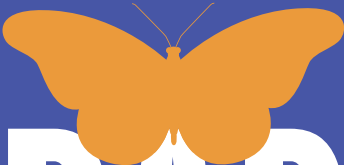


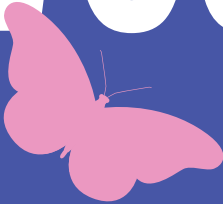


CARTILHA



CUIDADOS PALIATIVOS

Organizadora
Dra. Giselle de Fátima Silva



FÁBIO FELIX
DEPUTADO DISTRITAL

FRENTE PARLAMENTAR
DE CUIDADOS PALIATIVOS



**CÂMARA
LEGISLATIVA**
DISTRITO FEDERAL

Autoras



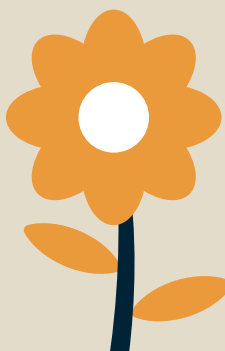
Ana Catarine Melo de Oliveira Carneiro

- Enfermeira (Universidade de Brasília – UnB)
- Consultora Técnico-Legislativa da Câmara Legislativa do Distrito Federal
- Especialista em Clínica Médica (Residência: Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES/DF)
- Especialista em Cuidados Paliativos (Universidade Santa Cecília/SP)
- Especialista em Cuidados Paliativos (Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP)
- Mestra em Gerontologia (Universidade Católica de Brasília – UCP)

Andrea Nogueira Araujo

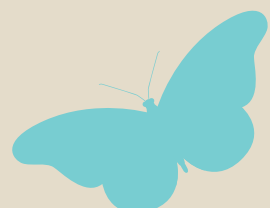
- Médica Pediatra – CRM/DF 9621 (Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG)
 - Médica Pediatra do Núcleo de Atenção Domiciliar do Hospital Regional de Ceilândia (Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal)
 - Especialista em Bioética (Universidade de Brasília)
 - Especialista em Filosofia (Universidade de Brasília)
 - Especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos (Hospital Sírio-Libanês)
 - Mestre em Ciências da Reabilitação (Rede SARAH)
- 

Angela Pinto dos Santos

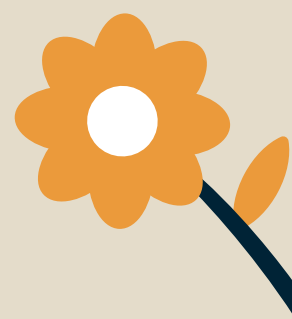
- Assistente Social (Universidade Luterana do Brasil/RS)
 - Especialista em Cuidados Paliativos (UNYLEYA/DF)
 - Especialista Internacional de Qualidade e Segurança do Paciente (Fundação Oswaldo Cruz/RJ)
 - Especialista em Saúde do Idoso, Gestão e Assistência em Gerontologia (Estácio de Sá/RJ)
 - MBA em Gestão de Serviços Sociais e Políticas Públicas (UNIMINAS/MG)
 - Mestre em Bioética (Universidad Europea del Atlántico – Espanha)
- 
- 



Giselle de Fátima Silva

- Psicóloga – CRP 01/10963
(Centro Universitário de Brasília – UniCEUB/DF)
 - Psicóloga do Núcleo de Atenção Domiciliar de Taguatinga
(Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal)
 - Especialista em Psicologia Hospitalar
(Conselho Federal de Psicologia – CFP)
 - Formação em Hipnose e Terapia Ericksoniana (Instituto Milton Hyland Erickson de Brasília – IMHE/DF)
 - Mestre em Psicologia
(Pontifícia Universidade Católica de Campinas/SP)
 - Doutora em Educação (Universidade de Brasília/DF)
- 

Juliana Gai Vieira Cunha

- Fisioterapeuta – CREFITO 11/34977-F
 - Fisioterapeuta da Gerência de Apoio à Saúde da Família (SES/DF)
 - Mestre em Gerontologia
(Universidade Católica de Brasília – UCB)
 - Designer e Ergonomista
- 

Thayana Louize Vicentini Zoccoli

- Médica Geriatra e Paliativista – CRM DF 17933, RQE 13895 e 14083.
 - Médica Paliativista do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de Base do Distrito Federal – IGESDF
 - Médica Paliativista da Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital Regional de Taguatinga – SES/DF
 - Membro da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
 - Membro da Diretoria da Academia Distrital de Cuidados Paliativos – ADCP/DF
 - Graduação em Medicina pela Escola Superior de Ciências da Saúde
 - Residência Médica em Clínica Médica pela Universidade Federal do Piauí
 - Residência Médica em Geriatria pelo Hospital Universitário de Brasília
 - Residência Médica em Medicina Paliativa pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
- 

Siglas



CP Cuidados Paliativos

DAV Diretivas Antecipadas de Vontade

MS Ministério da Saúde

OMS Organização Mundial da Saúde

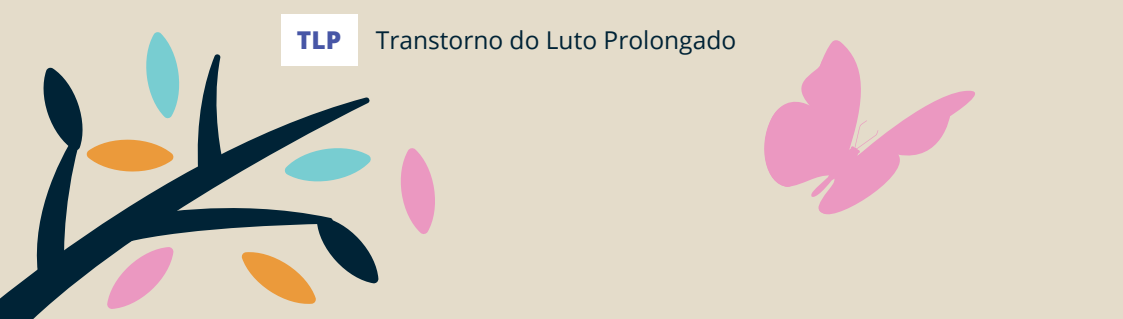
P.A.C.I.E.N.T.E. Instrumento adaptado do Protocolo SPIKES para facilitar a comunicação de más notícias

PNCP Política Nacional de Cuidados Paliativos

SES/DF Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

SPICT - BR 4all Sigla em inglês de *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*, ferramenta utilizada para facilitar a identificação de pessoas elegíveis para cuidados paliativos

TLP Transtorno do Luto Prolongado



Sumário



O que você sabe sobre cuidados paliativos? 7

1. O que são cuidados paliativos? 8

1.1. Desconstruindo mitos sobre cuidados paliativos 10

1.2. O cuidado para além do físico 13

2. A quem se destinam os cuidados paliativos 15

2.1. Cuidados paliativos para crianças e adolescentes 17

2.2. Cuidados paliativos para a pessoa idosa 20

2.3. A família do paciente em cuidados paliativos 21

3. Comunicação em cuidados paliativos 23

3.1. Comunicação de más notícias 24

3.2. Conspiração do silêncio 27

4. Cuidados em fim de vida **28**

4.1. Planejamento antecipado de cuidados 29

4.2. Suporte no luto 30

5. Importância dos cuidados paliativos **32**

5.1. Política Nacional de Cuidados Paliativos 34

5.2. Todos os profissionais de saúde
devem ser paliativistas? 36

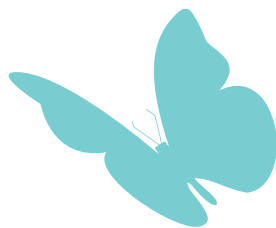
5.3. Educação em cuidados paliativos 37

6. Serviços assistenciais e de educação da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal **40**

Referências Bibliográficas **45**



O que você sabe sobre cuidados paliativos?



A palavra *paliativo*, geralmente, está associada a algo superficial ou à terminalidade. Essas concepções estão equivocadas, e nesta cartilha vamos apresentar a definição moderna de cuidados paliativos proposta pela Organização Mundial da Saúde – OMS, compartilhada pelo Ministério da Saúde, bem como a importância desse tema enquanto direito humano.

Cuidados paliativos são um cuidado **centrado na vida**, buscando-se garantir bem-estar, conforto e dignidade para pacientes com doenças graves ou limitantes da vida.

O objetivo dos cuidados paliativos não é apenas dar suporte ao paciente quando a morte está próxima, mas especialmente **oferecer qualidade de vida em cada momento**, aliviando a dor e outros sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, além de acolher a família nesse processo.

Este material foi idealizado pela Frente Parlamentar de Cuidados Paliativos da Câmara Legislativa do Distrito Federal – CLDF, e seu principal objetivo é desmistificar o tema para a sociedade, em especial para estudantes e profissionais de saúde, destacando a necessidade urgente de planejamento e implantação de políticas públicas de cuidados paliativos no Distrito Federal.

Esperamos que esta cartilha motive cada leitor a participar conosco do movimento pelo cuidado humanizado, com respaldo científico, em todas as fases da vida, incluindo a morte.

**EQUIPE DA FRENTE PARLAMENTAR DE CUIDADOS PALIATIVOS
DA CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**

1. O que são cuidados paliativos?

Os cuidados paliativos – CP, segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, são uma abordagem que busca melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças graves que limitam ou ameaçam a continuidade da vida.

Esses cuidados envolvem a prevenção e o alívio do sofrimento por meio de identificação precoce das necessidades do paciente, avaliação correta e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

De acordo com o Ministério da Saúde, a equipe mínima de cuidados paliativos é composta de: assistentes sociais, enfermeiros, médicos, psicólogos e técnicos de enfermagem.

Outros profissionais de saúde também são fundamentais e podem somar-se à equipe mínima de cuidados paliativos, como os profissionais de odontologia, fonoaudiologia, nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional, farmácia, entre outros.

Além disso, outras categorias profissionais e colaboradores podem contribuir para a promoção de cuidados paliativos, dentre os quais se podem citar: advogados, capelães, líderes religiosos, sacerdotes, cuidadores, doulas, musicoterapeutas, profissionais de práticas integrativas, voluntários etc.

Os cuidados paliativos não têm como objetivo acelerar nem postergar a morte, mas proporcionar conforto e apoio integral ao paciente e à sua família. É recomendável que essa abordagem seja implementada desde o diagnóstico e realizada em conjunto com outros tratamentos.

O principal objetivo dos CP é melhorar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças graves, progressivas, ameaçadoras e/ou limitantes da vida, além de auxiliar os familiares e dar suporte a eles durante o tratamento e no luto.

PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

OFERECER SUPORTE
PARA O PACIENTE VIVER
ATIVAMENTE ATÉ A MORTE

AFIRMAR A VIDA E
ACEITAR A MORTE COMO
UM PROCESSO NATURAL

NÃO ADIAR
NEM ACELERAR
A MORTE

MELHORAR A
QUALIDADE
DE VIDA

ALIVIAR A DOR
E OUTROS
SINTOMAS

UTILIZAR
ABORDAGEM
INTERDISCIPLINAR

INTEGRAR OS
ASPECTOS FÍSICOS,
PSICOLÓGICOS,
SOCIAIS E ESPIRITUAIS

APOIAR A FAMÍLIA
DURANTE O
TRATAMENTO E FIM
DE VIDA DO PACIENTE,
INCLUSIVE NO LUTO



1.1. Desconstruindo mitos sobre cuidados paliativos

Os cuidados paliativos ainda são cercados por vários mitos (distorções, mentiras), que dificultam a compreensão dos verdadeiros objetivos dessa abordagem integral e humanizada à saúde. Além disso, essas deturpações podem prejudicar a adesão de pacientes e familiares aos CP, promovendo insegurança, conflitos ou mesmo o sentimento de abandono pela equipe de saúde.

MENTIRA	VERDADE
Cuidados paliativos devem ser iniciados apenas quando não há opções de tratamento para a cura.	Cuidados paliativos devem ser oferecidos desde o diagnóstico de uma doença grave, ameaçadora ou limitante da vida, concomitantemente ao tratamento modificador da doença.
Apenas médicos realizam cuidados paliativos.	Cuidados paliativos são realizados por uma equipe multiprofissional, incluindo enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, odontólogos, farmacêuticos e outros profissionais.
Cuidados paliativos aceleram a morte.	Cuidados paliativos não antecipam nem adiam a morte, mas oferecem conforto, alívio da dor e suporte integral ao paciente e sua família. Em alguns casos, pode até aumentar a sobrevida do paciente, com qualidade.

MENTIRA	VERDADE
Cuidados paliativos são indicados somente para pacientes com câncer.	Os cuidados paliativos são indicados para pacientes com doenças que podem limitar ou ameaçar a vida, como câncer, HIV/aids, demências, prematuridade severa, doenças cardíacas, pulmonares, renais, malformação congênita etc.
Quem recebe CP não pode ser internado em enfermaria ou UTI.	O paciente pode ser internado ou receber cuidados intensivos, cirúrgicos e outros, quando necessário, considerando-se a proporcionalidade do tratamento, o seu bem-estar e suas escolhas.
Morfina e outros opioides usados em cuidados paliativos causam dependência.	Quando usados corretamente, esses medicamentos não causam dependência e são fundamentais para o controle de sintomas como dor e falta de ar.
Cuidados paliativos são apenas para idosos.	Cuidados paliativos podem ser oferecidos para pessoas de qualquer idade, incluindo recém-nascidos, crianças, adultos e idosos, com doenças graves e que ameacem ou limitem a vida.
A família não precisa de cuidados paliativos, apenas o paciente.	A família também sofre impactos físicos, emocionais, sociais e espirituais e deve ser acolhida e acompanhada, inclusive no período de luto.
Cuidados paliativos são sinônimo de eutanásia.	Os cuidados paliativos não aceleram o processo de morte e não realizam a eutanásia, que é tipificada como crime no Brasil (art. 121 do Código Penal).

Desconstruir esses mitos é essencial para garantir que mais pessoas tenham acesso aos cuidados paliativos, por se tratar de um **direito humano**.

MENTIRA

Não há evidências científicas sobre CP

VERDADE

Inúmeros periódicos internacionais e nacionais de impacto publicam estudos sobre CP

**REVISTAS CIENTÍFICAS DE
IMPACTO QUE PUBLICAM ESTUDOS
SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS**

THE NEW
ENGLAND
JOURNAL OF
MEDICINE
(NEJM)

THE LANCET
COMMISSION

JOURNAL OF
AMERICAN
MEDICAL
ASSOCIATION
(JAMA)

CANCER
JOURNAL
FOR
CLINICIANS

CIÊNCIA
& SAÚDE
COLETIVA
(ABRASCO)

REVISTA DA
ESCOLA DE
ENFERMAGEM
DA USP
(REEUSP)

REVISTA
BRASILEIRA DE
GERIATRIA E
GERONTOLOGIA
(RBGG)

CADERNOS DE
SAÚDE PÚBLICA
(CSP – FIOCRUZ)

REVISTA
BIOÉTICA
DE TERAPIA
INTENSIVA

1.2. O cuidado para além do físico

Quando uma pessoa apresenta uma doença grave que ameaça a vida, ela necessita de diversos tipos de cuidados que promovam bem-estar, dignidade, garantia de direitos, qualidade de vida e de morte. Idealmente a equipe de saúde que oferece CP deve ser multidisciplinar, justamente com o intuito de abarcar necessidades que vão além do físico, incluindo questões psicossociais e espirituais.

A abordagem espiritual no contexto de CP consiste em reconhecer e acolher demandas relacionadas a sentido da vida, conexão, reconciliação e transcendência, especialmente quando o paciente vivencia experiências de sofrimento físico e emocional, perda de autonomia, finitude da vida ou morte iminente.

Você sabia?

Embora sejam temas muito próximos, espiritualidade e religiosidade não são a mesma coisa. A religião refere-se a um sistema social organizado por crenças, rituais e símbolos que ligam (“religião” vem do latim *religare*) as pessoas a Deus, ao divino, ao sagrado, à verdade suprema. As religiões, de maneira geral, institucionalizam saberes referentes ao bem e ao mal, ao caminho para a salvação e a concepções metafísicas sobre o Universo. Já a espiritualidade refere-se a uma busca pessoal voltada a questões existenciais, como sentido da vida, relações com a transcendência ou o sagrado, sem necessariamente estar vinculada a uma orientação religiosa. Em outras palavras, a espiritualidade pode ser compreendida como uma conexão transcendental do homem consigo, com o outro, com a natureza ou com alguma coisa que dê sentido à vida.

A necessidade de auxílio espiritual nem sempre é aparente, mas pode ser observada quando os pacientes refletem ou buscam respostas para:

SISTEMA DE VALORES

SIGNIFICADO DA DOR
E DO SOFRIMENTO

VIDA DEPOIS DA MORTE

PROCURA DE DEUS

SENTIMENTO DE CULPA

SIGNIFICADO DA VIDA

O reconhecimento e a abordagem da espiritualidade no âmbito das ciências de saúde são ainda recentes. Uma maneira de tratar desse assunto com o paciente é, após estabelecimento de vínculo, sugerir alguns temas para conversar, como:

- Existe algo, ou alguém, que seja um importante apoio neste momento difícil da sua vida?
- Surgiram novos pensamentos e reflexões durante esta nova fase da sua vida?
- Você segue alguma religião?
Qual papel ela tem neste momento?

A abordagem espiritual é parte fundamental dos CP e pode ser realizada por profissionais da equipe de saúde, capelães, sacerdotes ou líderes religiosos, voluntários etc., desde que se reconheça a individualidade do paciente e o papel que a espiritualidade tem em sua vida.

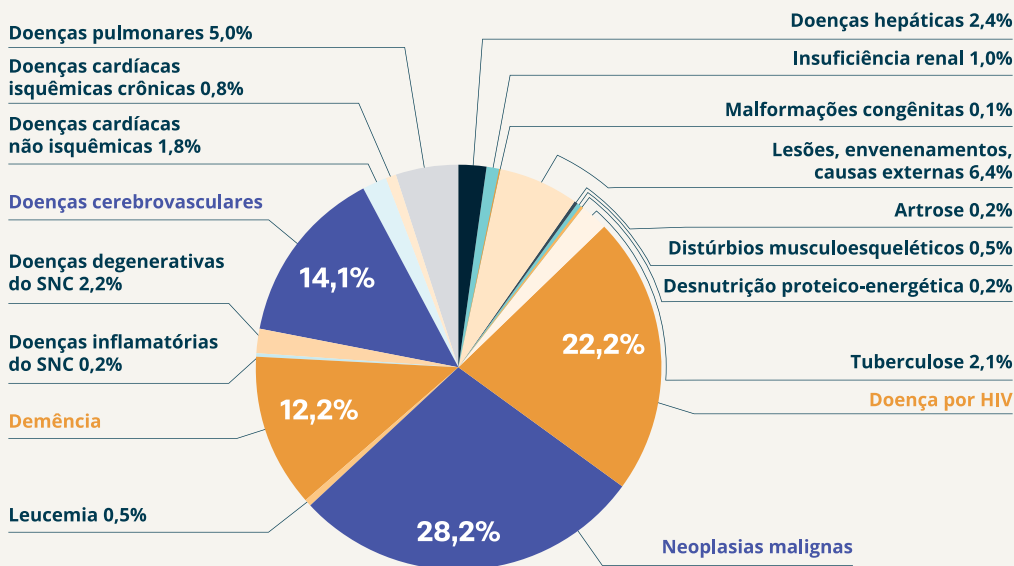
A atuação profissional no contexto dos cuidados paliativos em situações de terminalidade suscita reflexões sobre a própria finitude e a das pessoas próximas:

Por que estou aqui? Qual o sentido da vida? Como vou viver sem aqueles que amo? Como aceitar que vou morrer também? O que acontece após a morte?

2. A quem se destinam os cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são indicados a qualquer paciente que enfrente uma doença grave, progressiva, ameaçadora ou limitante da vida, independentemente da idade ou do diagnóstico. Essa abordagem beneficia pacientes com câncer, doenças cardíacas, pulmonares, renais ou neurológicas, demências, entre outras.

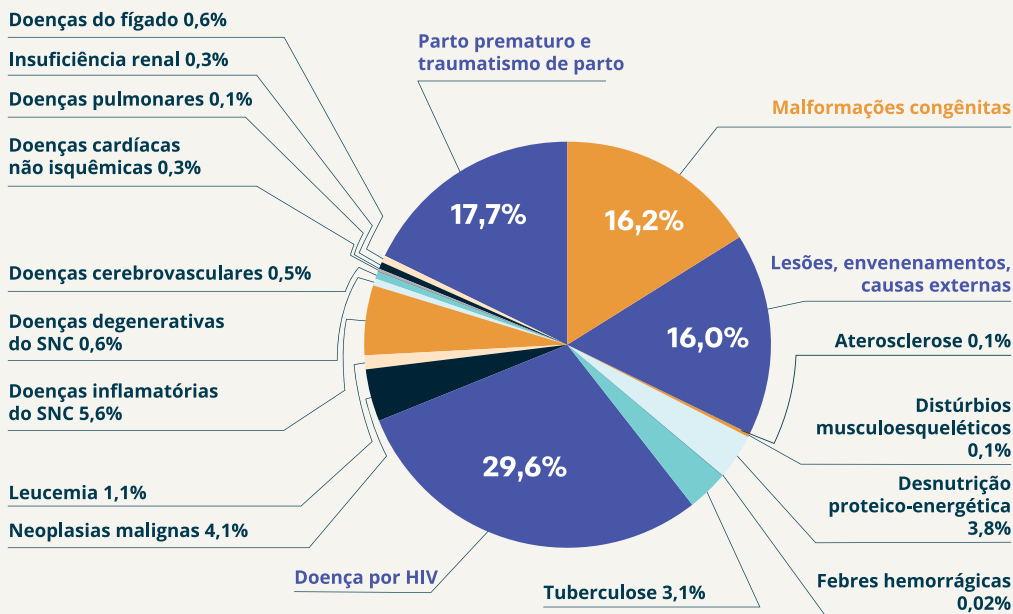
NECESSIDADE MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA ADULTOS A PARTIR DE 20 ANOS, POR DOENÇA (2020)



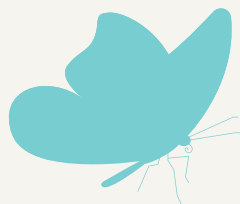
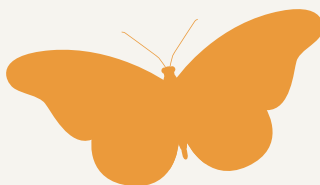
Fonte: Global Atlas of Palliative Care, 2nd, WHPCA, 2020



NECESSIDADE MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA CRIANÇAS E JOVENS ATÉ 19 ANOS, POR DOENÇA (2017)



Fonte: Global Atlas of Palliative Care, 2nd, WHPCA, 2020



2.1. Cuidados paliativos para crianças e adolescentes

Os cuidados paliativos (CP) são um direito humano e são indicados para crianças e adolescentes com condições que limitam ou que ameaçam sua vida.

Condições que limitam a vida	Sem cura disponível, com risco de morte precoce. Exemplo: paralisia cerebral grave, trissomia 13 e 18.
-------------------------------------	--

Condições que ameaçam a vida	Existe tratamento com possibilidade de cura, mas pode falhar. Exemplo: câncer.
-------------------------------------	--

Tais condições de saúde podem ser agrupadas conforme sua curva de evolução. Veja no quadro a seguir:

PRINCIPAIS DOENÇAS QUE ACOMETEM CRIANÇAS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS

Grupo 1	Crianças com condições agudas de risco de vida, cuja recuperação pode ou não ser possível.	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave.
Grupo 2	Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer.	Maligndades, tuberculose multirresistente, HIV/aids.

Grupo 3	Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível.	Atrofia muscular espinhal, distrofia muscular de Duchenne.
Grupo 4	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas que podem causar deterioração e morte.	Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bífida.
Grupo 5	Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênitas graves.	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18.
Grupo 6	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente.	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, trauma por acidente de veículo motorizado, queimaduras etc.

Fonte: Global Atlas of Palliative Care, 2nd, WHPCA, 2020

As causas mais frequentes que tornam as crianças elegíveis para receberem CP são HIV/aids, questões ligadas à prematuridade extrema ou outros agravos perinatais, e câncer. Entretanto, no Brasil e no mundo, ainda há muitas barreiras ao acesso a cuidados paliativos pediátricos.

Os CP devem ser ofertados a partir do diagnóstico, o que, para certas condições, ocorre de forma precoce, na triagem neonatal, pelo teste do pezinho.

Nas fases iniciais, quando a criança pode ainda estar assintomática, a abordagem paliativa consiste na comunicação de notícias difíceis, no suporte psicossocial à família e no cuidado integral, que abrange: alimentação saudável, promoção do crescimento, imunizações, acompanhamento do desenvolvimento, intervenções oportunas para estimulação do desenvolvimento e medidas de reabilitação.

Conforme a doença avança, em geral o declínio funcional se instala ou se acentua, havendo necessidade de medidas para controle de sintomas. A fase terminal, quando intervenções modificadoras escasseiam ou se tornam indisponíveis, é um ponto delicado da jornada, com fragilidade progressiva. Nessa etapa, um dos focos dos CP é a definição dos objetivos do cuidado e o planejamento antecipado de cuidados, com a elaboração de um plano terapêutico alinhado com a forma como a pessoa deseja atravessar essa fase. Isso inclui diálogos sobre o local para oferta dos cuidados de fim de vida. Os diálogos envolvem a criança ou adolescente, quando possível, os seus pais ou responsáveis e a equipe de saúde.

Na fase final de vida, cujo desfecho é a morte, é necessário manter o cuidado integral, com medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio de sintomas, bem como o suporte à criança ou ao adolescente e sua família na dimensão psicossocial e espiritual. Ao longo do processo e após a morte, os cuidados são dirigidos ao luto da família e de outras pessoas das relações de afeto da criança ou do adolescente que faleceu.

2.2. Cuidados paliativos para a pessoa idosa

O Estatuto da Pessoa Idosa garante direitos que se alinham aos princípios dos CP, como o respeito à dignidade e à integridade física, psíquica e moral da pessoa idosa.

Com o envelhecimento populacional, vem aumentando a prevalência de doenças crônicas e degenerativas. Entre elas, estão as síndromes demenciais, como a demência vascular e a doença de Alzheimer. A demência é uma doença crônica, incurável, em que o paciente piora gradualmente do ponto de vista cognitivo e funcional, tornando-se cada vez mais dependente de terceiros para realizar atividades de vida diária.

Conforme a demência avança, aumenta a necessidade da abordagem paliativa para o paciente e seus familiares. O foco do cuidado passa a ser, então, promover qualidade de vida e também de morte, com controle rigoroso dos sintomas, como dor, falta de ar, agitação, insônia. Para isso, as necessidades do paciente devem ser revisadas continuamente, com adaptação do plano de cuidados. É importante lembrar que os familiares do paciente também necessitam de cuidados, pois podem apresentar sinais de sobrecarga física e mental, além de sofrimento emocional com a proximidade da morte.

Apesar do aumento da população elegível para receber CP, o acesso a esses serviços é limitado no Brasil, inclusive para pessoas idosas. Além disso, um ponto desafiador refere-se ao processo de morte dessas pessoas, pois são comuns internações prolongadas, com presença de vários dispositivos, como acessos e sondas, aumentando o sofrimento desses pacientes e, muitas vezes, desconsiderando seus desejos, direitos e aspectos biográficos.

2.3. A família do paciente em cuidados paliativos

O adoecimento de um integrante da família pode gerar sofrimento coletivo, afetando relações interpessoais, rotina e dinâmica familiar. Nesse processo, os conflitos familiares preexistentes podem se intensificar e, quando não gerenciados adequadamente, podem promover um ambiente de estresse constante, prejudicando a todos.

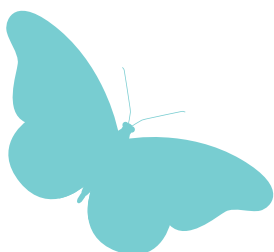
É importante destacar que os profissionais de saúde não devem se posicionar contra ou a favor de um familiar. Lembre-se de que a história dessas divergências é anterior à sua assistência e continuará além dela. Devem-se enfatizar as necessidades do paciente e o planejamento dos cuidados, orientando-se os envolvidos e minimizando-se o foco no conflito. Vale salientar que, apesar da abordagem correta, alguns familiares poderão se distanciar da equipe.

O familiar mais próximo do paciente, que geralmente assume a posição de cuidador familiar principal, deve ser reconhecido pelo seu papel. Recomenda-se que seja esse familiar o responsável por repassar as informações da equipe aos demais entes da família, especialmente àqueles que não participam diretamente do processo de tratamento do paciente.

Além da dor emocional relativa à gravidade da doença e à possibilidade de morte, outros sofrimentos são observados em familiares de pacientes em CP, como: desgaste físico do cuidador familiar principal, humor deprimido, episódios de ansiedade e/ou agressividade, insônia, alteração do apetite, isolamento social, vulnerabilidade financeira, medo, redução da capacidade de autocuidado etc. Nessas situações, a equipe paliativista deve acolhê-los, orientá-los e, quando necessário, encaminhá-los para o serviço (de saúde ou social) adequado às suas necessidades.

Considerando que os CP também se direcionam à família, eles podem ser realizados de diversas maneiras:

- **Comunicação clara e empática:** a equipe deve estar disponível para os esclarecimentos devidos e ser treinada para realizar a comunicação de notícias difíceis de maneira técnica e humanizada. É fundamental apoiar a família para abordar temas sensíveis, como planejamento de cuidados, morte, dificuldades financeiras, medos etc.
- **Apoio emocional e intervenção psicossocial:** o acolhimento e a escuta ativa são fundamentais para minimizar o sofrimento.
- **Divisão de responsabilidades:** analisar e orientar a família em relação à sobrecarga de cuidados e à importância de compartilhar responsabilidades no cuidado ao paciente.
- **Avaliação e cuidado específico pela equipe paliativista:** psicólogo, médico, assistente social, enfermeiro e outros profissionais.
- **Suporte no luto:** a abordagem paliativa à família deve prosseguir após o óbito do paciente, mediante o amparo compassivo e a avaliação de necessidades e de possíveis sinais de sofrimento psíquico grave, como transtorno do luto prolongado.

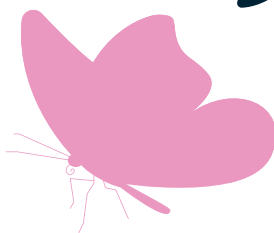
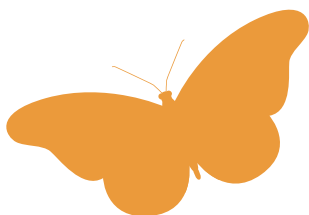


3. Comunicação em cuidados paliativos

A comunicação é um dos pilares dos cuidados paliativos e deve ser utilizada para efeito terapêutico, no planejamento e fornecimento de cuidados individualizados, humanizados e de qualidade. Os profissionais de saúde devem adquirir competências de comunicação para educar, criar vínculos, fornecer suporte, planejar cuidados, promover emoções positivas em pacientes e familiares e até mesmo lidar com conflitos. Essa deve ser uma meta compartilhada entre profissionais de saúde e instituições de ensino e gestão, inclusive com promoção de educação permanente.

ATUAR COM COMUNICAÇÃO TERAPÊUTICA EXIGE AUTOCONHECIMENTO

- Como é a minha comunicação?
- Como está minha competência emocional?
- Quais situações evocam emoções em mim e por quê?



3.1. Comunicação de más notícias

Uma notícia é considerada difícil, ruim ou má quando há diferença entre expectativa e realidade. Pode referir-se a um diagnóstico, um resultado de exame, uma limitação física, um cancelamento de planos, entre outros tópicos. Todos os profissionais de saúde podem precisar transmitir uma má notícia em algum momento.

Existem instrumentos e protocolos desenvolvidos em formato “passo a passo” que auxiliam os profissionais de saúde a reconhecer pontos essenciais de uma comunicação empática, ética, técnica e compassiva para compartilhar más notícias. É importante compreender, porém, que as relações humanas são dinâmicas e que a ordem dos acontecimentos pode não seguir como esperado.

O Protocolo SPIKES é um instrumento didático com seis passos para comunicar más notícias. Criado por Robert Buckman em 1992, o SPIKES visa a humanizar o processo de compartilhamento de informações com impacto emocional negativo, a partir de etapas objetivas, com o propósito de comunicar com eficiência e empatia. Saiba mais neste breve e-book sobre comunicação de más notícias:
<http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/603716>.

O Protocolo P.A.C.I.E.N.T.E é uma adaptação do Protocolo SPIKES à cultura latino-americana. Trata-se de um conjunto de etapas para facilitar a comunicação de conteúdo que causa sofrimento, de maneira sistemática, honesta e empática.

P

Preparar

Os profissionais de saúde devem estar preparados adequadamente antes de transmitir uma má notícia. É necessário revisão do prontuário do paciente e busca na literatura sobre o que será comunicado. O ambiente também deve garantir privacidade, conforto e evitar interrupções. De forma ideal, não deve haver barreira física entre os profissionais e o paciente e/ou a família. O tempo disponível também deve ser preparado e informado.

A

Avaliar o quanto o paciente sabe e quer saber

É essencial que os profissionais de saúde avaliem o quanto o paciente já sabe sobre a notícia que será comunicada e o quanto ele quer saber. Ter acesso à informação é direito do paciente, não obrigação. Em caso de recusa, recomenda-se que o paciente indique alguém de sua preferência para receber a notícia.

C

Convide à verdade

Nesta etapa, o paciente é informado da existência de uma má notícia. Use frases como: “Sinto muito, mas acredito que não tenho boas notícias.” O paciente ou familiar pode mudar de ideia por não se sentir preparado para ser informado. Nesse caso, pode-se dizer que será necessário mais tempo para essa conversa.

I

Informar

A melhor estratégia é esperar o tempo necessário para o paciente perguntar sobre o conteúdo que será conversado. As informações relevantes sobre o estado de saúde do paciente podem ser compartilhadas em quantidade, velocidade e qualidade suficientes para que o paciente possa tomar as decisões necessárias. Evite informar com exatidão meses ou anos de expectativa de vida. Ofereça informações de forma empática, clara e honesta, sendo realista sobre as opções de tratamento. Use termos que transmitam empatia, como “Infelizmente”, “Sinto muito”, “Não é o que gostaríamos”, etc. Não use eufemismos ou termos que possam confundir. Utilize palavras-chave, como “câncer” ou “metástase”, e explique seu significado. Evite termos técnicos que possam confundir, como “evolução da doença” (isso significa que o estado de saúde está melhor ou pior?), “novos protocolos de tratamento” (então há cura?), etc. Solicite que paciente e familiares informem o que compreenderam sobre a notícia transmitida.

E

Emoções

Após a informação ter sido revelada, pacientes e familiares podem precisar de tempo para entender as más notícias e reagir a elas. Reações como desespero, tristeza, angústia, choro, impotência, culpa, medo, revolta e até profundo silêncio podem ocorrer. Permita que eles se expressem sem julgamentos ou restrições. Se o familiar ou paciente demonstrar abertura, tocar suavemente seu braço ou ombro pode ser uma forma de acolhimento. Esteja disponível para outros esclarecimentos.

N

Não abandone o paciente

Garanta que o paciente ou familiar receberá acompanhamento no decorrer do tratamento. Fale sobre o controle de sintomas, assegure cuidados para que não passe por dor, abandono ou outros sintomas. Evite dizer “não há nada a ser feito”. Em caso de necessidade de transferência ou encaminhamento, oriente-o e informe o motivo, o modo como isso ocorrerá e o que ele encontrará no outro serviço, unidade ou profissional. Responsabilize-se pela transição de cuidados.

T

Trace uma

E

Estratégia

Planeje os próximos passos com paciente e familiares. Seja realista sobre o futuro. Ofereça as possibilidades e respeite os valores e princípios do paciente e familiares. Respeite também a autonomia do paciente e de sua família e inclua outros profissionais para qualificar a assistência.



3.2. Conspiração do silêncio

O compartilhamento de uma má notícia geralmente promove reações emocionais agudas e negativas, causando desconforto nas pessoas. Nessa situação, pode surgir o fenômeno conhecido como *conspiração* ou *pacto pelo silêncio*, um acordo, implícito ou explícito, entre familiares, amigos ou equipe de saúde para manipular, omitir ou evitar informações que causarão sofrimento ao paciente.

Geralmente a intenção da conspiração do silêncio é proteger o paciente. Porém, quando este descobre a verdade, suas relações sociais de apoio são afetadas negativamente, intensificando-se o sofrimento, devido à desconfiança e insegurança.

Diante de situações já instaladas desse tipo, o profissional de saúde deve conduzir a resolução da conspiração com acolhimento dos familiares e comunicação adequada de más notícias. Nesse contexto, alguns pontos são importantes:

- **É dever ético da equipe de saúde e direito do paciente ter conhecimento sobre o seu próprio estado de saúde, como diagnóstico e prognóstico.**
- **Quem define o quanto e quando saber é o paciente, que pode, inclusive, recusar receber informações.**
- **O trabalho interdisciplinar facilita a comunicação e evita abordagem inadequada. É essencial, porém, o preparo prévio da equipe.**
- **Ao se abordar a motivação para a conspiração, não devem ser feitos julgamentos dos familiares ou amigos.**



- **A rede de apoio em sofrimento deve ser acolhida e orientada.**
- **Deve-se dar tempo e autonomia à família para que ela decida quem vai transmitir a má notícia, como e quando.**
- **É necessário fornecer informações ao paciente observando-se todos os cuidados mencionados para a comunicação de más notícias.**

4. Cuidados em fim de vida

Os cuidados na fase final da vida têm como principal objetivo garantir conforto, dignidade e qualidade de vida ao paciente diante da piora de uma doença grave. Nesse momento, a equipe de CP prioriza o bem-estar, respeitando valores, desejos e a autonomia do indivíduo e evitando intervenções desproporcionais que possam causar sofrimento desnecessário. O cuidado humanizado e multidisciplinar é essencial para assegurar que a pessoa tenha um fim de vida digno, cercado de apoio e respeito.

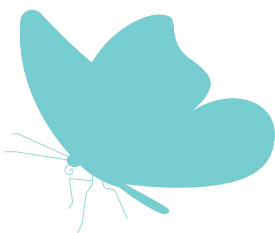
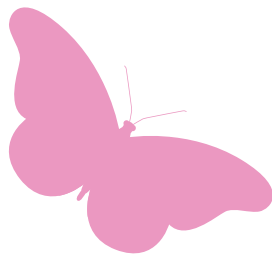


4.1. Planejamento antecipado de cuidados

O planejamento antecipado de cuidados é um tipo de apoio para a tomada de decisão em prol dos melhores interesses. Ele permite ao paciente expressar suas preferências em relação aos cuidados de saúde futuros, especialmente diante de doenças graves ou condições que possam comprometer sua capacidade de decidir.

Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, essa abordagem possibilita que os desejos do paciente sejam respeitados, garantindo uma assistência alinhada a seus valores e necessidades. Esse planejamento pode incluir diretivas antecipadas de vontade e nomeação de um representante legal para a tomada de decisões relacionadas à saúde, proporcionando maior segurança e tranquilidade tanto para o paciente quanto para seus familiares. O diálogo aberto entre o paciente, sua família e a equipe de saúde é essencial para assegurar que suas escolhas sejam compreendidas e respeitadas ao longo do tratamento.

**POR MEIO DESTES QR CODES, VOCÊ TERÁ ACESSO
A CONTEÚDOS SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS
DE VONTADE E TESTAMENTO VITAL**



4.2. Suporte no luto

“O luto é o preço que pagamos pelo amor.”

Colin M. Parkes

O luto é uma reação normal frente a perdas. Essa reação manifesta-se de diversas maneiras: humor deprimido, isolamento social, choro frequente, raiva, crise de ansiedade, desmotivação, desesperança, alteração do apetite e do sono, conflito ou apego religioso/espiritual etc.

Cada pessoa vivencia o luto de maneira peculiar, a depender da idade, da vinculação com o paciente falecido, da personalidade, de experiências anteriores com adoecimento e morte, da saúde mental, da rede de apoio etc.

Por ser uma experiência normal, o luto não pode ser considerado uma doença, e, *a priori*, não é indicado um tratamento, mas sempre acolhimento. O sofrimento do enlutado deve ser respeitado, ouvido e atenuado, e tais atitudes não demandam uma formação específica, mas uma postura compassiva e humanizada.

Algumas sugestões:

- 1. Demonstre disponibilidade para acolher o enlutado.**
- 2. Escute e não tenha a intenção de dizer “frases mágicas” que minimizem a dor do enlutado. O contato com a realidade da perda é necessário e doloroso.**
- 3. O silêncio pode ser terapêutico, e muitas vezes a necessidade do enlutado é companhia para expressar sentimentos.**

4. Se o enlutado é vinculado a alguma religião que ele considere importante, incentive práticas que o conectem com o sagrado, tais como: realizar leituras, escutar música religiosa, receber visitas de membros da sua comunidade religiosa; participar de reuniões, missas, rituais etc.
5. Há enlutados que têm dificuldade para falar ou chorar; você pode sugerir que eles escrevam o que pensam ou sentem.
6. Crianças costumam exteriorizar sentimentos de maneira lúdica: você pode sugerir que desenhem algo, leiam histórias, assistam a filmes ou desenhos sobre a temática que motivem o diálogo sobre morte, luto, emoções, se assim as crianças necessitarem.

Você
sabia?

Se o luto persistir por mais de 6 meses e o enlutado apresentar extrema dor emocional, dificuldade de adaptação à perda do ente querido e prejuízo funcional, recomenda-se avaliação de um possível transtorno de luto prolongado – TLP. Esse diagnóstico é incluído no CID 11 e no DSM 5-TR, com poucas diferenciações. Para mais informações, sugerimos que consulte esses manuais.



5. Importância dos cuidados paliativos

Com o avanço das ciências e a melhora das condições de vida, observa-se um crescimento vertiginoso da população idosa e da predominância de doenças crônicas não transmissíveis, mesmo na infância. Esse contexto indica a necessidade urgente de serviços especializados e equipes capacitadas em CP em toda a rede de atenção à saúde, para controle de sintomas, promoção de qualidade de vida e suporte psicossocial e espiritual.

No Brasil, cerca de 625.000 pessoas necessitam de cuidados paliativos, de acordo com estimativas do Ministério da Saúde (<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/ministerio-da-saude-lanca-politica-inedita-no-sus-para-cuidados-paliativos>).

Com base nos dados do IBGE referentes aos óbitos ocorridos no Distrito Federal em 2022, dos 14.457 registros totais, **9.711 foram de pessoas idosas com 60 anos ou mais**, o que representa aproximadamente **67% de todas as mortes**.

NECESSIDADE MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

APENAS 14%
das pessoas elegíveis para CP os recebem atualmente (OMS, 2020)



56,8 MILHÕES
de pessoas precisam de CP em todo o mundo a cada ano



Entre as crianças que precisam de cuidados paliativos pediátricos,

98%
vivem em países de baixa e média renda, sendo que a metade delas vive na África



PERFIL DOS ÓBITOS NO DISTRITO FEDERAL E A URGÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS (IBGE, 2022)

INDICADOR	NÚMERO DE ÓBITOS
Total de óbitos	14.457
Pessoas com 60 anos ou mais	9.711
Câncer (neoplasias)	2.785
Doenças do sistema nervoso	710
Doenças do aparelho circulatório	3.321
Doenças do aparelho respiratório	1.300
Afecções originadas no período perinatal	192
Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (estimativa)	100
Subtotal de causas associadas a cuidados paliativos	8.408
Total de óbitos com perfil potencialmente elegível para CP** (com sobreposição)	18.119

Muitos óbitos por doenças graves ocorreram entre pessoas idosas. A soma mostra que a maioria das mortes no DF tem perfil compatível com cuidados paliativos, indicando a necessidade urgente de serviços especializados e equipes interdisciplinares no SUS/DF.

Entre as causas de óbito, destaca-se a presença de **doenças e condições de saúde que comumente são elegíveis para cuidados paliativos**, segundo o SPICT-BR e a literatura científica.

Essas condições representam quadros de **doenças crônicas, progressivas e potencialmente ameaçadoras à vida**, que demandam cuidados especializados não apenas na fase terminal, mas **desde o diagnóstico**, com foco em alívio de sintomas, apoio emocional e acolhimento à família.

Aproximadamente 58% de todos os óbitos registrados no Distrito Federal em 2022 foram de pessoas com condições de saúde que, segundo critérios clínicos e diretrizes internacionais, poderiam se beneficiar de CP.

Esses dados reforçam a **urgência de políticas públicas, formação profissional e ampliação dos serviços especializados em cuidados paliativos no DF.**

5.1. Política Nacional de Cuidados Paliativos

Reconhecendo a importância dos CP e a ampla mobilização popular nas Conferências de Saúde no ano de 2023, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP, pela Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, no Sistema Único de Saúde – SUS.

A PNCP estabelece diretrizes para a oferta de CP em todos os níveis de atenção à saúde, inclusive nos serviços de atenção primária, ambulatoriais, hospitais etc., proporcionando assistência integral, humanizada e centrada no paciente e em sua família. Com essa política, profissionais de saúde e comunidade têm um marco regulatório para reconhecer e ampliar serviços que promovam CP no país com recursos e apoio do Ministério da Saúde.

Os CP devem ser oferecidos de forma integrada a outras políticas de saúde, garantindo atendimento oportuno, qualidade, sus-

tentabilidade e coordenação do cuidado. Além disso, promovem autocuidado, prevenção, diagnóstico precoce e tratamento adequado.

Os gestores locais do SUS são responsáveis por implementar a PNCP, e o Ministério da Saúde os apoia financeiramente mediante o credenciamento de equipes multidisciplinares, definidas como:

A. Equipe Matricial de Cuidados Paliativos – EMCP: é uma equipe interdisciplinar estadual que apoia diferentes serviços de saúde do SUS. Sua atuação abrange um território de até 500.000 habitantes por equipe, e suas principais funções são: capacitação, teleconsultoria, suporte técnico e educação permanente para profissionais de saúde e para a população. A composição mínima da EMCP deve incluir: médicos (40h), enfermeiros (30h), assistentes sociais (30h) e psicólogos (30h), podendo ser ampliada com médicos pediatras com carga horária mínima de 20h semanais.

B. Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos – EACP: é uma equipe interdisciplinar municipal responsável por oferecer CP em hospitais, unidades de urgência e emergência, ambulatorios ou serviços domiciliares do SUS. A atuação da EACP abrange um território com 400 leitos do SUS habilitados e deve ser feita de maneira integrada à atenção primária. As funções principais das EACPs referem-se a: avaliação do paciente e controle de sintomas (físicos, psicossociais e espirituais); elaboração de plano de CP vinculado a outros serviços do SUS; aplicação de protocolos de comunicação; prestação de assistência para enlutados etc. A composição mínima da EACP deve incluir: médicos (20h), enfermeiros (30h), assistentes sociais (30h), psicólogos (30h) e técnicos de enfermagem (90h).

Outros profissionais, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, cirurgiões-dentistas, farmacêuticos, fonoaudiólogos, nutricionistas e responsáveis pelo cuidado espiritual (capelães, sacerdotes, religiosos etc.) podem ser incluídos na EACP.

5.2. Todos os profissionais de saúde devem ser paliativistas?

Não, porém é necessário que todos conheçam o tema para dar início ao cuidado e realizar encaminhamento para equipe especializada quando necessário. Em 2022, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP identificou apenas 234 serviços especializados de CP no Brasil, quantidade insuficiente para a demanda do país. Por esse motivo, é fundamental que os profissionais de saúde não especialistas possuam conhecimentos básicos sobre CP, pois serão eles os responsáveis pela maior parte dos pacientes que requerem esse tipo de assistência. Já os profissionais especialistas em CP terão funções de assistência nos casos complexos, capacitação de outros profissionais e monitoramento de indicadores.

ATRIBUIÇÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS GERAIS E ESPECIALIZADOS

CUIDADOS PALIATIVOS GERAIS	CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS
Manejo básico da dor e sintomas gerais	Manejo da dor ou outros sintomas de difícil controle
Manejo básico da depressão e ansiedade	Suporte em casos de depressão mais complexos, luto complicado e angústia existencial
Discussões básicas sobre: prognóstico, objetivos do tratamento, sofrimento físico, emocional, espiritual e social	Assistência na resolução de conflitos em relação a objetivos ou métodos de tratamento entre os próprios familiares, entre equipes e familiares ou entre diferentes equipes

**Acolhimento psicossocial
aos familiares**

**Assistência na resolução de casos
de possível futilidade terapêutica**

**Elaboração de plano
de cuidado individualizado**

Matriciamento, consultoria, capacitação

Fonte: adaptado de HSL/MS (2023)

5.3. Educação em cuidados paliativos

A educação sobre o processo de morte e o morrer deveria dar-se desde o ensino infantil, por meio de livros com abordagem lúdica. É imperativo que se forneçam noções básicas sobre o tema de forma adequada em cursos de formação de profissionais de saúde. Infelizmente, essa ainda não é a realidade brasileira. Apesar dos avanços no reconhecimento da abordagem de CP no Brasil, os cursos de formação técnica e superior na área da saúde ainda têm limitações que prejudicam diretamente a assistência precoce e a abordagem adequada para pacientes e seus familiares.

Nos últimos anos, tem-se intensificado o movimento pelo reconhecimento da especialidade de Cuidados Paliativos pelos Conselhos Profissionais, com o apoio de instituições como a ANCP, suas representações estaduais e organizações da sociedade civil.

Recentemente a discussão sobre a inclusão dos CP nas Diretrizes Curriculares Nacionais culminou em importantes avanços para

os cursos de Medicina (Resolução CNE/CES nº 3/2022, que incluiu CP na Diretriz Curricular da Medicina) e Enfermagem (Parecer CNE/CES nº 443/2024, que incluiu CP na Diretriz Curricular da Enfermagem).

Outra ação que pode promover o conhecimento sobre CP é a criação de ligas acadêmicas e de cursos de extensão, como o oferecido na Escola Superior de Ciências da Saúde – ESCS, no Distrito Federal. Esse curso potencializou a criação da Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos – LACP, que promove encontros e eventos sobre essa temática.

Outras sugestões referentes ao ensino de CP são:

- **reforma curricular:**
 - incluir disciplinas obrigatórias e optativas sobre CP;
 - incluir bibliografia específica de CP nas ementas de disciplinas;
- **estágio curricular ou internato – incluir serviços de CP durante as experiências práticas dos estudantes/internos;**
- **curso de extensão sobre CP;**
- **ligas acadêmicas de CP – criar ou fortalecer associações de estudantes, professores e outros profissionais que discutam o tema;**
- **produção acadêmica e iniciação científica sobre CP;**
- **visitas técnicas a serviços de CP e contato com equipe paliativista para roda de conversa, discussão de casos etc.**

Para os profissionais que se interessam pela formação como especialista em CP, há modalidades de ensino no formato de residência e/ou pós-graduação (presencial e *online*) na área.

Salienta-se, ainda, que a educação permanente em saúde tem papel essencial em desmistificar o assunto e sensibilizar e informar as equipes assistenciais de outras especialidades a respeito de tópicos sensíveis à assistência em CP.

O quê?	Ações educativas sobre CP
Público-alvo	Profissionais de saúde não especialistas em CP
Coordenação e realização	Profissionais de saúde especialistas em CP – paliativistas
Atividades sugeridas	• Palestras • Cursos • Material de estudo (cartilhas, livros, manuais etc.) • Rodas de conversa • Discussão de casos • Cine-debate

NESTE QR CODE, VOCÊ ACESSA OS PRINCIPAIS EVENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO PAÍS



6. Serviços assistenciais e de educação da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Os atendimentos especializados em CP na SES/DF acontecem por meio de:

1. Avaliação por Equipes Consultoras de CP nos hospitais regionais

- Essas equipes realizam atendimento a qualquer demanda de pacientes, adultos ou crianças, que necessitem de abordagem baseada em CP, independentemente da doença.
- O acesso às equipes se dá por meio de solicitação de parecer via prontuário eletrônico, feita por qualquer membro da equipe que acompanha o paciente, preferencialmente pelo médico.

2. Atendimento ambulatorial em CP

- Os atendimentos ambulatoriais em cuidados paliativos oncológicos adultos acontecem atualmente no Hospital de Base do Distrito Federal – HBDF, Hospital de Apoio de Brasília – HAB, Hospital Regional de Taguatinga – HRT e Hospital Regional Leste – HRL.
- A marcação da primeira consulta ambulatorial sobre cuidados paliativos oncológicos adultos é regulada via Sistema de Regulação – SISREG, conforme protocolo específico. O encaminhamento pode ser feito por qualquer profissional de saúde, especificando-se a demanda. A solicitação de consulta deve ser regulada via SISREG.

- O Hospital Regional da Asa Norte – HRAN oferece atendimento ambulatorial de CP para doença pulmonar avançada. O encaminhamento deve ser feito por médicos, especificando-se a demanda. O agendamento acontece diretamente na secretaria de Pneumologia do HRAN.
- O HAB oferece atendimento a pacientes em ambulatório de cuidados paliativos geriátricos e neurológicos. Os critérios para atendimento e os contatos podem ser consultados em: <https://www.saude.df.gov.br/pt/web/guest/cuidados-paliativos-hab>.

3. Internação em enfermaria especializada no Hospital de Apoio de Brasília – HAB

- O hospital possui 28 leitos, e todos são regulados por meio do SISleitos.
- São internados pacientes adultos e idosos em cuidados paliativos exclusivos, com intercorrência aguda ou em final de vida. Os critérios de internação podem ser consultados em: <https://www.saude.df.gov.br/cuidados-paliativos>.

Além disso, o Distrito Federal conta com os Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar – NRADs, que promovem assistência domiciliar multidisciplinar com abordagem baseada em cuidados paliativos. Para mais informações, acesse a página da Gerência de Serviços da Atenção Domiciliar: <https://www.saude.df.gov.br/atencao-domiciliar>.

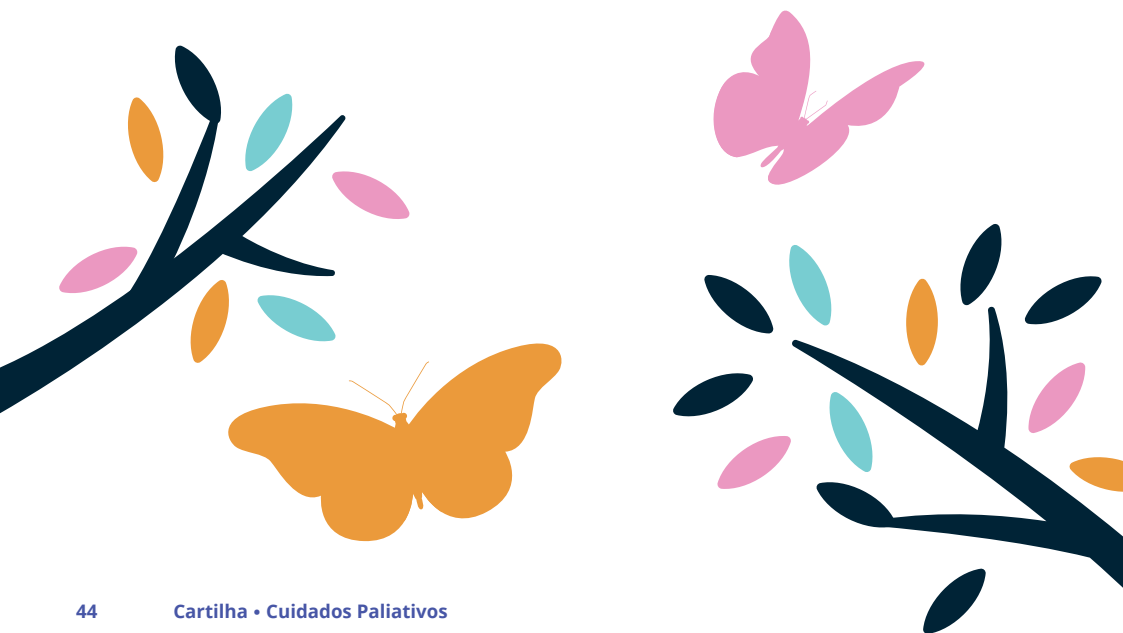
Os CP nas Unidades Básicas de Saúde estão em fase de planejamento e implantação, com o matriciamento da Atenção Primária em Saúde – APS, bem como a implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos no DF.

Os dados sobre os serviços de cuidados paliativos são atualizados periodicamente no site oficial da SES/DF: <https://www.saude.df.gov.br/>.

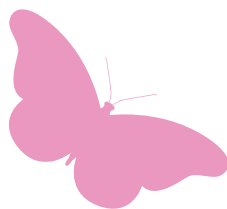
UNIDADES DE SAÚDE	SERVIÇOS DE CP	TELEFONES
Hospital de Apoio de Brasília (HAB)	• Internação para CP oncológicos • Internação para CP geriátricos • Ambulatório de CP oncológicos • Ambulatório de CP geriátricos • Ambulatório de CP neurológicos • Serviço interdisciplinar de atendimento ao enlutado	(61) 3449-7522/7523
Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF/IGES-DF)	• Equipe de interconsulta • Ambulatório de CP oncológicos Matriciamento de outras equipes do HBDF	(61) 3550-8900
Hospital Regional da Asa Norte (HRAN)	• Equipe de interconsulta • Ambulatório de CP para doença pulmonar avançada • Matriciamento de outras equipes do HRAN	(61) 3325-4300
Hospital Regional de Taguatinga (HRT)	• Equipe de interconsulta • Ambulatório de CP oncológicos • Matriciamento de outras equipes do HRT	(61) 3449-6534/6535

UNIDADES DE SAÚDE	SERVIÇOS DE CP	TELEFONES
Hospital Regional de Ceilândia (HRC)	• Equipe de interconsulta • Matriciamento de outras equipes do HRC • Atendimento multidisciplinar de CP aos pacientes em cuidados prolongados da enfermagem pediátrica	(61) 3449-6027/6028
Hospital Regional Leste – Paranoá (HRL)	• Equipe de interconsulta • Ambulatório de CP oncológicos adultos • Matriciamento da equipe do NRAD e de outras equipes do HRL	(61) 3449-5225/5224
Hospital Regional de Samambaia (HRSAM)	• Equipe de interconsulta • Matriciamento da equipe da UTI e de outras equipes do HRSAM	(61) 3449-6810/ 6811/6812
Hospital Materno Infantil (HMIB)	• Equipe de interconsulta em CP pediátricos e neonatais • Ambulatório multidisciplinar de perinatologia • Matriciamento das equipes das UTIs e de outras equipes do HMIB	(61) 3449-7734/7743

UNIDADES DE SAÚDE	SERVIÇOS DE CP	TELEFONES
Hospital da Criança de Brasília (HCB)	• Equipe de interconsulta de CP pediátricos • Internação em CP de oncopediatria • Visita domiciliar para crianças com câncer em CP ou famílias enlutadas • Matriciamento de equipes do HCB	(61) 3025-8350
Hospital Regional de Santa Maria (HRSM)	• Atendimento multidisciplinar em CP aos pacientes em cuidados prolongados da enfermagem pediátrica	(61) 2017-1500 (61) 4042-7770



Referências Bibliográficas



ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – ANCP. Disponível em: <https://paliativo.org.br/> Acesso em: abr. 2025.

ADAMS, R. C.; LEVY, S. E.; DISABILITIES, C. ON C. W. **Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus.** Pediatrics, v. 139, n. 6, 1 jun. 2017.

AGRA, Glenda; RAFAEL, Kádla Jocelli Gomes; MONTEIRO, Maria He-loyse de Lima; AVELAR, Maria Aparecida Freire; SOUZA NETO, Olavo Mauricio de; SANTANA, Tatiana Barbieri. **Doulas da morte: uma revisão de escopo.** Revista Cuidarte. 2023;14(3):e 2876. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2876>. Acesso em: mar. 2025.

ALVES, R. S. F. CUNHA, E. C. N. SANTOS, M. O. **Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida.** Psicol., Ciênc. Prof. (Impr.) 39 • 2019 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>. Acesso em: mar. 2025.

AMORIM, Jamilla Rejany, SILVA, Kalyne Ribeiro, LYRA, Larissa Lima, LINS, Layane da Silva, SANTOS, Willamis Lopes, PAIXÃO, Irlan, COUTINHO, Diogenes José. **Atuação do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar.** Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação-REASE. São Paulo, v.10.n.06. jun. 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/14750/7516> Acesso em: jul. 2025.

ARANTES, A. M. B. **Cuidados paliativos: desafios e oportunidades.** Health Residencies. V. 2, nº 11, 2021. Disponível em: <https://hrj.emnuvens.com.br/hrj/issue/view/11>. Acesso em: mar. 2025.

ARANTES, A. M. B. **Cuidados de fim de vida a idosos [livro eletrônico]: cartilha cuidados de fim de vida a idosos portadores de doenças não oncológicas**. 1. ed. -- São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2022. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2022/10/Cartilha_Cuidados-Fim-de-Vida-final.pdf. Acesso em: mar. 2025.

ARAUJO AN. **Cuidados paliativos para crianças com condições crônicas complexas: além do paradigma biomédico**. In: CARVALHO, M. et al. (Eds.). O cuidado como direito humano. Rio de Janeiro: Editora Valentina, 2024. p. 52–61.

BARROS A. **Mortes por demência e Alzheimer cresceram 3.400% em três décadas [Internet]**. Metrôpoles; 2023 [citado 2025 mar 21]. Disponível em: <https://www.metropoles.com/distrito-federal/mortes-por-demencia-e-alzheimer-cresceram-3-400-em-tres-decadas> Acesso em: jul. 2025.

BENINI, F. et al. **International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS**. Journal of pain and symptom management, v. 63, n. 5, p. e529–e543, 2022.

BERG, Ernesto Artur. **Administração de conflitos: abordagens práticas para o dia a dia**. 1. ed. Curitiba: Juruá, 2012. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Diretrizes+para+Cuidados+Paliativos+em+Pacientes+Cr%C3%ADticos+Adultos+Admitidos+em+UTI.pdf/b0db4a00-199e-66f7-4242-29c4b962fd0b?t=1648645556436> Acesso em: mai. 2025.

BOFF, L. (2014). **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela Terra**. Petrópolis: Editora Vozes.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm Acessado em: mai. 2025.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação RE-SOLUÇÃO CNE/CES Nº 3, DE 3 DE NOVEMBRO DE 2022 (*) Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Disponível em: https://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=242251-rces003-22-2&category_slug=-novembro-2022-pdf-1&Itemid=30192 Acesso em: abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Parecer CNE/CES nº 443/2024 que incluiu CP na Diretriz Curricular da Enfermagem. Disponível em: <https://portal.mec.gov.br/docman/julho-2024/264151-pces443-24/file> Acesso em: abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html Acesso em: dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf Acesso em: abr. 2025.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. – Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: https://antigo.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados_paliativos-hciv.pdf Acesso em: mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf/view Acesso em: mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças crônicas: saúde apresenta atual cenário das doenças não transmissíveis no Brasil**, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021/setembro/saude-apresenta-atual-cenario-das-doencas-nao-transmissiveis-no-brasil> Acesso em: mar. 2025.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos / Instituto Nacional de Câncer.** Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf Acesso em: jan. 2025.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Últimos dias de vida / Instituto Nacional de Câncer.** – Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: https://antigo.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//serie_cuidados_paliativos_volume_2_completo.pdf Acesso em: jan. 2025.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Cuidados Paliativos.** 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento/cuidados-paliativos> Acesso em: jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 02, de 28 de setembro de 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html Acesso em: jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Valorização da Vida: Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos.** 2024 Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/ministerio-da-saude-lanca-politica-inedita-no-sus-para-cuidados-paliativos> Acesso em: maio de 2025.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Portaria SAES/MS Nº 2.085, de 9 de setembro de 2024. Estabelece normas para registro das Equipes de Cuidados Paliativos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES e inclui procedimentos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS. Disponível em: <https://www.conass.org.br/conass-informa-n-156-2024-publicada-a-portaria-saes-n-2085-que-estabelece-normas-para-registro-das-equipes-de-cuidados-paliativos-no-cadastro-nacional-de-estabelecimentos-de-saude-cnes-e/> Acesso em: dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Gestão do Cuidado Integral. **Relatório nacional sobre a demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Gestão do Cuidado Integral.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf Acesso em: jun. 2025.

CARNEIRO, A. C. M. O. ; ANDRADE, A. C. R. **O despertar para o cuidado na morte**. Comunicação em Ciências da Saúde, v. 29, p. 54-57, 2018. Disponível em: <https://revistaccs.espdf.fepecs.edu.br/index.php/comunicacaoemcienciasdasaude/article/view/174/254> Acesso em: jun. 2025.

CARVALHO RT. **Cuidados paliativos – conceitos e princípios**. In: Manual da Residência de Cuidados Paliativos. Ed Carvalho RT et al. Barueri, SP: Manole, 2018.

CONNOR, Stephen (ed.). **Global Atlas of Palliative Care**. London: **Worldwide Palliative Care Alliance**, 2020. 120 p. Disponível em: <https://thewhpc.org/resources/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020/>. Acesso em: fev. 2025.

Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1995/2012, que estabelece as normas para registro e aplicação das DAV**. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995> Acesso em: abr. 2025.

DADALTO, L. TUPINAMBÁS U. GRECO, D. B. **Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro**. Revista Bioética 21. Dez. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SzZm7jf3WDTczJXfV-FpF7GL/#>. Acesso em: mar. 2025.

D’ALESSANDRO, Maria Perez Soares (ed.). **Manual de cuidados paliativos ... [et al.]**. – 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://hospitais.proadi-sus.org.br/manual-cuidados-paliativos.pdf> Acesso em: mar. 2025.

ESPÍNDOLA, A. V. QUINTANA, A. M. FARIAS, C. MUNCHEN, M. A. B. **Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos**. Revista de Bioética. 26 (3), Oct-Dec 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/>. Acesso em: mar. 2025.

FERREIRA, E.; BARBOSA, S.; IGLESIAS, S. **Cuidados paliativos pediátricos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2023.

FERREIRA, E. A. L. et al. **Pediatric palliative care in Brazil: reflections on end of life based on geographic mapping**. Research in Health Services & Regions, v. 3, n. 1, 28 nov. 2024.

GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S. **Oxford Textbook of Palliative Care for Children**. [s.l.] Oxford University Press, 2012.

GOMES BMM, Mello MJG. **Cuidados paliativos e demência: uma revisão integrativa**. Revista Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2021 [citado 2025 mar 21];26(1):65-74. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fnTLBGyyzGT3cHgZptjWcBz/?lang=pt> Acesso em: jun. 2025.

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde. **Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde da SES-DF – CPPAS**. Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Diretrizes+para+Cuidados+Paliativos+em+Pacientes+Cr%C3%ADticos+Adultos+Admitidos+em+UTI.pdf/b0db4a00-199e-66f7-4242-29c4b962fd0b?t=1648645556436> Acesso em: jun. 2025.

GLOBAL ATLAS OF PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE. **Principais doenças que acometem crianças que necessitam de cuidados paliativos pediátricos**. 2020. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2687538/> Acesso em: jun. 2025.

KNAUL, Felicia, BHADELIA, Afsan, RODRÓGUEZ, Náitalia, ORNELAS, Hector, ZIMMERMANN, Camila. **Comissão Lancet sobre Cuidados Paliativos e Alívio da Dor — descobertas, recomendações e direções futuras**. Volume 6, Edição Especial S5-S6 Março de 2018. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS-2214-109X\(18\)30082-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS-2214-109X(18)30082-2/fulltext) Acesso em: jul. 2025.

MACHADO Juliana Costa, REIS Helca Franciulli Teixeira, SENA Edite Lago da Silva, SILVA Rudval Souza da, BOERY Rita Narriman Silva de Oliveira, VILELA Alba Benemérta Alves. **O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa.** Enfermería Actual de Costa Rica [Internet]. 2019 June [cited 2025 Mar 22]; (36): 92-103. Disponível em: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682019000100092&lng=en. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>. Acesso em: jun. 2025.

MAGALHAES, Suzane Bandeira; FRANCO, Anamelia Lins e Silva. **Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos.** Arq. bras. psicol., Rio de Janeiro, v. 64, n. 3, p. 94-109, dez. 2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672012000300007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: mar. 2025.

NUNES, Rui. **Diretivas antecipadas de vontade.** / Rui Nunes. – Brasília, DF: CFM / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016. Disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/01/diretivas_antecipadas_de_vontade_-_rui_nunes.pdf. Acesso em: mar. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Guia de Saúde Mental para Famílias. Disponível em: <https://www.who.int> Acesso em: mai. 2025.

PAIVA, Lucélia Elizabeth. **A arte de falar da morte para crianças.** São Paulo: Editora Ideias & Letras, ed. 3, 2011. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=242251-rces003-22-2&category_slug=novembro-2022-pdf-1&Itemid=30192 Acesso em: mai. 2025.

PEREIRA, C. R.; CALÔNEGO M. A. M.; LEMONICA, L.; BARROS, G. A. M. de. (2017). **The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: an instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality.** Revista da Associação Médica Brasileira, 63(1), 43–49. doi:10.1590/1806-9282.63.01.43. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28225878/>. Acesso em: mar. 2025.

PRADO, Úrsula Bueno do. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil.** Livro eletrônico.... (et. al). 1ª edição, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1r0DVSyo08-ArD-Pf7KjspXB0AljGE-O9p/view> Acesso em: jan. 2025.

RAPOPORT, A. **Goals of care conversations and advance care planning for paediatric patients living with serious illness.** Paediatrics & child health, v. 29, n. 6, p. 397–410, 2024.

SCHAFER, Lizandra Lopes, SILVA, Gisiane Carvalho. **Sentimentos Familiares em Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológico: uma reflexão teórica à luz de Martha Rogers.** Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação-REASE, São Paulo, v.10.n.06. jun. 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/14244/7357> Acesso em: jun. 2025.

SOARES, I. V. A.; RODRIGUES, S. M.; DE FREITAS, E. C.; LATAVANHA, M. C.; SILVA FIALHO, A. de A.; CRISÓSTOMO NETO, E. P.; DA SILVA, Ândrea de T. M.; BARREIRA, M. C. **O impacto familiar no cuidado de pacientes paliativos.** Brazilian Journal of Health Review, [S. l.], v. 7, n. 1, p. 2496–2504, 2024. DOI: 10.34119/bjhrv7n1-200. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/66596>. Acesso em: mar. 2025.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. **Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.** Documento Científico nº 5, Novembro, 2021.

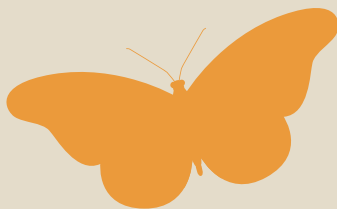
SILVA, W. C. BOEING, A. (ORG.). **Cuidados espirituais e capelania em unidades de saúde**. São Paulo: Setor de Publicações – Centro Universitário São Camilo, 2024. Disponível em: https://saocamilo-sp.br/_app/views/publicacoes/outraspublicacoes/e-book-capelania.pdf. Acesso em: mar. 2025

SILVA DL, Valladares-Torres ACA. **A Comunicação Terapêutica em Enfermagem – revisão integrativa da literatura**. Rev Eletron Multidisc Investig Cient. 2023;2(3):1-16. doi:10.56166/remi-ci.2023.5.v2n3.1.15. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Ana-Valladares-Torres/publication/370697536_A_COMUNICACAO_TERAPEUTICA_EM_ENFERMAGEM_-_REVISAO_INTEGRATIVA_DA_LITERATURA/links/646cec856a0082273fa5f96a/A-COMUNICACAO-TERAPEUTICA-EM-ENFERMAGEM-REVISAO-INTEGRATIVA-DA-LITERATURA.pdf. Acesso em: mar. 2025.

TEMEL, Jennifer, GREER, Joseph, MUZIKANSKY, Alona, GALLAGHER, Emily. **Cuidados paliativos precoces para pacientes com câncer de pulmão não pequenas células metastáticas**. Publicado em agosto de 2010. N Engl J Med 2010 ; 363 : 733 – 742, VOL. 363 Nº 8. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678> Acesso em: jul. 2025.

TURCHETTI, H. FENNER, D. ANDRES, S. C. REGINALDO, M. P. MORESCHI, C. DORNELLES C. S. **Musicoterapia em cuidados paliativos**. Brazilian Journal of Development. Curitiba, v.8, n.5, p. 37923-37935, may., 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br>. Acesso em: mar. 2025.

WHO. (2020). **Palliative Care**. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Acesso em: jun. 2025.



"O horrível, terrível ato de sua morte, ele via, estava sendo reduzido por aqueles que o rodeavam ao nível de um acidente fortuito, desagradável e um pouco indecente – mais ou menos como se comportam com alguém que entra em uma sala de visitas cheirando mal –, e agiam assim em nome do mesmo decoro ao qual ele próprio subjugara-se a vida inteira. Notava que ninguém se compadecia dele porque ninguém estava com disposição de pensar em sua situação."

TOLSTÓI, L. A morte de Ivan Ilitch.
[tradução Vera Karam]. L&pM Pocket.



"O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida"

Cicely Saunders

