

Entre Cuidar *e* Viver

*Cuidados Paliativos na
Atenção Primária à Saúde*

UNIDADE BÁSICA
DE SAÚDE

*Cuidar é o que permanece
quando tudo o mais se vai.*

LITERACIA
CIENTÍFICA
EDITORIA &
CURSOS

Entre Cuidar *e* Viver

*Cuidados Paliativos na
Atenção Primária à Saúde*

UNIDADE BÁSICA
DE SAÚDE



*Cuidar é o que permanece
quando tudo o mais se vai.*

LITERACIA
CIENTÍFICA
EDITORA &
CURSOS

Entre Cuidar e Viver:

Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde

Rosângela Nunes Almeida

Andreia Nunes Almeida Oliveira

Dileuza do Socorro Magno Ramos

Ana Carla Marques da Costa

Joseneide Teixeira Câmara

Magnólia de Jesus Sousa Magalhães Assunção

Ozita Maria Brito Conceição

Joseane da Costa Ximenes Rocha



Literacia Científica Editora & Cursos

**ENTRE CUIDAR E VIVER:
CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

1ª edição



ISBN: 978-65-84528-71-0



DOI: 10.53524/lit.edt.978-65-84528-71-0

Teresina (PI)

2026



Literacia Científica Editora & Cursos

Teresina, Piauí, Brasil

Telefones: (99) 9 8815-7190 | (86) 9 9985-4095

<http://literaciacientificaeditora.com.br/>

contato@literaciacientificaeditora.com.br

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD

E61 Entre cuidar e viver: cuidados paliativos na atenção primária à saúde /
Rosângela Nunes Almeida et al., organização. – Teresina, PI: Literacia
Científica Editora & Cursos, 2026.
195 p.

ISBN versão digital: 978-65-84528-71-0

1. Cuidados paliativos. 2. Atenção primária à saúde.
3. Dignidade ao fim da vida. I. Almeida, Rosângela Nunes.
II. Título.

CDD: 610.7

Bibliotecária Responsável:

Nayla Kedma de Carvalho Santos – CRB 3ª Região/1188



LICENÇA CREATIVE COMMONS

Todo o conteúdo das produções publicadas pela Literacia Científica Editora & Cursos está licenciado com uma Licença de Atribuição Creative Commons. Atribuição-
NãoComercialNãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

Todo o conteúdo apresentado nesta obra é de inteira responsabilidade dos autores.

CORPO EDITORIAL DA LÍTERACIA CIENTÍFICA

EDITORA & CURSOS

EDITOR-CHEFE

Francisco Lucas de Lima Fontes | Universidade Federal do Piauí (UFPI)

EDITORA EXECUTIVA

Mayara Macêdo Melo | Universidade Federal do Piauí (UFPI)

EDITORA CIENTÍFICA

Rosane da Silva Santana | Universidade Federal do Ceará (UFC)

EDITORA DE GRANDE ÁREA: CIÊNCIAS DA SAÚDE

Cidianna Emanuely Melo do Nascimento | Universidade Estadual do Ceará (UECE)

BIBLIOTECÁRIA

Nayla Kedma de Carvalho Santos – CRB 3ª Região/1188

CONSELHO EDITORIAL

André Sousa Rocha | Universidade São Francisco (USF)

Brisa Emanuelle Silva Ferreira | Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

Dhyôvanna Carine Cardoso Beirão | Universidade Estadual do Maranhão (UEMA)

Diovana Raspante de Oliveira Souza | Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP)

Francine Rubim de Resende | Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP)

Leylaine Christina Nunes de Barros | Universidade Federal de Goiás (UFG)

Robson Diego Calixto | Universidade de São Paulo (USP)

Shaiana Vilella Hartwig | Universidade do Estado de Mato Grosso (UFMT)

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A equipe que compõe a Literacia Científica Editora & Cursos declara que não participou de qualquer etapa do processo de organização e planejamento da obra **ENTRE CUIDAR E VIVER: CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**, envolvendo-se somente na etapa de publicação da referida obra, com inserção de suas credenciais (ISBN, DOI geral da obra, DOI específico para cada capítulo, ficha catalográfica e indexações em fontes informacionais). Outrossim, a Literacia Científica Editora & Cursos não se responsabiliza e nem assume qualquer responsabilidade pelo teor ou possíveis erros de linguagem dos trabalhos divulgados na presente obra, a qual recai, com exclusividade, sobre seus organizadores e respectivos autores.

Francisco Lucas de Lima Fontes

Editor-chefe

Mayara Macêdo Melo

Editora executiva

Prefixos

International Standard Book Number (ISBN): 978-65-995572 / 978-65-84528

Digital Object Identifier (DOI): 10.53524

Ficha catalográfica

Confeccionada pela bibliotecária da Editora: Nayla Kedma de Carvalho Santos (CRB 3ª Região/1188)

Revisão

Os autores

Indexações

Crossref/DOI, Google *Scholar*, eduCAPES, ResearchGate, Academia.Edu, SciLit, *Semantic Scholar* entre outras

DECLARAÇÃO EDITORIAL

A Literacia Científica Editora & Cursos declara que a publicação em questão representa uma transferência temporária dos direitos autorais, limitada aos direitos sobre a publicação. A editora não assume responsabilidade solidária pela criação dos materiais publicados, em conformidade com a Lei de Direitos Autorais (Lei 9.610/1998), o artigo 184 do Código Penal e o artigo 927 do Código Civil.

A editora incentiva os autores a firmarem contratos com repositórios institucionais para a divulgação de suas obras, desde que haja o devido reconhecimento de autoria e edição, e que tal divulgação não possua qualquer finalidade comercial.

Todos os *e-books* publicados pela Literacia Científica Editora & Cursos são de acesso aberto (*open access*) e, por isso, não são comercializados em seu site, em plataformas parceiras, de e-commerce ou em outros meios virtuais ou físicos. Assim, a editora não realiza repasses financeiros de direitos autorais aos autores.

A equipe do Conselho Editorial é formada por docentes pesquisadores vinculados a instituições públicas de ensino superior com diversidade regional entre seus integrantes, atendendo às recomendações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) para a obtenção do Qualis Livro.

Além disso, a editora protege os dados dos autores, incluindo nomes, *e-mails* e demais informações pessoais, garantindo que sejam utilizados exclusivamente para fins relacionados à divulgação da obra. A utilização desses dados para outras finalidades, comerciais ou não, não é autorizada.

Por meio desses compromissos, a Literacia Científica Editora & Cursos reforça seu compromisso com a ética editorial, o incentivo à disseminação do conhecimento científico e a valorização da autoria.

DECLARAÇÃO DE AUTORIA

Os autores desta obra declaram que não possuem qualquer interesse comercial que possa gerar conflito de interesses em relação aos materiais científicos publicados. Além disso, atestam que participaram ativamente de todas as etapas relevantes na construção dos materiais, contribuindo para a concepção do estudo, aquisição e análise de dados, bem como para a interpretação e revisão crítica do material, garantindo sua relevância intelectual. Todos os autores aprovaram a versão final dos materiais para submissão e publicação.

Os autores confirmam que todos os dados, interpretações e informações provenientes de outras pesquisas foram devidamente citados e referenciados, respeitando os princípios de honestidade acadêmica. Ademais, os autores atestam que os materiais estão isentos de dados ou resultados fraudulentos, refletindo a ética e a integridade científica exigidas pela Literacia Científica Editora & Cursos.

Também reconhecem que todas as fontes de financiamento relacionadas à realização das pesquisas foram devidamente informadas, assegurando transparência no processo de desenvolvimento do estudo. Os autores autorizam a editora a realizar todas as etapas necessárias para a publicação da obra, incluindo o registro da ficha catalográfica, atribuição de ISBN e DOI, indexação em fontes informacionais, elaboração do projeto visual e criação da capa, diagramação do conteúdo, além do lançamento e da divulgação de acordo com os critérios estabelecidos pela Literacia Científica Editora & Cursos.

Essas declarações reforçam o compromisso dos autores com a ética, a qualidade acadêmica e a integridade científica das publicações, consolidando a confiança da editora e dos leitores na obra.

AGRADECIMENTOS

À Universidade Estadual do Maranhão (UEMA), Campus Caxias pelo compromisso com a formação acadêmica, a pesquisa e a produção do conhecimento.

Ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAÚDE/UEMA) e ao Programa de Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde, por promoverem a formação de profissionais comprometidos com uma assistência qualificada, ética e humanizada.

Aos pacientes, familiares e cuidadores, que, por meio de suas experiências e de sua confiança, inspiram diariamente a construção de um cuidado pautado na dignidade, no respeito e na compaixão.

A todos os docentes, profissionais, residentes, estudantes e colaboradores que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta obra, nossa sincera gratidão.

APRESENTAÇÃO

"Entre Cuidar e Viver: Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde" mergulha no paradoxo inerente àqueles que dedicam suas vidas ao próximo, um desafio amplificado nas fronteiras da finitude e do sofrimento vivenciados na Atenção Primária. As autoras desvendam a urgência de transitar entre o altruísmo e a autopreservação, revelando que o cuidado mais autêntico nasce da plenitude, não do esvaziamento. Este livro oferece mais que diretrizes; é um mergulho na arte, ciência e filosofia de um cuidado que honra tanto quem oferece quanto quem recebe.

Por meio de reflexões sobre limites saudáveis, autocompaixão e superação dos mitos da abnegação, a obra convida profissionais e familiares a redescobrirem sua humanidade. Aborda a comunicação compassiva, a integralidade do cuidado e o planejamento antecipado, mostrando que a vulnerabilidade compartilhada fortalece uma forma mais humana de cuidar, em que a dignidade é um direito e a experiência do cuidador torna-se fonte de força, propósito e sentido.

Rosângela Nunes Almeida

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9091375188381391>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5152-2800>

Andreia Nunes Almeida Oliveira

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4884200773642052>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1124-9103>

Dileuza do Socorro Magno Ramos

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4167104297267619>

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-7116-5118>

Ana Carla Marques da Costa

Currículo Lattes: <https://lattes.cnpq.br/6002336421734300>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4246-145X>

Joseneide Teixeira Câmara

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5718882034193418>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8312-1697>

Magnólia de Jesus Sousa Magalhães Assunção

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9915193601653792>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4869-019X>

Ozita Maria Brito Conceição

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8621014233837572>

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4041-6344>

Joseane da Costa Ximenes Rocha

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1281205135533137>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2635-7852>

PREFÁCIO

Há livros que informam. Há livros que ensinam. E há aqueles que, além de transmitir conhecimento, convidam o leitor a refletir sobre sua própria humanidade. "Entre Cuidar e Viver: Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde" pertence a esta última categoria.

Ao longo destas páginas, as autoras nos conduzem por um percurso sensível e necessário sobre o cuidado às pessoas que vivem situações de sofrimento decorrentes de doenças ameaçadoras da vida. Mais do que apresentar conceitos, protocolos ou diretrizes, a obra nos recorda que cuidar é um ato profundamente humano, construído no encontro entre pessoas, histórias, vulnerabilidades e esperanças.

Em um contexto em que os cuidados paliativos ganham crescente relevância no Sistema Único de Saúde, especialmente na Atenção Primária à Saúde, este livro surge como uma contribuição oportuna. Os capítulos abordam, de forma clara e acessível, temas fundamentais como ética, comunicação, identificação precoce, planejamento do cuidado, apoio às famílias, espiritualidade e dignidade no fim da vida, sempre mantendo o olhar centrado na pessoa e em suas necessidades.

Um dos grandes méritos da obra está em reconhecer a Atenção Primária como espaço privilegiado para a construção de

vínculos, para a coordenação do cuidado e para a promoção de uma assistência que respeita a singularidade de cada indivíduo. Ao valorizar o cotidiano dos serviços, das famílias e das comunidades, os autores aproximam os cuidados paliativos da realidade do SUS e demonstram que essa abordagem não se limita aos momentos finais da vida, mas se integra ao cuidado longitudinal e integral.

Este livro também nos lembra que os cuidados paliativos não dizem respeito apenas à morte, mas, sobretudo, à vida. Falam sobre presença, escuta, alívio do sofrimento, autonomia, respeito e dignidade. Falam sobre reconhecer que, mesmo quando a cura não é possível, sempre há algo a ser feito, algo a ser compartilhado e alguém a ser cuidado.

Que esta obra inspire profissionais, estudantes, gestores, cuidadores e familiares a refletirem sobre o verdadeiro significado do cuidar. E que cada leitor encontre nestas páginas não apenas conhecimento, mas também motivação para construir práticas mais humanas, compassivas e comprometidas com a dignidade da vida em todas as suas etapas.

Boa leitura!

Rosângela Nunes Almeida

SUMÁRIO

Capítulo 1: <i>A Humanidade Além da Cura</i>	17
Capítulo 2: <i>Fundamentos Éticos dos Cuidados Paliativos</i>	30
Capítulo 3: <i>A Atenção Primária à Saúde como Coordenadora do Cuidado</i>	43
Capítulo 4: <i>Identificação Precoce: Quem Precisa de Cuidados Paliativos?</i>	55
Capítulo 5: <i>Vulnerabilidades Sociais e Acesso ao Cuidado</i>	69
Capítulo 6: <i>Comunicação Compassiva: Conversas Difíceis</i>	83
Capítulo 7: <i>Integralidade no Cuidado: Corpo, Emoção, Sociedade e Espírito</i>	97
Capítulo 8: <i>Alívio de Sintomas e Conforto Domiciliar</i>	111
Capítulo 9: <i>Planejamento Antecipado do Cuidado e Decisões Compartilhadas</i>	125
Capítulo 10: <i>Dignidade no Fim da Vida: Presença e Respeito</i>	139
Capítulo 11: <i>Apoio à Família: Morte e Luto</i>	151
Capítulo 12: <i>Espiritualidade e Humanidade: O Fundamento</i>	165

Conclusão.....	177
Referências.....	181
Apresentação das autoras.....	186

CAPÍTULO 1

A Humanidade Além da Cura

O cuidado paliativo, em sua essência mais pura, nasce e se firma no ato fundador do encontro: aquele momento intransferível em que o profissional de saúde e o paciente, com suas histórias e suas fragilidades, se veem não como um diagnóstico e um executor de protocolos, mas como seres humanos em interação. É nesta conexão, muitas vezes sutil e em outras de profunda intensidade, que se redefine a medida do sucesso, transcendendo a busca pela cura a todo custo para abraçar a dignidade e a qualidade de vida. A medicina curativa, com toda sua engenharia e poder, alcança seus limites inerentes; o cuidado paliativo, então, não surge como uma desistência, mas como uma reorientação (OMS, 2024; ANCP, 2021). É neste reconhecimento mútuo de vulnerabilidades e forças que a relação se estabelece como a pedra angular de todo o processo de cuidado paliativo, uma nova fundação para a prática de "Entre Cuidar e Viver".

Este encontro primário é o terreno onde a pessoa, em sua totalidade, volta a ocupar o centro do cenário, destronando a doença. Não se trata de uma mera consulta técnica, mas de uma abertura à escuta ativa, à validação da experiência do outro e à construção de um

caminho partilhado, mesmo diante da incerteza do prognóstico. Para o profissional, significa despir-se, em parte, da armadura da onipotência e da solução imediata, para vestir a capa da presença, da compaixão e da assistência incondicional. É neste reconhecimento mútuo de vulnerabilidades e forças que a relação se estabelece como a pedra angular de todo o processo de cuidado paliativo (Saunders, 2003).

No contexto da Atenção Primária à Saúde (APS) do Sistema Único de Saúde (SUS), este encontro adquire uma dimensão ainda mais potente e acessível. Longe dos corredores esterilizados e das urgências dos grandes centros hospitalares, a unidade básica de saúde, o consultório familiar ou, mais significativamente, o domicílio do paciente, tornam-se cenários de uma presença genuína. O profissional de APS, que já conhece o território, a família e muitas vezes a história de vida daquele indivíduo para além da doença atual, tem a oportunidade única de forjar um vínculo de confiança que é insubstituível. É ali, em meio ao cotidiano, que a medicina relacional encontra seu ápice, transformando a intervenção em um ato de acompanhamento (Starfield, 2002; Brasil, 2017).

Este livro, ilustra precisamente como estes encontros transcendem o meramente clínico. Não são apenas relatos de sintomas controlados ou de procedimentos bem-sucedidos; são

histórias de como profissionais e famílias, por meio de uma conexão autêntica, redescobrem o sentido do cuidado. Quando a cura deixa de ser a única métrica, abre-se espaço para que a qualidade dos últimos dias, a minimização do sofrimento e a manutenção da dignidade se tornem os verdadeiros objetivos. O ato de se encontrar, de se ver e de se reconhecer mutuamente, é o que permite que este novo sentido floresça, redefinindo o papel da saúde e da assistência no final da vida.

Este novo paradigma não é imposto, mas emerge da dinâmica desse encontro. A transição do foco exclusivo na doença para uma atenção integral à pessoa é um processo que se inicia e se sustenta na qualidade dessa interação humana. É a partir dessa base que se pode construir um plano de cuidado verdadeiramente centrado no paciente, onde suas vontades, seus medos e suas esperanças são ouvidos e respeitados. Assim, o encontro entre profissional e paciente não é apenas uma formalidade, mas a força motriz que impulsiona e molda todo o percurso dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde, garantindo que mesmo onde a cura não é mais possível, o cuidado e a vida continuam a ter significado profundo.

A partir desse encontro fundamental, onde a pessoa volta a ser vista em sua inteireza, inicia-se um movimento de redefinição profunda que transcende a mera gestão da doença. Tradicionalmente, a medicina se estrutura em torno de um

imperativo curativo: a remoção da patologia, a restauração da saúde plena, a vitória sobre a enfermidade. Esse modelo, embora vital e muitas vezes heróico, encontra seus limites intransponíveis quando a cura deixa de ser uma possibilidade real. Não se trata de uma falha do sistema ou do profissional, mas do reconhecimento de que a vida, em sua complexidade, não se resume à ausência de doenças e que, em muitas circunstâncias, a cura simplesmente não é atingível.

É nesse ponto de inflexão que emerge a transição do paradigma curativo para o paradigma do bem-estar integral. Este novo enfoque não representa uma desistência da luta pela vida, mas uma reorientação inteligente e compassiva de seus objetivos. O foco migra da erradicação da doença para a promoção da qualidade de vida, da dignidade e do significado, mesmo diante da progressão de um quadro clínico irreversível. É uma mudança que permite ao paciente e à sua família vislumbrar outras formas de "sucesso", para além da remissão completa da enfermidade. A lógica que impulsiona essa virada é a de que, se não é possível adicionar mais dias à vida, é imperativo adicionar mais vida aos dias.

A operacionalização dessa mudança de lentes, no contexto da Atenção Primária à Saúde, é um processo intrínseco àquele encontro genuíno entre o profissional e o paciente. Não é uma diretriz imposta de cima para baixo, mas uma construção relacional que se manifesta

em cada conversa, em cada avaliação. O profissional aprende a escutar não apenas os sintomas, mas também os anseios, os medos, os valores e as prioridades do indivíduo. Passa a considerar não apenas a doença em si, mas as suas repercussões físicas, emocionais, sociais e espirituais. O bem-estar integral, portanto, torna-se um mosaico composto por alívio da dor, controle de sintomas, suporte emocional, manutenção da autonomia possível, fortalecimento dos laços familiares e comunitários, e a busca por um sentido para a existência, mesmo em sua finitude (Saunders, 2003; ANCP, 2021).

A distinção entre os paradigmas fica mais clara ao observar as métricas de "sucesso". No modelo curativo, o sucesso é frequentemente quantificado pela taxa de sobrevida, pela redução de marcadores bioquímicos ou pela eliminação da lesão. Já no paradigma do bem-estar integral, o sucesso é medido pela capacidade do paciente de desfrutar de momentos com a família, pela ausência de sofrimento desnecessário, pela possibilidade de expressar suas vontades, pela manutenção de sua dignidade e pelo conforto em seu próprio ambiente. Assim, demonstram-se como esses pequenos, mas grandiosos, triunfos se tornam o verdadeiro norte do cuidado quando a cura se afasta. Eles revelam o mecanismo pelo qual a valorização dessas experiências se sobrepõe à busca incessante por um resultado que já não virá.

Essa transição demanda uma desconstrução do que muitos profissionais de saúde foram treinados para fazer. Exige a aceitação de que o cuidado não é um fracasso quando a cura não é alcançada, mas sim uma manifestação da mais alta ética médica: aliviar o sofrimento e honrar a pessoa. O embate entre a busca incansável pela sobrevida e a priorização da qualidade de vida, antes de um conflito, transforma-se em uma síntese mais humana e abrangente. É a compreensão de que a medicina tem uma responsabilidade que vai além da manutenção biológica, alcançando a integralidade do ser humano em todas as suas dimensões, até o último suspiro.

A compreensão de que a medicina tem uma responsabilidade que vai além da manutenção biológica, alcançando a integralidade do ser humano em todas as suas dimensões, até o último suspiro, encontra na Atenção Primária à Saúde (APS) do SUS o terreno mais fértil para sua plena manifestação. Diferente da fragmentação frequentemente observada em hospitais especializados ou clínicas privadas, a APS opera em um ecossistema de cuidado contínuo e integrado, onde o paciente não é apenas um caso clínico, mas um indivíduo imerso em sua família e comunidade. Este ambiente intrinsecamente voltado para a saúde coletiva e individual, ao longo da vida, oferece uma plataforma ímpar para o cuidado paliativo,

permitindo que a transformação de paradigma aconteça de forma orgânica e eficaz (Brasil, 2024).

O privilégio da APS reside na sua proximidade. O profissional de saúde da unidade básica é, muitas vezes, uma figura conhecida no bairro, alguém que acompanha a gestação de uma filha, o crescimento dos netos, a evolução de doenças crônicas em diferentes membros da mesma família. Essa longitudinalidade do cuidado gera um capital de confiança que é inestimável, especialmente quando se trata de conversas delicadas sobre finitude, preferências de tratamento e a inevitabilidade da morte. É nesse espaço de vínculo pré-existente que o reconhecimento dos limites da cura se torna uma constatação compartilhada, e não uma sentença unilateral. A transição para o cuidado paliativo não surge como uma ruptura abrupta, mas como uma continuidade daquele cuidado que sempre visou o bem-estar integral, agora redefinido em novas circunstâncias (Starfield, 2002).

Na prática cotidiana da APS, o foco se desloca dos protocolos rígidos e das intervenções de alta tecnologia para a escuta atenta e a adaptação do cuidado à realidade específica de cada pessoa. O médico de família, o enfermeiro, o agente comunitário de saúde, todos já operam sob a lógica da integralidade, o que facilita a incorporação das diretrizes paliativas. Eles não precisam "aprender a ver a pessoa", pois essa já é a essência de sua formação e atuação. O desafio, então, reside

em refinar essa visão para as necessidades específicas do paciente que não busca mais a cura, garantindo que o alívio do sofrimento e a manutenção da dignidade assumam a precedência absoluta. O conhecimento prévio da história familiar, das condições sociais e dos valores culturais do paciente permite que o plano de cuidado paliativo seja verdadeiramente personalizado, honrando a biografia e a autonomia do indivíduo.

A capacidade de operar no domicílio do paciente é outro pilar que eleva a APS a um patamar privilegiado. Longe do ambiente hospitalar, muitas vezes intimidador e despersonalizante, o lar se torna o santuário do cuidado. A possibilidade de receber atenção médica, enfermagem e suporte psicossocial em sua própria cama, rodeado por objetos afetivos, fotos de família e o calor do convívio, é um fator determinante para a qualidade de vida nos últimos dias. Essa flexibilidade, inerente à lógica da APS, transforma o domicílio em uma extensão do consultório, onde a presença genuína do profissional é sentida de maneira ainda mais profunda, consolidando a noção de que o cuidado é um direito, não importa onde o paciente esteja. Esta obra, nos mostra a força dessa presença no ambiente familiar, desmistificando a ideia de que cuidado complexo só acontece em hospitais. Elas detalham como essa proximidade não apenas conforta o paciente, mas também empodera a família,

transformando-a em parceira ativa no processo de cuidado, resgatando a dignidade em cada gesto de assistência (Brasil, 2017; Brasil, 2024).

Essa inserção na vida do paciente e de sua família permite que a transformação do paradigma curativo para o do bem-estar integral não seja apenas teórica, mas vivida. É na APS que a máxima de "adicionar vida aos dias, e não apenas dias à vida" ganha contornos práticos. Profissionais e famílias, juntos, constroem um caminho onde o valor da vida é medido não pela ausência de doença, mas pela plenitude das experiências possíveis, pelo conforto alcançado e pela dignidade preservada. O SUS, por meio de sua Atenção Primária, oferece, portanto, a estrutura e a humanidade necessárias para que o cuidado paliativo floresça como uma manifestação da mais alta ética médica, permeando o tecido social e ressignificando o final da vida para milhares de brasileiros.

É neste terreno fértil, irrigado pela proximidade e pelo conhecimento mútuo entre equipes e comunidades, que as narrativas das autoras encontram seu espaço mais potente. Elas nos convidam a adentrar a vida de pacientes e famílias para testemunhar a dignidade que emerge quando a cura cede lugar ao cuidado sem esperança de reversão. Não se trata de uma dignidade imposta ou romantizada, mas de uma dignidade construída no cotidiano da finitude, onde

pequenos gestos e grandes decisões redefinem o valor de cada momento. Vemos, por exemplo, a história de um pai que, apesar da doença avançada e das limitações físicas crescentes, encontra força para participar do aniversário de cinco anos do neto, não por uma intervenção médica extraordinária, mas pelo manejo preciso da dor, pelo suporte emocional que o permitiu estar presente, e pela disposição da equipe em adaptar a visita à sua condição. A dignidade, aqui, reside na capacidade de experienciar um elo familiar que transcende a enfermidade, celebrando a vida que ainda pulsa, não importa a sua duração.

Essas narrativas revelam que a dignidade não é sinônimo de ausência de dor ou de fraqueza, mas sim da persistência da autonomia e da capacidade de decidir, até o fim, sobre sua própria jornada. São os relatos de pacientes que, com o apoio de equipes de saúde atentas e sensíveis, expressam suas últimas vontades, escolhem o conforto familiar em detrimento da assepsia hospitalar de uma Unidade de Terapia Intensiva(UTI), ou manifestam o desejo de reconciliação com entes queridos. A dignidade se manifesta na voz que não se cala, na escolha que é respeitada, no direito de viver cada dia com o máximo de bem-estar possível, mesmo quando esse bem-estar não significa cura. O profissional de saúde, nesse cenário de desapego ao imperativo curativo, atua como facilitador de uma jornada pessoal e

única, e não mais como um combatente incansável de uma doença que, em muitos casos, já se mostrou invencível (Beauchamp; Childress, 2013).

Como famílias, em meio à dor da perda iminente, encontram um novo propósito e força para cuidar. A dignidade do paciente se reflete e se amplia na dignidade da família que o assiste, transformando o luto antecipado em um período de presença, afeto intensificado e ressignificação de papéis. O filho que aprende a dar banho no pai acamado, a esposa que lê para o marido com demência avançada, a neta que penteia os cabelos da avó com carinho redobrado: são nesses atos de serviço e amor, muitas vezes simples, mas profundamente significativos, e facilitados pelo suporte do cuidado paliativo da APS, que a finitude se humaniza. A ausência da cura não se traduz em abandono ou desamparo, mas em um engajamento mais profundo e significativo com a vida que resta, com a qualidade dos dias, e com a celebração da biografia de cada indivíduo.

O desafio, e a beleza intrínseca, dessas narrativas reside em desconstruir a ideia arraigada de que a dignidade na doença terminal está atrelada unicamente à "luta" heroica e à "vitória" sobre a morte. Dessa forma, mostram que a verdadeira dignidade reside na aceitação serena, na paz encontrada na presença atenta, na capacidade de viver

plenamente o "agora", por mais curto que seja, e de fechar ciclos de forma consciente e serena. Ela nos lembra que, mesmo diante da irreversibilidade do quadro clínico, a vida continua a oferecer momentos de conexão, de propósito renovado e até mesmo de alegria surpreendente. O cuidado paliativo, ao abraçar essa perspectiva ampliada, não celebra a derrota da medicina em sua função curativa, mas a vitória da humanidade sobre o desespero e o sofrimento desnecessário, redefinindo o que significa "viver bem" até o fim (Chochinov, 2012).

Assim, as histórias coletadas pelas autoras transcendem o mero relato de casos clínicos isolados. Elas se tornam um testemunho vivo e comovente de que, mesmo quando a ciência e a tecnologia atingem seus limites intransponíveis, a compaixão, a escuta ativa e a arte do cuidado podem restaurar o valor intrínseco e a centralidade de cada vida. Elas consolidam a compreensão de que a humanidade, além da cura, reside na capacidade de oferecer presença genuína, de aliviar o sofrimento em todas as suas dimensões, física, emocional, social e espiritual, e de honrar a singularidade de cada jornada até o seu último suspiro. É essa dignidade redescoberta, em cada lar e em cada encontro mediado pela Atenção Primária à Saúde, que pavimenta o caminho para uma medicina mais completa, ética e verdadeiramente humana, reafirmando que cuidar é, em sua essência,

um ato de amar e respeitar a vida em todas as suas fases (Saunders, 2003; OMS, 2024).

CAPÍTULO 2

Fundamentos Éticos dos Cuidados Paliativos

A autonomia, no universo dos cuidados paliativos, transcende a mera formalidade do consentimento informado para se firmar como o pilar fundamental que sustenta o respeito à individualidade e à dignidade do paciente. Ela representa o direito inalienável de cada pessoa de participar ativamente das decisões sobre sua própria vida e saúde, especialmente quando confrontada com a finitude. As autoras enfatizam essa autonomia não como uma abstração teórica, mas como uma exigência prática que demanda do profissional de saúde uma postura de escuta qualificada e validação genuína das escolhas do paciente, mesmo que estas desafiem as expectativas ou convenções médicas (Beauchamp; Childress, 2013).

Concretamente, a autonomia se manifesta na capacidade do paciente de expressar suas preferências, seus valores e seus desejos em relação ao tratamento, ao manejo dos sintomas e até mesmo ao ambiente de cuidado. Isso implica garantir que o indivíduo esteja plenamente informado sobre sua condição, prognóstico e as opções disponíveis, em uma linguagem acessível e compreensível, livre de pressões. O profissional, nesse cenário, é o facilitador do processo

decisório, e não o único detentor do saber, reconhecendo que a vida em questão pertence ao paciente, e somente a ele.

A implementação da autonomia no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) apresenta desafios singulares. Vulnerabilidades sociais, níveis variados de letramento em saúde e a complexidade das dinâmicas familiares podem, por vezes, obscurecer a voz do paciente. Nesses casos, o compromisso ético do profissional se aprofunda: é preciso ir além da oferta de informações padrão, dedicando-se a compreender o universo particular de cada paciente. Isso significa desvendar medos, aspirações e crenças culturais que moldam suas escolhas, criando um ambiente seguro para que sua vontade seja manifestada e respeitada, mesmo diante de opiniões divergentes de familiares ou cuidadores.

O papel do profissional, portanto, transmuta-se de um provedor de soluções técnicas para um guardião da integridade da pessoa. Ele deve auxiliar o paciente a articular suas prioridades, a ponderar os prós e contras de cada caminho e a alinhar as decisões de tratamento com sua percepção de uma vida digna. Essa postura proativa na facilitação da autonomia estabelece uma parceria, onde o paciente não é um receptor passivo de intervenções, mas um agente ativo na construção de seu próprio plano de cuidado, por mais complexo que seja.

Essa perspectiva ampliada da autonomia se estende para além das decisões clínicas diretas. Ela abrange a escolha sobre onde e como passar os últimos dias, sobre quem deve estar presente, sobre a manutenção de certos rituais ou crenças espirituais, e até mesmo sobre o direito de recusar tratamentos que prolonguem a vida de forma que o paciente julgue indigna ou insuportável. Respeitar a autonomia significa acolher a totalidade da experiência humana do paciente, em toda a sua complexidade, e priorizar seu senso de controle e coerência pessoal frente à doença (Brasil, 2012).

Ao honrar a autonomia do paciente, o profissional não apenas cumpre um dever ético, mas também eleva a qualidade do cuidado oferecido. O paciente que se sente ouvido e respeitado em suas escolhas vivencia um processo de adoecimento e finitude com maior dignidade e menor angústia. Para o profissional do SUS, essa prática solidifica uma medicina que é, em sua essência, relacional: ela transcende o procedimento para tocar a humanidade, construindo pontes de confiança e permitindo que o cuidado paliativo seja, de fato, um reflexo autêntico da vontade de quem o recebe.

Se a autonomia estabelece o direito inalienável do paciente de guiar seu próprio percurso, a beneficência e a não-maleficência impõem ao profissional a responsabilidade de agir em seu melhor interesse e, crucialmente, de não causar dano. Em um contexto

médico tradicional, esses princípios podem parecer diretos: o bem é a cura, o mal é a doença. Nos cuidados paliativos, essa dualidade simplificada se dissolve. Aqui, a ausência de cura real força uma redefinição radical do que significa "fazer o bem" e "evitar o mal", transformando a tomada de decisão sobre intervenções em um campo complexo de discernimento ético (Beauchamp; Childress, 2013).

Fazer o bem, no cuidado paliativo, não se limita a prolongar a vida, especialmente quando essa extensão é acompanhada de sofrimento desproporcional. A beneficência migra de um imperativo biológico para um compromisso com a qualidade de vida, o conforto, a dignidade e a paz do paciente. Isso significa que uma intervenção que em outro cenário seria considerada "salvadora" ou "curativa" pode se tornar maléfica se os efeitos colaterais, a invasividade ou a dor que ela provoca superarem qualquer benefício percebido pelo paciente ou sua família. O profissional é, então, desafiado a sopesar não apenas a eficácia técnica de um procedimento, mas seu impacto integral na experiência do paciente.

A não-maleficência assume um papel proeminente neste cenário, pois muitas das decisões envolvem a retirada ou a não introdução de tratamentos. O princípio de "primeiro, não fazer mal" ganha contornos específicos quando a chamada futilidade terapêutica entra em questão. Persistir em tratamentos que não

trazem benefícios clínicos significativos, que apenas prolongam o processo de morrer ou que impõem mais dor e desconforto ao paciente, é uma forma de maleficência. Reconhecer esse limite demanda coragem ética e uma comunicação transparente, desafiando a cultura médica que muitas vezes valoriza a ação a qualquer custo (Beauchamp; Childress, 2013).

A integração da autonomia com a beneficência e a não-maleficência cria um mecanismo de decisão compartilhada. Não é o profissional quem determina unilateralmente o que é "bom" ou "ruim" para o paciente, mas sim um diálogo constante onde as perspectivas se cruzam. O que um médico pode considerar benéfico para manter a função de um órgão, por exemplo, pode ser visto pelo paciente como um fardo insuportável que compromete sua capacidade de desfrutar dos últimos momentos. O trabalho do profissional do SUS, ao confrontar essa complexidade, reside em traduzir as opções médicas, seus prós e contras, de forma que o paciente possa alinhar essas informações com seus próprios valores e preferências.

A lógica aqui é que o bem-estar do paciente é multifacetado, abrangendo não só o aspecto físico, mas também o psicológico, social e espiritual. Uma intervenção que supostamente melhora um parâmetro fisiológico, mas que causa angústia severa, isolamento

social ou impede o paciente de cumprir desejos finais, precisa ser reavaliada sob a ótica dos princípios de beneficência e não-maleficência ampliados. É o contexto único de cada paciente que molda a aplicação desses fundamentos, exigindo que o profissional transcenda o protocolo para adentrar o universo individual de valores e prioridades.

Essa abordagem transforma a atuação do profissional. Em vez de simplesmente executar o que a ciência dita como tecnicamente possível, ele passa a discernir o que é eticamente apropriado e humanamente desejável para aquele indivíduo. A medicina relacional se manifesta na capacidade de ponderar, junto ao paciente e sua família, se um novo ciclo de quimioterapia ou uma internação prolongada em terapia intensiva representa, de fato, um "fazer o bem" ou, ao contrário, um "causar mal" disfarçado de esperança. Essa ponderação se torna a bússola para a decisão sobre intervenções, pautada na empatia e no compromisso com a integralidade da pessoa, até o fim de sua jornada (ANCP, 2021).

A autonomia individual e a beneficência redefinida, embora cruciais para a relação entre paciente e profissional, operam dentro de uma estrutura maior, a do sistema de saúde. É nesse ponto que a justiça distributiva emerge como um imperativo ético fundamental, especialmente no contexto de um sistema universal como o Sistema

Único de Saúde (SUS) brasileiro. Se os cuidados paliativos não são imprevisto compassivo, sua oferta também não pode ser um privilégio casual. A justiça distributiva impõe a responsabilidade de garantir que o acesso a essa forma especializada de cuidado seja equitativo para todos que dele necessitam, independentemente de sua condição social, localização geográfica ou capacidade de pagamento (Beauchamp; Childress, 2013).

A realidade do Brasil, um país de dimensões continentais e profundas desigualdades, torna a aplicação do princípio da justiça uma tarefa complexa e urgente. A fragmentação dos serviços, a carência de profissionais capacitados em paliativos em muitas regiões e a concentração de recursos em centros urbanos criam barreiras significativas. Pacientes em áreas rurais, comunidades indígenas, periferias urbanas ou aqueles com menor letramento em saúde muitas vezes sequer têm conhecimento da existência dos cuidados paliativos, quanto mais acesso a eles. Ignorar essas disparidades seria negligenciar a própria essência da dignidade humana que os cuidados paliativos se propõem a defender, transformando-os, paradoxalmente, em um luxo para poucos (Brasil, 2024).

A responsabilidade das autoras, e de outros profissionais no SUS, não se encerra na qualidade da interação individual. Ela se estende à defesa de políticas e práticas que promovam uma

distribuição mais justa dos recursos e do conhecimento. Isso significa não apenas oferecer o melhor cuidado possível para o paciente à sua frente, mas também advogar por sua identificação precoce, pela criação de redes de referência acessíveis e pela educação continuada de equipes multidisciplinares em todos os níveis de atenção. O compromisso com a justiça distributiva força o profissional a olhar além do leito, para as engrenagens do sistema, questionando o que impede o acesso equitativo e como essas barreiras podem ser mitigadas ou removidas.

Na prática cotidiana do SUS, a justiça distributiva se manifesta na otimização dos recursos existentes e na busca por soluções criativas para ampliar o alcance dos cuidados paliativos. Isso pode envolver a capacitação de agentes comunitários de saúde para identificar necessidades, a implantação de teleconsultas em regiões remotas, a articulação entre a Atenção Primária e serviços especializados ou a simples, mas potente, comunicação sobre o que são e para que servem os cuidados paliativos para a população. Cada esforço para tornar o cuidado disponível a quem mais precisa é uma concretização desse princípio ético (Brasil, 2017).

Quando o sistema falha em prover acesso equitativo, o dano é duplo: atinge o indivíduo que sofre sem o amparo necessário e corrói a confiança na promessa de um sistema de saúde universal. A

injustiça na distribuição dos cuidados paliativos, portanto, não é apenas uma falha logística; é uma afronta à dignidade inerente de cada ser humano em seus momentos mais vulneráveis. O profissional do SUS que compreende a justiça distributiva não se limita a executar protocolos, mas se engaja na construção de um sistema onde a dignidade do paciente seja protegida não apenas em sua singularidade, mas em sua coletividade.

A bússola ética dos cuidados paliativos aponta, assim, para a necessidade premente de assegurar que a autonomia do paciente e a beneficência e não-maleficência dos profissionais não sejam privilégios restritos, mas direitos universais. É a partir desse olhar ampliado que se delineia um compromisso que transcende o consultório, transformando a prática individual em um motor de mudança para um cuidado verdadeiramente inclusivo e relacional.

Quando os princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça deixam de ser conceitos abstratos para se tornarem a espinha dorsal da prática, a rotina do profissional de Atenção Primária à Saúde ganha uma nova dimensão. Não se trata de uma aplicação sequencial, mas de uma orquestração contínua onde cada gesto, cada palavra, cada decisão é informada por essa bússola ética. A integração desses fundamentos no cotidiano transforma a

natureza do cuidado, elevando-o de uma série de procedimentos para uma medicina verdadeiramente relacional e humanizada.

No consultório ou na visita domiciliar, a autonomia se manifesta na escuta ativa, que vai além da queixa principal para capturar os desejos, medos e valores do paciente. O profissional da APS, com sua visão longitudinal do indivíduo e da família, está em posição única para facilitar conversas sobre planejamento antecipado de cuidado, mesmo em estágios iniciais de doença crônica. Isso significa ajudar o paciente a verbalizar suas prioridades para o fim da vida, esclarecer dúvidas sobre tratamentos e garantir que suas escolhas, informadas e revisadas ao longo do tempo, sejam respeitadas. É o médico ou enfermeiro da Unidade Básica de Saúde quem muitas vezes constrói a confiança necessária para que essas conversas difíceis aconteçam, assegurando que o controle permaneça com o paciente, na medida do possível, sobre seu próprio percurso.

A beneficência e a não-maleficência, no contexto da APS, exigem uma reavaliação constante do que é "melhor" para aquele paciente específico, considerando seu ambiente social e familiar. Isso pode envolver a identificação precoce de sintomas que impactam a qualidade de vida, como dor e dispnéia, e a gestão proativa no domicílio, evitando idas desnecessárias a serviços de emergência que, por vezes, mais despersonalizam do que ajudam. É a capacidade de

discernir que, para um paciente com doença avançada, a prioridade pode não ser a extensão da vida a todo custo, mas sim o conforto, a presença da família e a dignidade em seu próprio lar. O profissional deve ter a coragem de desescalar tratamentos fúteis, ponderando que um exame invasivo ou um novo medicamento pode causar mais sofrimento do que benefício real, honrando o compromisso de não-maleficência.

Por fim, a justiça se traduz na rotina do profissional da APS pela vigilância constante às desigualdades e pela busca incansável por equidade. Isso significa identificar pacientes em seu território de abrangência que se beneficiariam de cuidados paliativos, mas que, por barreiras geográficas, sociais ou educacionais, não têm acesso. O profissional torna-se um elo vital, articulando com serviços especializados, acionando recursos sociais, capacitando agentes comunitários de saúde para o reconhecimento de sinais e sintomas, e garantindo que a informação sobre as possibilidades de cuidado chegue a todos, especialmente aos mais vulneráveis. Não é apenas fornecer o cuidado técnico, mas também lutar para que o sistema funcione de forma justa para cada indivíduo da sua comunidade, mitigando o impacto das deficiências estruturais do SUS.

A integração desses princípios transforma a prática em um exercício de profunda responsabilidade moral. O profissional da

Atenção Primária não é apenas um executor de protocolos ou um dispensador de medicamentos. Ele é um guardião ético, um facilitador de diálogos difíceis, um articulador de redes e um defensor incansável da dignidade humana em todas as suas fases. Essa é a essência da medicina relacional proposta pelas autoras, onde o conhecimento técnico se funde à sabedoria ética, e o cuidado ao paciente transcende a enfermidade para abraçar a pessoa em sua totalidade, fazendo com que os cuidados paliativos sejam, de fato, um direito e não um privilégio fortuito no Sistema Único de Saúde.

CAPÍTULO 3

A Atenção Primária à Saúde como Coordenadora do Cuidado

A jornada de um paciente elegível para cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde é, frequentemente, um percurso complexo e multifacetado, que exige a mobilização de diversos recursos e especialistas. Longe de ser apenas o primeiro ponto de contato, a Atenção Primária à Saúde (APS) emerge como a espinha dorsal indispensável para a coordenação desse intrincado arranjo. É na Unidade Básica de Saúde (UBS) que se concretiza a capacidade de amarrar os fios soltos, garantindo que o indivíduo não se perca no labirinto de consultas, exames e terapias, e que o cuidado se mantenha coeso e contínuo (Brasil, 2024).

Essa função de elo começa com a sua própria estrutura territorializada. A equipe da APS, composta por médicos, enfermeiros, agentes comunitários e outros profissionais, conhece o paciente em seu contexto social e familiar, antes mesmo de uma condição paliativa se tornar proeminente. Essa familiaridade permite que, ao surgir a necessidade de interações com especialistas ou serviços hospitalares, a APS não apenas encaminhe, mas atue como um verdadeiro pivô informacional. Ela é quem detém a história clínica longitudinal, os pormenores do ambiente doméstico e o mapa das

necessidades socioemocionais que nenhuma consulta pontual em um ambulatório de especialidade consegue captar integralmente (Starfield, 2002).

Na prática, a coordenação se manifesta na gestão ativa dos fluxos de compartilhamento do cuidado. Quando um paciente de cuidados paliativos é atendido por um oncologista, um cardiologista ou um neurologista no nível secundário ou terciário, é a APS que deve receber as informações essenciais sobre o diagnóstico, o plano terapêutico e as necessidades específicas. Mais do que um simples registro no prontuário, isso implica um contato proativo da equipe da UBS com os especialistas para alinhar expectativas, esclarecer dúvidas e adaptar as recomendações ao cenário real da vida do paciente e de sua família. Não se trata de substituir a expertise do especialista, mas de traduzi-la em ações contínuas e integradas no território (Mendes, 2012).

Esse papel articulador evita a fragmentação comum em sistemas de saúde compartimentados. Sem a APS, um paciente pode receber orientações de diferentes médicos sem que haja um entendimento unificado de todas as intervenções em andamento. A equipe da UBS, por outro lado, atua como um hub central, reunindo as prescrições de medicamentos, as recomendações nutricionais, as necessidades de fisioterapia ou os ajustes no ambiente doméstico, e

transformando-os em um plano de cuidados abrangente e coerente. Esta integração não se limita à dimensão biomédica, estendendo-se à articulação com serviços de apoio social, programas de assistência domiciliar e grupos de suporte, essenciais para o bem-estar global em cuidados paliativos (Mendes, 2012).

Assim, a Atenção Primária não é apenas a porta de entrada, mas o cerne da rede de cuidados, garantindo que cada peça do quebra-cabeça do tratamento se encaixe harmoniosamente. É a garantia de que as informações fluam entre os diferentes níveis de atenção, permitindo que a assistência ao paciente seja dinâmica e responsiva às mudanças de sua condição (Brasil, 2024).

Essa capacidade de orquestrar a multiplicidade de serviços e especialidades, mantendo o foco inabalável no paciente e em seu contexto, é o que permite ao SUS demonstrar sua verdadeira resiliência e força, ou expor suas fragilidades, na provisão de cuidados paliativos dignos. Mas a coordenação eficaz não se restringe à articulação entre pares de profissionais ou diferentes níveis de atenção; ela se estende fundamentalmente à responsabilidade intransferível de manter o paciente e sua família informados, com uma comunicação fluida e transparente. Esta não é uma tarefa secundária, mas o próprio alicerce sobre o qual se constrói a confiança e a adesão ao plano de cuidados.

A Atenção Primária à Saúde, por sua proximidade e vínculo estabelecido, detém a posição ideal para traduzir o complexo universo médico em informações acessíveis e significativas. O fluxo de informações que permeia o cuidado paliativo é denso: diagnósticos, prognósticos, opções terapêuticas, manejo de sintomas, direitos legais, suporte psicossocial. É a equipe da UBS que assume o papel de intérprete, assegurando que o jargão técnico dos especialistas não se torne uma barreira intransponível. Isso implica não apenas repassar o que foi dito no hospital ou no ambulatório, mas adaptar a linguagem, verificar a compreensão, e dar espaço para que dúvidas e temores sejam expressos e acolhidos.

A fluidez da comunicação, nesse cenário, é uma via de mão dupla que transcende a mera transmissão de dados. A equipe da APS não apenas informa, mas também ouve ativamente as preocupações, expectativas e, sobretudo, as observações do paciente e de seus familiares sobre a evolução do quadro e a eficácia das intervenções. São eles, afinal, os observadores privilegiados da rotina e das nuances da condição de saúde. Este feedback contínuo é vital para ajustar medicações, modificar estratégias de conforto e adaptar o suporte, transformando o plano de cuidados em um organismo vivo, dinâmico e verdadeiramente centrado na pessoa. Sem essa escuta

qualificada, o cuidado corre o risco de se tornar unilateral e, portanto, ineficaz.

A complexidade aumenta quando consideramos a família como a unidade de cuidado nos paliativos. As informações precisam ser direcionadas não só ao paciente, mas também aos seus cuidadores primários, que frequentemente carregam o fardo emocional e prático. A APS, que já conhece as dinâmicas familiares e os recursos de apoio disponíveis no território, tem a capacidade de mediar conversas delicadas, auxiliar na resolução de conflitos internos sobre o tratamento e garantir que todos os membros relevantes da família estejam na mesma página, respeitando os limites e as vontades do paciente. É uma orquestração sensível, que exige clareza nas informações e empatia na abordagem.

Além disso, a comunicação fluida e contínua atua como um antídoto à fragmentação do cuidado, um dos maiores desafios do SUS. Quando o paciente transita entre diferentes serviços e profissionais, há o risco de informações se perderem, de orientações se contradizerem ou de o paciente e a família se sentirem desamparados. A equipe da UBS, ao centralizar e sintetizar o conhecimento gerado por todas as especialidades, se torna o ponto de referência seguro, o fio condutor que garante coerência e consistência nas mensagens. É o profissional da APS que assegura que o paciente

não seja bombardeado por informações desencontradas, mas que receba uma narrativa coesa e um plano de ação unificado.

Essa responsabilidade de manter a informação e a comunicação fluidas não é um luxo, mas uma exigência ética e prática para o sucesso do cuidado paliativo. É por meio dela que a APS não apenas coordena serviços, mas empodera o paciente e sua família a participarem ativamente das decisões, a compreenderem a jornada e a navegarem com mais segurança pelos desafios da doença avançada. A falta de transparência ou a comunicação ineficaz, por outro lado, corroem a confiança, geram ansiedade desnecessária e expõem as fissuras que o SUS, em sua essência, deveria vedar. É no diálogo constante e cuidadoso que a humanidade do sistema se manifesta de forma mais palpável.

É no diálogo constante e cuidadoso que a humanidade do sistema se manifesta de forma mais palpável. Contudo, essa manifestação da humanidade vai além da comunicação eficaz sobre o plano clínico; ela se aprofunda na capacidade da Atenção Primária em orquestrar o cuidado por todas as dimensões da existência do paciente: física, emocional, social e espiritual. Não basta articular serviços; é preciso integrar a pessoa em sua totalidade, compreendendo que a doença avançada não afeta apenas o corpo, mas ecoa em sua mente, suas relações e seu sentido de vida.

A coordenação da dimensão física, embora pareça a mais óbvia, na prática exige uma vigilância atenta e contínua que transcende a prescrição pontual. A equipe da UBS monitora a dor, as náuseas, a fadiga e outros sintomas que afetam diretamente o conforto e a mobilidade do paciente em seu dia a dia. É a APS que, percebendo a ineficácia de uma medicação ou a emergência de um novo sintoma, ajusta a dose, explora alternativas ou aciona a retaguarda especializada para uma avaliação mais aprofundada, sempre considerando o impacto de cada intervenção na qualidade de vida do indivíduo. Esse acompanhamento constante garante que o controle sintomático seja dinâmico e verdadeiramente adaptado às flutuações do quadro clínico.

Paralelamente, a dimensão emocional emerge com urgência inquestionável. O diagnóstico de uma doença incurável e a perspectiva de finitude trazem consigo um turbilhão de sentimentos: medo, raiva, tristeza profunda, ansiedade e depressão. A equipe da APS, com seu conhecimento do paciente e sua família, é frequentemente a primeira a identificar esses sinais de sofrimento psíquico. Eles fornecem um espaço seguro para a expressão desses sentimentos, oferecem escuta qualificada e apoio psicológico primário, e quando necessário, articulam o encaminhamento para psicólogos ou psiquiatras, garantindo que o cuidado da mente não

seja secundário ao do corpo. A capacidade de reconhecer o impacto emocional sobre a adesão ao tratamento ou a própria percepção da dor física transforma a abordagem.

A dimensão social é igualmente vital e complexa. A doença avançada pode gerar uma cascata de problemas práticos: dificuldades financeiras devido à perda de emprego, necessidade de adaptações domiciliares, sobrecarga para os cuidadores familiares, isolamento social. A equipe da APS, com a visão territorial e o contato próximo, é quem melhor mapeia esses desafios. Eles conectam o paciente e a família a assistentes sociais, programas de auxílio governamentais, redes de apoio comunitário e grupos de suporte, trabalhando para mitigar o impacto social da doença. A mediação de conflitos familiares que surgem sob o estresse do cuidado é outra aplicação concreta dessa coordenação, permitindo que a família funcione como um sistema de apoio, e não como fonte adicional de angústia.

Finalmente, a dimensão espiritual, muitas vezes negligenciada no modelo biomédico tradicional, recebe atenção singular nos cuidados paliativos coordenados pela APS. Questões sobre o sentido da vida e da morte, a busca por paz interior, a necessidade de perdão ou reconciliação, e a relação com a transcendência são aspectos profundamente pessoais. A equipe da UBS, sem impor crenças, cria um ambiente onde o paciente e sua família se sentem à vontade para

expressar essas preocupações. Eles podem facilitar o contato com líderes religiosos ou espirituais da comunidade, se essa for a vontade do paciente, ou simplesmente oferecer uma escuta empática que reconheça a importância dessas questões para o bem-estar integral. O objetivo é assegurar que a jornada espiritual seja respeitada e apoiada, contribuindo para a serenidade no fim da vida.

É na costura meticulosa dessas quatro dimensões que a Atenção Primária à Saúde não apenas coordena serviços, mas verdadeiramente orquestra o cuidado integral. Cada membro da equipe (médico, enfermeiro, agente comunitário de saúde, técnico de enfermagem, e por vezes, psicólogo e assistente social) contribui com sua perspectiva, e a equipe, como um todo, trabalha para tecer uma rede de suporte que envolva o paciente em sua totalidade. Essa integração prática, onde o controle de sintomas caminha lado a lado com o suporte emocional, social e espiritual, é o que garante que o paciente elegível para cuidados paliativos no SUS seja visto e cuidado como um ser humano complexo, e não apenas um conjunto de sintomas. É aqui que a promessa de humanidade do SUS encontra sua aplicação mais desafiadora e sua essência mais profunda.

A tessitura do cuidado integral, que abrange as dimensões física, emocional, social e espiritual, adquire sua verdadeira força e resiliência por meio de um elemento insubstituível: o vínculo. O

fortalecimento dessa relação entre a equipe da Atenção Primária e o paciente, juntamente com sua família, transcende a mera comunicação e a articulação de serviços; ele se estabelece como a ferramenta mais potente para uma coordenação efetiva. Não se trata apenas de fornecer informações ou encaminhamentos, mas de construir uma base de confiança mútua que permite ao cuidado paliativo ir além da técnica, enraizando-se na humanidade.

Este vínculo nasce da longitudinalidade do cuidado que a APS proporciona. Diferente dos encontros pontuais com especialistas, a equipe da Unidade Básica de Saúde acompanha o paciente ao longo do tempo, em seu ambiente familiar e social. Essa convivência gera um conhecimento profundo e contextualizado da pessoa, de suas preferências, seus medos e seus valores, algo inatingível em interações esporádicas. É a enfermeira que conhece a rotina da casa, o agente comunitário de saúde que sabe dos desafios econômicos da família, o médico que compreende a história de vida do paciente e não apenas seu prontuário. Essa familiaridade se traduz em confiança e facilita a abertura para temas sensíveis, essenciais no planejamento e na execução do cuidado paliativo.

A construção desse laço de confiança é o que permite que o paciente e a família se sintam seguros para expressar suas angústias mais profundas, suas dúvidas mais íntimas e suas necessidades não

explicitadas. Questões como o desejo de morrer em casa, o receio da dor, as preocupações financeiras ou as pendências espirituais, muitas vezes permanecem ocultas sem um canal de comunicação baseado na confiança. Quando o vínculo é forte, a equipe da APS não precisa apenas decodificar queixas, mas pode antecipar necessidades, interpretar silêncios e oferecer suporte que realmente ressoa com a experiência vivida pelo paciente. Isso é coordenação no seu sentido mais pleno, pois permite que o plano de cuidados seja verdadeiramente centrado na pessoa, e não apenas na doença.

O vínculo atua também como um catalisador para a adesão e a colaboração. Um paciente que confia em sua equipe de saúde é mais propenso a seguir orientações complexas, a aceitar mudanças no plano terapêutico que podem parecer contraintuitivas (como a transição de tratamentos curativos para paliativos), e a participar ativamente das decisões. Essa parceria se estende à família, que se torna um braço fundamental na execução do cuidado domiciliar e na observação de mudanças no estado do paciente. Ao invés de uma imposição de cima para baixo, o plano de cuidados emerge de um diálogo constante e respeitoso, onde a equipe da APS atua como facilitadora e guia, e não como mera executora.

Além disso, a força do vínculo ameniza a sensação de fragmentação que muitos pacientes experimentam ao navegar por

um sistema de saúde complexo. Em meio a múltiplos especialistas, exames e hospitais, a equipe da UBS, por ser um ponto de contato constante e familiar, oferece um porto seguro. Eles se tornam os tradutores de jargões médicos, os defensores dos interesses do paciente e os articuladores incansáveis entre diferentes níveis de atenção. Esse papel de “âncora” é vital para que o paciente e sua família não se sintam abandonados ou perdidos no labirinto da burocracia e das especialidades. O vínculo transforma o sistema, tornando-o perceptivelmente mais acolhedor e coeso.

Em essência, o fortalecimento do vínculo não é um adendo benevolente ao cuidado, mas a espinha dorsal de sua eficácia. Ele capacita a Atenção Primária a coordenar não apenas processos e serviços, mas a própria experiência humana do paciente e de sua família diante da doença avançada. É por meio dessa conexão humana profunda que a APS consegue amarrar os fios de um cuidado complexo, garantindo que o SUS, mesmo com suas limitações estruturais, possa entregar uma resposta de cuidados paliativos que seja verdadeiramente integral, respeitosa e digna. O vínculo não é uma utopia; é o alicerce prático sobre o qual se constrói a humanidade do cuidado em um sistema de saúde público.

CAPÍTULO 4

Identificação Precoce: Quem Precisa de Cuidados Paliativos?

A identificação precoce de pacientes que se beneficiariam de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) transcende, em muito, a visão tradicional que associa essa modalidade de assistência exclusivamente a diagnósticos oncológicos em fase avançada. Embora o câncer continue a ser uma das principais indicações, a realidade clínica da Atenção Primária revela um panorama muito mais amplo, onde diversas outras condições crônicas e progressivas impõem sofrimento significativo e limitam a expectativa de vida, mas raramente são reconhecidas a tempo para um manejo paliativo adequado. A responsabilidade do profissional da APS é, portanto, expandir o olhar para além da oncologia, compreendendo que a elegibilidade é ditada pela trajetória da doença e não apenas por seu tipo.

Essa compreensão está alinhada à definição da Organização Mundial da Saúde, que reconhece os cuidados paliativos como abordagem destinada às pessoas com doenças graves, independentemente do diagnóstico, priorizando a prevenção e o alívio do sofrimento ao longo de toda a trajetória da doença (OMS, 2024).

No Brasil, essa perspectiva foi oficialmente incorporada pela Política Nacional de Cuidados Paliativos, que estabelece a Atenção Primária à Saúde como um dos principais pontos de identificação precoce, coordenação e acompanhamento longitudinal das pessoas com necessidades paliativas (Brasil, 2024).

Consideremos, por exemplo, a insuficiência cardíaca avançada. Pacientes com classes funcionais III ou IV da *New York Heart Association* (NYHA), que experimentam dispneia aos pequenos esforços ou mesmo em repouso, edemas refratários e fadiga incapacitante, frequentemente sofrem múltiplas internações por descompensação. Mesmo sob terapia otimizada, a progressão é inevitável. Nesses indivíduos, a persistência de sintomas impactantes, a baixa qualidade de vida e o prognóstico reservado, com uma mortalidade que pode ser comparável ou até superior à de alguns cânceres, configuram um cenário ideal para a abordagem paliativa, que visa gerenciar sintomas, discutir metas de cuidado e apoiar a família.

De modo similar, a *Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica* (DPOC) em estágios avançados apresenta critérios claros. Pacientes com GOLD III ou IV, que demandam oxigenoterapia domiciliar contínua, com história de múltiplas exacerbações agudas que exigem hospitalização, e que referem dispneia refratária mesmo com

broncodilatadores, representam um grupo com alta carga de sofrimento e risco de morte. A dispneia, em particular, é um sintoma devastador, e seu manejo adequado, junto ao planejamento de crise e ao suporte psicossocial, é um pilar dos cuidados paliativos que pode transformar a experiência do paciente e de seus cuidadores.

Outras condições neurológicas degenerativas, como demências avançadas, *Doença de Parkinson* em estágios tardios e *Esclerose Lateral Amiotrófica* (ELA), também demandam uma atenção especial. A perda progressiva de autonomia funcional, dificuldades de deglutição, pneumonias de repetição e o declínio cognitivo e comunicacional são indicadores clínicos potentes. Nestes casos, a discussão antecipada sobre vias de alimentação, cuidados respiratórios e a gestão de sintomas como espasticidade e dor neuropática, em conjunto com o suporte emocional à família, é crucial e deveria ser iniciada precocemente, assim que a trajetória progressiva da doença se estabelece.

A doença renal crônica em estágio terminal é outra entidade clínica onde a visão paliativista oferece um caminho valioso. Para pacientes que optam por não iniciar a diálise ou que, mesmo em diálise, apresentam um declínio funcional e sintomático significativo, com elevada carga de comorbidades e múltiplas hospitalizações, os cuidados paliativos podem oferecer alívio substancial. O manejo de

sintomas como náuseas, fadiga, prurido e dor, além da elaboração de um plano de cuidados individualizado que respeite os valores do paciente, torna-se prioritário.

Finalmente, a fragilidade extrema, muitas vezes observada em idosos com polimorbidade e sem um diagnóstico único de doença terminal, constitui um desafio particular. A presença de perda de peso involuntária, sarcopenia, fadiga persistente, múltiplos déficits cognitivos e funcionais, infecções de repetição e um histórico de quedas e internações frequentes, sinaliza uma trajetória de vida limitada. Nestes cenários complexos, a “pergunta surpresa”, “Você se surpreenderia se este paciente viesse a falecer nos próximos seis a doze meses?”, emerge como uma ferramenta de rastreio simples, porém poderosa. Se a resposta for “não”, isso indica que o paciente possui um prognóstico reservado e, independentemente do diagnóstico específico, se beneficiaria da avaliação e intervenção paliativa, integrando o cuidado à sua jornada, e não apenas no fim dela. Essa abordagem proativa, baseada em critérios clínicos amplos, é um pilar para a justiça e a equidade no acesso aos cuidados paliativos.

Além da pergunta surpresa, instrumentos como o SPICT-BR™ (*Supportive and Palliative Care Indicators Tool*) auxiliam na identificação sistemática de pacientes com necessidades paliativas por meio da combinação de indicadores gerais de deterioração clínica e

critérios específicos para diferentes doenças (*The University of Edinburgh*, 2024).

Outro instrumento amplamente utilizado internacionalmente é o NECPAL, desenvolvido para apoiar a identificação precoce de pessoas com necessidades paliativas na atenção primária e em outros níveis de atenção, combinando julgamento clínico, indicadores de fragilidade e necessidades complexas de cuidado (Gómez-Batiste *et al.*, 2013).

Enquanto os critérios clínicos estabelecem um terreno firme para a elegibilidade, o profissional de Atenção Primária precisa desenvolver uma sensibilidade apurada para indicadores funcionais e de qualidade de vida que, muitas vezes, são os verdadeiros arautos da necessidade de cuidados paliativos. Não basta reconhecer a doença avançada; é preciso compreender como essa condição erode a autonomia e o bem-estar do indivíduo. A capacidade de realizar atividades básicas e instrumentais da vida diária, juntamente com a percepção do paciente sobre sua própria vivência, oferece uma lente humanizada para a identificação precoce.

O declínio funcional manifesta-se progressivamente, inicialmente com a perda de capacidade para tarefas mais complexas, como gerenciar finanças, usar transporte público ou preparar refeições, as chamadas Atividades Instrumentais de Vida Diária

(AIVDs). Com a evolução da doença, o paciente pode começar a precisar de ajuda para Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs), como tomar banho, vestir-se, alimentar-se ou ir ao banheiro. Cada limitação imposta por essa perda de independência funcional é um sinal potente, revelando não apenas a progressão da enfermidade, mas também a crescente sobrecarga sobre o paciente e sua rede de apoio, configurando um cenário de vulnerabilidade que clama por intervenção paliativa.

A qualidade de vida, por sua vez, abrange uma esfera mais subjetiva, mas não menos crucial. Ela se manifesta na presença de sofrimento persistente, que vai além dos sintomas físicos controláveis. Envolve a angústia psicológica gerada pela incerteza do futuro, o medo da perda de controle, a depressão diante das limitações crescentes e a ansiedade sobre o impacto da doença na família. Inclui também o isolamento social, quando a pessoa se vê impossibilitada de participar de atividades que antes lhe traziam alegria e pertencimento, ou quando o estigma da doença afasta amigos e familiares. A perda de propósito ou significado, as questões existenciais e espirituais que emergem com a proximidade da finitude, tudo isso compõe um quadro de qualidade de vida deteriorada, que merece atenção imediata.

A lógica que conecta esses indicadores à necessidade de cuidados paliativos é direta: se a medicina curativa não consegue mais restaurar a função ou reverter a doença, o foco deve migrar para a maximização do conforto, da dignidade e da capacidade remanescente de viver significativamente. Quando a doença compromete de tal forma a capacidade de o indivíduo viver de acordo com seus valores e desejos, mesmo que os exames clínicos não indiquem um desfecho iminente, os cuidados paliativos se tornam essenciais. Eles oferecem um suporte focado em aliviar o sofrimento multidimensional, possibilitando que o paciente encontre alguma medida de bem-estar dentro de suas circunstâncias.

Acompanhar a trajetória de um paciente no consultório da APS permite observar esses sinais de forma orgânica. Um paciente com insuficiência cardíaca que antes caminhava no parque e agora mal consegue atravessar a sala sem fadiga excessiva, ou um indivíduo com DPOC que abandona seus hobbies e evita encontros sociais devido à dispneia e ao medo de crises, são exemplos claros. Uma pessoa com demência que, além do declínio cognitivo, perde a capacidade de expressar suas necessidades ou participar de atividades básicas, não apenas indica a progressão da doença, mas um sofrimento que transcende o puramente clínico e demanda um olhar paliativista.

O profissional da Atenção Primária, com seu conhecimento longitudinal do paciente e de seu contexto familiar e social, está singularmente posicionado para perceber essas mudanças sutis na função e na qualidade de vida. Ele detém a visão panorâmica necessária para identificar o acúmulo de perdas funcionais, o aumento da dependência e a diminuição da satisfação geral com a vida. Esses são os parâmetros que, mais do que qualquer outro dado biomédico isolado, refletem a realidade vivida pelo paciente e apontam para a urgência de uma abordagem que priorize o cuidado centrado na pessoa.

Portanto, a identificação precoce não é apenas uma questão de preencher formulários com diagnósticos; é um exercício de escuta ativa e observação atenta. É reconhecer que a pergunta sobre quem precisa de cuidados paliativos encontra uma resposta profunda na avaliação da autonomia, da independência e do nível de sofrimento percebido pelo próprio paciente e sua família. Ao integrar esses indicadores funcionais e de qualidade de vida ao rol de critérios de elegibilidade, a Atenção Primária reitera seu compromisso com a integralidade e a justiça no acesso a um cuidado que respeita a vida em todas as suas fases.

Diante do desafio de transpor a sensibilidade clínica para um rastreamento efetivo em consultas muitas vezes breves, a Atenção

Primária necessita de ferramentas práticas que sistematizem a identificação precoce sem sobrecarregar o fluxo de trabalho. Não se trata de transformar o consultório em um ambulatório de paliativos, mas de integrar questionamentos-chave e observações guiadas que atuem como gatilhos para uma avaliação mais aprofundada, transformando o reconhecimento de sinais em ações concretas.

A “pergunta surpresa”, já mencionada como um indicador prognóstico, assume um papel de ferramenta de rastreamento de primeira linha. Quando o profissional se pergunta “Você se surpreenderia se este paciente viesse a falecer nos próximos seis a doze meses?” e a resposta é “não”, isso não apenas sinaliza um prognóstico reservado, mas obriga a reconsiderar a abordagem terapêutica e a introduzir a lente paliativa. Esta indagação serve como um filtro inicial poderoso, que pode ser aplicada mentalmente em qualquer consulta, orientando a sequência do atendimento e a busca por informações adicionais. Ela é rápida, não invasiva e centra o profissional na perspectiva da trajetória da doença, e não apenas no tratamento do sintoma imediato.

Complementar à pergunta surpresa, a avaliação funcional pode ser simplificada e integrada à anamnese de rotina. Em vez de escalas complexas, o profissional pode valer-se de questões diretas sobre a capacidade do paciente em realizar as Atividades Básicas de

Vida Diária (ABVDs) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) ao longo dos últimos meses. Perguntas como “O senhor(a) consegue tomar banho e se vestir sozinho(a)?” ou “Tem dificuldades para preparar suas refeições ou gerenciar suas finanças?” fornecem um panorama rápido e prático do grau de independência. Um declínio perceptível nessas capacidades, confirmado por um familiar ou cuidador, deve acender um alerta significativo, indicando que a doença está impactando a vida diária de forma substancial e progressiva, merecendo atenção paliativa.

O rastreamento de sofrimento, que vai além da dor física, também é crucial. Muitas vezes, a equipe da APS, munida do conhecimento longitudinal do paciente, pode identificar a perda de interesse em atividades antes prazerosas, o isolamento social crescente, alterações de humor persistentes ou queixas difusas de fadiga e falta de energia que não são totalmente explicadas por condições orgânicas controladas. Uma “triagem de sofrimento” informal, onde o profissional pergunta ativamente sobre o impacto da doença na vida pessoal, emocional e social do paciente, pode revelar dimensões de angústia que, embora subjetivas, clamam por acolhimento e manejo paliativo. Ferramentas como o ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*), adaptadas ou simplificadas, podem ser utilizadas para uma rápida avaliação da intensidade de sintomas como dor,

fadiga, náuseas, dispneia, depressão e ansiedade, permitindo um registro mais objetivo do sofrimento multidimensional.

Além dessas estratégias diretas, a vigilância sobre “bandeiras vermelhas” de alta recorrência pode funcionar como um gatilho para a avaliação paliativa. Pacientes com múltiplas internações hospitalares nos últimos seis a doze meses por exacerbações da doença crônica de base, visitas frequentes a serviços de emergência, perda de peso inexplicada e progressiva, poli farmácia complexa em idosos frágeis, ou a presença de um cuidador exausto e sobrecarregado, são indicadores poderosos de que a trajetória da doença pode estar em fase avançada, demandando uma intervenção paliativa. Esses são sinais contextuais que o profissional da APS, com sua visão privilegiada do histórico do paciente e de seu ambiente social, está em posição única para identificar.

A implementação dessas ferramentas não exige uma revolução no consultório, mas sim uma mudança de perspectiva, onde o reconhecimento do sofrimento e do declínio funcional se torna um objetivo tão importante quanto o controle da patologia. Ao integrar essas abordagens práticas de rastreamento, a Atenção Primária transforma cada consulta em uma oportunidade de identificar precocemente quem mais precisa de um cuidado que

transcenda a cura e abrace a dignidade. O rastreamento bem-sucedido é, em essência, a ponte entre a observação atenta e a ação compassiva.

O rastreamento bem-sucedido é, em essência, a ponte entre a observação atenta e a ação compassiva. Ao cruzar essa ponte em momento oportuno, a Atenção Primária não apenas identifica uma necessidade, mas abre caminho para uma dimensão de cuidado que impacta profundamente a qualidade de vida do paciente e de seus entes queridos. A identificação precoce não é um mero protocolo administrativo; é a garantia de que a intervenção paliativa se inicie quando há tempo e capacidade para moldar o curso do sofrimento, em vez de apenas reagir a ele. Isso significa gerenciar sintomas de forma proativa, antes que se tornem refratários e esmagadores, controlando a dor, náuseas, dispneia e fadiga com antecedência e consistência.

Essa antecipação proporciona ao paciente a oportunidade de manter sua funcionalidade e autonomia por mais tempo, permitindo-lhe desfrutar de atividades significativas e preservar a dignidade em seu dia a dia. Quando o sofrimento físico e emocional é minimizado desde cedo, o paciente não é reduzido apenas à sua doença. Ele tem espaço para expressar suas emoções, lidar com perdas, fortalecer laços familiares e até mesmo buscar conforto espiritual, aspectos que são frequentemente negligenciados quando o cuidado paliativo chega

apenas na fase final e terminal da vida. A qualidade de vida, nesse contexto, transcende a ausência de dor; ela abraça a plenitude possível dentro das circunstâncias da doença avançada.

Mais do que o controle de sintomas, a identificação precoce resgata o protagonismo do paciente por meio do planejamento. Quando a conversa sobre os cuidados paliativos é iniciada enquanto a pessoa ainda tem clareza mental e energia, ela pode participar ativamente das decisões sobre seu próprio futuro. Isso inclui a elaboração de diretivas antecipadas de vontade, onde expressa suas preferências sobre tratamentos médicos, local de cuidado e quem deve tomar decisões por ela caso não possa mais fazê-lo. Esse processo, conhecido como planejamento antecipado de cuidados, não apenas confere autonomia ao paciente, mas também alivia a carga decisória sobre os familiares, que podem se sentir mais seguros ao saber que estão seguindo os desejos expressos de seu ente querido.

Este planejamento vai além das questões médicas. Envolve a organização de aspectos sociais, financeiros e até mesmo espirituais. O paciente e sua família ganham tempo para resolver pendências, redefinir prioridades e organizar o apoio necessário, seja em casa ou em instituições de longa permanência. A família, por sua vez, é integrada ao processo de cuidado desde o início, recebendo suporte psicoemocional e educacional para enfrentar os desafios da doença

progressiva. Essa abordagem antecipada transforma a experiência de doença avançada de uma série de crises emergenciais em uma jornada mais serena e controlada, onde cada etapa é pensada e dialogada.

Em um sistema como o SUS, onde recursos são finitos e o acesso a serviços especializados é um desafio, a identificação precoce emerge como um ato fundamental de justiça social. Ela democratiza o acesso ao cuidado paliativo, assegurando que pacientes de todas as condições socioeconômicas possam se beneficiar de uma abordagem que prioriza o alívio do sofrimento e o respeito à dignidade. Não se trata de prolongar a vida a qualquer custo, mas de garantir que a vida seja vivida com a máxima qualidade possível, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora até seus últimos momentos. Ao posicionar o cuidado paliativo como uma intervenção que visa à vida, e não apenas à morte, a Atenção Primária reafirma seu papel central na promoção da equidade e na garantia de um final de vida digno para todos.

CAPÍTULO 5

Vulnerabilidades Sociais e Acesso ao Cuidado

A pobreza e a escassez de recursos emergem como obstáculos intransponíveis para muitos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) que necessitariam de cuidados paliativos em seus domicílios. Longe do ambiente controlado de um hospital, a casa se torna um campo onde as desigualdades sociais se manifestam brutalmente, determinando a qualidade do conforto e a dignidade nos últimos estágios da vida. A visão ideal de um cuidado domiciliar que oferece acolhimento e personalização choca-se com uma realidade onde a vulnerabilidade econômica transforma o lar em um epicentro de limitações e sofrimento.

Essa realidade evidencia a influência dos determinantes sociais da saúde sobre o processo de adoecimento e o acesso ao cuidado, reforçando que as condições socioeconômicas interferem diretamente na experiência da doença e na possibilidade de receber cuidados paliativos oportunos (Buss; Pellegrini Filho, 2007).

Sob essa perspectiva, a pobreza, a moradia, a escolaridade, o suporte social e o ambiente em que o indivíduo vive constituem determinantes estruturais da saúde, conforme o modelo proposto por Dahlgren e Whitehead (1991).

Mesmo com a garantia do acesso médico pelo SUS, o cuidado paliativo domiciliar acarreta uma série de custos indiretos que esmagam orçamentos já precários. O transporte para consultas e exames de rotina, a compra de medicamentos que talvez não estejam na lista padronizada do SUS, a necessidade de dietas especiais e a aquisição de materiais básicos de higiene, como fraldas e cremes, representam despesas contínuas. Para famílias que vivem na linha da pobreza, cada um desses itens significa um sacrifício financeiro que compromete outras necessidades essenciais, tornando o cuidado adequado um fardo insustentável.

As condições habitacionais precárias também impedem a implementação de um plano de cuidado domiciliar minimamente eficaz. Casas pequenas, com saneamento inadequado, sem espaço para a instalação de equipamentos médicos ou para a movimentação de um paciente com mobilidade reduzida, transformam o desafio clínico em uma batalha contra o próprio ambiente. A falta de um cômodo arejado e limpo, ou de um banheiro acessível, não apenas dificulta a higiene e o conforto, mas também aumenta o risco de infecções e complicações, minando a segurança do paciente e do cuidador.

A escassez de recursos financeiros impacta diretamente a disponibilidade e a capacidade dos cuidadores informais, em geral

membros da própria família. Em contextos de pobreza, todos os adultos precisam trabalhar para garantir o sustento, inviabilizando que alguém dedique tempo integral ao paciente. A ausência de condições para contratar um cuidador profissional ou mesmo para remunerar adequadamente um familiar sacrifica a continuidade e a qualidade do cuidado. Frequentemente, a escolha dolorosa se impõe: trabalhar para alimentar a família ou permanecer ao lado do ente querido, muitas vezes sem recursos sequer para as necessidades básicas do paciente.

Ainda que o SUS forneça alguns equipamentos, a aquisição ou manutenção de outros itens essenciais para o conforto e a autonomia do paciente em casa é frequentemente negligenciada. Camas hospitalares, colchões pneumáticos, cadeiras de rodas, andadores e até concentradores de oxigênio, quando não integralmente cobertos ou disponíveis, tornam-se luxos inalcançáveis. A falta desses recursos básicos não apenas limita a mobilidade e o conforto, mas também impõe ao paciente uma dependência extrema, dificultando a realização de atividades simples e roubando qualquer vestígio de independência.

Essa realidade materialmente constrangedora erodiu a dignidade da pessoa. Quando a casa não oferece as condições mínimas de higiene, conforto e segurança, quando o transporte para o hospital

se torna um desafio insuperável, ou quando a família não consegue providenciar a alimentação adequada, o direito a um fim de vida digno é brutalmente negado. O sofrimento do paciente é intensificado pela angústia da família que se vê impotente diante das necessidades, e a morte, nesses cenários, frequentemente ocorre em condições de abandono velado, onde a carência material se sobrepõe a qualquer tentativa de cuidado compassivo.

É imperativo que os profissionais da Atenção Primária desenvolvam uma sensibilidade aguçada para essas manifestações da pobreza. Não se trata apenas de identificar a doença, mas de reconhecer a geografia da vulnerabilidade social e econômica que envolve o paciente e sua família. A pobreza não é um mero pano de fundo, é uma barreira concreta que exige uma abordagem ativa e criativa por parte das equipes de saúde para garantir que o cuidado paliativo, um direito, não se torne um privilégio inacessível.

Quando a escassez material molda a geografia da vulnerabilidade, uma outra paisagem se revela, igualmente árida e traiçoeira: a do isolamento social e da ausência de uma rede de suporte familiar. Não se trata aqui apenas da incapacidade de arcar com os custos indiretos do cuidado domiciliar, mas da própria falta de mãos para oferecê-lo, de vozes para interceder e de corações para compartilhar o fardo. Para o paciente em fase avançada de uma

doença, a solidão não é um mero estado de espírito; é uma barreira concreta que impede o acesso a um cuidado paliativo digno, transformando a fragilidade em desamparo absoluto.

A ausência de uma rede de suporte familiar ou social ativo significa, na prática, que tarefas básicas e essenciais de cuidado, que em um contexto ideal seriam divididas entre entes queridos, ficam sem executor. Quem ajudará na higiene pessoal, na administração de medicamentos em horários específicos, na preparação de refeições adaptadas, ou na simples mudança de posição na cama para evitar escaras? Sem o apoio constante, mesmo o paciente com autonomia parcial tem sua capacidade de autocuidado drasticamente limitada, e os sintomas, que poderiam ser gerenciados em casa, levam a visitas recorrentes a unidades de emergência ou internações hospitalares desnecessárias, sobrecarregando ainda mais o sistema de saúde.

Além da dimensão prática, o isolamento social impõe um sofrimento psicológico e emocional profundo. Morrer sem um toque amigo, sem uma palavra de conforto, sem a presença que testemunha a vida até o fim, é uma das experiências mais angustiantes e desumanizadoras. O medo, a dor e a incerteza da doença avançada são magnificados pela solidão. A ausência de um interlocutor para expressar angústias, para compartilhar decisões ou simplesmente para estar presente silencia o paciente, que se vê à margem das conversas

sobre seu próprio prognóstico e plano de cuidados, tornando-se um receptor passivo de protocolos e intervenções.

Quem são esses indivíduos que enfrentam o fim da vida desprovidos de apoio? Muitos são idosos que superaram suas redes sociais, perdendo cônjuges, amigos e até filhos. Outros são pessoas que, por diversos motivos como doenças mentais, dependência química, escolhas de vida ou histórico de conflitos, se encontram afastadas de suas famílias de origem ou jamais construíram laços duradouros. Nessas situações, a equipe de Atenção Primária, que muitas vezes é o único ponto de contato regular do paciente com o mundo exterior, assume uma responsabilidade ampliada, tornando-se, em muitos casos, a única rede de suporte disponível.

Reconhecer essa ausência é o primeiro passo e demanda do profissional de Atenção Primária uma sensibilidade que vai além do prontuário. Não basta perguntar "quem mora com você?"; é preciso investigar a qualidade desses laços, a capacidade real de apoio e a percepção do paciente sobre seu próprio entorno. Observar o estado da casa, a regularidade das visitas, a interação com vizinhos e a presença de indicadores de negligência ou abandono são pistas cruciais. É necessário um olhar atento para os "silêncios" na vida do paciente, as histórias não contadas e as redes invisíveis que se tornaram ausentes.

Uma vez identificado o isolamento, a Atenção Primária precisa atuar como um agente de articulação e resgate. Isso pode significar desde a ativação de serviços sociais do município, buscando a figura de um curador ou cuidador social, até a mobilização de recursos comunitários como voluntários de igrejas, associações de bairro ou grupos de apoio. Em cenários mais extremos, a própria equipe de saúde precisa se posicionar como uma ponte humana, oferecendo não apenas o cuidado técnico, mas a presença, a escuta e a atenção que mitigam a solidão e restauram, na medida do possível, a dignidade da interação humana.

A responsabilidade do SUS de prover cuidado paliativo equitativo esbarra na cruel realidade de que não há dignidade plena na morte solitária e desamparada. A Atenção Primária, pela sua capilaridade e potencial de vínculo, é a linha de frente para identificar e tentar preencher esse vazio existencial. Mais do que tratar uma doença, é seu papel humano e ético combater a invisibilidade, garantindo que nenhum paciente se sinta completamente abandonado no momento de maior vulnerabilidade, e que a falta de uma rede de suporte não seja a última e mais amarga de suas perdas.

Essa capacidade decorre dos atributos essenciais da Atenção Primária, especialmente a longitudinalidade, a coordenação do cuidado e a orientação comunitária (Starfield, 2002).

A paisagem da vulnerabilidade, já marcada pela escassez material e pelo isolamento social, revela uma outra fronteira, muitas vezes silenciosa, mas igualmente devastadora: a barreira cognitiva imposta pelo analfabetismo ou pela baixa literacia em saúde. Não se trata apenas da incapacidade de decifrar um prontuário ou uma receita, mas da dificuldade em processar informações complexas, abstratas e carregadas de implicações emocionais, como o prognóstico de uma doença avançada. Para o paciente e sua família, que já enfrentam a dor da doença, a falta de compreensão plena transforma o processo de cuidado paliativo em um labirinto de incertezas e decisões não informadas.

Quando o profissional de saúde tenta comunicar o prognóstico, explicar a natureza progressiva de uma doença incurável ou detalhar as opções de manejo de sintomas, a linguagem técnica e as abstrações inerentes à medicina podem tornar a mensagem inacessível. Termos como "remissão", "progressão da doença", "intervenção paliativa" ou "qualidade de vida" são conceitos que, mesmo para indivíduos com alto nível de escolaridade, exigem esforço de assimilação. Para aqueles com baixo letramento, essa comunicação torna-se uma fonte de mal-entendidos, ansiedade e uma profunda sensação de desamparo. O paciente pode assentir com a cabeça por

polidez ou vergonha, sem jamais ter compreendido a verdadeira extensão de sua condição ou as escolhas que lhe são apresentadas.

Essa lacuna na compreensão não é um mero detalhe; ela mina a capacidade do paciente de exercer sua autonomia e de participar ativamente no planejamento do próprio cuidado. Sem entender o prognóstico real, as expectativas podem ser irrealistas, focadas na cura que não virá, ou, inversamente, podem levar a uma desesperança prematura que impede o engajamento em terapias de conforto. A escolha por não realizar determinados tratamentos ou, ao contrário, a insistência em intervenções fúteis, muitas vezes nasce de uma interpretação distorcida da realidade clínica. Essa incapacidade de dialogar plenamente sobre o curso da doença e as possibilidades do cuidado paliativo desumaniza o processo, transformando o paciente de sujeito ativo em mero objeto de intervenções.

A situação se agrava quando não há uma rede de suporte familiar capaz de preencher essa lacuna de comunicação. Em famílias onde o analfabetismo é generalizado, ou onde os membros alfabetizados já estão sobrecarregados com o cuidado físico e financeiro, a responsabilidade de "traduzir" a complexidade médica recai sobre ombros despreparados. Essa dinâmica pode gerar atritos, decisões equivocadas baseadas em crenças populares ou religiosas mal interpretadas, e até mesmo a ocultação de informações cruciais do

próprio paciente, na tentativa bem-intencionada, mas prejudicial, de "proteger" o ente querido da verdade. A Atenção Primária, que busca a integralidade, precisa reconhecer essa camada de vulnerabilidade como um fator determinante para a qualidade do cuidado.

Para os profissionais de Atenção Primária, a identificação dessa barreira exige mais do que um questionário sobre escolaridade. Demanda uma observação atenta à linguagem utilizada pelo paciente, à sua capacidade de recontar o que lhe foi explicado, e ao uso de métodos de comunicação adaptados. Utilizar linguagem simples, metáforas cotidianas, desenhos ou esquemas visuais, e principalmente, a técnica do "teach-back" (pedir que o paciente ou familiar repita a informação com suas próprias palavras), são estratégias indispensáveis. A conversa sobre o prognóstico e o cuidado paliativo deve ser um processo contínuo, pautado pela paciência e pela validação constante da compreensão, e não uma comunicação única e unidirecional.

O desafio de prover cuidado paliativo equitativo passa, portanto, pela habilidade de transpor as barreiras do letramento em saúde. Não é suficiente oferecer o cuidado; é preciso assegurar que ele seja compreendido e desejado pelo paciente, em um exercício pleno de sua dignidade. A Atenção Primária, por sua proximidade e potencial de construção de vínculo, está em posição privilegiada para

desenvolver essas abordagens personalizadas, garantindo que a informação sobre o próprio destino não seja mais uma perda para quem já enfrenta a fragilidade da doença avançada. Essa capacidade de adaptação da comunicação não é um adendo, mas um componente essencial da responsabilidade ética do SUS.

A barreira cognitiva imposta pelo analfabetismo ou pela baixa literacia em saúde, aliada à pobreza e ao isolamento, cria um cenário complexo onde o cuidado paliativo, vital para a dignidade humana, pode se tornar inacessível. Para transpor esses obstáculos multifacetados, a Atenção Primária em Saúde (APS) não pode se limitar a identificar as vulnerabilidades; ela precisa desenvolver e aplicar estratégias ativas que mitiguem essas desigualdades no acesso, transformando o reconhecimento do problema em ação concreta. O desafio é converter a observação em intervenção, garantindo que a capilaridade da APS se traduza em equidade.

Uma das estratégias mais eficazes reside na capacitação contínua das equipes, especialmente dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), para atuarem como olhos e ouvidos ampliados da rede de cuidado no território. Mais do que detectar doenças, é fundamental que eles estejam treinados para mapear o contexto social do paciente: identificar residências com infraestrutura precária, famílias com carência de cuidadores, indivíduos em situação de

isolamento extremo ou com dificuldades evidentes de compreensão. Esse mapeamento social não é um anexo do prontuário, mas um componente indissociável da avaliação da saúde, que baliza a necessidade e a modalidade do suporte paliativo.

A escassez de recursos, que transforma a casa em um campo de batalha contra a doença, exige da Atenção Primária uma atuação articuladora. A equipe de saúde, ao invés de meramente constatar a falta de fraldas, suplementos ou equipamentos, deve atuar como ponte entre o paciente vulnerável e a rede de proteção social. Isso significa conhecer e acionar os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), os programas de transferência de renda, as farmácias populares e outras iniciativas governamentais ou da sociedade civil que possam oferecer suporte material. Essa função de navegadores sociais é crucial para desonerar o paciente e sua família, minimizando o impacto econômico da doença e viabilizando o cuidado domiciliar.

Para combater o isolamento social, a APS tem o potencial de ir além da visita domiciliar. Ela pode fomentar a criação de redes de apoio comunitárias, mobilizando voluntários locais, associações de bairro, grupos religiosos e organizações não governamentais. A ideia é construir "bolsões de cuidado" onde a solidariedade e a proximidade supram, em parte, a ausência de uma rede familiar formal. A equipe também pode facilitar o acesso a grupos de apoio para pacientes e

familiares, quando disponíveis, ou mesmo organizar encontros e atividades na Unidade Básica de Saúde que estimulem a interação e a sensação de pertencimento, resgatando a dimensão social do ser humano em fragilidade.

No que tange à baixa literacia em saúde, as estratégias vão além da adaptação da linguagem e do uso do "teach-back". Envolvem a criação de materiais educativos simplificados, com ilustrações claras e mensagens diretas, que possam ser deixados na casa do paciente ou entregues aos cuidadores. É preciso ir além da informação escrita, utilizando recursos audiovisuais e a repetição didática em diferentes encontros. A educação em saúde para pacientes paliativos com baixa escolaridade deve ser um processo contínuo e adaptativo, centrado nas necessidades de compreensão do indivíduo, e não na mera transmissão de dados médicos. A equipe deve assumir que a responsabilidade pela compreensão é sua, e não do paciente.

Em síntese, mitigar as desigualdades no acesso ao cuidado paliativo não é uma tarefa pontual, mas um compromisso ético e uma diretriz operacional para a Atenção Primária. Significa integrar a avaliação social e cognitiva na rotina clínica, articular-se intersetorialmente com a rede de proteção, mobilizar a comunidade e adaptar a comunicação de forma intransigente. O cuidado paliativo equitativo não é uma utopia, mas uma responsabilidade do SUS que

se materializa na capacidade da APS de enxergar além da doença, de combater as vulnerabilidades sociais com estratégias proativas e de garantir que a dignidade na vida e na morte não seja um privilégio, mas um direito acessível a todos.

CAPÍTULO 6

Comunicação Compassiva: Conversas Difíceis

No universo da Atenção Primária, onde a continuidade do cuidado e o vínculo com a comunidade se estabelecem como pilares, a habilidade de conduzir conversas difíceis transcende a mera transmissão de informações clínicas. Ela se fundamenta, primeiramente, na capacidade de escutar e de reconhecer o peso emocional que essas informações carregam para o paciente e sua família. A comunicação compassiva não se inicia com palavras, mas com uma postura de abertura que acolhe a narrativa do outro antes de apresentar a própria.

A escuta ativa não é simplesmente aguardar a vez de falar, tampouco a decodificação passiva de sintomas e queixas. Ela exige um engajamento total, uma entrega atenta aos sinais verbais e não verbais, às pausas, aos silêncios e às entrelinhas que revelam as preocupações mais profundas. Em contextos onde se fala de morte, prognóstico reservado ou mudanças radicais no plano terapêutico, o paciente e seus familiares trazem consigo uma carga de medos, expectativas, crenças e experiências prévias que moldam sua percepção da realidade. Ignorar essa bagagem é minar a possibilidade de uma conversa genuína. A técnica consiste em focar, interromper a

tentação de formular a próxima frase na mente, e utilizar estímulos mínimos como "Uh-hum", "Entendi", ou "Continue" para encorajar a expressão completa. Perguntas abertas, como "O que mais a preocupa neste momento?" ou "Como essa notícia impacta o dia a dia de vocês?", convidam à profundidade, permitindo que o profissional compreenda não só os fatos, mas o significado que eles assumem para cada um.

Complementar à escuta ativa, e igualmente crucial, é a validação emocional. Não basta ouvir; é preciso demonstrar que as emoções expressas foram percebidas e são legítimas, mesmo que o profissional não compartilhe da mesma perspectiva ou não tenha uma solução imediata. Validar não é concordar com a decisão ou o ponto de vista do outro, mas reconhecer a realidade subjetiva daquele que sofre. Frases como "Percebo que essa situação a deixa muito assustada e é compreensível sentir-se assim" ou "Entendo que ouvir isso seja extremamente difícil para o senhor" criam um espaço seguro onde o medo, a raiva, a tristeza ou a frustração podem emergir sem julgamento. Essa aceitação incondicional da emoção permite que o paciente e a família se sintam vistos, ouvidos e, acima de tudo, amparados, aliviando o fardo da solidão emocional que frequentemente acompanha as notícias difíceis.

A ausência de validação, por outro lado, pode levar a um fechamento. Quando o paciente sente que suas emoções são minimizadas ou ignoradas, ele pode se retrair, erguendo barreiras que impedem a comunicação construtiva. Em contraste, a validação estabelece um elo de confiança, uma ponte sobre o abismo do desespero, essencial para que as informações subsequentes, por mais duras que sejam, possam ser processadas. É o reconhecimento da humanidade do outro em sua vulnerabilidade que pavimenta o caminho para a construção compartilhada de significado, transformando uma conversa potencialmente traumática em um ato de cuidado e acolhimento. Ao dominar a escuta ativa e a validação emocional, o profissional de Atenção Primária não apenas minimiza o sofrimento imediato, mas lança as bases para um diálogo contínuo e mais empoderador sobre as escolhas e o caminho a seguir, mesmo diante do prognóstico mais desafiador.

Com essa base estabelecida de escuta ativa e validação emocional, a próxima etapa consiste em organizar o fluxo de uma conversa sobre prognóstico reservado e mudança de objetivos terapêuticos. Estruturar esse diálogo complexo não engessa a comunicação; pelo contrário, oferece um mapa seguro que protege tanto o profissional quanto o paciente e sua família, garantindo que nenhum passo crucial seja esquecido e que a compaixão permaneça

no centro. A ausência de um roteiro mental pode levar à fuga, à omissão de informações ou a uma entrega desordenada que amplifica o sofrimento.

A organização sistemática dessas conversas pode ser apoiada por protocolos estruturados, como o SPIKES, amplamente utilizado para comunicação de más notícias em saúde (Baile *et al.*, 2000).

Os princípios originalmente propostos por Buckman (1992) permanecem como referência para a condução ética e empática de conversas difíceis, enfatizando a preparação do ambiente, a escuta e a comunicação centrada na pessoa.

A preparação antecede a primeira palavra. Ela envolve assegurar um ambiente tranquilo e privado, onde interrupções sejam mínimas. O profissional deve ter clareza sobre o que precisa ser comunicado, reunindo as informações clínicas mais relevantes e ponderando o impacto que elas terão. É fundamental também identificar quem deve participar da conversa, respeitando a vontade do paciente e incluindo os familiares ou cuidadores mais próximos, aqueles que constituem sua rede de apoio primária. Esta etapa não é apenas logística, mas um exercício de empatia: antecipar as reações e as possíveis perguntas ajuda a manter a calma e a direcionar o encontro.

O início da conversa deve focar em explorar a percepção do paciente e da família. Não se trata de despejar dados, mas de compreender o que eles já sabem sobre a situação, suas expectativas e, principalmente, seus medos e preocupações mais latentes. Perguntas como "O que você já entende sobre sua doença e como ela está progredindo?" ou "Quais são as suas maiores preocupações neste momento?" abrem espaço para que o paciente expresse sua realidade. Essa escuta permite ao profissional calibrar a linguagem, identificar lacunas de compreensão e respeitar a forma como o indivíduo processa informações difíceis, ajustando o ritmo e a profundidade do diálogo.

Em seguida, antes de qualquer revelação de prognóstico, é imperativo obter o convite do paciente para aprofundar. "Gostaria de saber mais detalhes sobre a evolução da sua condição?" ou "Como você prefere que eu compartilhe essas informações, de forma mais completa ou mais geral?" são perguntas que devolvem ao paciente o controle sobre a quantidade e o tipo de informação que está disposto a receber. Este passo é um pilar da autonomia e evita a imposição de uma verdade que o paciente pode não estar pronto para digerir, minimizando o risco de sobrecarga emocional e retraimento.

Essa abordagem respeita o princípio bioético da autonomia e fortalece o processo de tomada de decisão compartilhada (Beauchamp; Childress, 2013).

Uma vez recebido o convite, a entrega das informações sobre o prognóstico e a potencial mudança de objetivos terapêuticos deve ser feita com clareza, honestidade e parcimônia. Utilizar uma linguagem simples, evitar jargões médicos e entregar as notícias em "pequenos pacotes" são estratégias eficazes. Frases como "Os exames mostram que a doença está avançando, e isso significa que o foco do nosso tratamento precisa se ajustar. Não podemos mais buscar a cura, mas podemos, e devemos, garantir seu bem-estar e conforto" são diretas, mas compassivas. É essencial ser realista sem fechar portas para o suporte ou para a qualidade de vida. O objetivo não é retirar a esperança de viver, mas redirecioná-la para a esperança de viver bem, com dignidade, apesar da doença.

Após a comunicação da notícia, o profissional deve fazer uma pausa para permitir que as emoções aflorem. É nesse ponto que a validação emocional se torna mais crítica. As reações podem variar de choque, negação, raiva, tristeza profunda, a até mesmo um estranho alívio. "Percebo que ouvir isso é muito doloroso, e é natural sentir-se abalado" ou "Entendo que essa notícia traga muita incerteza e medo" são formas de validar a experiência interna do paciente e da família. O

silêncio, nesse momento, não é vazio; é um espaço de acolhimento que permite o processamento da informação e das emoções, reforçando o vínculo de confiança.

Finalmente, a conversa deve evoluir para a construção de um plano e a redefinição de objetivos. Com base nas prioridades, valores e desejos expressos pelo paciente, o profissional deve auxiliar na formulação de novas metas, focadas no conforto, no controle de sintomas, na qualidade de vida e na preservação da dignidade. "Com base no que conversamos, quais são as coisas mais importantes para você e sua família agora?" ou "O que podemos fazer juntos para que você se sinta o mais confortável e com a melhor qualidade de vida possível?" são perguntas que direcionam para um planejamento compartilhado. Este passo não encerra a conversa, mas abre caminho para um processo contínuo de cuidado, apoio e acompanhamento, onde as decisões serão revisadas e ajustadas à medida que a jornada avança.

A transição para um processo contínuo de cuidado e tomada de decisão compartilhada exige do profissional de Atenção Primária uma habilidade ainda mais delicada: a de manejar a esperança do paciente sem, contudo, destruí-la. Em face de um prognóstico reservado e da impossibilidade de cura, a esperança, que antes se apegava à reversão da doença, não desaparece por completo; ela se

transforma, buscando novos ancoradouros. A tarefa, aqui, não é dissipar essa chama, mas realinhar seu foco para que ilumine caminhos factíveis e dignos, capazes de sustentar o significado da vida que ainda se tem.

Destruir a esperança significa condenar o paciente e sua família à desesperança, ao isolamento e, muitas vezes, à recusa de cuidados que poderiam proporcionar conforto e qualidade de vida. Por outro lado, alimentar uma esperança irrealista, baseada em milagres ou tratamentos ineficazes, é igualmente prejudicial, pois adia o luto necessário, impede o planejamento antecipado e gera sofrimento quando a realidade inevitavelmente se impõe. O equilíbrio reside em cultivar uma esperança realista, que reconheça a progressão da doença, mas que ao mesmo tempo valorize o controle de sintomas, o bem-estar, a manutenção de relacionamentos significativos e a realização de desejos e propósitos que ainda são possíveis.

Para alcançar este equilíbrio, o profissional deve ir além da mera comunicação do prognóstico. Ele precisa ativamente explorar com o paciente e sua família quais são as prioridades que persistem, as fontes de alegria e significado que ainda podem ser cultivadas. Perguntas como "Com a doença avançando, o que se torna mais importante para você vivenciar nos seus dias?" ou "Ainda há algo que

você gostaria muito de fazer ou resolver, e que poderíamos tentar ajustar no seu plano de cuidado?" direcionam a conversa para além da doença e para dentro da vida, dos valores e das aspirações pessoais. O foco se desloca da quantidade de vida para a qualidade e o propósito que a permeiam.

A busca por significado, mesmo diante da finitude, constitui importante dimensão da experiência humana e pode favorecer o enfrentamento do sofrimento (Frankl, 2022).

Neste processo, a honestidade é aliada da compaixão. Reconhecer abertamente as limitações da medicina curativa abre espaço para apresentar as possibilidades do cuidado paliativo. Frases como "Embora não possamos curar a doença, podemos fazer muito para garantir seu conforto, aliviar a dor e permitir que você passe o tempo com quem ama, fazendo o que é importante" reorientam a esperança. É a esperança de não sentir dor, de não ficar sozinho, de manter a autonomia, de ter momentos de paz e alegria, de resolver pendências e de deixar um legado. Essa esperança, tangível e alcançável, é um antídoto contra o desespero e um motor para o engajamento no próprio cuidado.

A destruição de significado, nesse contexto, ocorreria se o profissional tratasse a vida remanescente como um mero período de declínio, desprovido de valor. Contudo, a comunicação compassiva,

ao invés disso, ajuda o paciente a ressignificar sua existência, a encontrar propósito em atividades simples, em reconciliações, em transmissões de sabedoria ou em simples atos de afeto. O profissional se torna um facilitador na construção dessa nova narrativa, onde a finitude é um pano de fundo para a intensificação do que realmente importa. É um convite a olhar não para o que foi perdido, mas para o que ainda pode ser vivido e construído, mesmo que em um horizonte diferente.

Esse manejo cuidadoso da esperança e do significado não é um evento único, mas um fio condutor ao longo de todas as interações. Cada conversa, cada ajuste no plano de cuidado, cada alívio de um sintoma, contribui para reforçar essa nova fundação de esperança. Ao permitir que o paciente articule seus medos e seus desejos mais profundos, e ao trabalhar ativamente para atendê-los dentro das possibilidades, o profissional de Atenção Primária não apenas oferece cuidado técnico, mas nutre a alma, garantindo que a vida, mesmo em seus últimos capítulos, continue a ser plena de valor e dignidade.

O manejo cuidadoso da esperança e do significado, tão crucial na conversa inicial, não representa um ponto final, mas o alicerce para uma fase de acompanhamento que define a verdadeira comunicação compassiva. A complexidade de uma notícia de prognóstico

reservado e a consequente redefinição de objetivos terapêuticos não se esgotam em uma única sessão. Pelo contrário, desdobram-se em um percurso de adaptação, processamento emocional e ajustes práticos que demandam a presença e o apoio contínuo do profissional de Atenção Primária. Este acompanhamento é a prova mais concreta de que a conversa difícil não foi um evento isolado, mas o início de um compromisso renovado com o cuidado integral.

A continuidade da comunicação se manifesta na revisitação programada e empática das questões que emergiram ou que se modificaram desde o encontro original. É natural que o paciente e sua família necessitem de tempo para absorver as informações, confrontar medos e permitir que novas perguntas surjam. O papel do profissional, nesse estágio, é criar um espaço seguro para essas indagações, validando as flutuações emocionais e cognitivas. Não se trata de replicar a conversa anterior, mas de aprofundá-la, respondendo a dúvidas que só se materializam com o passar dos dias e com a experiência da nova realidade. O plano de cuidado, embora estabelecido, nunca é estático; ele é um organismo vivo, moldado pelas necessidades dinâmicas do paciente.

Este acompanhamento contínuo exige uma proatividade que transcende a espera por uma demanda explícita. Ele implica em verificar ativamente o estado emocional do paciente e de seus

cuidadores, monitorar a eficácia das medidas de conforto e controle de sintomas, e reavaliar periodicamente as prioridades de vida que foram inicialmente discutidas. As fontes de alegria e significado, que antes foram exploradas como âncoras para a esperança realista, podem precisar ser resgatadas ou redefinidas diante de novas limitações ou novas perspectivas. O profissional se torna um navegador constante, auxiliando o paciente a manter o rumo, mesmo quando a paisagem muda.

A vantagem intrínseca do profissional de Atenção Primária, com seu vínculo de longo prazo e conhecimento do contexto familiar e social do paciente, é um ativo inestimável neste processo. Ele não é um especialista temporário que surge para uma intervenção pontual; é uma figura de confiança, capaz de perceber nuances, antecipar crises e integrar o cuidado paliativo à rotina de saúde já estabelecida. Essa familiaridade permite que o acompanhamento seja feito de forma mais individualizada e holística, reconhecendo as complexidades que vão além do quadro clínico e abrangem o bem-estar psicossocial e espiritual.

Para que essa continuidade seja eficaz, é fundamental estruturar retornos regulares, seja por consultas presenciais, contatos telefônicos ou visitas domiciliares, conforme a necessidade e a capacidade do paciente. Nestes contatos, o foco deve permanecer na

escuta ativa, validando sentimentos como frustração, tristeza ou até mesmo momentos de paz. Perguntas como "Como você tem passado desde nossa última conversa?" ou "Há algo novo que tem te preocupado ou te trazido conforto?" abrem espaço para um diálogo autêntico. A acessibilidade do profissional ou da equipe, assegurando que o paciente e a família saibam quem contatar em momentos de dúvida ou angústia, é igualmente crucial.

O benefício de um acompanhamento robusto e compassivo é multifacetado. Ele mitiga o risco de desespero e abandono que pode surgir após uma notícia difícil, reforçando a sensação de segurança e apoio. Permite a detecção precoce de sintomas ou complicações, ajustando o tratamento e garantindo o máximo conforto. Além disso, fortalece a autonomia do paciente, assegurando que suas escolhas e valores continuem a ser o centro do plano de cuidado, adaptando-o conforme a evolução da doença e as transformações da vida. Isso solidifica a ideia de que, mesmo diante da finitude, a dignidade e a qualidade de vida são inegociáveis.

Dessa forma, o acompanhamento contínuo transforma a comunicação de uma série de conversas em um fio condutor ininterrupto de cuidado. Ele transcende a dimensão técnica, elevando-se ao plano da presença humana e da solidariedade. É a materialização da promessa de que o paciente não será deixado

sozinho em sua jornada, e que o propósito da medicina, em sua essência mais profunda, é nutrir a vida em todas as suas fases, garantindo que o significado e a esperança, mesmo que ressignificados, permaneçam intactos até o fim.

CAPÍTULO 7

Integralidade no Cuidado: Corpo, Emoção, Sociedade e Espírito

No universo do cuidado paliativo, a premissa fundamental repousa na compreensão de que a pessoa em sofrimento é muito mais do que a soma de seus sintomas e diagnósticos. A medicina, por vezes, habituou-se a focar no órgão doente, na patologia específica, limitando a intervenção ao que é objetivamente mensurável. Contudo, a experiência humana da doença e do fim da vida é intrinsecamente multidimensional, exigindo uma avaliação que se aprofunde para além das queixas físicas. Essa abordagem expandida, a avaliação holística, é o pilar que sustenta um cuidado verdadeiramente integral.

Essa compreensão está alinhada à definição da Organização Mundial da Saúde, que reconhece os cuidados paliativos como uma abordagem voltada ao cuidado integral da pessoa, contemplando dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais (OMS, 2024).

Reconhecer a pessoa além de seus sintomas significa mergulhar nas quatro dimensões que a compõem: a física, sim, com todas as suas dores e desconfortos, mas também a emocional, com o peso dos medos, das ansiedades e dos lutos que se antecipam; a social, com a teia de relacionamentos, papéis desempenhados e o senso de

pertencimento que definem a existência; e, crucialmente, a espiritual, com a busca de significado, a confrontação com a finitude e a necessidade de transcendência, que pode ou não envolver crenças religiosas. Ignorar qualquer uma dessas esferas é perpetuar um cuidado parcial, incapaz de aliviar o sofrimento em sua totalidade.

A dor, por exemplo, raramente é puramente física. Um paciente pode relatar uma dor intensa no abdômen, mas uma avaliação aprofundada pode revelar que essa sensação é amplificada por um medo paralisante da morte, pela preocupação com o futuro dos filhos ou pela culpa em relação a um arrependimento de vida. O cuidado paliativo não se contenta em prescrever analgésicos; ele busca entender as camadas subjacentes desse sofrimento, percebendo como a angústia emocional, o isolamento social ou a crise existencial podem intensificar a percepção de um sintoma físico. Essa complexidade exige que o profissional de saúde desenvolva uma sensibilidade aguçada para as nuances da experiência do paciente, lendo os sinais que vão muito além dos gráficos e dos exames laboratoriais.

Para o profissional da Atenção Primária em Saúde (APS), essa perspectiva holística não é um luxo ou uma especialidade, mas uma responsabilidade inerente à sua posição estratégica. Diferentemente de equipes hospitalares, que podem ter um foco mais agudo na gestão de crises clínicas, o profissional da APS possui um vínculo de

continuidade e conhecimento aprofundado sobre o contexto de vida do paciente e de sua família. Ele está inserido na comunidade, conhece as dinâmicas sociais, as vulnerabilidades econômicas e as redes de apoio (ou a ausência delas) que moldam a realidade do indivíduo. Essa familiaridade é um trunfo inestimável na condução de uma avaliação que realmente enxergue a pessoa em sua inteireza, detectando as fontes de sofrimento que se manifestam de formas sutis no cotidiano.

A avaliação holística se manifesta, portanto, em uma escuta ativa e qualificada que não se limita a coletar dados clínicos. Ela se aprofunda em questões como "O que é mais importante para você agora?", "Quais são seus maiores medos?", "Como sua doença está afetando sua vida familiar e seu trabalho?", "O que te dá força e significado neste momento?". Ao fazer essas perguntas e acolher as respostas sem julgamento, o profissional da APS começa a construir um mapa complexo e preciso do sofrimento e das necessidades do paciente, um mapa que transcende a mera lista de sintomas para abranger a totalidade da experiência humana. Esse processo é o alicerce para qualquer intervenção que aspire a ser eficaz e compassiva, pois só é possível aliviar o que se compreende integralmente.

O mapa complexo e preciso do sofrimento que emerge de uma avaliação holística clama por uma resposta igualmente integrada.

Não basta identificar as múltiplas camadas de angústia; é imperativo agir sobre elas de maneira coordenada, reconhecendo que cada dimensão da pessoa interage com as demais e que a intervenção isolada em uma delas raramente trará alívio duradouro para o todo. A lógica por trás das intervenções multidimensionais reside na premissa de que o corpo, a emoção, a sociedade e o espírito não são compartimentos estanques, mas vasos comunicantes, onde o impacto em um reverberará nos outros.

A Atenção Primária, com seu olhar abrangente e seu conhecimento aprofundado do contexto de vida do paciente, assume um papel central na orquestração dessas intervenções. O profissional da APS não precisa ser o especialista em cada uma das dimensões, mas é o condutor que identifica a necessidade, articula os recursos disponíveis e coordena as ações. Por exemplo, a dor física intensa pode ser gerenciada com a farmacoterapia adequada, mas o verdadeiro alívio só se concretiza quando a equipe também aborda o medo subjacente de progressão da doença, o isolamento social que impede o paciente de participar de atividades que lhe davam prazer, ou a crise de fé que rouba seu senso de propósito. A intervenção coordenada aqui significa que, enquanto o médico ajusta a medicação, o enfermeiro pode auxiliar na educação sobre a doença e seus sintomas, o assistente social pode buscar recursos para garantir a permanência

do paciente em seu lar, e um psicólogo ou voluntário de apoio espiritual pode oferecer espaço para a expressão de medos e a busca de sentido.

A intervenção no plano emocional, por sua vez, transcende a mera escuta ativa e acolhimento. Ela pode envolver encaminhamento para psicoterapia, grupos de apoio, ou o treinamento de familiares para que ofereçam suporte emocional mais efetivo. A depressão e a ansiedade, comuns em cenários de doença avançada, podem ser tratadas com farmacologia e terapia, mas a melhora será mais significativa se a equipe também identificar e mitigar os estressores sociais, como dificuldades financeiras ou conflitos familiares, que amplificam o sofrimento psicológico. A coordenação, neste sentido, é a habilidade de ver a intersecção de tais problemas e acionar as respostas mais adequadas, garantindo que o cuidado não seja fragmentado.

No âmbito social, as intervenções podem variar desde a mobilização da rede de apoio familiar e comunitária, a busca por benefícios sociais ou adaptações domiciliares, até o fomento à participação em atividades que resgatem o senso de pertencimento e valor. Um paciente que, por sua condição de saúde, perdeu a capacidade de desempenhar seu papel familiar ou profissional, pode experimentar uma profunda crise de identidade e isolamento.

Coordenar a reabilitação com o apoio psicossocial e a ressignificação de suas novas capacidades ou papéis é crucial. O profissional da APS, conhecendo a realidade do território, pode ser o elo fundamental entre o paciente e os recursos da comunidade, transformando a teoria da integralidade em prática.

Finalmente, a dimensão espiritual, embora muitas vezes relegada, exige intervenções tão coordenadas quanto as outras. Reconhecer a necessidade de significado, esperança e transcendência em face da finitude, mesmo para indivíduos sem crenças religiosas estabelecidas, é um imperativo. A intervenção não se trata de impor crenças, mas de criar um espaço seguro para que o paciente explore suas próprias questões existenciais. Isso pode envolver facilitar o contato com líderes religiosos de sua preferência, oferecer recursos para a reflexão pessoal, ou simplesmente estar presente para uma conversa profunda sobre a vida e a morte. O alívio do sofrimento espiritual pode impactar diretamente a percepção da dor física, a capacidade de lidar com a ansiedade e o desejo de interagir socialmente, comprovando a lógica da interconexão.

A espiritualidade constitui uma dimensão essencial do cuidado centrado na pessoa, independentemente da existência de vínculo religioso, devendo ser considerada na avaliação e no planejamento terapêutico (Puchalski *et al.*, 2014).

Estudos também demonstram que espiritualidade e religiosidade podem influenciar positivamente o enfrentamento do adoecimento, a adaptação emocional e a qualidade de vida (Koenig, 2012).

Assim, as intervenções coordenadas no cuidado paliativo na Atenção Primária representam a materialização da avaliação holística. Elas transformam a compreensão da complexidade humana em ações práticas, visando o alívio do sofrimento em todas as suas manifestações. É a sinergia entre as diferentes abordagens, orquestradas pelo profissional de saúde que detém a visão integral do paciente e seu entorno, que permite um cuidado verdadeiramente compassivo e eficaz, restaurando a dignidade e a qualidade de vida mesmo diante das limitações da doença.

A dimensão espiritual, frequentemente subestimada ou confundida com a religiosidade, representa um campo vital na busca de significado, propósito e transcendência que permeia a experiência humana, especialmente diante da finitude. Ela se manifesta na forma como os indivíduos encontram força, esperança e conexão, seja por meio de crenças formais, seja na relação com a natureza, com a arte, com a comunidade, ou em seus valores mais profundos e essenciais. Entender e abordar essa dimensão não exige do profissional de saúde adesão a qualquer sistema de crenças, mas sim uma abertura e respeito

para acolher as expressões de busca e sofrimento inerentes à condição humana.

A busca por significado diante do sofrimento representa uma necessidade humana fundamental, especialmente em situações de doença ameaçadora da vida (Frankl, 2022).

O sofrimento espiritual pode assumir diversas formas que não se limitam à crise de fé. Pode ser a perda do propósito de vida, o sentimento de culpa ou arrependimento, a desesperança diante do futuro, a sensação de isolamento existencial, o medo do desconhecido ou a dificuldade em perdoar e ser perdoado. Esses dilemas, muitas vezes silenciosos, podem se apresentar sob a forma de ansiedade intensa, depressão refratária ao tratamento convencional ou mesmo exacerbar a dor física, uma vez que o corpo e o espírito não operam em esferas separadas. A identificação desses pontos de angústia espiritual exige uma escuta sensível que vai além das queixas objetivas, permitindo que o paciente expresse suas dúvidas mais íntimas sobre a vida e a morte.

Na Atenção Primária, o profissional tem a vantagem de um vínculo de longo prazo que pode facilitar a emergência dessas questões. Não se trata de realizar aconselhamento religioso ou pregação, mas de criar um espaço seguro onde o paciente se sinta à vontade para compartilhar suas preocupações existenciais. Perguntas

como "O que lhe dá sentido na vida?", "O que é mais importante para você neste momento da sua jornada?", "O que o ajuda a encontrar paz?" ou "Onde você encontra sua força?" abrem portas para uma compreensão mais profunda. Ao invés de uma intervenção especializada e direta, o papel do profissional da APS é, muitas vezes, o de um facilitador e articulador.

A intervenção pode ser tão simples quanto a validação desse sofrimento, reconhecendo sua legitimidade e a importância de suas indagações. Para um paciente que se sente "um peso" para a família, a intervenção espiritual pode ser a ressignificação de seu papel, focando no legado afetivo ou na possibilidade de transmitir experiências e sabedoria. Para outro que questiona o "porquê" de sua doença, o profissional pode auxiliar na busca de um significado pessoal, sem oferecer respostas prontas, mas estimulando a reflexão interna ou o contato com recursos que o próprio paciente valorize, como livros, músicas ou práticas meditativas.

Concretamente, isso pode significar facilitar o contato com líderes religiosos ou espirituais da preferência do paciente, se essa for sua necessidade. No entanto, e crucialmente, a atuação se estende a indivíduos sem filiação religiosa, que podem encontrar amparo na conexão com a natureza, em atividades artísticas, no serviço voluntário que resgate seu senso de utilidade, ou na simples presença

compassiva e na escuta atenta do profissional. O objetivo é que o paciente encontre suas próprias fontes de esperança e transcendência.

O impacto de uma intervenção espiritual bem-sucedida reverberará em outras dimensões do cuidado. O paciente que encontra um novo sentido em sua existência, mesmo diante da terminalidade, muitas vezes demonstra maior resiliência à dor física, menor ansiedade e depressão, e uma melhora na qualidade de seus relacionamentos sociais. A percepção do sofrimento físico pode diminuir não pela ação direta sobre o sintoma, mas pela redução da angústia existencial que o amplificava. Ao integrar a espiritualidade no plano de cuidado, o profissional da APS não apenas atende a uma necessidade profunda, mas também potencializa o efeito das intervenções físicas, emocionais e sociais, elevando a integralidade do cuidado a um patamar que verdadeiramente acolhe a totalidade da pessoa.

A complexidade inerente a cada uma das quatro dimensões do cuidado a pessoa com doença grave e que ameaça a vida é inegável. Gerenciar sintomas físicos de forma otimizada, acolher lutos e medos antecipatórios, navegar pela teia de relacionamentos e papéis sociais, e ainda criar espaço para a busca de significado e transcendência, excede a capacidade de qualquer profissional isoladamente. A integralidade não pode ser alcançada por um único par de mãos ou

por uma mente singular; ela exige uma orquestração de saberes e práticas. É aqui que o trabalho em equipe multiprofissional emerge não como uma conveniência, mas como a condição fundamental para que o cuidado paliativo integral na Atenção Primária seja uma realidade tangível.

A equipe multiprofissional, no contexto da Atenção Primária, transcende a mera justaposição de diferentes especialidades. Trata-se de um sistema onde profissionais de diversas áreas atuam de forma coordenada, compartilhando informações, visões e responsabilidades, tendo o paciente e sua família no centro de todas as decisões. Isso significa que o médico, o enfermeiro, o agente comunitário de saúde, o psicólogo (quando disponível), o assistente social e outros profissionais colaboram ativamente para mapear as necessidades do paciente em todas as dimensões, e não apenas nas que diretamente competem a suas formações específicas. A riqueza dessa abordagem reside na intersecção de perspectivas, onde a dor física é compreendida à luz do contexto social, a ansiedade se conecta a questões espirituais e a dinâmica familiar influencia a adesão ao tratamento.

A eficácia dessa colaboração depende de um fluxo de comunicação contínuo e estruturado. Reuniões de equipe periódicas, discussões de caso e o uso de prontuários compartilhados são

mecanismos essenciais para garantir que as intervenções sejam coerentes e complementares. O assistente social pode identificar vulnerabilidades que afetam o bem-estar emocional, enquanto o enfermeiro monitora a resposta a medicações para alívio de sintomas e o agente comunitário de saúde serve de ponte crucial entre a unidade de saúde e o domicílio, relatando mudanças no ambiente ou no estado de espírito do paciente que poderiam passar despercebidas em consultas pontuais. Cada membro contribui com sua lente, compondo uma imagem tridimensional do paciente e um plano de cuidado verdadeiramente holístico.

Neste modelo, a responsabilidade pela integralidade não recai sobre um especialista em paliativos, mas é diluída e fortalecida pela equipe. Por exemplo, enquanto o médico pode focar no manejo farmacológico da dor, o enfermeiro atua na educação do paciente e família sobre os efeitos colaterais e na identificação de outras fontes de desconforto. O psicólogo pode oferecer suporte para o luto antecipatório, mas todos os profissionais são incentivados a desenvolver habilidades de escuta ativa e acolhimento emocional. A dimensão social, muitas vezes negligenciada, encontra no assistente social e no agente comunitário de saúde os catalisadores para a conexão com redes de apoio e recursos locais, enquanto a dimensão espiritual pode ser abordada por qualquer membro da equipe que crie

um espaço de escuta e, se necessário, facilite o contato com figuras de apoio espiritual escolhidas pelo paciente.

Essa interdependência de conhecimentos e ações otimiza os recursos e potencializa os resultados, transformando a Atenção Primária em um ambiente robusto para a oferta de cuidados paliativos. O paciente se beneficia de uma visão integrada e de um plano de cuidado que reflete sua complexidade humana, sentindo-se mais seguro e amparado. A família, igualmente, encontra múltiplos pontos de apoio e orientação. Para os profissionais, o trabalho em equipe reduz a sobrecarga e permite um aprendizado contínuo, enriquecendo a prática individual e coletiva.

Dessa forma, o trabalho em equipe multiprofissional não é apenas uma estratégia de gestão de recursos, mas a materialização do compromisso com a integralidade no cuidado. Ele assegura que todas as dimensões da pessoa, do corpo ao espírito, sejam vistas, ouvidas e endereçadas com a profundidade e a coordenação que exigem. Ao invés de um tratamento fragmentado que aborda a doença em partes, a equipe oferece um cuidado coeso que abraça a totalidade da experiência humana, reafirmando o valor da vida e da dignidade em cada etapa da jornada, mesmo diante da finitude. É a colaboração de muitos que, na Atenção Primária, entrega a promessa de um cuidado integral para cada um.

CAPÍTULO 8

Alívio de Sintomas e Conforto Domiciliar

A abordagem aos sintomas mais prevalentes no domicílio começa pela compreensão de que a dor, a dispneia, a náusea, a constipação e a fadiga não são meras manifestações de uma doença, mas experiências subjetivas que corroem a qualidade de vida e a dignidade do paciente. Em Atenção Primária, o profissional tem em mãos a ferramenta mais imediata e, muitas vezes, mais eficaz para reverter este quadro: o manejo farmacológico criterioso. Não se trata apenas de prescrever, mas de fazê-lo com base em evidências, considerando a acessibilidade dos medicamentos via Sistema Único de Saúde (SUS) e a realidade do contexto domiciliar, onde a educação do paciente e da família é tão vital quanto a própria droga. O objetivo primordial é restaurar o conforto, permitindo que a vida do paciente e de seus cuidadores se desdobre com a máxima dignidade possível.

As recomendações para o controle dos sintomas em cuidados paliativos baseiam-se em protocolos amplamente consolidados, como aqueles descritos no Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2021).

Para a dor, um dos sintomas mais incapacitantes, a Escada Analgésica da Organização Mundial da Saúde (OMS) permanece

como o alicerce da conduta. No SUS, dispomos de recursos que permitem a sua aplicação plena, começando pelos analgésicos não opioides, como o paracetamol e anti-inflamatórios não esteroides (AINEs), para dores leves. Ao persistir a dor, progredimos para opioides fracos, como a codeína e o tramadol, associados ou não aos não opioides. Para dores moderadas a intensas, os opioides fortes, em especial a morfina, são fundamentais e devem ser utilizados sem receio da "adicção" em pacientes com prognóstico limitado, priorizando-se o alívio. A morfina oral, em formulação de liberação imediata (sulfato de morfina) e prolongada (cloridrato de morfina), está disponível na Rede Pública e sua titulação, sempre começando com baixas doses e aumentando progressivamente até o alívio, é a chave para o sucesso e para a minimização dos efeitos adversos, como náuseas e constipação. Adjuvantes como antidepressivos tricíclicos ou anticonvulsivantes podem ser incorporados para dores neuropáticas, complementando a ação dos analgésicos principais e ampliando o espectro do alívio.

A Escada Analgésica da Organização Mundial da Saúde (OMS) permanece como uma das principais estratégias para o manejo progressivo da dor em cuidados paliativos (OMS, 2024).

O manejo farmacológico da dor deve seguir princípios internacionalmente reconhecidos de titulação individualizada dos

analgésicos e monitoramento contínuo da resposta clínica (Twycross; Wilcock; Howard, 2020).

A dispneia, a sensação de falta de ar, é um sintoma aterrorizante e que requer intervenção imediata. Apesar da percepção comum de que o oxigênio é a única solução, a farmacologia oferece alívio significativo. Opioides, em doses mais baixas do que as utilizadas para dor, são a primeira linha de tratamento para dispneia refratária. A morfina oral, em doses de 2 a 5 mg a cada 4 horas (e também para resgates), atua no centro respiratório cerebral, diminuindo a percepção da falta de ar sem necessariamente deprimir a função respiratória a níveis perigosos. Ansiolíticos, como o lorazepam em doses mínimas (0,5 mg via oral ou sublingual), podem ser adjuvantes valiosos, especialmente em crises de ansiedade associadas à dispneia, ajudando a quebrar o ciclo vicioso de medo e dispneia. A terapia com opioides para dispneia exige a mesma vigilância para efeitos adversos que no manejo da dor.

Náuseas e vômitos são sintomas de alto impacto no conforto e na nutrição. O manejo farmacológico aqui depende da causa subjacente, mas alguns princípios se mantêm. O bromoprida, um pró-cinético e antagonista dopaminérgico, é amplamente disponível e eficaz para náuseas de origem gastrointestinal. Para náuseas mais persistentes ou quimicamente induzidas, como as relacionadas à

quimioterapia ou à uremia, o ondansetrona (antagonista 5-HT₃) pode ser necessário, embora menos acessível em todas as unidades do SUS para uso domiciliar rotineiro, mas disponível em centros especializados. Corticosteroides, como a dexametasona, também têm um papel antiemético, especialmente em pacientes com hipertensão intracraniana ou inflamação. A escolha deve sempre considerar o perfil do paciente, outras medicações em uso e a real disponibilidade.

A constipação é um efeito adverso quase universal dos opioides e de muitas outras condições em cuidados paliativos, mas é frequentemente negligenciada. O manejo farmacológico deve ser profilático, ou seja, iniciado no momento em que se inicia a terapia com opioides ou em pacientes acamados. Laxativos formadores de massa (farelos, fibras, se tolerados), laxativos osmóticos (lactulose, macrogol) e laxativos estimulantes (bisacodil, senna) devem ser combinados conforme a resposta. O glicerina supositório ou enemas podem ser necessários em casos de impactação fecal. A educação familiar sobre a importância de monitorar a frequência e a consistência das fezes é crucial, evitando que o paciente sofra em silêncio.

A fadiga, embora multifatorial e muitas vezes não respondendo diretamente a intervenções farmacológicas isoladas, pode ter sua intensidade atenuada com o tratamento otimizado da

dor, da dispneia, da anemia, e até da depressão coexistente. Estimulantes leves, como a metilfenidato, são raramente indicados e de acesso muito restrito no SUS, sendo a abordagem principal focar nos fatores subjacentes que a exacerbam e no manejo não-farmacológico, que será abordado a seguir.

Em suma, o manejo farmacológico dos sintomas prevalentes no domicílio exige do profissional de Atenção Primária não apenas o conhecimento dos medicamentos e suas doses, mas a capacidade de avaliar, titular, reavaliar e educar. A premissa é clara: o alívio é um direito e um imperativo ético. As ferramentas existem no SUS; o que as torna eficazes é a habilidade do profissional de aplicá-las com compaixão, inteligência e persistência, transformando o medicamento em um instrumento de conforto real e tangível.

Essas ações estão em consonância com as atribuições das equipes da Atenção Primária previstas na Política Nacional de Atenção Básica (Brasil, 2017).

Embora a farmacologia ofereça um pilar fundamental para o controle da dor e de outros sintomas perturbadores, a busca por conforto domiciliar transcende a mera prescrição medicamentosa. Muitas vezes, as intervenções não farmacológicas atuam como adjuvantes poderosos, potencializando o efeito dos medicamentos ou até mesmo sendo a abordagem primária para quadros leves, mas

persistentes, de desconforto. No contexto da Atenção Primária, onde o profissional de saúde e a família atuam como parceiros próximos, a educação sobre estas práticas simples, porém eficazes, torna-se um recurso inestimável, permitindo a construção de um ambiente de cuidado que privilegia a dignidade e a qualidade de vida.

O posicionamento adequado do paciente na cama ou em uma poltrona é um desses pilares negligenciados, capaz de influenciar drasticamente o alívio de sintomas. Para a dispnéia, por exemplo, manter o tronco elevado (cabeceira a 30-45 graus) facilita a expansão pulmonar e diminui a sensação de falta de ar. Isso pode ser alcançado com camas hospitalares ajustáveis, se disponíveis via empréstimo por programas de saúde ou por adaptações caseiras, como a elevação dos pés da cabeceira com blocos de madeira ou o uso estratégico de travesseiros para sustentar o tronco. A mudança regular de decúbito, a cada duas ou três horas, conforme a tolerância, previne as dolorosas lesões por pressão e alivia a pressão sobre pontos específicos, atenuando dores musculoesqueléticas associadas ao repouso prolongado. A instrução minuciosa aos cuidadores sobre como virar o paciente de forma segura, utilizando lençóis ou toalhas para arrastar e posicionar, minimiza o risco de lesões para ambos e assegura um movimento suave que não agrave a dor preexistente.

A higiene pessoal, em suas múltiplas facetas, assume um papel central na manutenção do bem-estar e da autoimagem, muitas vezes comprometidos pela doença e pela dependência. A boca seca e a mucosite, efeitos colaterais comuns de medicações e da própria progressão da doença, podem ser aliviadas com a higiene oral frequente, utilizando escovas macias, água pura ou soluções salinas suaves. Isso não só confere frescor e conforto, mas também previne infecções e melhora a tolerância alimentar, aspectos vitais quando a nutrição já está comprometida. O banho no leito, com água morna e sabonete neutro, oferece não apenas limpeza, mas um momento de relaxamento e alívio da fadiga muscular. A cada etapa, o respeito à privacidade do paciente e a sua participação ativa (mesmo que mínima) na decisão sobre o momento e a forma do cuidado são essenciais para preservar a sua autonomia e dignidade. A atenção à higiene íntima é igualmente crucial para prevenir infecções urinárias e irritações cutâneas, especialmente em pacientes incontinentes ou com uso de fraldas.

Por fim, o ambiente domiciliar, quando adaptado e acolhedor, transforma-se em uma poderosa ferramenta terapêutica. A iluminação adequada, que privilegie a luz natural durante o dia e minimize o excesso de brilho à noite, pode regular o ciclo sono-vigília, um fator importante para mitigar a fadiga e a insônia. A temperatura

ambiente deve ser mantida em níveis confortáveis, evitando extremos de calor ou frio que possam agravar a dispneia ou a dor. A ventilação constante, com janelas abertas sempre que possível, purifica o ar e minimiza odores desagradáveis (como os de urina, suor, secreções ou certos alimentos) que podem intensificar náuseas ou aversão alimentar. Eliminar ruídos excessivos, garantir a organização do espaço para evitar quedas e permitir que objetos pessoais e fotografias adornem o quarto contribuem para um senso de pertencimento e normalidade. Esses pequenos ajustes não demandam grandes investimentos, mas sim uma observação atenta e um planejamento conjunto entre a equipe de saúde, o paciente e seus cuidadores, demonstrando como o conforto é, de fato, construído diariamente, por meio de gestos que restauram a paz e a serenidade no lar.

A eficácia das intervenções farmacológicas e não farmacológicas no domicílio depende, crucialmente, da capacidade da família em manter a vigilância e responder de forma adequada às flutuações do quadro clínico. O cuidado contínuo, longe de ser uma tarefa solitária ou intuitiva, exige orientação clara e suporte constante do profissional de Atenção Primária, transformando os familiares em parceiros ativos e informados. Essa parceria é a espinha dorsal do conforto domiciliar, pois são eles que acompanham as nuances

diárias, as pequenas vitórias e os desafios que se apresentam a cada momento.

A primeira etapa é capacitar a família para ser um observador atento. Isso implica em fornecer informações sobre os sintomas mais comuns e suas manifestações, ensinando-os a identificar não apenas o surgimento de um novo desconforto, mas também a piora de um sintoma já conhecido. Por exemplo, em relação à dor, o que significa um aumento na escala numérica (se o paciente verbalizar) ou, em pacientes não verbais, como reconhecer expressões faciais de sofrimento, gemidos incomuns, aumento da agitação ou recusa em ser tocado. A constipação, muitas vezes negligenciada até se tornar um problema grave, deve ser monitorada diariamente em relação à frequência e características das fezes, ensinando a família a identificar sinais como distensão abdominal, dor ou o esforço excessivo durante a evacuação. A dispneia, por sua vez, pode se manifestar não só pelo relato de "falta de ar", mas por um aumento na frequência respiratória em repouso, uso de músculos acessórios da respiração, mudanças na coloração da pele (cianose perioral ou de extremidades) ou ansiedade intensa.

É igualmente vital orientar a família sobre a importância de registrar essas observações de forma simples e consistente. Um pequeno caderno ou uma folha de anotações com a data, hora,

sintoma, intensidade percebida e qualquer intervenção realizada (seja um medicamento de resgate ou uma mudança de posicionamento) pode ser uma ferramenta inestimável. Este registro permite que o profissional de saúde tenha um panorama mais preciso da evolução do paciente durante o intervalo entre as visitas, possibilitando ajustes terapêuticos mais assertivos e evitando a sub ou superdosagem de medicamentos. Ele também ajuda a família a comunicar de forma mais organizada e menos angustiada as suas preocupações.

O reconhecimento da piora, contudo, não se restringe apenas à observação passiva. A família precisa saber o que fazer diante desses sinais. Para isso, o profissional deve estabelecer um plano de ação claro, que inclua desde as medidas imediatas que podem ser tomadas em casa até os critérios para acionar a equipe de saúde. Por exemplo, em caso de dor crescente, além da administração da dose de resgate do analgésico, qual o intervalo seguro para reavaliar a dor e, se não houver melhora, qual o próximo passo (contatar o serviço de saúde). Para a dispneia súbita, além de elevar a cabeceira e abrir janelas, quando a situação exige uma ligação urgente. É fundamental que a família se sinta amparada e saiba que não está sozinha nessa jornada, que existe uma retaguarda para quando as suas próprias capacidades de manejo forem superadas.

Desta forma, o profissional de Atenção Primária empodera a família, transformando-a de meros acompanhantes em cuidadores competentes e confiantes. Essa capacitação inclui a discussão sobre os efeitos esperados e os efeitos adversos das medicações, a correta administração de doses e horários, a execução de técnicas de higiene e posicionamento e, sobretudo, a validação de suas preocupações. Ao fornecer um roteiro para o reconhecimento da piora e um caminho claro para o acionamento de suporte, minimiza-se a angústia dos cuidadores e se assegura que o conforto domiciliar seja mantido com dignidade e segurança, mesmo diante da volatilidade que a progressão de uma doença grave pode trazer.

A construção do conforto domiciliar, fundamental para a qualidade de vida e dignidade de pacientes em cuidados paliativos, transcende as estratégias clínicas e a dedicação familiar. Ela se concretiza por meio de um acesso efetivo a recursos que, embora muitas vezes percebidos como complexos, são garantidos pelo Sistema Único de Saúde. O profissional de Atenção Primária, posicionado na linha de frente, desempenha um papel estratégico ao navegar por essa rede de suporte, transformando as necessidades do paciente em demandas que o SUS pode e deve atender.

O acesso a medicamentos essenciais para o controle de sintomas é um pilar insubstituível. Analgésicos opioides,

antieméticos, laxativos, ansiolíticos e outros fármacos importantes para o manejo da dor, dispneia, náusea, constipação e ansiedade estão previstos na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) e disponíveis nas farmácias das Unidades Básicas de Saúde ou através das farmácias de componentes especializados dos estados e municípios. A prescrição criteriosa do profissional de Atenção Primária é o primeiro passo, mas é igualmente vital a orientação clara sobre como e onde a família pode obter esses medicamentos, superando barreiras burocráticas e garantindo a continuidade do tratamento sem interrupções que agravam o sofrimento.

Além dos medicamentos, o SUS oferece uma gama de equipamentos e insumos que são cruciais para a adaptação do ambiente domiciliar e para a realização de intervenções não farmacológicas. Concentradores de oxigênio, cadeiras de rodas, andadores, camas hospitalares, colchões piramidais ou de ar para prevenção de lesões por pressão, e até mesmo materiais para curativos, sondas e bolsas coletoras podem ser acessados. O processo geralmente se inicia com a avaliação da equipe de saúde da família na Unidade Básica, que encaminha a solicitação aos órgãos competentes da gestão municipal ou estadual. A equipe deve ser proativa na identificação dessas necessidades e na orientação da família sobre os trâmites,

atuando como facilitadora e defensora do direito do paciente a esses recursos.

A retaguarda de atenção domiciliar, representada por programas como o Melhor em Casa (Serviço de Atenção Domiciliar SAD), é um recurso inestimável, embora ainda de cobertura variável em todo o território nacional. Onde existe, o SAD complementa a atuação da Atenção Primária, levando equipes multiprofissionais (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais) diretamente ao domicílio do paciente. Essa modalidade de cuidado permite a realização de procedimentos mais complexos, o monitoramento contínuo, a reavaliação de planos terapêuticos e o suporte intensivo à família, aliviando a carga do cuidado e aumentando a segurança do paciente em seu próprio lar. A Atenção Primária é o principal portão de entrada para o SAD, sendo responsável pela identificação dos pacientes elegíveis e pela coordenação da transição do cuidado.

A articulação com a rede de serviços de saúde mental e o suporte psicossocial também se dá através do SUS. Pacientes e familiares em cuidados paliativos frequentemente enfrentam ansiedade, depressão, luto antecipatório e estresse, que demandam apoio especializado. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), psicólogos nas UBS e serviços de assistência social podem ser

acionados para oferecer acolhimento, grupos de apoio e intervenções terapêuticas, trabalhando em conjunto com a equipe de saúde da família para promover o bem-estar emocional e social. Essa integração é fundamental, pois o conforto não é apenas físico, mas integral.

A despeito dos desafios logísticos e burocráticos que por vezes podem surgir na obtenção desses recursos, o profissional de Atenção Primária tem o conhecimento e a capacidade de ser o principal articulador. Sua persistência e seu papel de advocacy são determinantes para que os direitos do paciente sejam efetivados. O sistema está desenhado para prover essas ferramentas e cabe à equipe de saúde garantir que elas cheguem a quem precisa, otimizando o conforto e a dignidade do paciente no seu ambiente mais familiar. A disponibilidade desses recursos no SUS, quando acessada de forma competente e humanizada, é o que permite que o cuidado paliativo domiciliar se materialize como uma promessa de alívio e qualidade de vida.

CAPÍTULO 9

Planejamento Antecipado do Cuidado e Decisões Compartilhadas

A urgência que permeia a medicina moderna muitas vezes nos empurra para a tomada de decisões rápidas, especialmente em cenários de saúde críticos. Quando uma crise se instala, seja uma internação de emergência inesperada ou uma piora súbita do quadro clínico, a janela para a reflexão serena e para a construção de um consenso significativo se fecha abruptamente. É nesse vácuo de tempo que as famílias e os pacientes, já fragilizados pela doença, são forçados a escolhas complexas sobre intervenções que podem ter um impacto profundo na qualidade de vida e na dignidade. O planejamento antecipado de cuidados surge, então, não como uma sugestão opcional, mas como uma bússola essencial que orienta paciente e seus entes queridos por um caminho de clareza e controle, antes que a tempestade se manifeste.

No Brasil, esse processo é respaldado pela Resolução CFM nº 1.995/2012, que reconhece as Diretivas Antecipadas de Vontade como instrumento legítimo para o respeito à autonomia do paciente (Brasil, 2012).

A pedra angular desse planejamento são as conversas estruturadas, um método deliberado e humanizado que profissionais

de Atenção Primária estão singularmente posicionados para facilitar. Longe de serem meros diálogos informais, essas conversas são desenhadas para explorar em profundidade os valores mais íntimos do paciente, suas preferências quanto ao tipo e local de cuidado, e os limites que ele estabelece para intervenções médicas. Trata-se de criar um espaço seguro onde o indivíduo pode expressar o que verdadeiramente confere significado à sua existência, e como essa visão de vida se traduz em escolhas de saúde, mesmo diante da terminalidade ou de condições limitantes de vida. É uma prospecção ativa do futuro, guiada pela voz do presente.

A fase inicial e mais sensível destas conversas reside na identificação dos valores pessoais. O profissional precisa ir além da lista de sintomas ou do plano terapêutico padrão, inquirindo o paciente sobre o que é mais importante em sua vida. Perguntas como “O que a faz sentir que a vida vale a pena?” “O que a preocupa mais em relação ao futuro e à sua saúde?” ou “Quais são seus maiores medos ou esperanças se sua doença progredir?” abrem portas para uma compreensão que transcende o biomédico. A resposta pode revelar um desejo de manter a lucidez a todo custo, a prioridade pela presença familiar, a paz espiritual ou a manutenção da independência funcional, mesmo que por meios assistidos. Esses valores formam o alicerce sobre o qual todas as decisões subsequentes serão construídas.

Essa abordagem fundamenta-se no princípio bioético da autonomia, considerado um dos pilares das decisões compartilhadas em saúde (Beauchamp; Childress, 2013).

Uma vez que os valores são elucidados, a conversa avança para as preferências de cuidado. Aqui, os profissionais de Atenção Primária auxiliam o paciente a traduzir seus valores em escolhas concretas sobre o tipo de tratamento e o ambiente onde ele gostaria de ser cuidado. Se a autonomia e a familiaridade são valores essenciais, por exemplo, a preferência pode ser pelo cuidado domiciliar com o máximo de suporte, evitando hospitalizações desnecessárias. Se a busca por significado espiritual é primordial, as preferências podem incluir acesso a conselheiros religiosos ou a rituais específicos. Essas escolhas, muitas vezes, não são óbvias e requerem que o profissional ofereça informações claras sobre as opções disponíveis, seus benefícios e suas limitações, sem influenciar a decisão final, mas sim iluminando o caminho.

Finalmente, a conversa atinge seu ponto mais prático e, por vezes, mais desafiador: a definição dos limites de intervenção. É neste estágio que o planejamento antecipado se materializa em diretrizes claras sobre procedimentos médicos específicos. O paciente pode ser convidado a considerar cenários hipotéticos: “Se seu coração parasse de bater, você gostaria de ser ressuscitado?” “Em caso de incapacidade

de se alimentar, aceitaria um tubo de alimentação?” “Se a respiração se tornasse insuportável, consideraria o suporte ventilatório?” Essas perguntas, delicadas por natureza, devem ser apresentadas com sensibilidade e respeito, garantindo que o paciente compreenda as implicações de cada escolha, bem como as alternativas disponíveis, como o conforto sintomático intensivo. O objetivo é evitar tratamentos que, aos olhos do paciente, possam prolongar o sofrimento sem agregar qualidade de vida significativa.

A condução dessas conversas pode ser facilitada por protocolos estruturados de comunicação, como o SPIKES, amplamente utilizado para comunicação de notícias difíceis (Baile *et al.*, 2000).

O papel do profissional de Atenção Primária nessas interações é fundamentalmente de facilitador e educador. Ele não está ali para prescrever um plano, mas para guiar o paciente e sua família na articulação de sua própria vontade. Isso exige uma escuta ativa, a capacidade de comunicar informações médicas complexas de forma acessível e a habilidade de lidar com emoções intensas. O profissional deve criar um ambiente onde o paciente se sinta à vontade para expressar medos, dúvidas e desejos, por mais difíceis que sejam. A construção dessa relação de confiança é intrínseca ao processo, permitindo que o diálogo flua de forma genuína e produtiva.

Essas conversas não são eventos isolados, mas sim um processo contínuo que pode evoluir ao longo do tempo. Elas demandam paciência e a capacidade de revisitar temas conforme a doença progride ou as perspectivas do paciente mudam. O valor dessas interações reside não apenas nas decisões formais que delas emergem, mas também no próprio ato de discutir e planejar, que por si só, oferece um senso de agência e controle ao paciente. Ao proporcionar essa oportunidade, os profissionais de Atenção Primária empoderam indivíduos e famílias, transformando um futuro incerto em um percurso mais deliberado e alinhado aos seus próprios termos.

A culminação dessas conversas profundas e estruturadas, onde valores e preferências vêm à tona, reside na formalização desses desejos através da documentação das diretivas antecipadas de vontade. Não basta que o paciente expresse oralmente suas escolhas; para que sua voz seja preservada e respeitada em momentos de crise, quando ele pode estar incapacitado de se comunicar, é imperativo que essas decisões sejam registradas de forma clara e legalmente reconhecida. Este é o mecanismo que transforma a intenção em instrução inquestionável, blindando a autonomia do indivíduo contra a incerteza e a pressão do momento.

No Brasil, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), também conhecidas popularmente como testamento vital, são o instrumento jurídico que permite a qualquer pessoa capaz, maior de idade, registrar suas escolhas sobre os tratamentos de saúde que deseja ou não receber, caso venha a sofrer de uma doença incurável ou terminal, ou ainda, se encontrar em estado de saúde que a impossibilite de manifestar sua vontade. O profissional de Atenção Primária desempenha um papel crucial não apenas em facilitar as conversas que levam a essas decisões, mas também em orientar o paciente e sua família sobre a importância, o conteúdo e a forma de elaboração desse documento, garantindo que ele reflita genuinamente os valores previamente discutidos.

As DAVs devem detalhar com precisão as preferências do paciente em relação a procedimentos como reanimação cardiopulmonar, ventilação mecânica, hidratação e nutrição artificial, hemodiálise e até mesmo a sedação paliativa. Não se trata de pedir a abreviação da vida, mas sim de expressar a recusa a tratamentos que possam prolongar o processo de morrer ou que, na perspectiva do paciente, não agregariam qualidade de vida significativa. O profissional deve auxiliar na compreensão das implicações de cada escolha, desmistificando concepções errôneas e garantindo que o

documento seja tão abrangente quanto possível, prevendo cenários diversos e evitando ambiguidades.

A formalização das diretivas pode ocorrer por meio de escritura pública, realizada em cartório, ou por instrumento particular, com a presença de duas testemunhas. É fundamental que, em qualquer modalidade, um médico, preferencialmente aquele que acompanha o paciente, atue como testemunha ou ao menos esteja ciente do conteúdo, garantindo que as escolhas sejam informadas e que o documento faça parte do prontuário médico. Além das diretivas, o paciente pode designar um "procurador de cuidados de saúde" ou "decisor substituto", que será a pessoa responsável por zelar pelo cumprimento de suas vontades, agindo como sua voz caso ele não possa mais fazê-lo. Este procurador deve ser alguém de total confiança, que conheça profundamente os valores e desejos do paciente.

A documentação clara e acessível das DAVs é um pilar da dignidade na finitude da vida. Para o paciente, representa a paz de espírito de saber que suas convicções serão respeitadas, independentemente das circunstâncias. Para a família, diminui o fardo de ter que tomar decisões angustiantes sob pressão emocional, pois a vontade do ente querido já está expressa e formalizada. Para a equipe de saúde, a existência de um documento bem elaborado

oferece um guia ético e legal, permitindo que os profissionais atuem com a segurança de estarem honrando a autonomia do paciente, mesmo em situações complexas. A Resolução CFM nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina reforça a validade dessas diretivas, estabelecendo que o médico deve acatar as decisões do paciente, desde que estejam de acordo com os preceitos éticos e legais.

Esse processo favorece, ainda, o planejamento antecipado dos cuidados, em consonância com a Resolução CFM nº 1.995/2012, que regulamenta as diretivas antecipadas de vontade no Brasil (Brasil, 2012).

Assim, o processo de documentação é a ponte entre o diálogo cuidadoso e a concretização da autonomia. Ele exige do profissional de Atenção Primária não apenas sensibilidade e habilidades comunicativas, mas também um conhecimento sólido sobre a legislação e as implicações clínicas das escolhas. Ao guiar o paciente por essa etapa, o profissional não está apenas preenchendo um formulário, mas sim solidificando o direito de cada indivíduo de determinar seu próprio caminho no cuidado, reafirmando que a responsabilidade da medicina não se encerra na técnica, mas se eleva na promoção da dignidade e do respeito à vontade humana.

Contudo, a concretização da autonomia, embora selada por um documento, não se encerra no ato da assinatura ou do registro. O

planejamento antecipado de cuidados, assim como a vida que ele busca honrar, é um processo dinâmico, sujeito a revisões periódicas. A evolução clínica de uma doença é raramente linear, e a perspectiva do paciente, influenciada por novas experiências, informações e pelo próprio amadurecimento diante da finitude, pode mudar significativamente ao longo do tempo. O que hoje faz sentido, amanhã pode não fazer mais, tornando imperativa uma abordagem flexível e atenta às contínuas transformações.

Essa necessidade de revisão não é um sinal de instabilidade ou indecisão, mas sim uma confirmação da humanidade do processo. À medida que a doença avança, novos sintomas podem surgir, o prognóstico pode ser reavaliado e a capacidade funcional do paciente pode diminuir, alterando sua percepção sobre a qualidade de vida e a utilidade de determinadas intervenções. Da mesma forma, novas prioridades pessoais podem emergir, redefinindo o que é "viver bem" ou "morrer com dignidade". Um paciente que inicialmente desejava todas as intervenções possíveis, ao experimentar o impacto físico e emocional dos tratamentos agressivos, pode reavaliar suas prioridades e buscar um caminho focado exclusivamente no conforto.

O profissional de Atenção Primária desempenha um papel insubstituível na facilitação dessas revisões. Sua posição privilegiada, construída sobre um relacionamento longitudinal de confiança e um

conhecimento aprofundado do histórico clínico e social do paciente, permite-lhe identificar os momentos-chave para reiniciar o diálogo. Isso pode ocorrer durante consultas de rotina, após uma piora significativa do estado de saúde, diante de um novo diagnóstico ou simplesmente ao perceber mudanças sutis na expressão de valores e expectativas do paciente e de sua família. Não se trata de impor uma reavaliação, mas de oferecer um espaço seguro para que o paciente possa expressar se suas diretivas ainda refletem seus desejos atuais.

A revisão periódica não é um mero rito burocrático de atualização documental, mas uma oportunidade para aprofundar o entendimento e a coesão do plano de cuidados. Nesses encontros, o profissional deve revisitar as decisões anteriormente tomadas, utilizando as diretivas antecipadas como um ponto de partida para a conversa. Perguntas como "Seu entendimento sobre os tratamentos mudou?", "Suas prioridades continuam as mesmas?" ou "Há algo que você gostaria de acrescentar ou remover do seu plano?" abrem caminho para uma reflexão contínua. É essencial que o profissional comunique de forma clara as possíveis implicações da evolução da doença, ajudando o paciente a antecipar cenários e a ajustar suas decisões com base em informações atualizadas.

A atualização das diretivas, seja por um adendo, uma modificação ou mesmo a elaboração de um novo documento, garante

que a voz do paciente permaneça audível e respeitada em todas as fases de sua jornada de cuidado. Isso minimiza a possibilidade de que decisões desatualizadas sejam seguidas contra a vontade atual do paciente, o que poderia gerar conflitos éticos e emocionais para a família e a equipe de saúde. Mais do que isso, ao saber que seu plano é um documento vivo, capaz de se adaptar às suas necessidades e desejos em constante evolução, o paciente mantém um controle ativo sobre seu futuro, consolidando a sensação de agência e dignidade.

Dessa forma, o planejamento antecipado se estabelece não como um evento isolado, mas como uma jornada contínua de diálogo e reflexão. A responsabilidade do profissional de Atenção Primária transcende a mera formalização inicial, estendendo-se à manutenção dessa clareza e congruência entre o desejo do paciente e as intervenções propostas. É no ciclo de conversas, documentação e revisão periódica que a autonomia encontra sua expressão mais plena, transformando um roteiro inicial em um guia adaptativo que verdadeiramente honra a complexidade e a individualidade de cada ser humano até o fim de sua vida.

A autonomia, no cerne do planejamento antecipado de cuidados, transcende a mera formalização de desejos em um documento. Ela se estabelece como o princípio ético fundamental que permeia e guia todo o processo de decisões compartilhadas, desde

a primeira conversa sobre valores até as revisões periódicas do plano. Não se trata apenas de permitir que o paciente escolha, mas de reconhecer sua capacidade intrínseca de autogoverno e autodeterminação, honrando sua visão singular sobre a qualidade de vida e a dignidade, mesmo diante da finitude.

Esse reconhecimento implica que o profissional de saúde deve adotar uma postura de profundo respeito à subjetividade do paciente. A autonomia não é um conceito estático; ela se manifesta na habilidade do indivíduo de deliberar e agir de acordo com suas próprias escolhas, valores e convicções. Para que uma decisão seja verdadeiramente autônoma, ela precisa ser informada, voluntária e refletir a identidade e o projeto de vida do paciente. Portanto, o papel do profissional não é apenas apresentar opções, mas criar um ambiente de diálogo onde essas escolhas possam ser genuinamente exploradas e compreendidas.

O respeito à autonomia, como bússola das decisões compartilhadas, exige do profissional de Atenção Primária uma escuta ativa e empática. Significa ir além dos sintomas e diagnósticos para entender o que é importante para aquela pessoa, o que ela valoriza em sua existência, quais são seus medos e suas esperanças. É essa compreensão profunda que permite ao profissional traduzir a complexidade médica em termos acessíveis, facilitando que o paciente

e sua família tomem decisões alinhadas com seus próprios princípios, mesmo quando o cenário clínico é adverso e as opções são limitadas.

Nesse contexto, a responsabilidade do profissional de saúde não diminui, mas sim se eleva exponencialmente. Guiar decisões compartilhadas fundamentadas na autonomia do paciente é uma tarefa mais exigente do que simplesmente prescrever tratamentos baseados apenas em protocolos. Requer a capacidade de equilibrar o conhecimento técnico-científico com a sensibilidade humana, o domínio da comunicação complexa e a habilidade de navegar por dilemas éticos sem impor a própria visão. O profissional assume o compromisso de garantir que a vontade do paciente seja não apenas expressa, mas também protegida e implementada.

As implicações desse princípio são vastas e transformadoras. O respeito à autonomia mitiga a angústia da incerteza, tanto para o paciente, que tem suas convicções validadas, quanto para a família, que se liberta do peso de escolhas angustiantes e solitárias. Para a equipe de saúde, a existência de um plano fundamentado na autonomia reduz o risco de conflitos éticos e morais, pois as ações adotadas têm um respaldo claro na vontade do indivíduo. A decisão compartilhada, assim, converte-se em um ato colaborativo de cuidado, onde cada parte contribui com sua expertise e perspectiva para o bem-estar do paciente.

Em última análise, o respeito à autonomia é a pedra angular que confere propósito e dignidade a todo o processo de planejamento antecipado de cuidados. Ele assegura que o percurso da doença, por mais desafiador que seja, permaneça sob o controle e a identidade do paciente, reafirmando que o cuidado humanizado se constrói não apenas sobre a capacidade de intervir, mas principalmente sobre a habilidade de honrar a singularidade de cada vida. É a garantia de que, até o último momento, a voz do paciente será a protagonista de sua própria história.

CAPÍTULO 10

Dignidade no Fim da Vida: Presença e Respeito

A doença avançada, particularmente em suas fases finais, tem uma tendência perversa de reduzir o indivíduo a um conjunto de sintomas, diagnósticos e limitações físicas. O corpo, outrora um veículo de vida plena, torna-se a manifestação mais proeminente da falha. Contudo, a dignidade no fim da vida exige um esforço consciente e proativo para enxergar além dessa superfície de fragilidade e sofrimento. É um convite e uma responsabilidade inadiável reconhecer a pessoa integral que ainda reside por trás do corpo que se esvai, mantendo sua identidade, história e singularidade como o foco central de todo o cuidado.

Esse reconhecimento transcende a mera anotação de dados demográficos ou a lista de comorbidades no prontuário. Implica em uma escuta ativa, mesmo quando a comunicação verbal se torna um desafio. Significa observar os pequenos gestos, as expressões, os objetos pessoais no ambiente, as preferências alimentares ou musicais, as reações a visitas ou à ausência delas. Cada um desses elementos é um fragmento da narrativa de vida do paciente, um lembrete vívido de quem ele foi, quem ainda é, e o que ainda lhe confere um senso de si.

Profissionais de saúde na Atenção Primária, por sua proximidade e histórico com a comunidade, detêm uma posição privilegiada para essa percepção ampliada. Eles frequentemente conhecem os pacientes não apenas como indivíduos, mas como pais, avós, professores, artesãos, líderes comunitários, membros de um grupo religioso, torcedores de um time. Essa familiaridade prévia com a história de vida, com as paixões e os valores que moldaram a existência da pessoa, torna-se uma ferramenta poderosa. Permite que o cuidado seja moldado não apenas pelas necessidades clínicas do momento, mas pela essência da personalidade do paciente, mesmo quando a doença tenta apagá-la.

Essa abordagem também é preconizada pela Política Nacional de Cuidados Paliativos, que estabelece o cuidado centrado na pessoa, na família e no respeito aos valores individuais como princípio da assistência (Brasil, 2024).

Ao resgatar a identidade para além das limitações, reintroduzimos o propósito e o significado que a enfermidade grave ameaça roubar. Não se trata de negar a realidade da doença ou de oferecer falsas esperanças, mas de afirmar o valor intrínseco da pessoa, independentemente de sua capacidade produtiva, cognitiva ou física. É validar sua existência contínua, permitindo que ela se sinta vista e

compreendida como um ser humano completo, e não como um caso clínico ou um fardo.

Esse ato de reconhecimento tem um efeito transformador. Para o paciente, significa manter um senso de si, um fio condutor que liga seu presente fragilizado ao seu passado rico, e que lhe permite habitar o momento final com mais paz e integridade. Para a família, é a certeza de que seu ente querido não foi reduzido a uma doença, mas foi honrado em sua totalidade até o último instante. Para os cuidadores, é a reiteração do propósito mais profundo da medicina: cuidar da vida em todas as suas fases, celebrando a humanidade em sua plenitude, mesmo diante da finitude. Este é o alicerce fundamental para a construção de um cuidado verdadeiramente digno.

Essa perspectiva está em consonância com a definição da Organização Mundial da Saúde, que compreende os cuidados paliativos como uma abordagem voltada à promoção da qualidade de vida por meio da prevenção e do alívio do sofrimento em suas múltiplas dimensões (OMS, 2024).

A partir desse alicerce fundamental do reconhecimento, onde a identidade do indivíduo é resgatada e valorizada para além da enfermidade, surge a necessidade vital da presença genuína como o mais puro ato de cuidado no processo de morte. Não se trata de uma

mera constatação física de estar no mesmo ambiente, mas de uma entrega consciente e inteira, um mergulho na experiência do outro, sem julgamentos ou distrações. É a capacidade de oferecer não apenas tempo, mas atenção plena, permitindo que o profissional de saúde e o cuidador familiar se tornem um suporte emocional e existencial insubstituível.

Essa presença é um estado de espírito que transcende a rotina de administração de medicamentos ou a realização de procedimentos. Exige a suspensão de agendas, a escuta atenta que capta os silêncios, os suspiros e os olhares, além das palavras, e a disponibilidade para compartilhar o espaço da vulnerabilidade. É no toque suave em uma mão, no contato visual prolongado, no momento de quietude compartilhada que se estabelece uma comunicação profunda, capaz de acolher medos, ansiedades e até mesmo as reflexões finais que podem surgir. Estar presente significa validar a existência do paciente, reafirmando que ele não está sozinho em sua jornada.

Para a pessoa que se aproxima do fim da vida, essa companhia irrestrita pode ser o antídoto mais potente contra o isolamento e o pavor da finitude. A doença grave, por sua natureza, tem o poder de despojar o indivíduo de sua autonomia e de muitas de suas interações sociais habituais. Nesse cenário, a presença genuína de um cuidador é um lembrete constante de que seu valor como ser humano permanece

intacto. Permite que o paciente sinta-se seguro para expressar suas emoções, para revisitar memórias ou, simplesmente, para repousar na certeza de que há alguém ali, testemunhando sua passagem com respeito e compaixão.

A ausência dessa presença, por outro lado, pode ser tão devastadora quanto a dor física não tratada. Um corpo bem cuidado, mas um espírito abandonado à solidão, representa uma falha profunda na proposta de dignidade. Quando o foco se restringe unicamente aos aspectos técnicos da saúde, sem a dimensão humana da conexão, o processo de morrer pode se tornar mecânico e frio, desprovido do calor e da empatia que são essenciais. A pessoa pode sentir-se reduzida a um caso clínico, perdendo o senso de sua própria história e significado nos momentos mais críticos.

Na Atenção Primária, onde laços comunitários e conhecimentos prévios sobre o paciente e sua família são comuns, essa presença genuína adquire contornos ainda mais potentes. O agente comunitário de saúde, o enfermeiro ou o médico de família, muitas vezes já familiarizados com a trajetória de vida do paciente, podem oferecer um tipo de apoio que nenhuma equipe de hospital pode replicar. Eles não chegam como estranhos; chegam como alguém que já faz parte do tecido social do paciente, trazendo consigo uma bagagem de interações passadas que fortalece a confiança e

humaniza o cuidado. É a pequena visita extra, a conversa despretentosa sobre a horta ou os netos, que reitera que o paciente é visto em sua totalidade, não apenas como um alvo de intervenções.

A arte de estar presente demanda também uma vulnerabilidade por parte de quem cuida. Não é uma postura de superioridade profissional, mas de humildade e reconhecimento da própria finitude. Ao compartilhar o espaço da morte, o cuidador é convidado a confrontar suas próprias limitações e emoções, transformando o ato de cuidar em uma via de mão dupla de aprendizado e crescimento. Essa reciprocidade, ainda que em papéis distintos, enriquece a experiência e confere um significado mais profundo ao término da vida, tanto para o paciente quanto para o profissional. É a entrega silenciosa que comunica, sem palavras, o respeito pela jornada que se encerra.

A partir do alicerce do reconhecimento individual e da presença genuína que valida a experiência do paciente, a dignidade no fim da vida exige um passo além: a compreensão profunda e o respeito irrestrito aos rituais, crenças e significados pessoais e familiares que moldaram a existência daquela pessoa. Morrer com dignidade não é apenas ser visto e acompanhado, mas ser permitido a ser quem se é, até o último suspiro, dentro do contexto de sua própria cosmovisão. Cada vida é tecida por um universo particular de símbolos, valores e

práticas que conferem sentido à sua jornada, e esses elementos se tornam ainda mais cruciais nos momentos finais.

A consideração da dimensão espiritual e existencial representa componente essencial do cuidado integral à pessoa com doença ameaçadora da vida (Puchalski *et al.*, 2014).

Rituais, sejam eles religiosos ou seculares, oferecem estrutura e consolo diante do desconhecido e da desorganização que a doença terminal pode trazer. Para alguns, é a repetição de uma oração específica, a leitura de um texto sagrado ou a celebração de um sacramento. Para outros, pode ser o ato de ouvir uma determinada música, revisar álbuns de fotografia, ou manter uma rotina simples e familiar de tomar chá ao entardecer. Não se trata de impor uma crença ou prática, mas de criar o espaço e as condições para que o paciente e sua família possam expressar e vivenciar aquilo que lhes é fundamental. Ignorar esses ritos é amputar uma parte essencial da identidade do indivíduo no momento em que ele mais precisa de integridade.

As crenças, em sua multiplicidade, servem como bússolas existenciais. Para alguns, a fé religiosa é um pilar inabalável que oferece esperança de transcendência ou um sentido para o sofrimento. Para outros, as crenças podem ser filosóficas, humanistas, ou ligadas à natureza, à arte, à comunidade. O profissional de saúde e

o cuidador familiar não precisam compartilhar dessas crenças, mas têm a responsabilidade ética de reconhecê-las como fontes legítimas de conforto e de significado para o paciente. Isso implica ouvir com mente aberta, sem julgamento, e facilitar o acesso a recursos que apoiem essa dimensão espiritual ou filosófica, como a presença de um líder religioso ou a garantia de um ambiente que favoreça a contemplação.

Além dos rituais e crenças mais formalizados, existem os significados pessoais e familiares, muitas vezes sutis, que preenchem a vida com um valor único. Pode ser o desejo de segurar um objeto querido, de ouvir uma história contada por um familiar específico, de ter a família reunida de uma certa maneira, ou de expressar um perdão ou um agradecimento. Esses significados estão imbricados nas relações e na história de vida do paciente e de seu núcleo familiar. São os detalhes que transformam um ambiente clínico em um espaço de pertencimento, que permitem que as despedidas sejam autênticas e que a memória seja honrada de uma forma que faça sentido para todos os envolvidos. O respeito a esses elementos valida não apenas o indivíduo que parte, mas também a história e os laços que o conectam ao mundo.

Quando esses rituais, crenças e significados são ativamente considerados e respeitados, as consequências são palpáveis: o paciente

experimenta um senso de paz e controle, mesmo diante da fragilidade física. A ansiedade diminui, o sofrimento existencial é mitigado, e a jornada final se torna menos assustadora. Para a família, a possibilidade de honrar os desejos e a essência do ente querido proporciona um conforto imenso e facilita o processo de luto, transformando a experiência da perda em um ato de amor e reverência. Por outro lado, a desconsideração desses elementos pode gerar um profundo sentimento de alienação, dor e injustiça, perpetuando o sofrimento para além da partida.

Na Atenção Primária, a oportunidade de integrar esses aspectos é ímpar. O profissional que acompanha uma família há anos, que conhece a história de vida do paciente, sua cultura, suas tradições e os elos que o unem à comunidade, já possui um valioso repertório para identificar e apoiar esses rituais e significados. Não se trata de uma descoberta de última hora, mas da continuidade de um cuidado que sempre reconheceu a pessoa em sua totalidade. Perguntar sobre o que é importante, o que traz conforto, o que confere sentido, deve ser uma prática constante, permitindo que a equipe de saúde seja uma facilitadora e guardiã desses elementos preciosos. É na permissão e no apoio a essas expressões que a dignidade da pessoa é plenamente assegurada, transformando o adeus em um capítulo de respeito e amor.

A partir do alicerce do reconhecimento individual, da presença genuína que valida a experiência do paciente e do respeito irrestrito aos rituais, crenças e significados que moldaram sua existência, a dignidade no fim da vida encontra sua manifestação mais tangível nas minúcias do cuidado físico e do ambiente. Não se trata apenas de provisão de necessidades básicas, mas de um ato contínuo de reverência ao corpo que, mesmo falhando, ainda abriga uma história e uma identidade. É nos detalhes da higiene, no ajuste do conforto e na personalização do espaço que a dignação da pessoa se traduz em gestos concretos de amor e consideração.

A higiene pessoal, muitas vezes reduzida a uma tarefa rotineira, assume uma dimensão profunda para quem se encontra em fragilidade extrema. Manter a pele limpa e hidratada, os cabelos penteados, a boca úmida e fresca, as roupas limpas e adequadas, vai muito além da prevenção de infecções ou do mero asseio. É um esforço para preservar a imagem que a pessoa tem de si mesma e a forma como ela é vista pelos outros. Em um estágio onde o corpo pode se tornar estranho e descontrolado, a capacidade de manter um mínimo de dignidade estética é um pilar crucial para o bem-estar psicológico. O toque suave e respeitoso durante um banho de leito, a preocupação em cobrir o corpo adequadamente, o cuidado em minimizar qualquer exposição desnecessária, são formas eloquentes

de comunicar que o valor do indivíduo permanece intocado, independentemente de sua condição física.

O conforto físico, embora frequentemente associado ao alívio da dor, estende-se a uma gama de sensações que contribuem para a paz. Isso inclui a escolha de posições que minimizem a pressão e proporcionem relaxamento, o controle da temperatura ambiente para evitar calafrios ou calor excessivo, a garantia de uma hidratação que apenas umedeça os lábios e a boca para combater o ressecamento, e a atenção à luz e ao ruído. Um travesseiro macio, um lençol limpo e passado, a ausência de correntes de ar, tudo isso se soma para criar uma redoma de tranquilidade. O objetivo não é prolongar a vida, mas garantir que o tempo que resta seja vivido com a maior ausência possível de sofrimento físico, permitindo que a pessoa dirija sua atenção a outras dimensões mais significativas.

O ambiente físico em que o fim da vida transcorre é igualmente um reflexo do respeito pela dignidade. Um espaço limpo, organizado e, sempre que possível, personalizado com objetos que remetam à história e aos afetos do indivíduo, transforma um quarto de enfermo em um santuário. Fotografias de entes queridos, um cobertor favorito, um livro que evoque memórias, uma música suave que acalme, ou até mesmo um aroma familiar e agradável, são elementos que preenchem o espaço com identidade e pertencimento.

A Atenção Primária, que frequentemente atua no domicílio, tem uma vantagem singular ao poder adaptar o ambiente à familiaridade do lar, onde a privacidade e o senso de pertencimento são naturalmente mais fortes do que em um ambiente institucional. É fundamental assegurar que este espaço seja também um refúgio de silêncio e calma quando necessário, permitindo momentos de introspecção ou de conversas íntimas sem interrupções.

Esses cuidados com a higiene, o conforto e o ambiente não são meros adendos ao plano terapêutico; eles são a própria tessitura da dignidade no processo de morrer. São a linguagem não verbal da compaixão, a prova palpável de que o indivíduo continua a ser valorizado e amado em sua totalidade, para além da doença. Na prática da Atenção Primária, a equipe e a família podem, juntas, orquestrar esses detalhes, transformando cada gesto em um ato de reafirmação da humanidade. Ao invés de uma mera administração de tarefas, torna-se uma celebração contínua da vida que foi vivida, honrada até o último e mais íntimo de seus momentos. Permite que a pessoa se despeça do mundo sentindo-se cuidada, respeitada e em paz.

CAPÍTULO 11

Apoio à Família: Morte e Luto

A morte de um paciente não encerra o cuidado, mas o transforma radicalmente, deslocando seu foco para a família que permanece e para a experiência final do indivíduo. Nesse momento de transição, a equipe de saúde, assume a responsabilidade crucial de guiar os entes queridos através de um processo que, embora natural, é frequentemente envolto em medo e incompreensão. A preparação da família para os sinais da morte iminente e para o que esperar é o primeiro pilar desse acompanhamento, uma base de conhecimento que alivia a angústia do desconhecido e permite que o foco se mantenha na dignidade e no afeto.

Essa abordagem está em consonância com a Organização Mundial da Saúde, que reconhece o apoio à família durante o processo de morrer e após o óbito como componente essencial dos cuidados paliativos (OMS, 2024).

Muitas famílias, confrontadas com o declínio rápido e irreversível de um ente querido, interpretam cada mudança física como um sinal de sofrimento intenso ou uma falha do cuidado. Essa leitura distorcida, impulsionada pela dor e pela ansiedade, pode gerar culpa e exaustão, impedindo-as de se conectar verdadeiramente com

o moribundo. A função do profissional, neste estágio, é um pilar fundamental, indissociável da busca humana por significado, oferecendo um roteiro compassivo que ajuda a família a identificar e compreender as manifestações fisiológicas da terminalidade, transformando o temor em um entendimento que permite uma despedida mais serena.

A educação para a morte constitui estratégia importante para reduzir medos, favorecer a compreensão do processo de morrer e apoiar familiares durante a terminalidade (Kovács, 2008).

Os sinais de morte iminente raramente são abruptos, manifestando-se em uma progressão que o profissional pode ajudar a mapear. Inicialmente, observa-se uma diminuição significativa no interesse por comida e bebida, que não deve ser forçada. O paciente passa a dormir mais, com períodos de despertar mais curtos e com menor clareza. A interação social diminui, e há um recolhimento natural, um foco interno que precede a partida. Explicar que essa redução na necessidade de ingestão e essa crescente sonolência são partes esperadas do processo, e não um sinal de negligência ou dor, permite que a família se ajuste e aceite essa nova dinâmica.

Os sinais clínicos de terminalidade e as orientações dirigidas à família são amplamente descritos no Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2021).

À medida que o corpo se aproxima do seu limite, mudanças fisiológicas mais evidentes começam a surgir. A respiração pode se tornar irregular, com ciclos de inspirações profundas seguidos por períodos de apneia (respiração de Cheyne-Stokes), ou manifestar-se como um som de "gargarejo", o chamado estertor pré-morte, causado pelo acúmulo de secreções na garganta que o paciente não tem mais força para expelir. A pele pode apresentar um aspecto marmóreo, especialmente nas extremidades, tornando-se mais fria e pálida. Explica-se que esses são reflexos da desaceleração dos sistemas orgânicos, não indicativos de asfixia ou angústia, e que o conforto é a prioridade, muitas vezes alcançado com mudanças de posição ou aspiração suave, quando necessário.

O estado de consciência também se altera profundamente. O paciente pode entrar em um sono profundo e contínuo, tornando-se irresponsivo. Em outros casos, pode ocorrer agitação, confusão ou até mesmo um breve retorno à lucidez, fenômenos conhecidos como delírio terminal. É fundamental que a família compreenda que, mesmo em estados de confusão, a pessoa pode ainda perceber a presença e o afeto. Deve-se tranquilizar a família sobre o que esperar dessas variações, reiterando que o objetivo não é "trazer de volta" a pessoa a qualquer custo, mas garantir seu bem-estar e a paz possível.

Uma das informações mais reconfortantes para os familiares é a persistência da audição, muitas vezes sendo o último sentido a desaparecer. Isso significa que, mesmo quando o paciente parece inconsciente, a voz de um ente querido, uma canção familiar, ou uma oração sussurrada podem ser percebidas, oferecendo conforto e uma ponte de conexão. A preparação para a morte iminente é, em essência, a provisão de um mapa para um território desconhecido, permitindo que a família não apenas testemunhe a transição, mas participe dela de maneira informada e amorosa, mitigando a sensação de desamparo e promovendo um ambiente de cuidado contínuo até o último suspiro.

A capacidade da família de testemunhar a transição de forma informada e amorosa, mitigando a sensação de desamparo, depende diretamente da permissão explícita para estar presente e da orientação prática sobre como exercer essa presença. Muitas instituições ainda operam sob normas tácitas que limitam o acesso familiar no final da vida, alimentando a crença de que a presença constante pode ser um estorvo ou um fator de risco para a equipe. Essa perspectiva, no entanto, ignora a necessidade humana fundamental de despedida e o valor intrínseco da conexão familiar no momento mais vulnerável da vida. As autoras, portanto, entendem que a permissão para estar presente não é uma concessão, mas um pilar do cuidado.

Essa permissão deve ir além da abertura formal de portas. Ela se manifesta na validação do papel da família como parte essencial da equipe de cuidado, encorajando-a a permanecer, a tocar, a falar e a simplesmente existir ao lado do paciente. Isso envolve desconstruir a ideia de que a morte é um evento a ser escondido ou gerenciado unicamente por profissionais. A equipe cria um ambiente onde a família se sente bem-vinda para montar guarda, para trazer elementos que confortem o paciente e a si próprios, e para flexibilizar horários, reconhecendo que o relógio não dita o afeto. Crianças e até animais de estimação, quando possível e seguro, são considerados por seu potencial terapêutico, ampliando o conceito de família presente.

A orientação para a presença transforma o "poder estar" em "saber estar". Após compreenderem os sinais fisiológicos da morte iminente, os familiares precisam de um mapa emocional e prático para o que fazer com essa compreensão. Guia-se a família sobre como interagir, mesmo quando o paciente parece inconsciente. Sugere ações simples, mas poderosas: segurar a mão, passar a mão nos cabelos, sussurrar palavras de amor ou gratidão, ler passagens favoritas, tocar músicas que tenham significado. É crucial reforçar que a audição frequentemente persiste, tornando cada palavra e som uma potencial fonte de conforto e conexão final. Essa orientação

desarma o silêncio constrangedor e a inércia que muitas vezes acompanham a incerteza.

A equipe também prepara a família para gerenciar as próprias emoções diante da deterioração física do ente querido. É natural sentir dor, medo, raiva ou exaustão, e a orientação inclui permissão para que essas emoções se manifestem, sem culpa. Instruções sobre como manter o próprio bem-estar, com pequenos intervalos para descanso ou alimentação, são tão importantes quanto as diretrizes de cuidado ao paciente. A compreensão de que sua presença não visa "salvar" o paciente, mas sim acompanhá-lo com amor e dignidade em sua jornada final, é libertadora. Essa clareza evita que a família caia na armadilha da culpa por não fazer "o suficiente" quando, na verdade, o "suficiente" é simplesmente estar ali.

A permissão e orientação para a presença culminam na possibilidade de uma despedida mais plena e menos assombrada por arrependimentos. Ao invés de uma barreira fria, o ambiente hospitalar ou domiciliar se transforma em um palco para o último ato de amor e cuidado familiar. Essa experiência, guiada com compaixão e clareza por Rosângela, permite que os laços familiares sejam honrados até o último suspiro, forjando memórias que, embora dolorosas, carregam também a serenidade de uma jornada compartilhada até o fim. A presença ativa e orientada na morte lança

as bases para um processo de luto mais integrado e menos traumático, preparando o terreno para o que virá.

Com o corpo já em repouso e a casa em silêncio após a despedida, o cuidado não se encerra. Pelo contrário, ele se transfigura em um acompanhamento que abraça o vazio deixado pela ausência. A equipe de Atenção Primária, entende que os meses seguintes à perda são um período crítico de vulnerabilidade, onde o apoio contínuo e a escuta ativa se tornam bússolas para a família que navega um território desconhecido.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos também reconhece o acompanhamento familiar e o cuidado no período de luto como parte integrante da assistência paliativa (Brasil, 2024).

Este acompanhamento não se manifesta como uma intrusão, mas como um convite delicado à continuidade de uma relação de confiança já estabelecida. As autoras fazem um contato inicial nos dias que se seguem ao falecimento, não para preencher um formulário, mas para oferecer uma presença. Essa primeira abordagem pode ser um telefonema ou uma visita, cujo propósito é simplesmente perguntar como estão, se precisam de algo imediato, e validar a dor que se inicia. É um gesto que reforça a mensagem de que não estão sozinhos, que a equipe que acompanhou o ente querido agora estende seu olhar para quem ficou.

Nos encontros posteriores, espaçados de acordo com a necessidade e a capacidade de cada família, o foco se desloca para a normalização do processo de luto. As autoras proporcionam um espaço seguro onde os familiares podem expressar a cascata de emoções que os assola: a tristeza profunda, a raiva, a culpa, a saudade e até o alívio. Ela valida essas experiências, explicando que todas elas fazem parte do percurso do luto e que não há um "modo certo" de sentir ou reagir. As diferentes reações emocionais observadas nesse período fazem parte das respostas humanas diante da perda e da finitude (Kübler-Ross, 2017). Essa permissão implícita para ser imperfeito na dor é um alívio imenso. Ademais, conforme Worden (2021), esse acompanhamento favorece a elaboração saudável do luto.

A escuta ativa se aprofunda na narrativa da perda, permitindo que a família revise a história, os momentos finais e as memórias que agora se tornam o legado. Não oferece soluções mágicas, mas uma presença que acolhe o relato sem julgamento, ajudando a organizar o caos emocional. Essa revisitação, guiada pela paciência e empatia, é um passo essencial para a elaboração do luto, à medida que a memória do falecido começa a ser resignificada dentro da nova realidade. A equipe auxilia na identificação de pequenos rituais de despedida que

podem ser praticados no ambiente domiciliar ou comunitário, honrando a memória e facilitando a expressão da dor.

Paralelamente à escuta, o apoio contínuo envolve a orientação prática e a conexão com recursos da comunidade. A equipe permanece atenta a necessidades básicas que podem ser negligenciadas durante o luto agudo, como alimentação, sono e autocuidado. Eles fornecem informações sobre grupos de apoio locais, serviços psicossociais e, quando apropriado, orientam sobre como lidar com questões burocráticas ou dificuldades financeiras que muitas vezes acompanham a perda, especialmente em contextos de maior vulnerabilidade social.

A grande contribuição da Atenção Primária, neste estágio, reside em sua capacidade de manter um vínculo de longo prazo. O luto não é um evento passageiro, e seus estágios podem se manifestar de formas diferentes ao longo dos meses e anos. Garante-se que a porta da unidade de saúde permaneça aberta, não apenas para crises, mas para a expressão continuada da saudade e para o acompanhamento do bem-estar geral da família enlutada. É um cuidado que se estende por aniversários, datas comemorativas e outros marcos que reativam a dor, mostrando que o apoio é uma jornada, não um destino.

Essa presença discreta, mas persistente, transforma a percepção do luto de um fardo solitário para um caminho que, embora doloroso, é permeado por suporte. A continuidade do cuidado, que se manifesta na escuta e no apoio, não acelera o processo, mas o humaniza. Ela oferece um alicerce sobre o qual a família pode, eventualmente, começar a reconstruir a vida, integrando a perda sem permitir que ela se torne um fardo incapacitante. A vigilância atenta das autoras durante esses meses se torna fundamental para distinguir um luto natural, por mais intenso que seja, de um processo que se desvia para caminhos mais complexos.

A vigilância atenta durante esses meses se torna fundamental para distinguir um luto natural, por mais intenso que seja, de um processo que se desvia para caminhos mais complexos. É neste ponto que a expertise da Atenção Primária alcança uma de suas responsabilidades mais delicadas e essenciais: a identificação do luto complicado e o encaminhamento para apoio especializado. A fronteira entre a dor avassaladora e o desequilíbrio patológico não é nítida, exigindo um olhar que combina sensibilidade humana com conhecimento técnico.

O luto, por sua própria natureza, é um processo de desorganização e reorganização profunda. A pessoa enlutada sente

tristeza intensa, raiva, culpa, saudade esmagadora e, por vezes, uma profunda confusão mental. No entanto, o luto complicado se manifesta quando essas reações se estendem para além do tempo esperado, não permitindo uma gradual adaptação à perda e interferindo severamente na funcionalidade diária. Não se trata de uma simples intensidade maior da dor, mas de uma persistência de sintomas desadaptativos que impedem a vida de seguir, de forma minimamente construtiva.

A equipe, por estarem inseridas na comunidade e terem um histórico de acompanhamento das famílias, possuem uma visão privilegiada sobre o comportamento e a rede de apoio de cada indivíduo. Eles observam sinais como a recusa persistente em aceitar a realidade da morte, uma preocupação excessiva com o falecido que beira a ruminação constante, a incapacidade de experimentar emoções positivas mesmo após um período considerável, e um isolamento social que se aprofunda ao invés de se suavizar. A ausência de autocuidado, a deterioração da saúde física, a negligência de responsabilidades básicas ou, em casos mais graves, a verbalização de ideias suicidas, são alertas vermelhos que não podem ser ignorados.

A Atenção Primária, nesse contexto, atua como um farol, orientando quando a embarcação do luto se perde em águas tempestuosas demais para que a própria família consiga navegar. Em

comunidades de maior vulnerabilidade, onde o acesso a recursos e o apoio psicossocial já são limitados, o luto complicado pode se instalar com maior facilidade e ter consequências devastadoras. A perda de um provedor, por exemplo, em um lar já fragilizado economicamente, pode desencadear uma cascata de problemas que vão além da dor emocional, exigindo uma intervenção mais robusta e coordenada. Sabe-se que nesses cenários, a intervenção precoce pode ser a chave para evitar um colapso completo do núcleo familiar.

O processo de encaminhamento é conduzido com o mesmo tato e respeito que caracterizam todo o cuidado paliativo. Não se impõe uma "sentença", mas dialoga com a família sobre a persistência de sua dor e as dificuldades que encontram para retomar suas vidas, sugerindo que uma ajuda especializada poderia ser benéfica. Ela explica que o apoio psicológico ou psiquiátrico não diminui a memória do ente querido, mas oferece ferramentas para que a dor possa ser processada de forma mais saudável, permitindo que a vida, apesar da perda, possa seguir adiante. É um convite à esperança de um novo equilíbrio.

Este encaminhamento não significa que a Atenção Primária se desvincula do caso. Pelo contrário, as autoras mantêm a articulação com os especialistas, assegurando que o cuidado seja integrado e que a família continue a sentir o suporte da unidade de saúde que já lhes é

familiar. O serviço especializado complementa, não substitui, o vínculo construído. Essa responsabilidade, frequentemente invisível por estar na nuance da observação e na sutileza da comunicação, é, no entanto, absolutamente essencial para o bem-estar a longo prazo da comunidade. Elas refletem o compromisso em não abandonar aqueles que ficam, oferecendo uma rede de segurança que abrange todo o espectro da vida e da morte, reconhecendo que mesmo após o último suspiro, a necessidade de cuidado persiste e se transforma.

CAPÍTULO 12

Espiritualidade e Humanidade: O Fundamento

Ao fechar os olhos do livro, as autoras nos convidam a revisitar um conceito que, embora intrínseco à experiência humana, é frequentemente mal interpretado e subestimado na prática médica: a espiritualidade. Longe de ser um adereço ou uma vertente secundária do cuidado paliativo, a espiritualidade é, em sua essência mais pura, um pilar fundamental, indissociável da busca humana por significado. Não se trata aqui de religião, embora para muitos as duas se entrelacem; trata-se daquela ânsia universal por encontrar propósito, por sentir conexão com algo maior do que o eu individual e por vislumbrar uma dimensão de transcendência, mesmo diante da finitude.

Essa compreensão está alinhada ao consenso internacional proposto por Puchalski *et al.* (2014), que reconhece a espiritualidade como dimensão essencial do cuidado integral à pessoa com doença ameaçadora da vida.

Esta busca por significado se intensifica dramaticamente quando a vida se depara com a iminência da morte ou com o sofrimento prolongado. É nesse limiar que questões existenciais emergem com força inegável: "Por que eu?", "Qual o sentido de tudo

isso?", "O que resta da minha vida?". A espiritualidade, neste contexto, não oferece respostas prontas ou dogmas; ela proporciona o espaço e a permissão para que o paciente, e até mesmo sua família, possa explorar essas perguntas, tecer novos entendimentos sobre sua própria narrativa e, talvez, encontrar um novo sentido de paz ou aceitação. Ela é a paisagem interior onde a pessoa tenta reconciliar sua experiência de dor e perda com o que considera ser a verdade última da existência.

Manifesta-se de maneiras tão diversas quanto os indivíduos que a experimentam. Para alguns, é no silêncio da natureza, na contemplação de uma obra de arte, na força dos laços familiares ou na capacidade de deixar um legado. Para outros, pode ser na coragem de enfrentar cada novo dia, na gratidão pelas pequenas alegrias remanescentes ou na serenidade encontrada ao aceitar o inevitável. Não há um manual para essa busca; ela é idiossincrática, profunda e íntima. O papel do profissional de Atenção Primária, não é o de guiar essa busca em uma direção predeterminada, mas sim o de reconhecer sua validade e criar um ambiente que a acolha sem julgamento.

A literatura demonstra que espiritualidade e religiosidade podem constituir importantes estratégias de enfrentamento diante do adoecimento e da finitude (Koenig, 2012).

A sensibilidade para identificar e nutrir essa dimensão, que opera no plano dos valores, da ética e da cosmovisão pessoal, é o que distingue o cuidado paliativo verdadeiramente humano de uma mera gestão de sintomas. Quando o profissional aprende a ouvir não apenas as queixas físicas, mas também os anseios da alma, quando permite que o paciente articule suas esperanças, medos e a própria compreensão da vida e da morte, a interação transcende o tecnicismo. Acolher a espiritualidade do paciente significa reconhecer a integridade de sua pessoa, seu direito à autonomia existencial, e sua necessidade intrínseca de dar um feixe de luz à escuridão que muitas vezes acompanha o fim da jornada.

A Organização Mundial da Saúde reconhece a dimensão espiritual como um dos componentes fundamentais da avaliação e da assistência em cuidados paliativos (OMS, 2024).

Essa perspectiva amplia a definição de cuidado eficaz. Um paciente pode ter sua dor controlada, seu corpo limpo e seu ambiente confortável, mas ainda assim sentir-se perdido e desamparado se sua busca por significado for ignorada. A ausência de uma conexão significativa pode ser tão debilitante quanto a dor física. Assim, ao incorporar a espiritualidade, não como uma prática religiosa imposta, mas como um espaço de indagação e acolhimento existencial, o SUS e seus profissionais não estão apenas cumprindo um protocolo

ampliado; eles estão promovendo um encontro autêntico. Este encontro, que honra a profundidade da experiência humana, é o que verdadeiramente transforma o cuidado paliativo, conferindo-lhe uma ressonância que vai além da medicina e toca o cerne da dignidade.

Se a espiritualidade representa a cartografia da alma, a humanidade compartilhada é o terreno comum onde essa cartografia pode ser lida e compreendida. A busca por significado, por mais íntima que seja, não acontece no vácuo; ela se desenrola na interação entre seres humanos. Enfatiza-se que, para o profissional de Atenção Primária, o reconhecimento da humanidade compartilhada com o paciente não é uma mera formalidade ética, mas a rocha fundamental sobre a qual se edifica a confiança e, por extensão, a eficácia do cuidado paliativo. É a percepção de que, apesar das diferenças de papel e circunstância, ambos, profissional e paciente, são atravessados pelas mesmas perguntas existenciais, pelos mesmos medos em face da finitude e pela mesma necessidade de conexão.

Essa humanidade compartilhada se manifesta na vulnerabilidade mútua. O paciente está vulnerável à doença, à dor, à perda de autonomia e à iminência da morte. O profissional, por sua vez, é um ser humano que também enfrenta a mortalidade, o sofrimento e a perda em sua própria vida, ainda que não diretamente naquele momento clínico. Quando o profissional permite que essa

consciência permeie sua prática, ele transcende a barreira estéril do tecnicismo e cria uma ponte de empatia. Ele se reconhece no outro, não como um mero observador de um fenômeno patológico, mas como um companheiro de jornada em um dos mais desafiadores trechos da existência humana. Essa identificação sutil, porém poderosa, é o ponto de partida para a construção de uma confiança genuína.

A confiança, nesse contexto, não é um mero assentimento passivo às orientações médicas. É um elo profundo que permite ao paciente desvelar suas preocupações mais íntimas, seus medos não articulados, suas esperanças aparentemente ilógicas. Quando o paciente sente que o profissional não está apenas "fazendo seu trabalho", mas que o vê como um ser humano completo, com uma vida, uma história e um futuro, mesmo que limitado, ele se sente seguro para se abrir. Essa segurança emerge da convicção de que suas dores, físicas ou existenciais, serão recebidas com compreensão e sem julgamento, pois o profissional, em algum nível, consegue se relacionar com a experiência humana universal de sofrimento.

Esse mecanismo de reconhecimento mútuo é o que permite ao cuidado paliativo ir além da gestão de sintomas. A dor, o medo e a angústia ganham outra dimensão quando são compartilhados em um ambiente de confiança. O profissional não precisa ter todas as

respostas, nem mesmo se colocar na posição de "salvador". Sua presença autêntica, informada pela compreensão de que a vida é finita para todos e que o sofrimento é parte inerente da experiência humana, é o que confere poder a sua ação. É essa postura que transforma a consulta ou a visita domiciliar em um verdadeiro encontro, onde a dignidade do paciente é reforçada e sua voz é ouvida em sua plenitude.

Dentro do SUS e da Atenção Primária, onde os recursos podem ser limitados e o tempo escasso, essa base de confiança se torna ainda mais vital. É a cola que mantém a relação terapêutica coesa, permitindo que as orientações sejam melhor compreendidas e seguidas, que os planos de cuidado sejam verdadeiramente individualizados e que a família se sinta amparada. Sem essa confiança mútua, o cuidado paliativo corre o risco de se reduzir a uma lista de procedimentos, desprovido do calor humano e da ressonância que são sua essência. As autoras sempre defenderam que essa humanidade compartilhada não é um dom inato de poucos, mas uma capacidade a ser cultivada ativamente por cada profissional, através da reflexão, da empatia e de uma abertura sincera para o outro. É a lógica incontestável de que, para cuidar do humano no outro, é preciso primeiro reconhecer o humano em si mesmo.

A base de confiança, estabelecida na compreensão da humanidade compartilhada, abre o caminho para uma avaliação e um acompanhamento que transcendem a mera dimensão física. Não se trata de adicionar um "checklist espiritual" ao prontuário, mas de cultivar uma escuta ativa e sensível que permita ao profissional de Atenção Primária apreender os contornos do universo existencial do paciente. Essa integração da dimensão espiritual na prática diária começa com o reconhecimento de que, assim como a dor física, as questões de significado, propósito e conexão podem ser fontes de grande sofrimento ou de profunda resiliência.

A avaliação da dimensão espiritual não exige do profissional um conhecimento teológico ou uma adesão a crenças específicas. Pelo contrário, requer uma postura de abertura e curiosidade genuína. Pergunto-se ao paciente o que lhe dá força, o que o conecta ao mundo, quais são seus valores mais profundos, suas esperanças, e quais medos transcendem a doença. Pode-se indagar sobre as pessoas que são importantes em sua vida, as atividades que o preenchem, ou mesmo a forma como ele lida com a ideia de finitude e o que ela significa para ele. A resposta não raro se manifesta em narrativas sobre a família, o trabalho, a natureza, a arte, a fé ou a contribuição que desejam deixar.

Uma vez identificados esses elementos, o acompanhamento se torna uma tapeçaria mais rica e individualizada. Se a conexão familiar emerge como um pilar, a equipe de Atenção Primária se mobiliza para facilitar esses encontros, adaptando horários ou sugerindo formas de comunicação que preservem a energia do paciente. Se a paz é encontrada na contemplação da natureza, esforços são feitos para que o paciente tenha acesso a uma janela, a uma flor, ou mesmo a sons de pássaros, mesmo que virtualmente. A espiritualidade, aqui, traduz-se em ações concretas que ressoam com a identidade e os anseios mais íntimos do indivíduo.

A aplicação prática dessa abordagem significa que o plano de cuidados não se restringe a doses de analgésicos ou a horários de medicação. Ele incorpora o "legado" que o paciente deseja construir, a "reconciliação" que busca, a "gratidão" que quer expressar ou o "conforto" que encontra em rituais específicos, religiosos ou não. A equipe se torna uma facilitadora desses processos, auxiliando o paciente a completar tarefas significativas, a gravar mensagens para entes queridos, ou a ter acesso a símbolos ou práticas que lhe tragam serenidade, tudo dentro dos limites da ética e do respeito à autonomia.

Essa integração da dimensão espiritual não é um aditivo, mas um elemento estruturante que permeia todas as decisões e interações.

Ao invés de ser um item isolado em uma escala de avaliação, ela se torna o pano de fundo que qualifica a comunicação, humaniza os procedimentos e orienta as prioridades. O profissional que adota essa perspectiva percebe que o "bem-estar" do paciente é multidimensional, e que ignorar as feridas da alma ou as buscas de significado é deixar uma parte essencial do cuidado desamparada.

O resultado dessa integração é um cuidado que se move da tecnocracia para a integralidade. O SUS e seus profissionais da Atenção Primária, ao internalizarem essa abordagem, transformam cada visita domiciliar, cada consulta, em uma oportunidade para honrar a história e os valores do paciente. É um processo dinâmico, que exige humildade e a capacidade de aprender com cada encontro, onde o foco se expande do "o que fazer pela doença" para o "quem é essa pessoa e o que a sustenta". Essa prática, que enxerga o ser humano em sua totalidade, confere ao cuidado paliativo sua verdadeira força transformadora, para o paciente e, inevitavelmente, para o próprio profissional.

A inevitabilidade dessa transformação pessoal do profissional, ao mergulhar na dimensão da finitude e do sofrimento alheio, é um dos pilares mais surpreendentes e menos explicitados do cuidado paliativo. Não se trata de uma exigência do cargo ou de um aprimoramento técnico, mas de uma ressonância humana profunda

que ecoa nos corredores da alma do cuidador. Quando o profissional de Atenção Primária se permite ir além do protocolo e encontra o ser humano em sua plenitude, com todas as suas buscas por significado e suas vulnerabilidades, ele mesmo é confrontado com as mesmas questões existenciais. A morte e o sofrimento, que antes podiam ser vistos como falhas do sistema ou do organismo, transmutam-se em espelhos da própria condição humana, da qual ninguém está isento.

Essa confrontação íntima não raro gera desconforto, um questionamento de crenças arraigadas e uma revisão de prioridades. O contato contínuo com pacientes que lidam com a terminalidade e seus familiares, que enfrentam perdas iminentes e a dor do luto, age como um catalisador para uma reflexão interna. O que realmente importa? Como estou vivendo minha própria vida? Quais são meus medos diante da finitude? Essas perguntas, embora dolorosas, são a semente de um crescimento genuíno. A vulnerabilidade do paciente, quando acolhida com a humanidade compartilhada, destrói as barreiras entre o "eu" profissional e o "eu" pessoa.

Desse processo emerge um profissional que não apenas pratica a empatia, mas que a incorpora. Não é mais uma técnica a ser aplicada, mas um modo de estar no mundo, uma compreensão visceral da fragilidade e da resiliência que caracterizam a jornada humana. A visão das autoras sempre destacou que essa abertura para

a própria humanidade do profissional é o que o capacita a oferecer um cuidado verdadeiramente integral. Ele não se esquivava da dor do outro, pois já confrontou, em alguma medida, sua própria capacidade de sentir e de ser afetado.

Aprende-se a valorizar cada instante, cada pequena vitória, cada sorriso, cada suspiro de alívio, com uma intensidade que transcende o mero cumprimento de um dever. As trivialidades cotidianas perdem parte de sua força opressora, enquanto o essencial, as relações, a busca por um propósito, o tempo presente, ganham uma clareza renovada. Esse amadurecimento existencial do profissional de Atenção Primária não é um efeito colateral, mas um componente ativo da qualidade do cuidado. Ele se torna mais presente, mais atento, mais apto a escutar não apenas o que é dito, mas o que é sentido, o que não pode ser expresso em palavras.

O SUS, ao possibilitar que seus profissionais vivenciem esses encontros transformadores, investe não apenas na saúde de seus pacientes, mas na própria evolução de seus colaboradores. A resiliência forjada no embate com a finitude, a compaixão aprofundada pela proximidade com o sofrimento, e a sabedoria adquirida ao testemunhar a busca por significado em face da adversidade, são atributos inestimáveis. Eles tornam o profissional não apenas mais eficaz em sua prática, mas mais pleno em sua própria

existência, transmutando a pesada carga do encontro com a morte e o sofrimento em uma fonte inesperada de força e propósito.

Em última análise, a capacidade de oferecer cuidado paliativo de excelência na Atenção Primária não reside apenas em protocolos bem definidos ou em recursos adequados, mas na disposição do profissional em se deixar tocar e, por esse toque, ser transformado. É nesse processo de alquimia pessoal que o cuidado paliativo deixa de ser uma especialidade médica e se eleva a uma arte humana, onde o sofrimento é um convite não à desistência, mas à redescoberta da essência mais profunda da vida, tanto para quem recebe quanto para quem oferece o cuidado. A vulnerabilidade compartilhada entre profissional e paciente não enfraquece, mas fundamenta uma nova forma de existir e de cuidar.

CONCLUSÃO

A jornada que empreendemos juntos por estas páginas nos trouxe a um limiar: aquele em que o cuidado deixa de ser uma série de procedimentos e se revela como a mais profunda expressão da humanidade. Percorremos os caminhos da atenção primária e do cuidado paliativo não como disciplinas isoladas, mas como manifestações de uma cartografia da alma, onde a humanidade compartilhada emerge como o terreno comum para a confiança, a compreensão e a verdadeira dignidade.

A essência desta obra se forjou na compreensão de que o encontro com o sofrimento e a finitude é um espelho. Para o profissional de saúde, este espelho reflete não apenas a dor alheia, mas as próprias questões existenciais, a própria vulnerabilidade e a incessante busca por significado. Não se trata de uma exigência do protocolo, mas de uma ressonância humana que ecoa nos corredores mais íntimos da alma do cuidador. Permitir-se ir além da técnica, enxergar o ser humano em sua plenitude, com suas buscas e temores, é aceitar que a fronteira entre quem cuida e quem é cuidado se dissolve em um reconhecimento mútuo de fragilidade e resiliência. Essa confrontação íntima, por vezes desconfortável, é o catalisador de uma transformação genuína, forjando um profissional que não

apenas pratica a empatia, mas a encarna como um modo de estar no mundo.

Este percurso revelou a indissociável integração entre a dimensão espiritual e a prática do cuidado. A espiritualidade, aqui compreendida como a busca individual por propósito, conexão e transcendência, não é um adendo, mas o alicerce sobre o qual se edifica a confiança e a totalidade do acompanhamento. Não se trata de um checklist a ser preenchido, mas de uma escuta sensível que apreende os contornos do universo existencial do paciente. Essa escuta permite que o profissional de atenção primária atue como um articulador não só de recursos físicos, mas também de significados, ajudando a pessoa a recontextualizar sua jornada, mesmo diante da adversidade mais severa.

A arte de cuidar, tal como desvendada neste livro, é intrinsecamente ligada à habilidade de comunicação. Conversas difíceis sobre prognóstico, objetivos de cuidado e o inevitável fim não são meros eventos, mas processos contínuos de escuta, validação e construção conjunta. A comunicação compassiva transcende a dimensão técnica, elevando-se ao plano da presença humana e da solidariedade, um fio condutor ininterrupto que promete ao paciente que ele não será deixado sozinho em sua jornada. É a materialização de um compromisso que nutre a vida em todas as suas fases,

garantindo que o significado e a esperança, mesmo que ressignificados, permaneçam intactos até o fim.

Vimos que o cuidado integral, transcende a simples gestão de sintomas. Ele abraça a pessoa em suas quatro dimensões: física, emocional, social e espiritual. Cada uma delas exige uma escuta e uma intervenção específica, articuladas por uma equipe multiprofissional. Essa colaboração não é apenas uma estratégia gerencial, mas a materialização de um compromisso que vê, ouve e endereça todas as facetas da experiência humana. É um cuidado coeso que se opõe à fragmentação, reafirmando o valor da vida e da dignidade em cada etapa da jornada, mesmo diante da finitude.

Na dimensão mais prática, este livro sublinhou a importância irrenunciável do alívio de sintomas e do conforto domiciliar. Dor, dispneia, náuseas, fadiga: esses são os ladrões da qualidade de vida e da dignidade. Apresentamos estratégias que permitem ao profissional da atenção primária ser o principal articulador para que as ferramentas do SUS cheguem a quem precisa, otimizando o conforto e a dignidade no ambiente mais familiar do paciente. É uma promessa de alívio e qualidade de vida que se concretiza no dia a dia, com persistência.

A autonomia do paciente ressoou como uma pedra angular em todo o processo, especialmente no planejamento antecipado de

cuidados. Não se trata de um mero formulário a ser preenchido, mas de conversas estruturadas que permitem ao paciente e à sua família decidir, com clareza e calma, quais intervenções fazem sentido e quais não. É a garantia de que, até o último momento, a voz do paciente será a protagonista de sua própria história, reafirmando que o cuidado humanizado se constrói sobre a habilidade de honrar a singularidade de cada vida.

E ao nos aproximarmos do fim da vida, a obra nos convidou a refletir sobre o que significa morrer com dignidade. Não é sobre prolongar a vida a qualquer custo, nem sobre acelerar a morte. É sobre a presença genuína, o respeito aos rituais e significados, a celebração contínua da vida que foi vivida. Os detalhes do cuidado, a ambientação, a música, o toque, não são meros adendos; eles são a própria tessitura da dignidade no processo de morrer, a linguagem não verbal da compaixão que permite que a pessoa se despeça do mundo sentindo-se cuidada, respeitada e em paz.

Finalmente, a perspectiva de apoio à família e ao luto delineada aqui reitera que o cuidado não cessa com o último suspiro. Ele se transforma. O acompanhamento da família durante o processo de morte e nos meses seguintes é uma responsabilidade fundamental, muitas vezes invisível, mas essencial para o bem-estar a longo prazo da comunidade. É um compromisso de não abandonar aqueles que

ficam, oferecendo uma rede de segurança que abrange todo o espectro da vida e da morte, reconhecendo que mesmo após a partida, a necessidade de amparo persiste e se metamorfoseia.

Este livro não buscou oferecer respostas definitivas ou um manual de instruções rígido, mas sim uma bússola. Uma bússola que aponta para a centralidade da humanidade e da espiritualidade no cerne de todo cuidado. A capacidade de oferecer cuidado paliativo de excelência na atenção primária não reside apenas em protocolos bem definidos ou em recursos adequados, mas na disposição do profissional em se deixar tocar e, por esse toque, ser transformado. É nesse processo de alquimia pessoal que o cuidado paliativo transcende a esfera da especialidade médica e se eleva a uma arte humana. O sofrimento, então, deixa de ser um convite à desistência e se converte em uma oportunidade para a redescoberta da essência mais profunda da vida, tanto para quem recebe quanto para quem oferece o cuidado.

Que esta jornada pelas páginas inspire a cada leitor a reconhecer que a vulnerabilidade compartilhada entre profissional e paciente não enfraquece, mas fundamenta uma nova e mais profunda forma de existir e de cuidar. Que ela reforce a crença inabalável de que cada visita domiciliar, cada consulta, cada diálogo, é uma oportunidade ímpar para honrar a história e os valores de cada pessoa. Que o foco se expanda do "o que fazer pela doença" para o "quem é

essa pessoa e o que a sustenta". Ao internalizar essa abordagem, o SUS e seus profissionais da Atenção Primária investem não apenas na saúde de seus pacientes, mas na própria evolução da dignidade humana, transformando a pesada carga do encontro com a finitude em uma fonte inesperada de força e propósito para todos.

O reconhecimento da identidade, dos valores e da história de vida constitui elemento central para a preservação da dignidade da pessoa em cuidados paliativos (Chochinov, 2012).

REFERÊNCIAS

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. 3. ed. São Paulo: ANCP, 2021. Disponível em: <https://paliativo.org.br/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>.

Acesso em: 12 jun. 2026.

Beauchamp, T.L.; Childress, J.F. Princípios de ética biomédica. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, DF: CFM, 2012. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Cuidados Paliativos. Portaria GM/MA nº 3.681, de 7 de maio de 2026. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024*-565726225. Acesso em: 12 jun. 2026.

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/esf/consultorio-na-rua/arquivos/2012/politica-nacional-de-atencao-basica-pnab.pdf/view>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Buckman, R. How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.

Buss, P.M.; Pellegrini Filho, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/msNmGf74RqZsbpKYXxNKhm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Chochinov, H.M. *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. New York: Oxford University Press, 2012.

Dahlgren, G.; Whitehead, M. *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockholm: Institute for Futures Studies, 1991. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/policies-and-strategies-to-promote-social-equity-in-health/>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Frankl, V.E. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. 52. ed. Petrópolis: Vozes, 2022.

Gómez-Batiste, X. *et al.* *Identificação precoce de necessidades paliativas: instrumento NECPAL*. Barcelona: WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs, 2013. Disponível em: <https://www.necpal.com>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Koenig, H.G. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM, 2012.

Kovács, M.J. *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

Kübler-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer*. 10. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

Mendes, E.V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF: OPAS, 2012. Disponível em: <https://iris.paho.org>. Acesso em: 12 jun. 2026.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Palliative Care. Geneva: World Health Organization, 2024. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Puchalski, C.M. *et al.* Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 6, p. 642-656, 2014. Disponível em: <https://www.liebertpub.com>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Saunders, C. *Watch with Me: Inspiration for a Life in Hospice Care*. Lancaster: Observatory Publications, 2003.

Starfield, B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, DF: UNESCO; Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br>. Acesso em: 12 jun. 2026.

The University Of Edinburgh. SPICTM – Supportive and Palliative Care Indicators Tool. Edinburgh, 2024. Disponível em: <https://www.spict.org.uk>. Acesso em: 12 jun. 2026.

Twycross, R.; Wilcock, A.; Howard, P. *Palliative Care Formulary*. 7. ed. Nottingham: Palliativedrugs.com Ltd., 2020.

Worden, J.W. *Aconselhamento do luto e terapia do luto*. 5. ed. São Paulo: Roca, 2021.

Apresentação
das
Autoras



Rosângela Nunes Almeida

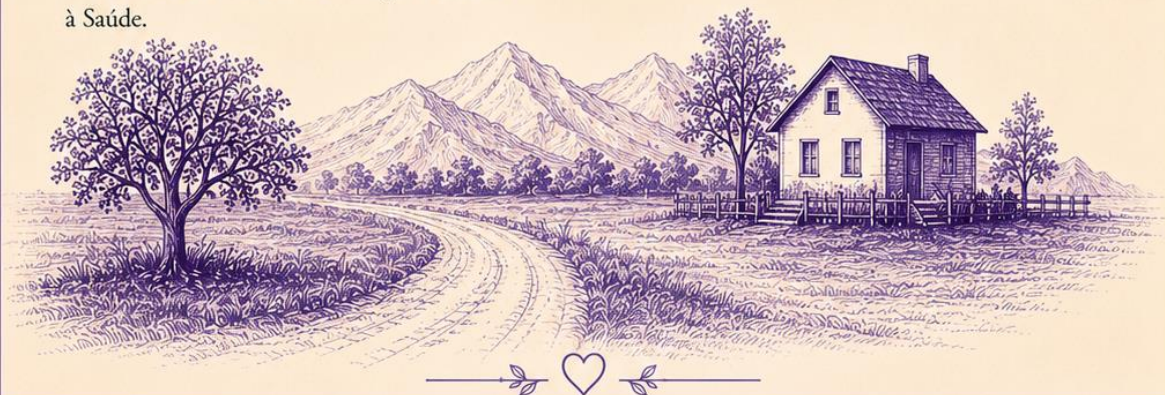
Enfermeira formada pela Universidade Estadual do Maranhão (UEMA). Mestre em Biodiversidade, Ambiente e Saúde (UEMA) e doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí (UFPI).

É professora do curso de Enfermagem da UEMA, Campus Caxias, onde atua nas áreas de atenção primária à saúde, cuidado em enfermagem, gestão em saúde, educação em saúde e cuidados paliativos.

Participa do grupo de estudos em gestão e avaliação de serviços na Estratégia de Saúde da Família/Atenção Básica (UEMA), Saúde no Ciclo Vital (UEMA) e controle e caracterização de infecções em serviços de saúde e na comunidade (UFPI).

Integra o núcleo de estudos em microbiologia e parasitologia – NUEMP/UFPI e é docente permanente do Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAÚDE/UEMA).

É coordenadora da Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde.



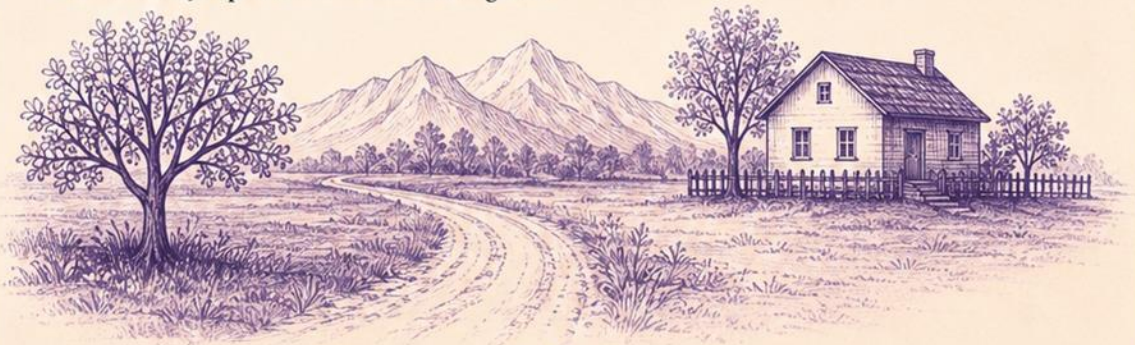
Andreia Nunes Almeida Oliveira

Enfermeira graduada pelo Centro Universitário UNINOVAFAPI (2006), mestranda em Saúde da Família pelo PROFSAÚDE e especialista em Saúde da Família, Saúde Mental, Preceptoria e Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde.

Possui experiência em preceptoria no curso de Enfermagem e em Programas de Residência Multiprofissional em Saúde da Família, bem como em Cuidados Paliativos, atuando atualmente como preceptora da Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos na APS da UEMA.

Tem trajetória consolidada na Estratégia Saúde da Família, gestão em saúde, vigilância epidemiológica e consultoria em saúde.

Atualmente atua como analista do PlanificaSUS pela Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Hospital Albert Einstein (SBIBAE) e facilitadora da Planificação pela Beneficência Portuguesa.



Dileuza do Socorro Magno Ramos

Iniciou a profissão em 1996 atuando na área da saúde como Agente Comunitária de Saúde, Auxiliar de Enfermagem, Técnica em Enfermagem e atualmente Enfermeira Pós-graduada.

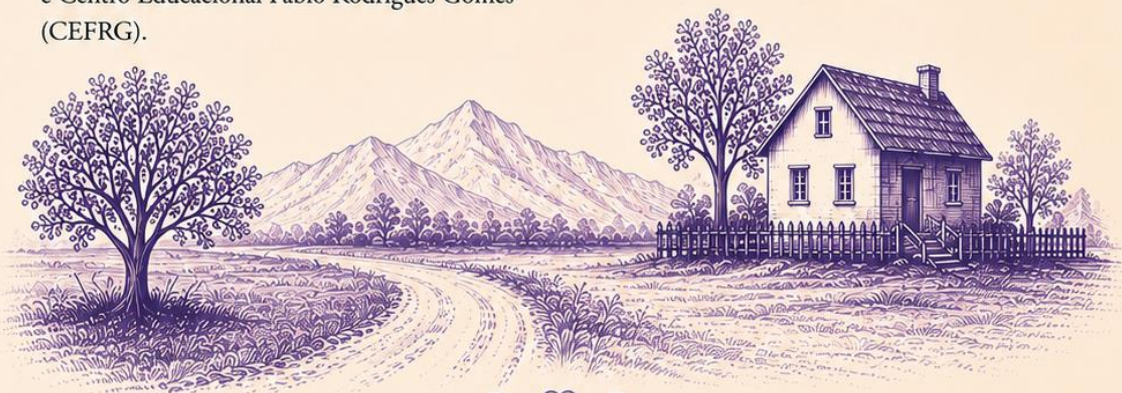
Enfermeira, graduada em Bacharel Enfermagem pela UNIFAMAZ. Centro Universitário Metropolitano da Amazônia (FAMAZ).

Possui Especialização em Urgência e Emergência pela Faculdade Integrada da Amazônia (FINAMA).

Especialização em Ginecologia e Obstetrícia pela Faculdade Integrada da Amazônia (FINAMA).

Especialização Multiprofissional em Atenção Básica e saúde da Família, Universidade Federal do Pará – UFPA.

Docente nos Colégios MAS DOM, SISINOVE e Centro Educacional Fábio Rodrigues Gomes (CEFRG).



Ana Carla Marques da Costa



Possui graduação em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Estadual do Maranhão (1998) e doutorado em Biologia Celular e Molecular Aplicada à Saúde pela Universidade Luterana do Brasil (2017).

É enfermeira da Prefeitura Municipal de Caxias MA, atuando no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA/SAE).

É professora titular do curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Maranhão (UEMA), no Centro de Estudos Superiores de Caxias (CESC).

Exerce as funções de Coordenadora da COREMU/CESC/UEMA, Coordenadora do Programa de Residência de Enfermagem Obstétrica do CESC/UEMA e Vice-Coordenadora da CODEMU/Maranhão. Atua ainda como docente e vice-coordenadora do Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAÚDE), programa de pós-graduação *stricto sensu* da UEMA.

Presta consultoria *ad hoc* para a FAPEMA e integra o Comitê de Ética em Pesquisa da UEMA.

Possui experiência nas áreas de Enfermagem em Saúde Coletiva, Enfermagem Obstétrica, Gestão e Gerenciamento em Saúde, com atuação nos temas: assistência de enfermagem, sistemas de informação em saúde, prontuários eletrônicos, humanização, HIV/Aids, hepatites virais, HTLV, saúde da mulher, obstetrícia, saúde da criança e do adolescente, epidemiologia e vigilância em saúde.



Joseneide Teixeira Câmara

Possui graduação em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Estadual do Maranhão (2001), mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí (2009) e doutorado em Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical pela Universidade Federal de Goiás (2014).

Atualmente é coord. do labor de epidem das doenças infecci da Universidade Estadual do Maranhão, professora perm do mestrado biod. amb. saúde da Universidade Estadual do Maranhão, tutora da resid multipro saúde da família da Universidade Estadual do Maranhão, coordenadora do profsaúde da Universidade Estadual do Maranhão, professor titular da Universidade Estadual do Maranhão e docente residencia mult em saúde da família da Universidade Estadual do Maranhão.

Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Programa Saúde da Família Psf, atuando principalmente nos seguintes temas: enfermagem, ações de enfermagem, saúde da mulher, avaliação e programa saúde da família.



Magnólia de Jesus Sousa Magalhães Assunção

Graduada em Nutrição pela Universidade Federal do Piauí, Mestre em Genética e Toxicologia Aplicada pela Universidade Luterana do Brasil e Doutora em Biologia Celular e Molecular Aplicada à Saúde pela Universidade Luterana do Brasil.

Professora Adjunta III do curso de Enfermagem do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Maranhão.

Docente do mestrado profissional em saúde da família (PROFSAÚDE) da Universidade Estadual do Maranhão.

Coordenadora, tutora e professora da Residência em Saúde da Família da Universidade Estadual do Maranhão.

Tutora e professora da Residência em Cuidados Paliativos também da Universidade Estadual do Maranhão.

Relatora do Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Estadual do Maranhão.

Professora do Curso de Nutrição, Farmácia e Biomedicina do UniFacema e presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do UniFacema.

Nutricionista do Hospital Municipal Infantil Dr. João Viana, atuando principalmente em Saúde da criança e Unidade de Alimentação e Nutrição. Nutricionista clínica na Clínica Quality Life.

Possui experiência na área de Nutrição com estratégias nutricionais voltadas à Doenças Crônicas não transmissíveis. Possui experiência na área de Metodologia Científica e Saúde Pública. Possui experiência em EAD (educação à distância) como professora conteudista.



Ozita Maria Brito Conceição

Graduada em Enfermagem pela Faculdade Santo Agostinho (2012), graduada licenciada em Ciências Biológicas - Habilitação em Biologia (2010).

Especialista em MBA Gestão de Saúde e Controle de Infecção Hospitalar pela Faculdade Centro de Estudos Avançados e Tecnologia-FACEAT (2021); Especialista em Urgência e Emergência pelo Centro Universitário UNINOVAFAPÍ (2014); Especialista em Gestão Estratégica de Pessoas pela Faculdade do Vale do Itapecuru (2009); Especialista em Ecoturismo e Educação Ambiental pela Universidade Estadual do Piauí- UESPI- (2004).

Foi gestora da Policlínica de Atendimento Especializado- PAM.

Atuou no Complexo Hospitalar Gentil Filho- CHGF exercendo a função de enfermeira da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar- CCIH- e do Núcleo Hospitalar de Epidemiologia- NHE desde 18/10/2018 até a data de 08/10/2024.



Joseane da Costa Ximenes Rocha

Graduada em Enfermagem pela
Universidade Federal do Maranhão
(UFMA) e mestre em Saúde da Família
pelo Centro Universitário UNINOVAFAPI.

Atualmente, atua como enfermeira da
Prefeitura Municipal de Caxias, exercendo
suas atividades no Centro Especializado em
Assistência Materno-Infantil (CEAMI).

Integra, ainda, o Núcleo de Segurança do
Paciente do CEAMI, desenvolvendo ações
voltadas à promoção da qualidade e da
segurança na assistência à saúde.



“



Entre o cuidar e o viver existe um caminho de presença, escuta e humanidade.



Este livro nasce do cotidiano da Atenção Primária à Saúde, onde histórias reais se encontram com saberes técnicos para transformar o cuidado de pessoas que vivem ameaças à continuidade da vida.

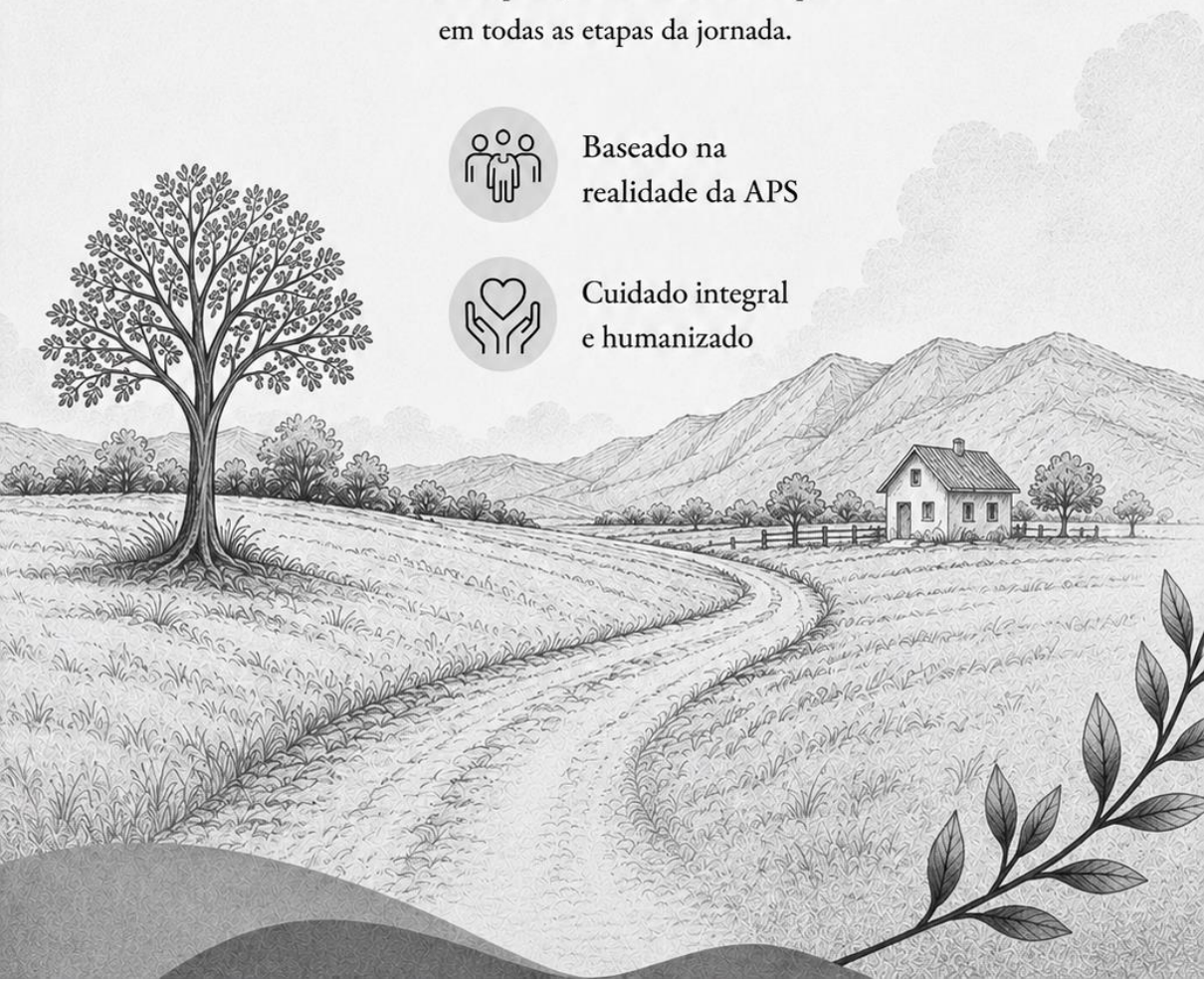
Com linguagem acessível, sensível e baseada em evidências, a obra oferece caminhos práticos para identificar necessidades, comunicar com empatia, aliviar sintomas e apoiar famílias em todas as etapas da jornada.



Baseado na
realidade da APS



Cuidado integral
e humanizado



“



Entre o cuidar e o viver existe um caminho de presença, escuta e humanidade.



Este livro nasce do cotidiano da Atenção Primária à Saúde, onde histórias reais se encontram com saberes técnicos para transformar o cuidado de pessoas que vivem ameaças à continuidade da vida.

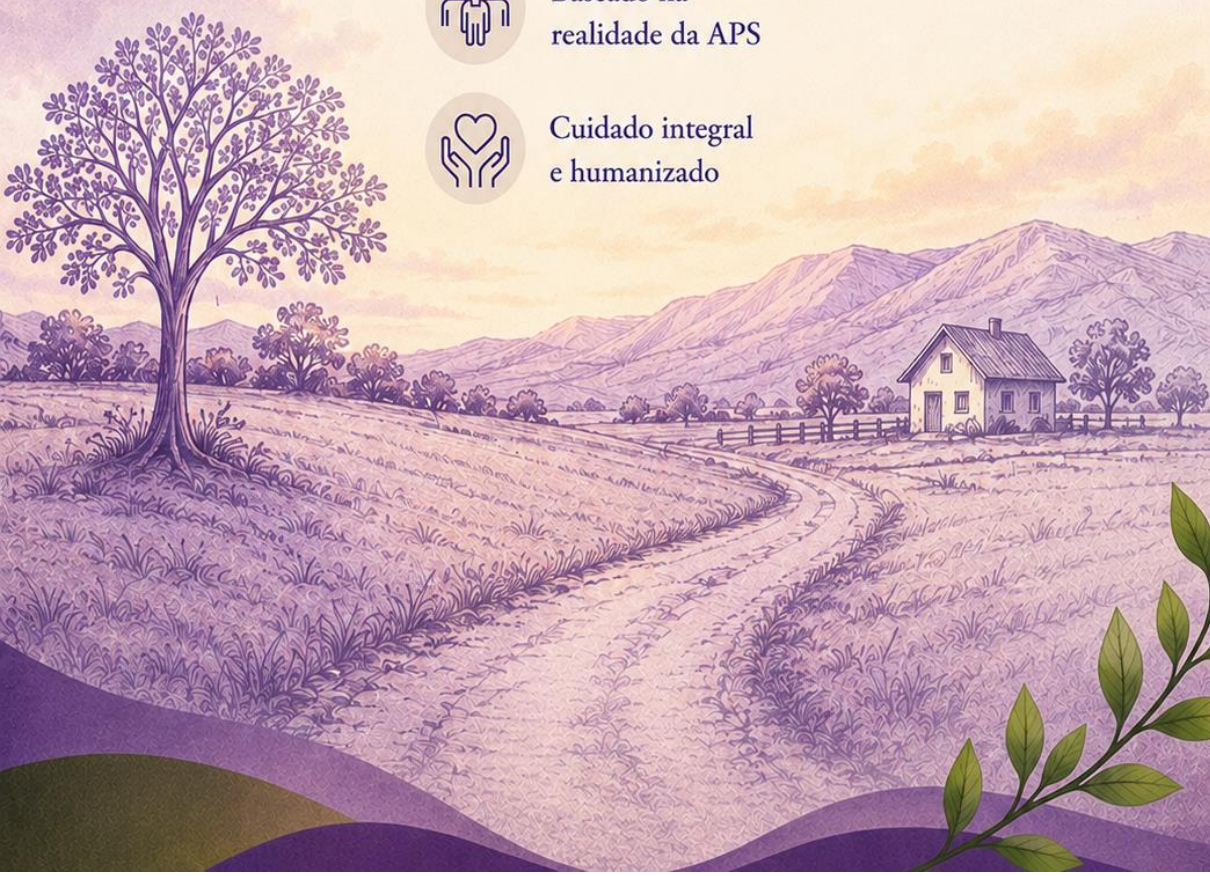
Com linguagem acessível, sensível e baseada em evidências, a obra oferece caminhos práticos para identificar necessidades, comunicar com empatia, aliviar sintomas e apoiar famílias em todas as etapas da jornada.



Baseado na
realidade da APS



Cuidado integral
e humanizado





contato@literaciacientificaeditora.com.br



www.literaciacientificaeditora.com.br/



(99) 9 8815-7190 | (86) 9 9985-4095



@LiteraciaCientifica



/LiteraciaCientifica



/company/literaciacientificaeditora



contato@literaciacientificaeditora.com.br



www.literaciacientificaeditora.com.br/



(99) 9 8815-7190 | (86) 9 9985-4095



@LiteraciaCientifica



/LiteraciaCientifica



/company/literaciacientificaeditora