da vida. Entre eles, destacam-se hospitais gerais (ambulatorios, enfermarias, unidades de internação e UTIs); hospitais oncológicos, geriátricos e de cuidados prolongados; Unidades Básicas de Saúde (UBS); Serviços de Atenção Domiciliar (SAD); ambulatorios de Cuidados Paliativos; hospices; serviços de saúde mental, como CAPS e psicologia hospitalar; além de centros de apoio à família e aos cuidadores, entre outros.

✓ Espaços educacionais

Esses ambientes formativos favorecem o debate sobre a finitude, a ética do cuidado e a comunicação em saúde. São exemplos as escolas de educação infantil, do ensino fundamental e do ensino médio que, ao abordarem o tema de forma adequada às diferentes faixas etárias, possibilitam a construção de uma

relação mais saudável com os ciclos da vida. Além delas, destacam-se também universidades e faculdades, incluindo salas de aula, laboratórios de simulação e espaços de extensão e pesquisa; residências multiprofissionais e médicas; escolas técnicas de enfermagem e áreas afins; projetos de extensão voltados à humanização e aos Cuidados Paliativos; grupos de estudo e rodas de conversa sobre morte e luto; bem como bibliotecas e auditórios utilizados como espaços para eventos reflexivos.

✓ Espaços familiares e comunitários

Representam os locais nos quais o cuidado cotidiano acontece muitas vezes de forma informal e afetiva. Compreendem lares de pacientes e cuidadores; associações comunitárias; grupos religiosos e espirituais, centro de convivências, casas de apoio, dentre outros.

✓ Espaços simbólicos e de expressão

São locais ou momentos voltados à elaboração do sofrimento, à expressão simbólica e ao acolhimento emocional. Incluem rodas de conversa, oficinas e grupos terapêuticos; projetos de arte, teatro, música e escrita sobre o tema; podcasts, rádio, redes sociais e mídia educativa sobre Cuidados Paliativos; museus, exposições ou espaços culturais com enfoque na vida e na morte; e cerimônias simbólicas e religiosas, como memoriais e lutos coletivos.

Esses diferentes espaços, quando reconhecidos e integrados, fortalecem uma cultura do cuidado que valoriza a vida até o fim. Falar sobre a morte é também uma forma de cuidar. É nesse movimento que se constrói uma sociedade mais sensível, ética e envolvida com os fatos da vida e da morte.

2. Afinal, o que são os Cuidados Paliativos?

Quando indagados sobre o conhecimento a respeito dos Cuidados Paliativos (CP), a grande maioria dos participantes (94,4%) reconheceu que esses cuidados envolvem o “cuidar no adoecimento de uma doença grave até a morte”. Esse dado, à primeira vista, pode indicar um bom entendimento geral sobre o conceito básico de CP (Bombassaro et al., 2021). No entanto, é importante destacar que a maioria dos respondentes era composta por acadêmicos ou profissionais da área da saúde, o que pode influenciar diretamente no nível de conhecimento apresentado. Isso significa que o índice elevado de compreensão não pode ser generalizado para toda a população sergipana, já que houve baixa participação de pessoas fora do ambiente universitário e dos serviços de saúde.

Esse aspecto revela uma limitação importante: embora os participantes tenham demonstrado familiaridade com a definição de CP, isso não reflete, necessariamente, um conhecimento disseminado entre os diferentes segmentos sociais do estado. A pequena parcela (5,6%) que não soube definir adequadamente o conceito reforça a necessidade de ampliar estratégias de comunicação e educação voltadas à população em geral, incluindo pessoas que não pertencem ao campo técnico ou acadêmico. Para garantir que as práticas de atenção ao paciente em fim de vida sejam compreendidas e implementadas de forma ética e qualificada, é necessário que o conceito de CP se torne acessível em linguagem e alcance.

Compreender os Cuidados Paliativos é essencial, pois possibilita que pacientes e seus familiares façam escolhas conscientes e fundamentadas sobre o tipo de assistência que melhor se adequa às suas necessidades ao longo do processo de finitude (Silva Filho et al., 2024).

Pesquisas apontam que o conhecimento prévio sobre os princípios paliativos contribui para uma maior aceitação da terminalidade e para a diminuição do sofrimento emocional (Santos aleixeira et al., 2021). Em contrapartida, a falta de informação tende a estimular condutas desproporcionais, prolongando o sofrimento sem benefícios concretos à qualidade de vida.

A percepção limitada sobre os Cuidados Paliativos entre pessoas fora do campo da saúde não é um fenômeno isolado. Segundo o Atlas de Cuidados Paliativos da América Latina, elaborado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em 2020, o desconhecimento da população em geral sobre o tema é um dos principais entraves para a expansão dos serviços paliativos nos países da região. Essa falta de familiaridade compromete o direito do paciente a decidir sobre sua trajetória de cuidado e impede a adoção precoce de estratégias paliativas, que poderiam melhorar significativamente a qualidade de vida ao longo do adoecimento.

Ademais, a ideia difundida socialmente de que os Cuidados Paliativos se aplicam apenas aos momentos finais da vida ou à “morte iminente” perpetua estigmas e dificulta sua aceitação nos estágios iniciais do cuidado. Como apontam Sepúlveda et al. (2002), é essencial que a população entenda que os Cuidados Paliativos não se limitam aos últimos dias, mas devem ser incorporados desde o diagnóstico de enfermidades graves, progressivas e sem possibilidade de cura, atuando de forma complementar aos tratamentos destinados a modificar o curso da doença, sempre que viável.

A formação de uma cultura de cuidado exige investimentos estruturais e simbólicos. É necessário que políticas públicas promovam campanhas educativas e formativas contínuas, com linguagem acessível e culturalmente sensível, voltadas a públicos diversos. Conforme aponta Clark (2016), a consolidação dos

Cuidados Paliativos como parte integrante dos sistemas de saúde depende, entre outros fatores, da sensibilização social sobre seus benefícios, de modo que pacientes, famílias e profissionais possam reconhecer sua importância e demandá-los com legitimidade.

Por fim, a comunicação clara e empática sobre os CP deve começar nas instituições de ensino, mas precisa se estender às comunidades, com o envolvimento de lideranças religiosas, sociais e culturais. A pesquisa de Gomes et al. (2019) mostra que intervenções educativas em espaços não médicos, como escolas, igrejas e associações comunitárias, contribuem significativamente para a desmistificação da morte e promovem maior aceitação dos Cuidados Paliativos como um direito de todos.

Essa mobilização social é essencial para que o conhecimento técnico se transforme em ação ética e cidadã.

Compreender os Cuidados Paliativos é imprescindível, pois possibilita que pacientes e seus familiares façam escolhas conscientes e fundamentadas sobre o tipo de assistência que melhor se adequa às suas necessidades ao longo do processo de finitude (Silva Filho et al., 2024).

Pesquisas apontam que o conhecimento prévio sobre os princípios paliativos contribui para uma maior aceitação da terminalidade e para a diminuição do sofrimento emocional (Santos e Aleixeira, 2021). Em contrapartida, a falta de informação tende a estimular condutas desproporcionais, prolongando o sofrimento sem benefícios concretos à qualidade de vida.

A percepção limitada sobre os Cuidados Paliativos entre pessoas fora do campo da saúde não é um fenômeno isolado. Segundo o Atlas de Cuidados Paliativos da América Latina, elaborado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)

em 2020, o desconhecimento da população em geral sobre o tema é um dos principais entraves para a expansão dos serviços paliativos nos países da região. Essa falta de familiaridade compromete o direito do paciente de decidir sobre sua trajetória de cuidado e impede a adoção precoce de estratégias paliativas, que poderiam melhorar significativamente a qualidade de vida ao longo do adoecimento.

Ademais, a ideia difundida socialmente de que os Cuidados Paliativos se aplicam apenas aos momentos finais da vida ou à “morte iminente” perpetua estigmas e dificulta sua aceitação nos estágios iniciais do cuidado. Como apontam Sepúlveda et al. (2002), é essencial que a população compreenda que os Cuidados Paliativos não se limitam aos últimos dias, mas devem ser incorporados desde o diagnóstico de enfermidades graves, progressivas e sem possibilidade de cura, atuando de forma complementar aos tratamentos destinados a modificar o curso da doença, sempre que viável.

A formação de uma cultura de cuidado exige investimentos estruturais e simbólicos. É necessário que políticas públicas promovam campanhas educativas e formativas contínuas, com linguagem acessível e culturalmente sensível, voltadas a públicos diversos. Conforme aponta Clark (2016), a consolidação dos Cuidados Paliativos como parte integrante dos sistemas de saúde depende, entre outros fatores, da sensibilização social sobre seus benefícios, de modo que pacientes, famílias e profissionais possam reconhecer sua importância e demandá-los com legitimidade.

Por fim, a comunicação clara e empática sobre os Cuidados Paliativos deve começar nas instituições de ensino, mas precisa se estender às comunidades, com o envolvimento de lideranças religiosas, sociais e culturais. A pesquisa de Gomes et al. (2019) mostra que intervenções educativas em espaços não médicos, como escolas, igrejas e associações comunitárias, contribuem

significativamente para a desmistificação da morte e promovem maior aceitação dos Cuidados Paliativos como um direito de todos. Essa mobilização social é essencial para que o conhecimento técnico se transforme em ação ética e cidadã.

3. Dos Cuidados no adoecimento aos momentos finais de vida

Os cuidados que os participantes gostariam de receber diante de uma doença avançada incluem controle adequado da dor; uma equipe de saúde que cuide não apenas do corpo físico, mas também das dimensões emocional e espiritual; autonomia para escolher onde desejam morrer; e privacidade, especialmente em ambientes coletivos, como enfermarias, a fim de vivenciar o processo de morte sem exposição ao olhar alheio. Também consideram essencial contar com um médico que converse abertamente sobre medos e preocupações relacionados à doença, além de permitir visitas em horários mais amplos do que os estabelecidos pelo hospital.

Desejam, ainda, dispor de profissionais disponíveis e atenciosos, evitar exames e procedimentos desnecessários quando não há possibilidade de cura, receber informações honestas sobre sua condição e poder dialogar sobre o fim da vida. Outros aspectos valorizados incluem a realização de últimos desejos, o apoio espiritual e ou religioso, a oferta de espaços para brincar no caso de crianças hospitalizadas, a possibilidade de morrer em casa com assistência médica e, novamente, a importância de conversar abertamente sobre os temores diante da morte.

✓ Ter a dor e sintomas controlados

Com relação às preferências sobre os cuidados desejados no final da vida, os dados revelaram que a maioria dos participantes (72%) valoriza o controle da dor como prioridade, e 63,1%

destacam a importância do controle dos sintomas. O controle eficaz da dor e de outros sintomas é considerado um direito humano nos cuidados em saúde, especialmente em situações de doenças avançadas. Segundo a OMS (2018), a dor mal controlada compromete significativamente a qualidade de vida e a dignidade do paciente.

Pesquisas indicam que o manejo da dor com opioides, quando bem indicado, pode oferecer conforto sem comprometer a consciência, promovendo alívio mesmo nos estágios finais da vida (Cherny et al., 2015).

A presença de protocolos institucionais de avaliação e manejo da dor está diretamente associada à redução do sofrimento evitável e ao aumento da satisfação dos pacientes (Portenoy; Lesage, 1999). Nesse processo decisório, é fundamental considerar a atuação integrada da equipe multiprofissional, com suas diferentes compreensões sobre o paciente e seus familiares. O médico paliativista atua em equipe, e esse olhar contextualizado faz diferença significativa no cuidado.

Ao descrever o conceito de dor total, Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno de Cuidados Paliativos, compreende a experiência do sofrimento como uma vivência que ultrapassa a dimensão física, integrando também aspectos emocionais, sociais e espirituais do paciente. Trata-se de uma dor complexa e multifacetada, que exige da equipe de saúde uma abordagem holística e sensível às diversas camadas da experiência humana diante do adoecimento grave e do fim da vida. Segundo Saunders (2006), compreender a dor total é essencial para oferecer um cuidado verdadeiramente compassivo e individualizado, capaz de acolher o sofrimento em sua totalidade, e não apenas suprimir sintomas físicos.

Além do desconforto provocado pela dor, há sintomas

decorrentes do adoecimento. O manejo de sintomas físicos, como náusea, dispneia, fadiga e constipação, constitui parte fundamental dos Cuidados Paliativos. Sintomas não controlados geram sofrimento evitável e afetam a existência como um todo (Ferrell; Coyle, 2015).

Desse modo, percebe-se que o cuidado sintomático exige avaliação contínua e intervenções baseadas em evidências, integrando farmacologia, suporte emocional e estratégias não farmacológicas. Trata-se de um olhar complexo e multifacetado na gestão dos sintomas, que contribui para o conforto e a manutenção da funcionalidade do paciente, mesmo diante da irreversibilidade do quadro clínico (Cherny et al., 2015). Isso se justifica porque a percepção de que a dor e os sintomas estão sendo adequadamente manejados promove sentimentos de segurança e reforça a adesão aos cuidados, tanto por parte do paciente quanto de sua família (World Health Organization, 2018).

✓ Cuidado integral do corpo físico, emocional e espiritual

Os participantes revelaram que gostariam de um cuidado que leve em consideração os aspectos físicos, emocionais e espirituais (69,4%). Os Cuidados Paliativos adotam uma abordagem multidimensional que contempla não apenas o corpo, mas também as dimensões emocional e espiritual do paciente (Clark, 2010). É necessário que os profissionais da saúde reconheçam que cuidar do outro exige muito mais do que a técnica. Requer atenção, respeito e valorização da história humana, bem como a compreensão de que há muito mais a ser considerado do que as meras prescrições registradas em prontuários.

Nesse cenário, a integração entre equipes multiprofissionais permite que a escuta qualificada, o suporte psicológico e o acompanhamento espiritual estejam disponíveis

de forma articulada, promovendo conforto global (Puchalski et al., 2009). Estudos demonstram que pacientes que recebem suporte espiritual adequado relatam menos ansiedade e enfrentam o processo de adoecimento com maior serenidade (Balboni et al., 2013).

Cuidar da dimensão subjetiva do paciente e de seus familiares constitui uma estratégia eficaz para resgatar o sentido da vida, mesmo em meio à finitude, favorecendo processos de despedida mais acolhedores e humanizados.

Essa postura de complacência, dedicação e compaixão não se restringe ao psicólogo, ao assistente social ou ao capelão. Ela diz respeito a todos que integram a equipe de cuidado, incluindo médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos, nutricionistas, profissionais de apoio, como os da limpeza e da recepção, além de gestores. Todos são importantes e fazem a diferença quando se trata de promover um cuidado digno.

- ✓ Autonomia para decidir onde deseja morrer: casa ou hospital?

A pesquisa revelou que 41,2% dos participantes gostariam de morrer em casa, enquanto 12,5% desejariam morrer no hospital. Com que frequência os profissionais da saúde decidem que morrer em casa é o melhor caminho para pacientes em Cuidados Paliativos? Essa postura pode configurar um equívoco, pois não se pode definir um local por excelência quando a vida em questão é a do outro. Muitos desafios permeiam essa decisão e, certamente, o principal deles é não deixar de escutar o que o paciente deseja, o que é possível de ser realizado e as condições de seus familiares. Essa discussão diz respeito à autonomia, um dos princípios fundamentais da bioética, que deve ser respeitado mesmo em contextos de terminalidade. A possibilidade de escolher o local da morte está diretamente relacionada à

dignidade do paciente (Beauchamp; Childress, 2019).

Estudos mostram que a maioria das pessoas prefere morrer em casa e que, quando esse desejo é respeitado, há maior satisfação da família e menor risco de intervenções fúteis (Gomes et al., 2013). No entanto, mesmo sendo um desejo expressivo, não se pode generalizar essa escolha. É fundamental ouvir o paciente e compreender que o local dos últimos momentos não diz respeito às concepções de terceiros, mas ao sentido atribuído por quem adoece e, sempre que possível, por seus familiares.

Para muitos, o desejo de morrer em casa está associado à busca por conforto, familiaridade e dignidade no fim da vida. Ainda assim, essa possibilidade depende da disponibilidade de cuidados médicos domiciliares, do suporte familiar e da existência de políticas públicas estruturadas. A morte em domicílio, quando bem assistida, tende a gerar menos sofrimento psicológico e favorecer uma melhor elaboração do luto por parte dos familiares. Contudo, estudos indicam que, embora haja preferência significativa pelo óbito em casa, essa escolha nem sempre se concretiza, pois depende de condições objetivas oferecidas pelo sistema de saúde, como equipes multiprofissionais, acompanhamento médico contínuo e manejo adequado de sintomas. Na ausência desse suporte, a morte em domicílio pode ser uma experiência estressante ou até traumática para familiares e cuidadores. Assim, mais do que o local em si, é a qualidade da atenção e do acolhimento prestados durante o processo de morrer que influencia a vivência do fim da vida e a memória daqueles que permanecem, reforçando a necessidade de equidade no acesso aos Cuidados Paliativos domiciliares no âmbito do Sistema Único de Saúde (Marcucci; Cabrera, 2015).

Embora diversos estudos indiquem que o domicílio costuma ser o local mais almejado para o processo de morrer, essa

preferência não é unânime. Há pacientes que optam por permanecer no hospital, seja por se sentirem mais protegidos, por manterem uma relação de confiança com a equipe de saúde ou por recearem impor responsabilidades excessivas à família. Os Cuidados Paliativos não impõem um local ideal para a morte, mas priorizam a autonomia do paciente, valorizando suas decisões, valores e trajetória de vida.

Nesse sentido, a escolha do local deve considerar tanto os desejos da pessoa quanto as condições reais da família e as recomendações da equipe interdisciplinar. Byock (2002) ressalta que garantir uma morte digna significa reconhecer o paciente como protagonista de sua própria finitude, alguém cuja dignidade deve ser preservada até o fim, inclusive no que se refere ao lugar de seus últimos momentos. Essa perspectiva é corroborada pelo Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2020), que reforça a importância de um cuidado centrado na pessoa, onde quer que ela deseje estar, desde que isso seja possível e eticamente adequado.

Respeitar a escolha do paciente quanto ao local do falecimento fortalece a centralidade do cuidado e o vínculo terapêutico entre equipe, paciente e família (Tavares, 2024).

✓ Privacidade no processo de morte

Com relação aos momentos finais de vida, 53,5% dos participantes enfatizaram a privacidade como um quesito fundamental. Com frequência, o processo de morrer torna-se um espetáculo para muitos, o que se relaciona à própria configuração dos espaços hospitalares, nos quais a intimidade nem sempre é preservada para os mais próximos. Segundo Miyashita et al. (2008), a privacidade durante o processo de morte constitui uma demanda recorrente de pacientes em Cuidados Paliativos, pois assegura um ambiente mais respeitoso, íntimo e digno.

A ausência de privacidade no cuidado no fim da vida contribui para o sofrimento ao ameaçar a integridade da pessoa, sua identidade e sua dignidade, ampliando sentimentos de vulnerabilidade e desamparo (Cassell, 1982). Diante dessa realidade, torna-se fundamental criar ambientes mais acolhedores e reservados nas instituições de saúde, de modo a garantir um cuidado digno durante o adoecer e o morrer.

Além disso, a preservação da privacidade favorece momentos íntimos com familiares e amigos, bem como a realização de rituais de despedida e a elaboração do luto antecipatório (Laranjeira, 2016). Esses momentos são imprescindíveis nos desfechos finais, que, em geral, são marcados por experiências difíceis, sensíveis e inquietantes. O morrer convoca modos de ser que dizem respeito, primordialmente, à própria pessoa, ainda que a morte seja uma experiência universal.

Nesse caminho, cabe aos profissionais de saúde cuidar com delicadeza desse espaço singular que compõe os momentos de despedida.

✓ Comunicação sobre medos e preocupações.

Em relação aos medos e às preocupações, 51,5% dos participantes destacaram que gostariam que o médico conversasse abertamente sobre esses temas. Antes de aprofundar essa discussão, é importante refletir sobre as palavras utilizadas em nossas práticas comunicacionais. Observa-se, cada vez mais, a incorporação de expressões que reforçam sentidos já conhecidos, como escuta ativa, escuta sensível, escuta qualificada, escuta empática, presença atenta, presença afetiva, olhar cuidadoso, olhar sensível, olhar compassivo, olhar ampliado, olhar integral, cuidado ético, cuidado atento e relação humanizada, entre outras.

O que essa constatação revela? Estaríamos, enquanto sociedade, perdendo a capacidade de exercer plenamente aquilo que nos constitui como sujeitos éticos e sensíveis, a ponto de necessitarmos de reforços discursivos para lembrar o essencial? Ou coexistimos em contextos nos quais se escuta, mas sem escuta ativa; se observa, mas sem atenção cuidadosa; se presta cuidado, mas de forma desprovida de ética e integralidade?

Seríamos modos diferentes de ser conforme os espaços que habitamos? Ou estaríamos nos perdendo em meio à técnica, à velocidade da globalização e à lógica do capital, a ponto de precisarmos dessas expressões adicionais para recordar como deveríamos agir, especialmente nos espaços de cuidado?

Talvez o maior equívoco resida na tentativa de fragmentar ou controlar nossos modos de ser. Se partirmos do pressuposto de que toda ação humana deveria ser permeada por sensibilidade, atenção, ética, integralidade e empatia, não haveria a necessidade constante de reforçar tais valores; bastaria vivenciá-los de forma plena em todos os contextos, sejam eles familiares, sociais ou profissionais.

Isso porque a comunicação, especialmente em contextos de adoecimento e fim da vida, exige de nós o melhor que podemos ser. Ouvir os medos e as preocupações dos pacientes é essencial para o cuidado centrado na pessoa, pois essa prática reduz a ansiedade e melhora a qualidade do processo de morrer (Back et al., 2019).

Pacientes que se sentem acolhidos em suas angústias emocionais enfrentam melhor adoecimento e tendem a apresentar maior adesão aos Cuidados Paliativos. No entanto, o propósito vai além da adesão ao tratamento: trata-se de compreender o que os aflige e, ao seu lado, buscar minimizar seus temores, oferecendo presença tanto nos momentos de alegria quanto nos de tristeza.

Para que haja uma comunicação efetiva, é necessária, além da disponibilidade existencial, uma formação que ofereça conhecimento, treinamento e reflexão sobre a arte de comunicar em momentos difíceis do adoecimento e do fim da vida. Profissionais capacitados em comunicação empática conseguem oferecer suporte emocional sem recorrer a promessas irreais, contribuindo para decisões mais conscientes e alinhadas aos valores do paciente (Baile et al., 2000).

Dialogar sobre medos e preocupações também permite identificar desejos e valores, favorecendo um cuidado personalizado e respeitoso com a história de vida de cada pessoa. Essas conversas difíceis não devem se restringir apenas aos pacientes; os familiares igualmente precisam ser considerados, desde o diagnóstico até os momentos finais. Esse movimento exige do profissional abertura para ouvir, perceber e acolher questões que dizem respeito tanto ao paciente e à sua família quanto, de forma reflexiva, a si mesmo. Afinal, todos podem, em algum momento, vivenciar situações semelhantes, seja em experiência própria, seja por meio de pessoas amadas. Por isso, é fundamental que os profissionais cuidem também de suas próprias emoções, medos e preocupações, para que possam estar verdadeiramente disponíveis para o outro.

✓ Visitas em horários ampliados

Dos participantes que responderam, 49,2% pontuaram o desejo por horários de visita mais flexíveis. O acesso de familiares fora dos horários tradicionais pode melhorar o bem-estar de pacientes em estado crítico ou em terminalidade, ao promover suporte afetivo e espiritual. Considerando que muitos pacientes permanecem internados por longos períodos, a depender do diagnóstico, momentos de amparo, acolhimento e diálogo favorecem sensações de conforto e segurança.

Nesse contexto, restrições rígidas de visitação em hospitais frequentemente desconsideram as necessidades emocionais dos pacientes, contrariando os princípios de humanização do cuidado (Brasil, 2008).

Políticas hospitalares mais flexíveis favorecem a presença contínua de entes queridos e podem incluir, em determinadas situações, a presença de animais de estimação, o que contribui para a redução do sofrimento psicológico e para o fortalecimento da comunicação familiar. O contato afetivo constante é percebido pelos pacientes como um fator terapêutico, configurando-se como elemento-chave para a construção de lembranças significativas no processo de despedida (Pessini et al., 2009).

Diante dessas possibilidades, é fundamental que os profissionais de saúde reconheçam as necessidades do paciente e de seus familiares, permitindo, para além dos horários restritos, a visita aberta em situações que demandem tal prioridade. Essa atitude de sensibilidade deve ser incorporada também nos cuidados no fim da vida, períodos particularmente desafiadores, nos quais a solidão e o silêncio frequentemente se fazem presentes. Ter pessoas e animais queridos por perto pode representar um desejo profundo do paciente, e cabe aos profissionais acolher e respeitar essas vontades.

- ✓ Ter um médico e demais profissionais disponíveis e atenciosos.

A pesquisa revelou que 66% dos participantes gostariam de contar com uma equipe de saúde disponível e atenta aos seus cuidados. A disponibilidade e a atenção da equipe são fatores decisivos para a qualidade do cuidado no fim da vida, pois os pacientes tendem a sentir-se mais protegidos e acolhidos quando percebem uma presença contínua.

Os profissionais de saúde constroem vínculos afetivos com

pacientes e seus familiares. Embora esses afetos não pertençam à ordem familiar, marcada por laços íntimos, há uma aproximação que possibilita uma disponibilidade afetiva, a qual também integra o vínculo de cuidado com o outro.

Segundo Ferrellet al (2015), a confiança estabelecida na relação com a equipe multiprofissional contribui para o enfrentamento do adoecimento com menor sofrimento emocional. A presença regular dos profissionais permite respostas rápidas às mudanças clínicas e oferece apoio emocional contínuo, reforçando a percepção de cuidado integral.

Profissionais acessíveis criam um ambiente de confiança e cooperação, o que fortalece o planejamento compartilhado e a humanização da assistência.

✓ Evitar exames e procedimentos desnecessários.

Um ponto importante também destacado na pesquisa refere-se à solicitação de exames e condutas desnecessárias. Do total de participantes, 53,2% afirmaram não desejar esse tipo de prática. A realização de procedimentos desnecessários em contextos de terminalidade pode gerar mais danos do que benefícios, contrariando o princípio da não maleficência (Quill; Abernethy, 2013).

Nessa direção, as decisões clínicas devem priorizar o conforto e a qualidade de vida, evitando condutas excessivas que prolonguem o sofrimento sem perspectiva de cura. O abuso de intervenções em pacientes com prognóstico reservado está associado a piores desfechos emocionais tanto para os pacientes quanto para seus familiares (Wright et al., 2008).

Nos Cuidados Paliativos, é fundamental priorizar o conforto e a dignidade da pessoa adoecida, evitando exames e

procedimentos dispensáveis que não tragam benefícios concretos e possam gerar aflição adicional. O Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), publicado em 2020, orienta que os profissionais avaliem criteriosamente a indicação de sondas, cateteres e outros dispositivos invasivos, buscando, sempre que possível, sua remoção precoce. Da mesma forma, recomenda-se evitar a contenção física e a imobilização prolongada, uma vez que essas práticas podem causar lesões, desconforto e perda de autonomia. A atuação profissional deve ser pautada na escuta das necessidades do paciente e no compromisso ético de não prolongar o sofrimento por meio de intervenções desproporcionais, respeitando o tempo e os limites de cada trajetória de vida.

Essa postura envolve considerar não apenas a solicitação de exames, mas também a indicação de procedimentos e o respeito ao tempo de vida do outro. Nessa perspectiva, torna-se fundamental conhecer a trajetória do paciente durante a internação ou nos cuidados domiciliares, valorizando seus momentos de descanso, oração, convivência familiar, atividades que gosta, entre outros aspectos de sua rotina. Todos esses elementos compõem o projeto terapêutico e qualificam o plano de cuidado.

✓ Comunicação honesta sobre o fim de vida.

Falar a verdade sobre a condição de saúde e o prognóstico é essencial para o planejamento do fim da vida, configurando-se como um ato de cuidado, ética e respeito. Nesse sentido, a pesquisa mostrou que 41,8% dos participantes desejam que a equipe que acompanha o médico converse sobre essas questões, e que o próprio médico seja honesto, expectativa expressa por 73,6% dos respondentes. A comunicação franca fortalece a autonomia e reduz a incerteza (Back et al., 2019). O profissional de saúde não deve esconder nem omitir informações sobre o

diagnóstico e o prognóstico do paciente e de seus familiares, exceto quando o próprio paciente expressar o desejo de delegar essas informações a uma pessoa de sua confiança.

Hancock et al. (2007) demonstram que a maioria dos pacientes prefere receber informações verdadeiras sobre o prognóstico, mesmo em contextos de doença avançada, pois isso possibilita preparo emocional, tomada de decisões e organização prática da vida. A ausência de comunicação honesta, por sua vez, pode gerar expectativas irreais e frustrações, comprometendo a confiança na equipe e dificultando a aceitação do processo de adoecimento.

A honestidade na comunicação sobre a doença constitui um pilar fundamental para a tomada de decisões, processo frequentemente complexo, permitindo ao paciente planejar seus últimos momentos de acordo com suas preferências, valores e demandas (Martins et al., 2022).

Essa postura contribui para um processo de adoecimento e de morte menos inquietantes, com menor incidência de intervenções desnecessárias e maior presença do acolhimento familiar. O acesso a conversas honestas e empáticas configura-se, portanto, como uma prática clínica recomendada por diretrizes internacionais em Cuidados Paliativos, como as da European Association for Palliative Care (EAPC, 2015).

Para que os encontros entre médicos e pacientes sejam, de fato, significativos, é indispensável que o profissional de saúde esteja aberto a sustentar diálogos difíceis, entre eles o tema da morte. O conhecimento conceitual sobre o fim da vida, embora fundamental, não é suficiente por si só. Faz-se necessário desenvolver a escuta sensível e a capacidade de dialogar sobre medos, anseios e inquietações que emergem nos momentos de maior vulnerabilidade. A escuta das dores da alma não é prerrogativa exclusiva da psicologia, mas expressão de uma

dimensão profundamente humana, que deve atravessar todas as práticas de cuidado. Estar presente nesse tipo de encontro requer, antes de tudo, que o profissional tenha refletido sobre suas próprias questões existenciais, especialmente acerca da finitude. Somente quem reconhece a morte como parte da vida é capaz de acolhê-la com autenticidade no outro.

✓ Realizar os últimos desejos.

Dos participantes do estudo, 57,5% indicaram o desejo de ter seus últimos desejos realizados. A concretização desses desejos é considerada uma prática humanizadora, pois respeita a individualidade e o legado do paciente, podendo proporcionar conforto emocional e a sensação de conclusão de um ciclo. Permitir que pacientes realizem desejos ou rituais finais tem sido associado à melhora do bem-estar espiritual e à redução da ansiedade nos momentos finais da vida (Puchalski et al., 2009).

Avaliar cuidadosamente a indicação de medidas de suporte avançado de vida, em diálogo com o paciente e seus familiares, contribui para decisões mais alinhadas às reais necessidades da pessoa. Discutir o prognóstico e os possíveis caminhos da doença, considerando valores, expectativas e preferências individuais, favorece um cuidado mais ético e centrado na pessoa. Essas escolhas podem ser expressas verbalmente ou registradas formalmente por meio do testamento vital (D'Alessandro; Pires; Forte, 2020).

Vale mencionar que, no Brasil, é comum que as expressões “testamento vital” e “diretivas antecipadas de vontade” (DAV) sejam utilizadas como sinônimos, especialmente em documentos e resoluções, como a do CFM nº 1995/2012. No entanto, essa equivalência é incorreta, pois o testamento vital constitui apenas uma modalidade dentro das diretivas antecipadas, cujo escopo é mais amplo. Segundo a advogada e pesquisadora Dadalto (2013), o termo “testamento vital” refere-

se especificamente às instruções sobre tratamentos médicos que o paciente deseja recusar no final da vida, enquanto as DAV englobam, além do testamento vital, instrumentos como a Procuração Duradoura para Cuidados de Saúde, a Ordem Médica para Tratamento de Suporte à Vida (POLST), a Ordem de Não Reanimar (DNR/DNAR) e, em alguns estados, a Diretiva Antecipada para Cuidados em Saúde Mental.

Esses instrumentos jurídicos e clínicos variam conforme a legislação local, mas compartilham o objetivo de garantir que os desejos da pessoa em relação aos cuidados de saúde sejam respeitados, mesmo quando ela não puder mais expressá-los, incluindo a nomeação de um procurador para decisões médicas.

Desse modo, conforme Dadalto (2013), a confusão terminológica decorre de uma tradução literal inadequada do termo inglês living will, reforçando que, no Brasil, o testamento vital integra o conjunto das diretivas antecipadas de vontade, mas não esgota seu conteúdo.

No contexto brasileiro, a base ética das diretivas antecipadas de vontade está estabelecida na Resolução nº 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que regulamenta o tema e define orientações sobre a manifestação prévia da vontade dos pacientes (CFM, 2012).

Art. 1: Definir diretrizes antecipadas de vontade como “conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.”

Art. 2: Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em

consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

Parágrafo 1: Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

Parágrafo 2: O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante legal, caso em sua análise, as mesmas estejam em desacordo com o Código de Ética Médico.

Parágrafo 3: As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

Parágrafo 4: O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

Parágrafo 5: Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas do paciente, não existindo um representante legal e havendo desacordos entre familiares, o médico deverá recorrer ao Comitê de Bioética da Instituição ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ainda ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre os conflitos éticos existentes.

É recomendável que o médico registre em prontuário as diretivas antecipadas de vontade expressas verbalmente pelo paciente, mesmo na ausência de testemunhas ou de autenticação em cartório. Embora a formalização cartorial não seja exigida legalmente, cabe ao profissional de saúde estimular a elaboração dessas diretivas, utilizando linguagem clara e promovendo o esclarecimento de dúvidas sempre que necessário. O registro adequado dessas manifestações oferece à equipe assistencial uma base ética sólida para a tomada de decisões clínicas,

especialmente em situações em que o paciente se encontra incapacitado de expressar suas preferências.

Embora comumente associadas a pessoas idosas ou em fase terminal, as diretivas antecipadas de vontade deveriam ser estimuladas entre adultos em geral, uma vez que podem servir como importante referência diante de emergências médicas ou de enfermidades graves de aparecimento súbito (Thompson, 2015 apud D'Alessandro; Pires; Forte, 2020).

✓ Apoio espiritual e/ou religioso

O apoio espiritual é um dos pilares dos Cuidados Paliativos, sendo essencial para atender às dimensões existenciais do sofrimento. Ele ajuda a ressignificar a experiência do adoecimento e da morte (Puchalski et al., 2009). Nesse sentido, os resultados da pesquisa mostraram que 51% dos participantes almejam receber esse tipo de apoio.

Segundo Koenig et al. (2012), pacientes que recebem suporte espiritual adequado apresentam melhor adaptação ao processo de adoecimento grave e à terminalidade. Por isso, não se pode negligenciar o suporte espiritual no processo de adoecimento e no fim da vida, uma vez que sua ausência pode agravar o sofrimento psíquico, comprometer a aceitação do processo de morte e intensificar sentimentos de desesperança (Balboni et al., 2013).

O Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2020) reconhece a espiritualidade como uma dimensão essencial do cuidado integral, especialmente na fase final da vida. No capítulo “Espiritualidade em Cuidados Paliativos”, Luis Alberto Saporetti ressalta que o alívio dos sintomas físicos deve ser complementado por uma abordagem sensível ao sofrimento emocional e espiritual dos pacientes. A espiritualidade, nesse contexto, não se restringe a rituais religiosos, mas abrange questões mais amplas, como sentido, esperança, reconciliação e

conexão com aquilo que promove significado na vida. Por isso, deve ser avaliada de forma sistemática e incluída no plano de cuidado, com apoio de escuta qualificada e de recursos como a capelania (Saporetti, 2020).

A dimensão espiritual constitui componente fundamental na prática dos Cuidados Paliativos, pois fortalece a resiliência e confere sentido ao sofrimento enfrentado em situações graves e terminais. Pessini e Bertachini (2010) lembram que a fé e os valores espirituais atuam como suporte em eventos críticos da vida, como nascimento, dor, perda e morte, oferecendo não apenas alívio emocional, mas também conexão com dimensões transcendentais da existência. Os autores enfatizam que, embora frequentemente associada a rituais religiosos, a espiritualidade está mais relacionada à busca de significado, reconciliação e esperança, bem como à construção de um “cálculo ético do tempo de vida”, reafirmando que a atenção a essa dimensão é intrínseca à humanização do cuidado.

Frequentemente negligenciada nos atendimentos clínicos, a espiritualidade vem sendo cada vez mais reconhecida como dimensão essencial do cuidado integral. Segundo Puchalski et al. (2009), o suporte espiritual melhora a qualidade de vida de pacientes com doenças avançadas, ao favorecer a ressignificação da experiência de morrer. Em situações de finitude, o apoio religioso e espiritual pode proporcionar conforto, senso de propósito e reconciliação com a própria trajetória de vida.

Harold G. Koenig, psiquiatra e diretor do Center for Spirituality, Theology, and Health da Duke University, é um dos principais estudiosos da relação entre espiritualidade e saúde. Em suas pesquisas, Koenig (2012) demonstra que práticas espirituais estão associadas a melhores desfechos em saúde, como redução da depressão, da ansiedade, da ideação suicida e do uso de substâncias. O autor destaca que a espiritualidade pode funcionar como recurso de enfrentamento, promovendo suporte emocional,

esperança e conexão social, além de mitigar fatores estressores e favorecer a adaptação diante de doenças graves. A relevância dessa abordagem se consolida tanto em estudos quantitativos quanto na prática clínica, em que a dimensão espiritual é recomendada como parte integrante do cuidado ao paciente.

Diante desse contexto, equipes capacitadas em escuta espiritual ou que atuem em parceria com líderes religiosos podem oferecer um suporte alinhado aos valores do paciente, promovendo maior conforto e sentido ao longo do processo de adoecimento e fim da vida.

✓ Conversar com o médico sobre a própria morte.

Dos participantes do estudo, 3,6% indicaram que gostariam que a verdade sobre seu adoecimento e o fim da vida fosse comunicada apenas aos familiares, optando por não saber sua própria situação clínica. Em contrapartida, 73,3% expressaram o desejo de vivenciar esses momentos por meio do diálogo. A conversa sobre a própria morte com o médico favorece o planejamento antecipado e contribui para decisões mais alinhadas aos desejos do paciente, além de permitir que pacientes e familiares expressem medos, valores e preferências, fortalecendo o vínculo com o profissional e reduzindo a ansiedade (Wright et al., 2008).

Conversas difíceis sobre a morte tendem a ser conduzidas com maior qualidade quando os médicos dispõem de formação em comunicação, aliada à disponibilidade existencial e ao interesse genuíno pelo cuidado que realizam. O envolvimento com o próprio trabalho favorece o engajamento profissional, pois exercer aquilo que mobiliza interiormente costuma impulsionar encontros mais autênticos e significativos.

O artigo de Ira Byock (2002), intitulado *The Meaning and Value of Death*, propõe uma reflexão profunda sobre o

significado e o valor da morte, desafiando a visão biomédica tradicional que a compreende exclusivamente como falência terapêutica. Para o autor, embora a morte seja a antítese da vida, é justamente sua presença inevitável que confere profundidade e perspectiva à existência humana. A morte não precisa dar sentido à vida, mas oferece o pano de fundo contra o qual o brilho da vida se torna visível. Nesse sentido, é compreendida como uma experiência existencial que mobiliza questões essenciais sobre identidade, tempo, vínculos e propósito, tanto para indivíduos quanto para sociedades.

Byock (2002) explora ainda as dimensões psicológicas e culturais da morte, destacando a tendência da sociedade ocidental de negar ou suprimir sua presença. Essa negação cultural se manifesta, segundo o autor, em práticas médicas que, ao objetificar o processo de morrer, afastam profissionais e comunidades do sofrimento real dos pacientes.

No entanto, o confronto com a finitude pode gerar crescimento pessoal. Relatos de pessoas em fim da vida, como o do Dr. Bill Bartholome, revelam que a consciência da morte pode provocar um realinhamento de valores e um aumento da sensibilidade para aquilo que é verdadeiramente importante, como amor, reconciliação e presença.

A espiritualidade, nesse contexto, é definida por Byock (2002) como uma resposta humana ao mistério da existência, marcada pela busca de significado, pela conexão com algo maior e pela transcendência. O autor propõe que o cuidado clínico, especialmente no fim da vida, integre essas dimensões espirituais e relacionais, indo além da mera competência técnica. Isso inclui escuta, presença e acolhimento das histórias de vida dos pacientes. Elementos como o toque, a escuta e os rituais adquirem sentido ao serem resgatados como recursos de humanidade e de criação de vínculos que transcendem o momento da morte.

A responsabilidade pelo cuidado de pessoas em fim da vida deve ser assumida coletivamente pela sociedade, indo além do alívio físico e garantindo dignidade e senso de pertencimento. Segundo Byock (2002), quando comunidades se envolvem ativamente nesse cuidado, fortalecem vínculos sociais e ressignificam o processo da morte como uma experiência compartilhada e profundamente humana, e não exclusivamente médica. Nesse contexto, a morte adquire valor simbólico ao revelar aquilo que há de mais essencial na existência: o cuidado mútuo, a conexão entre as pessoas e a presença genuína.

Percebe-se que as respostas apresentadas pelos participantes da pesquisa sobre o adoecimento e o fim da vida exigem, como enfatiza Américo (2009), cuidados direcionados aos últimos momentos de forma articulada e cuidadosa, com trabalho em equipe sincronizado, respeito à racionalidade terapêutica e atenção às singularidades de cada paciente e de sua família. Medo, tristeza, saudade e angústia de familiares e membros da equipe não devem ser desconsiderados nem tratados apenas com medicamentos. A decisão sobre o local da morte, seja no hospital ou no domicílio, deve ser construída conjuntamente com a família, discutida previamente com a equipe e fundamentada nas condições e nos recursos de apoio disponíveis, como estrutura domiciliar, suporte familiar e do cuidador.

O auxílio de um assistente espiritual pode ser fundamental para o conforto da família, respeitando preceitos religiosos, crenças e a história de vida do doente. Ainda que muitas questões sobre o processo de morte permaneçam desconhecidas, diversos sintomas desconfortáveis podem ser controlados com carinho, interesse e técnicas médico-científicas. Cabe reconhecer o doente como pessoa humana diante de sua maior limitação: o fim da vida. Esse confronto, pelo qual todos passaremos, exige humanidade, cuidado e amor. Também requer, dos profissionais em Cuidados Paliativos, o máximo de

conhecimento possível sobre esse momento e a habilidade legítima de torná-lo mais sereno (Américo, 2009).

Cuidar no adoecimento e no fim da vida é, sem dúvida, uma das tarefas mais desafiadoras e, ao mesmo tempo, mais profundas da experiência humana. Esse cuidado desvela medos íntimos e desperta perguntas existenciais. Ao longo desse percurso, a vida exige sacralidade, presente nos silêncios, nos respiros e nas pausas que o corpo anuncia. Não é fácil para quem parte, tampouco para quem permanece. Ainda assim, há uma beleza silenciosa nos bastidores da assistência, capaz de reconectar profissionais e cuidadores com os propósitos mais verdadeiros de sua atuação. Para isso, é preciso reconhecer os sinais não ditos, porém eloquentes, sobre o que realmente importa: amar o que se faz e amar o outro como modo de sustentar a serenidade desse processo.

Recomendações e caminhos futuros

Os resultados obtidos reforçam a importância de uma abordagem cuidadosa e respeitosa nos cenários de adoecimento, especialmente no contexto da morte. Com os avanços tecnológicos e científicos da medicina e da assistência em saúde, torna-se cada vez mais necessário que os profissionais desenvolvam habilidades de comunicação empática, criando um ambiente no qual o paciente se sinta seguro para expressar suas vontades e preocupações.

O cuidado centrado no paciente deve ser uma prioridade, considerando suas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais, sobretudo em momentos de maior fragilidade. A transparência nas conversas sobre o prognóstico e a possibilidade de os pacientes tomarem decisões informadas sobre seu cuidado constituem elementos basilares para a promoção de um cuidado digno. Para isso, os Cuidados Paliativos de qualidade dependem não apenas da implementação de práticas clínicas adequadas, mas também da existência de um ambiente sociocultural e educacional que favoreça o diálogo e o respeito à autonomia. Esses cuidados surgem como uma resposta essencial para garantir não apenas a qualidade de vida das pessoas em adoecimento e nos momentos finais, mas também para promover o alívio do sofrimento.

Nesse sentido, é necessário que todos os cenários que integram a rede de atenção à saúde possam criar espaços de diálogo, educação permanente, desenvolvimento de habilidades comunicacionais mais adequadas e sensíveis, relações pautadas por bons afetos às histórias de vida e valorização das

representações simbólicas sobre a vida, o adoecer e o morrer. É fundamental que a sociedade, para além dos campos assistenciais descritos, possa reinvestir naquilo que constitui a própria existência humana: a vida e suas mortes.

Diante disso, recomenda-se o desenvolvimento de pesquisas de opinião sobre o cuidado no adoecimento e no fim da vida em outros estados brasileiros, com o objetivo de construir um panorama nacional das percepções da população e subsidiar políticas públicas fundamentadas em evidências locais. Além disso, é fundamental que essas investigações sejam realizadas de forma contínua ao longo do tempo, possibilitando a identificação de mudanças nas percepções, nos valores culturais e nas necessidades da população diante do adoecimento e da terminalidade da vida. Estudos longitudinais ou periódicos são essenciais para captar transformações sociais, avanços na oferta de cuidados e eventuais impactos de políticas públicas implementadas, assegurando que o planejamento em saúde permaneça sensível às realidades locais e atualizado em relação às expectativas da sociedade.

Tudo isso convoca uma mudança de paradigma: da mera intervenção biomédica para um cuidado que reconhece o sujeito em sua totalidade, considerando corpo, história, vínculos, valores e desejos. Essa compreensão está na base dos achados do estudo realizado com a população sergipana, que revela desejos claros por cuidado integral, escuta qualificada, respeito à vontade individual e preparo das instituições de saúde para acolher o processo de morrer como parte da vida. Assim, proposições de políticas públicas, como a implantação de serviços, campanhas educativas, inclusão dos Cuidados Paliativos na formação profissional e fortalecimento de redes de cuidado, configuram-se como desdobramentos concretos dessa visão, que coloca a dignidade e a autonomia no centro das práticas em saúde pública, especialmente diante da finitude. A existência consciente e respeitada, mesmo em sua fragilidade, afirma-se, portanto,

como um direito que o Estado deve garantir, não apenas por normatização, mas por compromisso ético com a vida em todas as suas etapas e complexidades.

Referências

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Análise situacional e recomendações para desenvolvimento de cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2021. Disponível em: <https://paliativo.org.br/analise-situacional-recomendacoes-ancp-desenvolvimento-cuidados-paliativos-brasil/>. Acesso em: 17 jun. 2025.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: ANCP, 2021.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Caderno de cuidados paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual_de_cuidados_paliativos_ancp.pdf. Acesso em: 17 jun. 2025.
- ALVES, R. S. F.; OLIVEIRA, F. F. B. **Cuidados paliativos para profissionais de saúde: avanços e dificuldades**. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 42, e238471, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/YjthVg7rxNhm5nhDqrsCqTQ>. Acesso em: 10 jun. 2024.
- ALVES, Rubem. **A morte como conselheira**. São Paulo: Paulus, 1991.
- AMÉRICO, A. **O cuidado nos últimos momentos de vida**. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009. p. 289–304.
- ARANTES, A. C. Q. **Histórias lindas de morrer**. Rio de Janeiro: Sextante, 2020.
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

BACK, A. L. et al. **Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices.** *JAMA Internal Medicine*, Chicago, v. 179, n. 2, p. 202–210, 2019.

BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G.; BEALE, E. A.; KUDELKA, A. P. **SPIKES — a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer.** *The Oncologist*, Durham, v. 5, n. 4, p. 302–311, 2000. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302. Disponível em: <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1634/theoncologist.5-4-302>. Acesso em: 7 jan. 2025.

BALBONI, T. A. et al. **Spiritual care and psychosocial outcomes in patients with advanced cancer.** *Journal of Clinical Oncology*, v. 31, n. 4, p. 461–467, 2013. DOI: 10.1200/JCO.2012.44.9974. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2012.44.9974>. Acesso em: 3 jan. 2025.

BARBOSA, P. B.; SILVA COSTA, S. da; SANTOS, M. W. S. dos; MELO GUEDES, C. **Ações de enfermagem nos cuidados paliativos ao paciente em tratamento oncológico.** *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 1, n. 1, p. 269–294, 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/17359>. Acesso em: 10 jun. 2024.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics.** 8. ed. New York: Oxford University Press, 2019.

BECKER, E. **A negação da morte: uma abordagem psicológica da finitude humana.** Tradução de Luiz Carlos do Nascimento Silva. Rio de Janeiro: Record, 2007.

BJÖRKHEM-BERGMAN, L. **Overtreatment in end-of-life care: how can we do better?** *Acta Oncologica*, v. 61, n. 12, p. 1435–1436, 2022. DOI: 10.1080/0284186X.2023.2164919. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36622891/>. Acesso em: 3 jan. 2025.

BJÖRKHEM-BERGMAN, L. **Overtreatment in end-of-life care: how can we do better?** *Acta Oncologica*, v. 61, n. 12, p. 1435–1436, 2022. DOI: 10.1080/0284186X.2023.2164919. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0284186X.2023.2164919>. Acesso em: 24 jun. 2025.

BOMBASSARO, M. A. et al. **Os cuidados paliativos na visão dos familiares de idosos residentes em uma instituição de longa permanência.** *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 13, n. 11, p. e8969, 2021. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/8969/5560>. Acesso em: 12 out. 2024.

BOURDIEU, P. **A opinião pública não existe.** In: BOURDIEU, P. *Questões de sociologia*. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1985. p. 152–162.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006.** *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, n. 227, p. 169, 28 nov. 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 10 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024.** *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, p. 215, 22 maio 2024. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 29 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde; HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. **Manual de cuidados paliativos.** 2. ed. rev. e ampl. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424 p. (Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar, 2021–2023). Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>. Acesso em: 3 jan. 2026.

BREITBART, W.; ROSENFELD, B.; PESSIN, H.; KAIM, M.; FUNESTI-ESCH, J.; GALJETTA, M. et al. **Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer.** *JAMA*, Chicago, v. 284, n. 22, p. 2907–2911, 2000. DOI: 10.1001/jama.284.22.2907. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/193350>. Acesso em: 3 jan. 2026.

BYOCK, I. **The meaning and value of death.** *Journal of Palliative Medicine*, v. 5, n. 2, p. 279–288, 2002. DOI: 10.1089/109662102753641278. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/109662102753641278>. Acesso em: 2 jan. 2026.

CARVALHO, M. V. B. **O cuidar no processo de morrer com dignidade.** In: FIGUEIREDO, M. T. A. (org.). *Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia*. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica (Ambulatório de Cuidados Paliativos), 2006. Disponível em: https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados_paliativos_e_tanatologia.pdf. Acesso em: 3 jan. 2020.

CASELL, E. J. **The nature of suffering and the goals of medicine.** *New England Journal of Medicine*, v. 306, n. 11, p. 639–645, 1982. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM198203183061104>. Acesso em: 3 jan. 2025.

CASSORLA, R. **Da morte.** São Paulo: Papirus, 1991.

CHERNY, N. I. et al. **Cancer pain management: ESMO Clinical Practice Guidelines.** *Annals of Oncology*, v. 26, supl. 5, p. v119–v133, 2015. Disponível em: https://academic.oup.com/annonc/article/26/suppl_5/v119/2800583. Acesso em: 3 jan. 2025.

CLARK, D. **To comfort always: a history of palliative medicine since the nineteenth century**. Oxford: Oxford University Press, 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 31 ago. 2012. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resolucao_cfm_1995_2012.pdf. Acesso em: 17 jun. 2025.

CUNHA, L. B. **Representações sociais da morte: um estudo com profissionais de saúde**. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 84–94, 2015.

D’ALESSANDRO, M. P. S. et al. **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2020. v. 1. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2024.

DADALTO, L. **Testamento vital e diretivas antecipadas de vontade: autonomia privada no fim da vida**. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

EAPC – EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. **White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1**. *European Journal of Palliative Care*, v. 22, n. 5, p. 229–233, 2015. Disponível em: [Content/nymk4t-BLkqv2R0xQp9a9Q/Text/EAPC%20White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe%20part%201.pdf](https://www.ejpc.org/content/nymk4t-BLkqv2R0xQp9a9Q/Text/EAPC%20White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe%20part%201.pdf). Acesso em: 19 jan. 2026.

FERREIRA, A. M. V. **A enfermagem oncológica nos cuidados paliativos: uma revisão sistemática integrativa**. *Revista Portal: Saúde e Sociedade*, v. 5, n. 1, p. 1363–1379, 2020. Disponível em: <https://seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/viewFile/9347/7493>. Acesso em: 10 jun. 2024.

FERREIRA, R. E. B.; SIGNOLFI, R. R.; PENA, J. C.; BOBROFF, M. C. **C. Conhecimento de familiares e cuidadores sobre cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura.** *Brazilian Journal of Development*, v. 8, n. 11, p. 73142–73159, 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/54181>. Acesso em: 3 jan. 2025.

FERRELL, B. R.; COYLE, N.; PAICE, J. A. (eds.). **Oxford Textbook of Palliative Nursing**. 4. ed. Oxford; New York: Oxford University Press, 2015. ISBN 978-0-19-933234-2. Disponível em: <https://global.oup.com/academic/product/oxford-textbook-of-palliative-nursing-9780199332342>. Acesso em: 19 jan. 2026.

GERMANA, H. G. G. B. **Cuidados paliativos no mundo.** *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 62, n. 3, p. 267–270, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/343>. Acesso em: 28 jul. 2024.

GLÓRIA, F. P. et al. **Cuidados paliativos como terapêutica no conforto do paciente.** *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 15, n. 7, p. e10753, 2022. DOI: 10.25248/reas.e10753.2022. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/download/10753/6358>. Acesso em: 10 jun. 2024.

GOMES, B. et al. **Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain.** *Annals of Oncology*, v. 23, n. 8, p. 2006–2015, 2012. DOI: 10.1093/annonc/mds003. Disponível em: <https://academic.oup.com/annonc/article/23/8/2006/237703>. Acesso em: 19 jan. 2026.

GÓMEZ-SANCHO, M. et al. **Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones.** *Gaceta Médica de Bilbao*, v. 112, n. 4, p. 229–233, 2015. Disponível em:

<https://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/38/39>. Acesso em: 19 jan. 2026.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. São Paulo: Loyola, 2010.

HANCOCK, K.; CLAYTON, J. M.; PARKER, S. M.; WALDER, S.; BUTOW, P. N.; CARRICK, S.; CURROW, D.; GHERSI, D.; GLARE, P.; HAGERTY, R.; TATTERSALL, M. H. N. **Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review**. *Palliative Medicine*, London, v. 21, n. 6, p. 507–517, 2007. DOI: 10.1177/0269216307080823. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17846091/>. Acesso em: 7 jan. 2025.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 9, p. 2577–2588, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2577-2588/pt>. Acesso em: 7 jun. 2024.

HEUFEL, M.; KOUROUCHE, S.; LO, A. W. S.; THOMAS, B.; HOOD, L.; CURTIS, K. **End of life care pathways in the Emergency Department and their effects on patient and health service outcomes: an integrative review**. *International Emergency Nursing*, v. 61, p. 101153, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35240435>. Acesso em: 7 jun. 2024.

HOFFMANN, L. B.; SANTOS, A. B. B.; CARVALHO, R. T. **Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos**. *Psicologia USP*, v. 32, e180037, 2021. DOI: 10.1590/0103-6564.2021.32180037. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psup/a/tQ8sz8VyWbGJyKWMBLrmv9R/>. Acesso em: 24 jun. 2025.

KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. **Psicologia da morte**. São Paulo: Pioneira, 1983.

KELLEY, A. S.; MORRISON, R. S. **Palliative care for the seriously ill.** *New England Journal of Medicine*, v. 373, n. 8, p. 747–755, 2015.

Disponível em:

<https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMra1404684?download=true>.

Acesso em: 7 jun. 2024.

KNAUL, F. M. et al. **The Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life.** *The Lancet Global Health*, v. 13, n. 1, p. e1–e78, 2025. Disponível em:

[https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(24)00068-3/fulltext)

109X(24)00068-3/fulltext. Acesso em: 24 jun. 2025.

KOENIG, H. G. **Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications.** *ISRN Psychiatry*, [s. l.], v. 2012, Article ID 278730, 2012. DOI: 10.5402/2012/278730. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23762764/>. Acesso em: 7 jan. 2026.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: desafios na formação de profissionais de saúde e educação.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LANGARO, F. **“Salva o velho!”: relato de atendimento em psicologia hospitalar e cuidados paliativos.** *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 37, n. 1, p. 224–235, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/4Yqx6jQdrK78VxXYz4hXYqC/?lang=pt>.

Acesso em: 7 jun. 2024.

LARANJEIRA, C. **A dignidade no processo de morrer: contributos dos cuidados paliativos.** *Revista de Bioética y Derecho*, n. 41, p. 111–125, 2018. Disponível em:

<https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/21165>. Acesso em: 24 jun. 2025.

MAINGUÉ, P. C. P. M. et al. **Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida**. *Revista Bioética*, v. 28, n. 1, p. 135–146, 2020.

Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/2167.

Acesso em: 7 jun. 2024.

MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. S. **Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010)**. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 833–840, 2015. DOI: 10.1590/1413-81232015203.04302014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/cnb5nyztM3BLtYCfKdXBC6C/?lang=pt>.

Acesso em: 3 jan. 2026.

MARTINS, A. et al. **Comunicação de notícias difíceis no contexto dos cuidados paliativos: desafios e recomendações**. *Revista Bioethikos*, v. 16, n. 2, p. 249–258, 2022. Disponível em:

<https://revistas.unisa.br/index.php/bioethikos/article/view/3009>. Acesso em: 24 jun. 2025.

MARTINS, D. P.; FUZINELLI, J. P. D.; ROSSIT, R. A. S. **Trabalho em equipe e comunicação no cuidado oncológico: revisão integrativa**. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 12, e295111234630, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i12.34630. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34630>. Acesso em: 12 out. 2024.

MEDEIROS, H. de A.; CARVALHO, R. T.; OLIVEIRA, A. C.; MENDONÇA, C. **Análise documental sobre cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde: apontamentos sobre adoecimento e fim de vida**. *Saberes Plurais: Educação na Saúde*, v. 8, n. 1, e139522, 2024. Disponível em:

<https://seer.ufrgs.br/index.php/saberesplurais/article/view/139522>. Acesso em: 3 jan. 2026.

MENDES, C. A.; MARQUES, J. R. N. **A autonomia da vontade no fim da vida e o direito de antecipar escolhas.** *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 9, p. 90403–90418, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/36054>. Acesso em: 12 out. 2024.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS: atenção domiciliar, atenção hospitalar e atenção ambulatorial.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_cuidados_paliativos_sus.pdf. Acesso em: 17 jun. 2025.

OPAS – ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Atlas de cuidados paliativos da América Latina: revelando o panorama.** Houston: Houston Palliative Care Institute; ALCP – Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 2020. Disponível em: <https://www.alcpaliativos.org/uploads/ck/files/Atlas%20CP%20AL%202020.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Definition of palliative care.** Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível em: <https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2022/02/WHO-and-new-consensus-definition-of-PC.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Palliative care.** Geneva: World Health Organization, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 3 jan. 2026.

PESSIN, H. et al. **Existential despair and suffering in the terminally ill: the role of meaning and purpose.** *Journal of Palliative Medicine*, v. 12, n. 10, p. 938–939, 2009. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2009.0073>. Acesso em: 3 jan. 2026.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos.** *Revista Bioethikos*, v. 4, n. 3, p. 315–323, 2010.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** 4. ed. São Paulo: Editora do Centro São Camilo/Loyola, 2009.

PIRES, V. L. A. **Sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.** 2019. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/bitstreams/b9de8a64-3488-4bbf-a1da-4cffd445821a/download>. Acesso em: 10 jun. 2024.

PORTENOY, R. K.; LESAGE, P. **Management of cancer pain.** *The Lancet*, v. 353, n. 9165, p. 1695–1700, 1999. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(99\)01306-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(99)01306-0/fulltext). Acesso em: 3 jan. 2026.

PORTO, G.; LUSTOSA, M. A. **Psicologia hospitalar e cuidados paliativos.** *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, v. 13, n. 1, p. 76–93, 2010. Disponível em: <https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/454>. Acesso em: 10 jun. 2024.

PROCÓPIO, A. V. **Saber dizer adeus: reflexões sobre a finitude da vida.** Campinas: D7, 2020.

PROCÓPIO, K. **Ensaio de filosofia: a filosofia caseira.** 1. ed. [S.l.]: Edição do autor, 2011.

PUCHALSKI, C. M. et al. **Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference.** *Journal of Palliative Medicine*, v. 12, n. 10, p. 885–904, 2009. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2009.014>. Acesso em: 3 jan. 2026.

QUILL, T. E.; ABERNETHY, A. P. **Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model.** *New England Journal of Medicine*, v. 368, n. 13, p. 1173–1175, 2013. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1215620>. Acesso em: 3 jan. 2026.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. **A finitude humana e a saúde pública.** *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755–1760, ago. 2006. DOI: 10.1590/S0102-311X2006000800025. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/6qDbmhB6rBGZbQfFh35rWjc/?lang=pt>. Acesso em: 3 jan. 2026.

REIGADA, C. et al. **O suporte à família em cuidados paliativos / Family support in palliative care.** *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, v. 13, n. 1, p. 159–169, 2014. DOI: 10.15448/1677-9509.2014.1.16478. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478/11761>. Acesso em: 10 jun. 2024.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte.** 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M.; CABRERA, M. **Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil.** *Cadernos de Saúde Pública*, v. 38, n. 9, e00130222, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/qjwcSPXn5YFBVDsFw5kgB7c/?lang=pt>. Acesso em: 3 jan. 2026.

SANTOS, A. F. dos; FERREIRA, E. A.; GUIRRO, Ú. D. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019.** São Paulo: Academia Nacional de

Cuidados Paliativos, 2020. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 7 jun. 2024.

SANTOS, A. F. J. dos; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, 2020. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 3 jan. 2026.

SANTOS, E. C. S. dos. **Cuidados paliativos e o protagonismo do paciente através das diretivas antecipadas de vontade**. *Revista Técnico-Científica CEJAM*, v. 3, e202430027, 2024. Disponível em: <https://revista.cejam.org.br/index.php/rtcc/article/view/e202430027>. Acesso em: 12 out. 2024.

SANTOS, F. S. (org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, R. da S.; PASKLAN, A. N. P.; VALE, I. S.; LEITÃO, I. E. S.; BARROS, B. F. M.; SANTIAGO, F. A. O.; LIMA, S. F. **Percepção de cuidados paliativos dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar do município de Pinheiro-MA**. *Revista de Atenção à Saúde*, v. 19, n. 69, p. 373–382, jul./set. 2021. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/7807. Acesso em: 3 jan. 2026.

SAPORETTI, L. A. **Espiritualidade em cuidados paliativos**. In: ANCP – ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2020. p. 522–523. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/@Set23.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2026.

SEPÚLVEDA, C.; MARLIN, A.; YANAEZ, T. **Cuidados paliativos: uma abordagem integrada (Palliative care: the World Health Organization's global perspective)**. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 24, n. 2, p. 91–96, 2002. DOI: 10.1016/S0885-3924(02)00440-2. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12231124/>. Acesso em: 3 jan. 2026.

SILVA FILHO, C. E. G. D. et al. **Conhecimento de pacientes com câncer sobre cuidados paliativos: estudo bibliométrico**. *Revista Bioética*, v. 31, e3018PT, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/RWKNKYwGHBHqCMCQ84mQLjfN/>. Acesso em: 12 out. 2024.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. **Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica**. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n. 3, p. 504–508, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/stc93mrQ9mGyH5J68hkfDCm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jun.2024

SILVA, F. S.; PACHEMSHY, L. R.; RODRIGUES, I. G. **Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva**. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 21, n. 2, p. 148–154, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/88J9fJQhtd4PFBydjTp3c9R/?lang=pt>. Acesso em: 10 jun. 2024.

SILVA, J. L. R. da et al. **Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico**. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, v. 24, e1330, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/49930>. Acesso em: 7 jun. 2024.

SILVA, T. P. **Cuidados paliativos de fim de vida à criança e ao adolescente com câncer: proposta de oficinas para a equipe de enfermagem**. 2020. 139 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2020. Disponível em:

<https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/16672/1/Tatiana%20Pifano%20da%20Silva.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2024.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. **Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, n. 1, p. 31–41, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/YzfWXq4yZvc9whnZpktyWHs/?lang=pt>. Acesso em: 3 jan. 2026.

TAVARES, R. E. S. **A humanização em cuidados paliativos: um estudo sob a ótica de egressos do curso de Enfermagem de uma universidade do extremo sul catarinense**. 2023. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, 2023. Disponível em: <http://200.18.15.28/handle/1/11347>. Acesso em: 12 out. 2024.

WEBER, A. F.; PÉRSIGO, P. M. **Pesquisa de opinião pública: princípios e exercícios**. Santa Maria: FACOS-UFSM, 2017. Edição eletrônica. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/13135>. Acesso em: 3 jan. 2026.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers**. Geneva: World Health Organization, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care: key facts**. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 17 jun. 2025.

WRIGHT, A. A. et al. **Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment**. *JAMA*, Chicago, v. 300, n. 14, p. 1665–1673, 2008. DOI: 10.1001/jama.300.14.1665. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/182700>. Acesso em: 7 jan. 2026.