



CIDADE DE
SÃO PAULO
SAÚDE



Diretriz Técnica de
Cuidados Paliativos
na Atenção Domiciliar

Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo

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

Diretriz técnica de cuidados paliativos na atenção domiciliar [livro eletrônico] : Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo / organização e elaboração Karina Mauro Dib, Rosamaria Rodrigues Garcia. -- São Paulo : Ed. dos Autores, 2024.
PDF

Vários colaboradores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-01-15126-7

1. Atenção Primária à Saúde (APS) 2. Cuidados paliativos 3. Saúde pública - Brasil 4. Serviços de cuidados de saúde domiciliares I. Dib, Karina Mauro. II. Garcia, Rosamaria Rodrigues.

24-227036

CDD-616.029

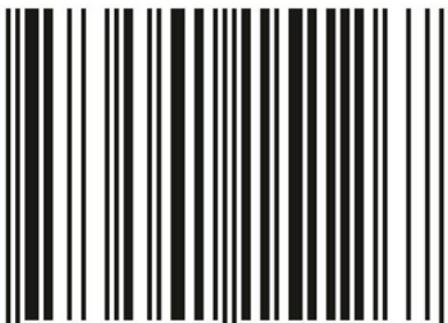
Índices para catálogo sistemático:

1. Cuidados paliativos : Ciências médicas 616.029

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253

ISBN: 978-65-01-15126-7

CRB



9 786501 151267



CBL
Câmara
Brasileira
do Livro

CERTIFICADO DE REGISTRO DE DIREITO AUTORAL

A Câmara Brasileira do Livro certifica que a obra intelectual descrita abaixo, encontra-se registrada nos termos e normas legais da Lei nº 9.610/1998 dos Direitos Autorais do Brasil. Conforme determinação legal, a obra aqui registrada não pode ser plagiada, utilizada, reproduzida ou divulgada sem a autorização de seu(a) autor(es).

Participante(s):

KARINA MAURO DIB (Organizador) | ROSAMARIA RODRIGUES GARCIA (Organizador) | Heloísa Brunow Ventura Di Nubila (Colaborador) | Renata Fonseca Ferreira Brito (Colaborador) | Noely Cibeli dos Santos (Colaborador) | Octávio Ferraz Bortolim (Colaborador) | Equipes Multiprofissionais da Atenção Domiciliar - EMAD (Colaborador) | Equipes Multiprofissionais de Apoio - EMAP (Colaborador) | Coordenadores dos Serviços de Atenção Domiciliar (EMAD e EMAP) (Colaborador) | Assessores/Interlocutores das Coordenadorias Regionais de Saúde (Colaborador) | Assessores/Interlocutores das Supervisões Técnica de Saúde (Colaborador) | Assessores das Organizações Sociais (Colaborador) | Divisão de Promoção à Saúde (Colaborador) | Divisão de Saúde Mental (Colaborador) | Divisão de Cuidados em Saúde por Ciclos de Vida (Colaborador) | Divisão de Atenção Primária (Colaborador) | Divisão de Assistência Farmacêutica e Laboratorial, de Enfermagem e Insumos Estratégicos (Colaborador) | KARINA MAURO DIB (Autor) | ROSAMARIA RODRIGUES GARCIA (Autor)

Título:

DIRETRIZ TÉCNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR

Data do Registro:

13/09/2024 17:30:49

Hash da transação:

0x5bc2781b2ea94387ea17b338e68036fe149fa3dc7652e0f470629caa122beccb

Hash do documento:

dda178aac015cf6140f3f374436803c60161fb34c26ca9803fa90da0f89d66dc

Compartilhe nas redes sociais



[clique para acessar
a versão online](#)

PREFEITO DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO

Ricardo Nunes

SECRETÁRIO MUNICIPAL DA SAÚDE

Luiz Carlos Zamarco

SECRETÁRIO ADJUNTO

Maurício Serpa

CHEFE DE GABINETE

Armando Luis Palmieri

SECRETÁRIA EXECUTIVA DE ATENÇÃO BÁSICA, ESPECIALIDADES E VIGILÂNCIA EM SAÚDE

Sandra Maria Sabino Fonseca

COORDENADORA DA ATENÇÃO BÁSICA

Giselle Cacherik

DIRETORA DIVISÃO DE CUIDADO ÀS DOENÇAS CRÔNICAS

Karina Mauro Dib

ORGANIZAÇÃO E ELABORAÇÃO

Karina Mauro Dib

Rosamaria Rodrigues Garcia

COLABORAÇÃO

Heloísa Brunow Ventura Di Nubila

Renata Fonseca Ferreira Brito

Noely Cibeli dos Santos

Octávio Ferraz Bortolim

Crismere Cicilioti

Equipes Multiprofissionais da Atenção Domiciliar - EMAD

Equipes Multiprofissionais de Apoio - EMAP

Coordenadores dos Serviços de Atenção Domiciliar (EMAD e EMAP)

Assessores/Interlocutores das Coordenadorias Regionais de Saúde

Assessores/Interlocutores das Supervisões Técnica de Saúde

Assessores das Organizações Sociais

Divisão de Promoção à Saúde

Divisão de Saúde Mental

Divisão de Cuidados em Saúde por Ciclos de Vida

Divisão da Atenção Primária

Divisão da Assistência Farmacêutica e Laboratorial, de Enfermagem e Insumos Estratégicos

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Escala Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICT-BRTM.....	18
Figura 2 – NECPAL CCOMS-ICO© - ferramenta que avalia pacientes oncológicos.....	19
Figura 3 – Continuação: NECPAL CCOMS-ICO© - ferramenta que avalia pacientes oncológicos.....	20
Figura 4 – Identificação das Necessidades dos Cuidados Paliativos.....	21
Figura 5 – Trajetórias das principais doenças crônicas.....	21
Figura 6 – Instrumento de avaliação da elegibilidade e complexidade da Atenção Domiciliar.....	23
Figura 7 – Fases dos cuidados paliativos.....	27
Figura 8 – A Diretriz.....	76

QUADROS

Quadro 1 – Modalidades Atenção Domiciliar.....	16
Quadro 2 – Escala de desempenho em cuidados paliativos.....	23
Quadro 3 – Agrupamento de informações.....	33
Quadro 4 – Instrumento para avaliação espiritual.....	38
Quadro 5 – Atribuições básicas dos profissionais da equipe multiprofissional.....	40
Quadro 6 – Assuntos Abordados.....	47
Quadro 7 – Processo de elaboração Planejamento Avançado de Cuidados.....	48
Quadro 8 – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r).....	56
Quadro 9 – Fase final de vida: organização e recomendações.....	58
Quadro 10 – Protocolo SPIKES.....	64

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD - Atenção Domiciliar
AD1 - Atenção Domiciliar 1
AD2 - Atenção Domiciliar 2
AD3 - Atenção Domiciliar 3
DAM - Diagrama da Abordagem Multidimensional
DAV - Diretivas Antecipadas de Vida
EMAD - Equipe Multiprofissional da AD
EMAP - Equipe Multiprofissional de Apoio
ESAS - Edmonton Symptom Assessment System
NECPAL - Necessidades Paliativas
OMS - Organização Mundial da Saúde
PAC - Plano antecipado de cuidados
PICS - Práticas Integrativas Complementares em Saúde
PPS - Palliative Performance Scale
RAS - Rede de Atenção à Saúde
SPICT BR - Supportive & Palliative Care Indicators Tool
SUS - Sistema Único de Saúde
WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1. PROCESSO DE ELABORAÇÃO DA DIRETRIZ TÉCNICA	5
2. BASES LEGAIS	7
3. CUIDADOS PALIATIVOS NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE.....	9
3.1 Cuidados Paliativos	9
3.2 Princípios dos Cuidados Paliativos	11
3.3 Cuidados Paliativos na Rede de Atenção à Saúde.....	12
3.4 Atenção Domiciliar	14
4. IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	17
5. CLASSIFICAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	27
6. BIOGRAFIA	30
8. ABORDAGEM INTEGRAL.....	33
9. DIMENSÃO ESPIRITUAL	37
10. ATRIBUIÇÕES EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	39
11. PRÁTICAS INTEGRATIVAS COMPLEMENTARES	42
12. PLANO TERAPÊUTICO SINGULAR.....	44
11. PLANEJAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS.....	46
12. CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	51
13. CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR	53
14. CONTROLE DE SINTOMAS	55
15. MEDIDAS DE FIM DE VIDA.....	57
16. LUTO.....	60

18. EDUCAÇÃO PERMANENTE	67
19. ASPECTOS INTEGRADORES.....	69
19.1 Medicamentos	70
19.2 Receituário amarelo	70
19.3 Óbito no domicílio	71
19.4 Formação da Rede Compassiva.....	73
19.5 Suporte ao Profissional de Saúde.....	74
20. A DIRETRIZ.....	76
REFERÊNCIAS	77

1. PROCESSO DE ELABORAÇÃO DA DIRETRIZ TÉCNICA

As Diretrizes têm o objetivo de incentivar e orientar profissionais de saúde, visando promover a integração dos princípios de cuidados paliativos nas avaliações e no tratamento contínuo de pacientes e seus cuidadores familiares.

Este documento é o resultado de um processo colaborativo que buscou alinhar a prática, pesquisa e produção de dados para a criação de uma Diretriz Técnica voltada à Atenção Domiciliar (AD). Para alcançar esse objetivo, adotamos o método World Café (WC), uma abordagem participativa que se alinha ao propósito de captar e integrar as experiências dos trabalhadores dos Serviços de Atenção Domiciliar, representados pelas Equipes Multiprofissionais de AD (EMAD) e das Equipes Multiprofissionais de AD de Apoio (EMAP), Coordenadores dos Serviços de Atenção Domiciliar, Assessores/Interlocutores das Supervisões Técnicas de Saúde e Coordenadorias Regionais de Saúde, que realizam a gestão local sobre a aplicação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Este método é particularmente eficaz para coletar informações de uma gama de diferentes profissionais, promovendo a colaboração, reflexão e construção coletiva. O WC ajuda a criar um ambiente de diálogo sincronizado, revela novas oportunidades e gera soluções locais, permitindo que todos os participantes contribuam e compartilhem seus conhecimentos e experiências.

O WC se caracterizou pela sua flexibilidade e adaptabilidade, podendo ser ajustado conforme o contexto e as necessidades específicas do grupo. Seus pressupostos fundamentais incluem a crença de que o futuro nasce das conversas humanas e que as redes são a base dos sistemas vivos. Além disso, o WC foi guiado por princípios que incentivam a exploração de questões significativas, a criação de um ambiente confortável e respeitoso, e a promoção de uma escuta ativa e compartilhamento de descobertas coletivas.

Durante os sete encontros realizados entre junho e julho de 2023, participaram 215 profissionais de saúde das EMAD e EMAP, representando a equipe multiprofissional, Coordenadores dos Serviços de Atenção Domiciliar, Assessores/Interlocutores do Programa Melhor em Casa e Apoiadores das Organizações Sociais das Coordenadorias Regionais de Saúde: Norte, Sul, Leste, Oeste, Sudeste e Centro.

Os resultados obtidos refletem a interação dinâmica entre profissionais de diferentes categorias, revelando as nuances da colaboração e a importância da interdisciplinaridade. Esta diretriz documenta essa jornada de aprendizado e colaboração, oferecendo insights valiosos para aprimorar os cuidados paliativos na atenção domiciliar e fortalecer a prática profissional.

Trata-se de orientações que ultrapassam a atenção domiciliar, sendo possível utilizá-las em todos os pontos de atenção da rede assistencial.

Agradecemos a todos que participaram e contribuíram para este esforço coletivo, cujas experiências e conhecimentos foram fundamentais para a realização deste trabalho.

Estrutura para descrição da Diretriz:

1. **Conceito de Cuidados Paliativos:** Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças graves e de seus familiares, abordando o sofrimento físico, emocional, social e espiritual. Essa abordagem proporciona benefícios ao auxiliar no enfrentamento da doença e no processo de luto, oferecendo suporte integral e humanizado.
2. **Rede de Atenção à Saúde (RAS):** A integração dos cuidados paliativos na atenção domiciliar deve estar conectada com os outros níveis de atenção à saúde, como a atenção básica, especializada, pré-hospitalar e hospitalar. Essa rede integrada garante uma continuidade de cuidados coordenados e uma gestão eficiente dos casos, atendendo de forma eficaz às necessidades dos pacientes.
3. **Identificação de Pacientes com Necessidades Paliativas:** Definir critérios claros para identificar pacientes que necessitam de cuidados paliativos é essencial. A identificação precoce permite que esses pacientes recebam o atendimento adequado, respeitando o seu estágio da doença e suas preferências.
4. **Classificação dos Cuidados Paliativos:** Os cuidados paliativos podem ser classificados em quatro categorias principais: precoce, complementar, predominante e exclusivo. Essa classificação orienta a escolha do momento e tipo de intervenção, permitindo uma abordagem adequada e personalizada.
5. **Abordagem Integral:** Uma abordagem humanizada e integral deve considerar o ser humano em sua totalidade, atendendo às suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. Esse cuidado deve ser estendido ao paciente, seus cuidadores e familiares.
6. **Dimensão Espiritual:** A espiritualidade, considerada o sexto sinal vital nos cuidados paliativos, deve ser incluída no plano de cuidados. Ela se refere à busca pessoal por sentido e conexão com o sagrado, e vai além da religião. A equipe multiprofissional deve abordar questões espirituais de forma sensível, e os casos mais complexos podem exigir a atuação de capelães ou sacerdotes. A atenção às necessidades espirituais melhora a qualidade de vida e facilita o enfrentamento da terminalidade.
7. **Atribuições da Equipe Multiprofissional:** A equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros, desempenha um papel fundamental no atendimento integral. Cada profissional contribui para o alívio dos sintomas, manejo da dor, cuidado espiritual, plano avançado de cuidados e suporte

contínuo aos pacientes e suas famílias, promovendo bem-estar e dignidade durante todas as fases do cuidado.

8. **Plano de Cuidado Integral e Plano Avançado de Cuidados:** A elaboração de um plano de cuidado deve ser realizada em conjunto com o paciente e sua família, respeitando seus desejos e preferências. O plano avançado de cuidados assegura que as decisões e ações tomadas durante o tratamento estejam de acordo com os valores e vontades do paciente.
9. **Intervenções:** As principais ações em cuidados paliativos incluem medidas de conforto, controle de sintomas, manejo da dor e apoio emocional, social e espiritual, criando um ambiente de cuidado e apoio tanto para o paciente quanto para a família.
10. **Práticas Integrativas e Complementares (PICs):** As PICs, como acupuntura, meditação, reiki, fitoterapia e aromaterapia, devem ser integradas ao cuidado paliativo para oferecer alívio dos sintomas físicos, emocionais e espirituais, promovendo relaxamento, alívio da dor e uma sensação de bem-estar integral. Essas práticas devem respeitar as preferências dos pacientes e de suas famílias.
11. **Competências:** Os profissionais de cuidados paliativos devem desenvolver competências interpessoais, como empatia, comunicação sensível e escuta ativa, que são essenciais para oferecer um cuidado compassivo e de qualidade.
12. **Educação Permanente:** Capacitar as equipes de saúde em temas fundamentais dos cuidados paliativos é essencial. A educação continuada deve incluir tópicos como manejo da dor, cuidados centrados na pessoa e comunicação sensível. Reuniões técnicas e capacitações podem aprimorar a prática profissional.
13. **Aspectos Integradores:** A comunicação eficiente entre os serviços da RAS e as equipes de Atenção Domiciliar (AD) é vital para a integração do cuidado. É necessário ajustar processos de trabalho, realizar reuniões entre equipes e utilizar ferramentas como o plano de cuidados integrado. A preparação de pacientes e familiares para o fim de vida, com suporte e empatia, é crucial nesse contexto.

2. BASES LEGAIS

As fundamentações legais para os cuidados paliativos no Brasil asseguram que sejam conduzidos em conformidade com as normas éticas, técnicas e jurídicas, oferecendo uma abordagem multidisciplinar e humanizada para pacientes em estágio terminal, além de suporte para suas famílias.

A Constituição Federal de 1988 estabelece o direito à saúde como uma responsabilidade do Estado e garante acesso universal e equitativo aos serviços e ações para promoção, proteção e recuperação da saúde (Art. 196). Dentro deste cenário, os cuidados paliativos são um componente essencial do direito à saúde.

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecida pela Portaria nº 2.436/2017, incorpora os cuidados paliativos nas responsabilidades da Atenção Básica. Enfatiza a atenção integral e contínua, a atuação multidisciplinar, a continuidade do cuidado e a adoção de novas tecnologias.

A Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018, estabelece diretrizes para a organização dos cuidados paliativos dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), à luz dos cuidados continuados integrados. Esta resolução enfatiza a importância de uma abordagem integrada e da colaboração entre equipes multidisciplinares, com o objetivo de oferecer um atendimento mais focado nas necessidades dos pacientes.

A Portaria nº 3681, de 07 de maio de 2024, estabelece a Política Nacional de Cuidados Paliativos no SUS, reforçando a integração desses cuidados na Rede de Atenção à Saúde (RAS). Destaca a importância de um cuidado centrado no paciente e na família, considerando as dimensões biopsicossociais. Oferece suporte às famílias durante o processo de luto e determina que as ações e serviços devem ser realizados por uma equipe multiprofissional. Além disso, promove a formação contínua dos profissionais de saúde, assegurando a atualização e o aprimoramento das práticas na área de cuidados paliativos.

A Resolução CFM nº 1.805/2006 estabelece que, na fase terminal de doenças graves e incuráveis, o médico pode limitar ou suspender tratamentos e procedimentos que apenas prolongariam a vida do paciente sem oferecer melhora significativa em sua condição. Esse direito deve ser exercido com o objetivo de evitar o sofrimento desnecessário, garantindo cuidados paliativos adequados para alívio dos sintomas, em consonância com uma assistência integral. A decisão deve sempre respeitar a vontade expressa pelo paciente ou, na impossibilidade, por seu representante legal.

A Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM) regulamenta as diretivas antecipadas de vontade, estabelecendo que o médico deve respeitar as decisões previamente manifestadas pelo paciente sobre os cuidados e tratamentos que deseja ou não receber em situações futuras de incapacidade de comunicação ou decisão. Essa regulamentação assegura o princípio da autonomia. No entanto, o cumprimento dessas diretivas deve estar em consonância com os preceitos éticos e legais, garantindo que as escolhas do paciente não conflitem com o dever ético do médico de preservar a dignidade e o bem-estar do paciente.

3. CUIDADOS PALIATIVOS NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

3.1 Cuidados Paliativos

Atualmente mais de 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados e a cada ano, cerca de 20 milhões de pessoas precisam desses cuidados no último ano de vida (WHO, 2016). Estima-se que até o ano de 2060, uma maior proporção de pessoas sofrerá antes de morrer e a necessidade de cuidados paliativos duplicará (OPAS, 2021).

Com o aumento gradual na expectativa de vida e a mudança no perfil demográfico e da proporção de idosos, as doenças crônicas não transmissíveis representam atualmente o conjunto de condições de saúde mais prevalentes, sendo responsáveis por mais de 50% do total de óbitos no Brasil (Brasil, 2021). A maioria dos adultos que necessitam de cuidados paliativos desenvolveram doenças crônicas, como doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias crônicas (10,3%), AIDS (5,7%) e diabetes (4,6%) (WHO, 2016).

O *Economist Intelligence Unit* elaborou um índice de qualidade de morte, avaliando a prestação de cuidados ao final da vida em 40 países. No ano de 2010 o Brasil ficou em 38º lugar e em 2015, o *The Economist* publicou um relatório mais atualizado com 80 países, e o Brasil passou para a 42ª posição (Gomes, Othero; 2016).

Os cuidados paliativos modernos estão presentes por mais de cinco décadas, desde que Cicely Saunders estabeleceu em 1967 o St. Christopher's Hospice em Londres, dando início ao movimento contemporâneo de hospices (Rodrigues, 2024). Cicely Saunders implementou a filosofia dos cuidados paliativos ao reconhecer os componentes que constituem o sofrimento humano, referido como “dor total”, ou seja: dor física, emocional, social e espiritual (McCoughlan, 2006).

Os cuidados paliativos têm como base os pilares da promoção da saúde da Carta de Ottawa: criação de ambientes favoráveis à saúde, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais, reorientação dos serviços de saúde, abrangendo inclusive situações de doenças limitantes da vida (Peller, 2013).

O conceito de cuidados paliativos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) passou por uma significativa mudança de paradigma desde 1990. Inicialmente focada em doenças incuráveis, evoluiu para abranger doenças que ameaçam a vida em 2002 e, atualmente, destaca não apenas a doença, mas a pessoa que enfrenta sofrimento ou problemas relacionados à sua condição de saúde ou doença (Brasil, 2022).

A definição de cuidados paliativos foi concebida pela OMS em 1990 por uma iniciativa global para defender o alívio da dor e a disponibilidade de opioides em todo o mundo, e teve o seguinte conceito:

Cuidados ativos e totais para pacientes, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas de ordem psicológicos, sociais e espirituais, é o que mais importa. O objetivo é proporcionar a melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares (WHO, 2007, p.3).

Já em 2002, OMS ampliou a sua abordagem reconhecendo que os cuidados paliativos devem ser aplicados o mais cedo possível para todas as doenças crônicas, devido aos problemas no final da vida terem origem num momento anterior no percurso da doença.

Reforçou que o alívio da dor continua a ser um componente importante, mas as necessidades físicas, emocionais e espirituais do paciente são consideradas também preocupações vitais nos cuidados paliativos, portanto ainda hoje temos como definição:

Os cuidados paliativos são uma abordagem promovida por uma equipe multidisciplinar que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e da avaliação e tratamento impecáveis da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2007, p.3).

A Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (*International Association for hospice and palliative care – IAPC*) revisou e enviou à OMS em 2018 uma nova definição de cuidados paliativos e incluiu familiares e cuidadores como uma unidade de cuidado:

Cuidado Paliativo é holístico e ativo destinado a indivíduos de todas as idades que enfrentam sofrimento devido a uma doença grave. Abrange prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gestão de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. O objetivo principal é melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores, especialmente daqueles próximos ao fim da vida (Knaul, 2018, p. 2).

O cuidado deve ser estabelecido por uma equipe multiprofissional, com objetivo de prevenção e alívio do sofrimento por intermédio de uma relação que engloba uma comunicação eficaz, estabelecimento de vínculo, respeito à autonomia para com o paciente e seus familiares (Carvalho, 2018).

Essa abordagem centrada na pessoa e na família oferece alívio dos sintomas e do estresse associado à doença. Ao ser integrado precocemente no plano de tratamento de pacientes com

doenças graves, os cuidados paliativos contribuem para uma melhor qualidade de vida para o paciente e sua família.

3.2 Princípios dos Cuidados Paliativos

A OMS preconiza os cuidados paliativos não somente como uma terapia exclusiva para pessoas com câncer, mas também como uma abordagem terapêutica recomendada para enfermidades e condições crônicas que representam ameaça à vida (Silva, 2018).

Representam uma abordagem que visa aprimorar a qualidade de vida de pacientes, tanto adultos quanto crianças, e suas famílias, desde o início do tratamento, sem se limitar ao prognóstico ou aos últimos dias de vida para a oferta de cuidados paliativos (WHO, 2021).

Toda pessoa que enfrenta uma doença que represente um risco à vida, seja ela de natureza aguda ou crônica, tem o direito de receber cuidados paliativos a partir do instante em que a condição é diagnosticada (Brasil, 2018).

Os cuidados paliativos têm como objetivo não antecipar nem prolongar a morte. Em vez disso, eles se baseiam em princípios éticos, envolvem a tomada de decisões compartilhadas e o planejamento de cuidados avançados para identificar as preferências dos pacientes em relação aos cuidados no final da vida (WHO, 2016).

Os princípios norteadores dos cuidados paliativos que servem para alicerçar as ações são (Brasil, 2024):

- I - Valorização da vida e consideração da morte como um processo natural;
- II - Respeito aos valores, crenças e práticas culturais e religiosas da pessoa cuidada;
- III - respeito à autonomia do indivíduo, com atenção especial na tomada de decisão substituta no caso de crianças e pessoas curateladas ou tuteladas, resguardados os princípios bioéticos dos códigos profissionais e das leis relacionadas ao tema;
- IV - Oferta dos cuidados paliativos em todo o ciclo de vida, de forma indistinta para pessoas em sofrimento por qualquer condição clínica que ameace a continuidade da vida;
- V - Início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas que ameacem a continuidade da vida;
- VI - Início precoce dos cuidados paliativos, ofertados em conjunto com o tratamento da doença;
- VII - Promoção da melhoria do curso da doença e reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social;

VIII – Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer;

IX – Promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto;

X – Prestação do cuidado paliativo por equipe multiprofissional e interdisciplinar;

XI – comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pessoas cuidadas, familiares, cuidadores e profissionais; e

XII – observância à Diretiva Antecipada de Vontade – DAV da pessoa cuidada.

§ 2º A DAV de que trata o inciso XII do caput compreende o testamento vital ou outro documento em que haja registro expresso das preferências da pessoa com relação a tratamentos ou outras medidas de cuidado quando em condições de saúde irreversíveis e potencialmente terminais.

A terapêutica paliativa se concentra na gestão dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida de pessoas que lidam com doenças graves ou situações que ameaçam a continuidade da vida, com o auxílio de uma equipe multiprofissional (Silva, 2018). Dessa maneira, os cuidados paliativos são uma responsabilidade ética dos sistemas de saúde e de cada profissional, em aliviar a dor e o sofrimento, sejam eles físicos, psicossociais e/ou espirituais (WHO, 2021).

3.3 Cuidados Paliativos na Rede de Atenção à Saúde

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e de acordo com o princípio de hierarquização da assistência, os Cuidados Paliativos devem ser integrados à RAS e estar disponíveis em diversos contextos, tais como Atenção Básica, Atenção Ambulatorial, Atenção Hospitalar, Serviços de Urgência e Emergência e AD (Brasil, 2018a). Podem ser fornecidos em qualquer ambiente de saúde, inclusive nas casas dos pacientes (WHO, 2016). A Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2024) aponta a atenção primária como coordenadora do cuidado e ordenadora da RAS, por meio da corresponsabilização, integralidade do cuidado e compartilhamento das decisões de saúde entre os pontos de atenção da referida rede.

São competências e atribuições dos pontos de atenção da RAS (Brasil, 2024):

I – Atenção primária: abrange a oferta de um conjunto de ações de saúde em cuidados paliativos, no âmbito individual e coletivo, por meio dos diferentes tipos de equipe existentes, nas unidades básicas de saúde, domicílios e territórios, com fundamento na Portaria GM/MS nº 2.436, de 21 de setembro de 2017;

II – Atenção domiciliar: indicada para pessoas que necessitam de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito e domicílio, ofertada por equipes da atenção primária ou de Serviços de Atenção Domiciliar/Programa Melhor em Casa, atuando em articulação com a família, RAS e comunidade do território, de forma que o domicílio seja o principal local de cuidado, observando-se o Projeto Terapêutico Singular – PTS explícito no prontuário domiciliar;

III – Ambulatórios de atenção especializada: deverão ser estruturados para promover cuidado longitudinal conforme momento clínico da doença, podendo ser o ponto de atenção principal do cuidador ou matriciador, auxiliando no controle de sintomas e na melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, de forma integrada aos demais dispositivos da RAS e desde que decidido em conjunto com a pessoa e/ou família;

IV – Serviço de urgência: prestará cuidados paliativos para alívio dos sintomas agudizados, garantindo o conforto e a dignidade da pessoa, assim como de seus familiares e cuidadores, nas suas diversas modalidades e considerando as particularidades de atendimentos da rede, conforme se segue:

a) disponibilização de transporte sanitário para garantir cuidado digno e deslocamento adequado, em tempo oportuno;

b) atuação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – SAMU 192 nos casos de remoção da pessoa de um ponto de atenção, domicílio ou via pública para outro ponto de atenção da RAS, considerando a regulação médica e com foco na promoção do conforto, desde que decidido em conjunto com a pessoa e/ou família;

c) realização de atendimentos de intercorrências de agravamento de sintomas, processo ativo de morte e óbito domiciliar pelo SAMU 192 visando ao controle de sintomas, conforto da pessoa e apoio ao processo de morte e luto familiar, em especial no período noturno e finais de semana, garantindo a atestação do óbito em documentação regulamentada; e

d) reconhecimento e tratamento de pessoas em situação de cuidados paliativos para alívio da dor e demais sintomas não controlados em domicílio ou ambulatório pelas Unidades de Pronto Atendimento – UPA 24h e PA;

V – Atenção hospitalar: voltado a acolher e direcionar o planejamento do cuidado, incluindo controle de sintomas, construção e revisão do plano avançado de cuidados, acompanhamento do processo ativo de morte, bem como acolhimento e orientações à família durante o processo da doença e luto;

VI – Unidades e hospitais especializados em cuidados prolongados: devem realizar a abordagem em cuidados paliativos para as pessoas sob seus cuidados que atendam critérios de elegibilidade.

Aliados aos pontos de atenção acima, as novas Equipes Assistenciais de Cuidados Paliativos (ENCP) (em planejamento), atuarão em conjunto com os serviços da RAS para realizar a transição do cuidado, apoiando pacientes e famílias, evitando interrupções nos cuidados paliativos. Poderão estar vinculadas a serviços de atenção domiciliar ou hospitalares, atendendo até 400 leitos SUS (Brasil, 2024). A equipe será composta por médicos (40 horas semanais), enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos (cada um com 30 horas semanais).

3.4 Atenção Domiciliar

Na abordagem dos cuidados paliativos, o domicílio é um espaço significativo que engloba as diferentes singularidades, voltadas para vida e não para a doença. O paciente que volta para sua casa para continuidade dos cuidados tem uma oportunidade de estar em seu próprio espaço e próximo ao contexto de sua vida. Desse modo ocorrem possibilidades de cuidado entre os sujeitos, familiares e cuidadores, permeados por um contexto de laços afetivos, rotinas, valores e formas de cuidados (Brasil, 2012). Dentre as perspectivas e potencialidades ao longo do processo de cuidado pelos profissionais da saúde, o domicílio passa a ser um espaço não só de existência da vida, mas também do reconhecimento de um espaço para a terminalidade.

A AD é uma modalidade de atenção à saúde integrada à RAS, fornecida no domicílio e que envolve uma variedade de ações, incluindo prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, cuidados paliativos e promoção da saúde (Brasil, 2020). Tem como objetivo assegurar a observância dos princípios de universalidade, integralidade, equidade e participação social, fundamentais ao SUS, em atendimento às necessidades por alternativas de assistência à saúde (Brasil, 2012).

É uma atividade que se constrói fora do espaço hospitalar e dos ambulatórios de especialidades, promovendo atendimento mais humanizado, possibilitando rapidez na recuperação dos pacientes, autonomia e otimização dos leitos hospitalares (Brasil, 2020).

A AD tem o propósito de reduzir a busca por assistência hospitalar, diminuir o tempo de internação de pacientes hospitalizados, humanizar o cuidado à saúde, ampliar a autonomia dos usuários e otimizar os recursos disponíveis na RAS (Brasil, 2024). Além da desospitalização, uma das características fundamentais da assistência domiciliar é a reorientação do modelo de atendimento, tornando-se um cenário significativo para a concepção de novas abordagens no cuidado de saúde (Brasil, 2013).

Quando a assistência domiciliar assume o papel de um mecanismo para oferecer cuidados que não podem ser realizados no ambiente hospitalar, ela se torna um espaço de atuação para o trabalho ativo, permitindo a criação e a inovação de práticas de cuidado (Feuerwerker; Merhy, 2008). As mudanças nesse sentido irão converter o sistema atual em um modelo de prática de saúde abrangente e, conseqüentemente, mais efetivo (Fontoura; Mayer, 2006). Esse modelo de assistência à saúde tem se difundido globalmente, destacando como componentes essenciais o paciente, a família, o ambiente residencial, o cuidador e a equipe multidisciplinar (Lacerda et al 2006).

A AD é indicada para indivíduos necessitados de cuidados à saúde, em situação de restrição ao leito ou lar, seja de maneira temporária ou permanente, quando a assistência domiciliar se

revela como a abordagem mais apropriada para tratamento, reabilitação, prevenção de agravos e palição (Brasil, 2024).

Princípios orientadores (Brasil, 2024):

- Estruturar conforme os princípios de equidade no acesso, acolhimento, humanização e integralidade da assistência, dentro do contexto da RAS;
- Integrar-se com outros pontos de atenção à saúde para assegurar a continuidade do cuidado;
- Adotar linhas de cuidado através de práticas clínicas focadas nas necessidades dos usuários, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho em equipes multiprofissionais e interdisciplinares;
- Estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, com o objetivo de ampliar a autonomia dos usuários, suas famílias e cuidadores.

Dentro dos variados componentes da RAS voltados para o cuidado paliativo, a AD se destaca por promover o aprimoramento da qualidade de vida e a manutenção das relações sociais e familiares diárias, contribuindo de forma positiva na assistência (Silva, 2018). A AD vai além da cura, priorizando aspectos éticos, psicológicos e espirituais, sem deixar de lado os aspectos físicos, em consonância com a filosofia dos cuidados paliativos (Silva et al, 2022).

As equipes responsáveis pela AD têm as seguintes atribuições (Brasil, 2024):

- Prestar assistência de saúde de acordo com as necessidades de integração na RAS;
- Identificar, orientar e capacitar os cuidadores, envolvendo-os no processo de cuidado com respeito aos limites e potencialidades;
- Receber e atender dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores;
- Criar espaços para cuidado e trocas de experiências entre cuidadores e familiares;
- Utilizar linguagem acessível, considerando o contexto;
- Estabelecer procedimentos para atestados de óbito, preferencialmente emitidos por médicos da EMAD ou da Equipe de Atenção Básica;
- Coordenar fluxos com outros estabelecimentos da RAS para admissão e alta de usuários em AD, considerando critérios de elegibilidade em cada ponto da rede, buscando uma transição segura de cuidado, otimização da assistência em reabilitação intensiva e redução do tempo de espera para cirurgias eletivas;
- Participar ativamente de processos de educação continuada e capacitações relevantes.

Pode-se considerar como condição para o atendimento em AD, pacientes com necessidade de cuidados paliativos com objetivos de prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, considerando os pacientes e familiares (Brasil, 2018a).

A AD é categorizada em três modalidades: AD1, AD2 e AD3. A determinação da modalidade dependerá dos critérios de elegibilidade, considerando a periodicidade das visitas, a intensidade do cuidado multiprofissional e a utilização de equipamentos (Brasil, 2024).

Portanto, o processo de trabalho deve ser sistematizado realizando inicialmente a identificação e o acompanhamento dos pacientes elegíveis para AD no território pois pode haver uma migração de modalidade a depender das mudanças no quadro clínico.

Modalidades:

Quadro 1: Modalidades de AD

Modalidade	Responsabilidade	Elegibilidade
AD1	UBS	Pessoas com condição crônica estável e restrita ao leito ou lar, demandando atenção da equipe de saúde de forma espaçada e planejada, conforme seu Plano Terapêutico Singular (PTS).
AD2	EMAD e EMAP	Pessoas que precisam de cuidados multiprofissionais temporários e com atendimentos semanais. Isso abrange afecções agudas com tratamentos parenterais, crônicas agudizadas com cuidados sequenciais, tratamentos ou reabilitação para ganho de funcionalidade, demanda por cuidados paliativos com visitas sequenciais para controle de sintomas, ou prematuridade com necessidade de ganho ponderal ou procedimentos sequenciais.
AD3	EMAD e EMAP	Pessoas que necessitam predominantemente de cuidados multiprofissionais, utilização de equipamentos e procedimentos complexos em domicílio, como ventilação mecânica, cuidados paliativos sequenciais, condições crônico-degenerativas progressivas, e intervenções sistemáticas, como reabilitação intensiva e antibioticoterapia.

Fonte: Brasil, (2024).

As equipes da AD são constituídas por profissionais como enfermeiros, auxiliares ou técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos e cirurgiões-dentistas.

Portanto, a AD é realizada pelo Programa Melhor em Casa, na modalidade AD1 pelas Equipes de Saúde das Unidades Básicas de Saúde e equipe Multiprofissional na Atenção Primária à Saúde – eMulti [emulti_documento_norteador_dez23.pdf \(prefeitura.sp.gov.br\)](#) (São Paulo, 2023) e nas modalidades AD2 e AD3, pelas Equipes Multiprofissionais de AD (EMAD) e das Equipes Multiprofissionais de AD de Apoio (EMAP) [instrucao_normativa_melhor_em_casa_jun24.pdf \(prefeitura.sp.gov.br\)](#) (São Paulo, 2024)

4. IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

O grande desafio para os profissionais de saúde é conscientizar sobre a relevância da identificação precoce dos pacientes que necessitam desses cuidados, já que, muitas vezes, o cuidado paliativo é iniciado tardiamente, ficando limitado aos estágios finais da vida (Carvalho; Andrade, 2023).

Os cuidados paliativos podem ser oferecidos em todos os níveis de atenção e não se limitam a um único ambiente de cuidados, sendo primordial ofertar esses cuidados desde o início e durante todo o percurso da doença (WHO, 2021).

A OMS (2021) salienta que a avaliação para indicação de cuidados paliativos poderá ser feita em todos os pontos da rede a partir de três investigações: a) quem é o paciente, b) qual o diagnóstico e a trajetória da doença c) qual é a funcionalidade atual (Murray et al., 2005).

- a) Quem é o paciente: é essencial que a equipe multiprofissional realize uma avaliação abrangente integral da pessoa.
- b) Para a avaliação do diagnóstico, requer compreender a trajetória típica da doença, pois fornece avaliação temporal para oferecer cuidados que integrem o cuidado ativo e paliativo (Murray *et al.*, 2005):

Para conhecer os pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, deve-se utilizar os seguintes instrumentos para identificar as necessidades de cuidados paliativos: pergunta surpresa, *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* - SPICT-BR™ e NECPAL CCOMS-ICO©.

A "Pergunta Surpresa" é reconhecida como uma maneira de avaliar a necessidade de cuidados paliativos, questionando se o profissional de saúde ficaria surpreso se o paciente falecesse nos próximos 12 meses. Uma resposta negativa indica a necessidade de iniciar discussões sobre prognóstico, valores e expectativas, bem como o planejamento avançado de cuidados (Tomazelli, 2023).

A escala *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT™) é uma ferramenta clínica traduzida e validada no Brasil, como SPICT-BR™. Utilizada em 30 países, **apresenta seis sinais de piora da saúde e indicadores clínicos de condições avançadas**, como câncer e demência (Vattimo, 2023). Embora não seja classificada como uma ferramenta prognóstica, estudos sugerem que a presença de duas condições clínicas gerais está correlacionada com um aumento do risco de mortalidade nos próximos 12 meses (Woolfield et al, 2019). Portanto, o SPICT-BR é um roteiro que identifica sinais e sintomas de deterioração em pacientes com doenças crônicas ou

graves e orienta os profissionais de saúde na preparação e previsão de situações que podem afetar indivíduos, identificando pacientes que podem se beneficiar de cuidados paliativos.

Ao utilizar indicadores específicos e gerais, o SPICT-BR™ propõe revisões na abordagem e tratamento, facilitando a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde (Correa, 2016). Descreve aspectos principais dos cuidados paliativos e do planejamento de cuidados futuros (Dos Santos Marques; Cordeiro, 2021). O SPICT-BR será positivo quando, na primeira parte, houver a presença de dois ou mais indicadores gerais de piora da saúde e, na segunda parte, pelo menos um ou mais indicadores clínicos.

Figura 1. Escala *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* - SPICT-BR™

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)

O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos. Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer	Doença cardiovascular	Doença renal
Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.	Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:	Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/mi) com piora clínica.
Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.	• falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços.	Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.
Demência/ fragilidade	Doença vascular periférica grave e inoperável.	Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.
Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.	Doença respiratória	Doença hepática
Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.	Doença respiratória crônica grave com:	Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:
Incontinência urinária e fecal.	• falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações.	• Ascite resistente a diuréticos
Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.	Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.	• Encefalopatia hepática
Fratura de fêmur, múltiplas quedas.	Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.	• Síndrome hepatorenal
Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.	Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.	• Peritonite bacteriana
Doença neurológica	Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.	• Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas
Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.	▪ Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.	Transplante hepático é contraindicado.
Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.	▪ Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.	
Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.	▪ Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.	
	▪ Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.	
	▪ Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.	

Para mais informações e atualizações, cadastre-se no SPICT website (www.spict.org.uk)

SPICT™, abril 2016

Fonte: Correa (2016)

Outro instrumento de avaliação de necessidades, que contribui e considera a pergunta surpresa no seguimento da avaliação, é o instrumento NECPAL CCOMS-ICO© que é uma

ferramenta traduzida para língua portuguesa com adaptação transcultural que avalia pacientes oncológicos acompanhados em hospital ou ambulatório e tem como objetivo descrever os sinais de declínio e a importância de iniciar intervenções específicas precocemente, não apenas em estágios avançados da doença (Santana *et al*, 2020). Inclui quatro elementos: pergunta surpresa, necessidade de cuidados solicitados, indicadores clínicos gerais de gravidade e patologias progressivas. Os pacientes devem ter pelo menos um critério adicional, além da pergunta surpresa, como indicadores clínicos de gravidade, comorbidades ou uso de recursos de saúde (Vattimo, 2023).

Figura 2. NECPAL CCOMS-ICO© - ferramenta que avalia pacientes oncológicos

INSTRUMENTO NECPAL-BR (Necessidades Paliativas)			
Instrumento para identificação de pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais e necessidade de atenção paliativa para uso em serviços de saúde e sociais			
Paciente: _____		Data de nascimento: ____/____/____	
Pergunta surpresa	Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Demanda ou necessidade	Demanda: Tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Necessidade: Identificada por profissionais da equipe de saúde.		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Indicadores clínicos gerais: nos últimos 6 meses - Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente. - Combinar gravidade COM progressão	Declínio nutricional	Perda de peso >10%	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Declínio funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Piora do Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de mais que duas ABVDs 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Declínio cognitivo	Perda ≥ 5 minimal ou ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Dependência grave	Karnofsky < 50 ou Barthel < 20		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Síndromes geriátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Lesão por pressão • Infecções de repetição • Delirium • Disfagia • Quedas 	Dados clínicos da anamnese ≥ 2 recorrentes ou persistentes	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Sintomas persistentes	Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal-estar, dispneia e insônia.	≥ 2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Aspectos psicossociais	Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave	deteção de mal-estar emocional (DME >9)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Vulnerabilidade social grave	avaliação social e familiar	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Multi-morbidade	≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Uso de recursos	Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções	<ul style="list-style-type: none"> • Mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses • Aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Indicadores específicos	Câncer, DPOC, ICC, insuficiência hepática, insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas, SIDA e outras doenças avançadas.	<ul style="list-style-type: none"> • Em anexo*: avaliação dos critérios de gravidade e progressão 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Fonte : (Santana *et al*, 2020)

Figura 3. Continuação: NECPAL CCOMS-ICO® - ferramenta que avalia pacientes oncológicos

Critérios NECPAL de gravidade / progressão / doença avançada (1)(2)(3)(4)	
Doença Oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Câncer metastático ou loco regional avançado • Em progressão em tumores sólidos • Sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico
Doença Pulmonar Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Restrito ao domicílio com limitação de marcha • Critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS < 30%) ou critérios de déficit restritivo grave (CVF < 40% / DLCO < 40%) • Critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada • Necessidade de corticoterapia contínua • Insuficiência cardíaca sintomática associada
Doença Cardíaca Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave não cirúrgica ou doença coronariana não revascularizável • Ecocardiograma basal: FE <30% ou HAP grave (PSAP > 60) • Insuficiência renal associada (TFG < 60mL/min/1,73m²) • Associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente
Demência	<ul style="list-style-type: none"> • GDS ≥ 6c • Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional.
Fragilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Índice de Fragilidade do CSHA ≥ 0.5 • Avaliação geriátrica integral sugestiva de fragilidade avançada
Doença Neurológica Vascular (AVC)	<ul style="list-style-type: none"> • Durante a fase aguda e subaguda (<3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias. • Durante a fase crônica (>3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC).
Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Piora progressiva da função física e/ou cognitiva • Sintomas complexos e de difícil controle • Disfagia persistente • Transtorno persistente da fala • Dificuldades crescentes de comunicação • Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória
Doença Hepática Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Cirrose avançada estágio Child C (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na > 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento • Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D
Doença Renal Crônica Grave	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência renal grave (TFG < 15mL/min) em pacientes que não são candidatos ou que recusam tratamento substitutivo e/ou transplante • Finalização da diálise ou falha no transplante

- (1) Usar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e evidência;
 (2) Em todos os casos, avaliar também o sofrimento emocional ou impacto funcional graves em pacientes (e/ou impacto na família) como critério de necessidades paliativas;
 (3) Em todos os casos, avaliar dilemas éticos na tomada de decisões;
 (4) Avaliar sempre a combinação com multi-morbididades.

Classificação:

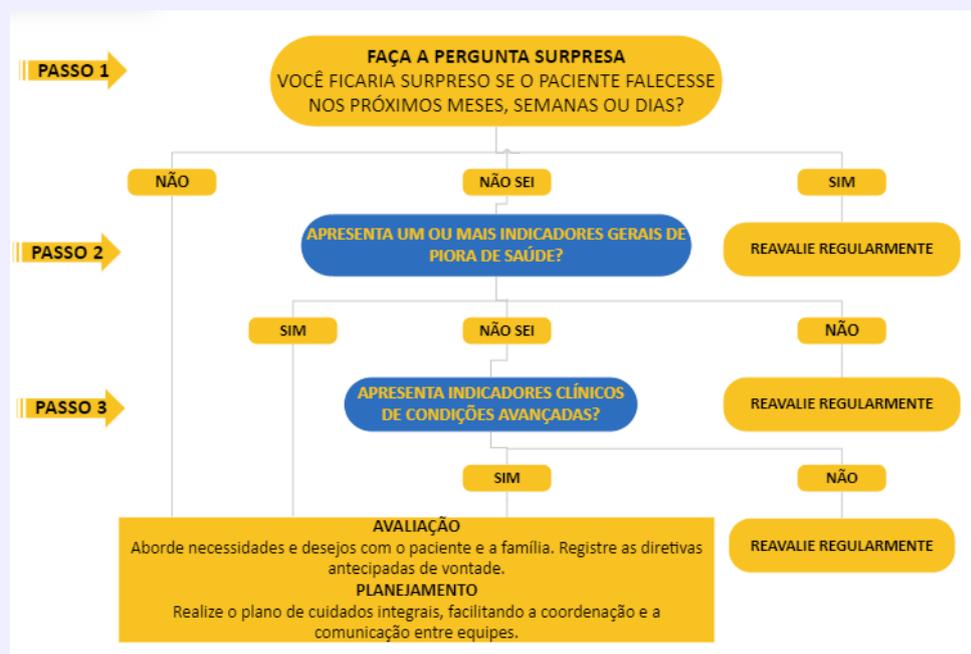
Pergunta Surpresa (PS)	PS + (não me surpreenderia) PS - (Me surpreenderia)
Parâmetros NECPAL	NECPAL + (de 1 a 13 respostas "sim") NECPAL - (nenhum parâmetro assinalado)
Codificação e registro:	Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA) se PS + e NECPAL +

SANTANA, M. T. E. A. *Adaptação transcultural e validação semântica do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa*. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

Fonte: (Santana et al, 2020)

Se os instrumentos indicarem resultados positivos, requer iniciar uma abordagem paliativa que envolva o paciente, seus familiares e a equipe multiprofissional.

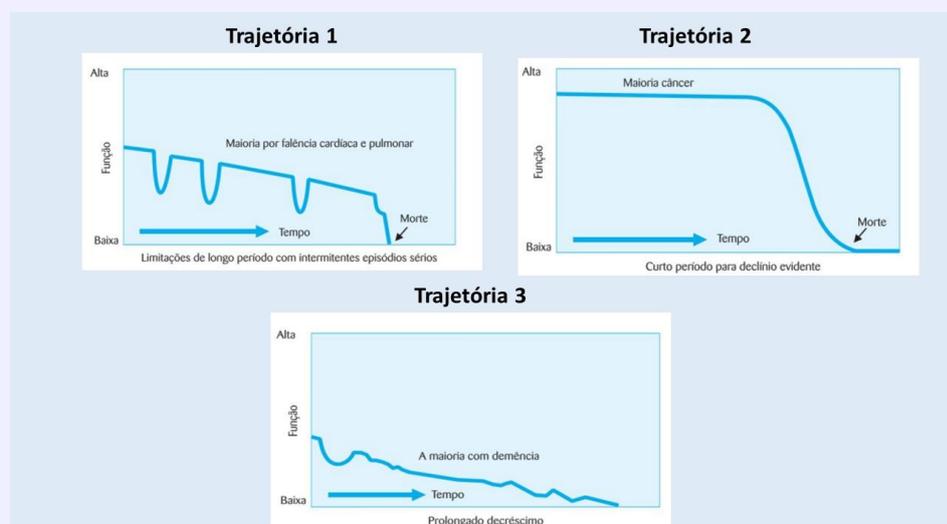
Figura 4. Identificação das Necessidades dos Cuidados Paliativos:



Fonte: Adaptado de Thomas k. The GSF Prognostic Indicator Guidance (PIG) e Vattimo et al (2023).

Para a identificação dos pacientes com necessidades de cuidados paliativos e o adequado planejamento de cuidados para prevenir e aliviar o sofrimento do paciente e de sua família deve ser realizada uma avaliação individualizada, considerando as características específicas do paciente e o estágio da condição de saúde (Nicodemo; Torres, 2023).

Figura 5: Trajetórias das principais doenças crônicas



Fonte: Adaptado Oliveira (2008)

Essas trajetórias se dividem em etapas distintas, como estágio inicial, fase de declínio contínuo e estágio final de vida, cada uma com características clínicas e necessidades de cuidados particulares. Entender essa trajetória é essencial para oferecer cuidados paliativos adequados às necessidades individuais do paciente e de seus familiares (Murray et al., 2005) e (Junqueira; Santos, 2024):

Trajectoria 1: doenças crônicas com exacerbações e mortes repentinas, pacientes ficam doentes por muitos meses ou anos, com exacerbações agudas ocasionais graves, alta carga de sintomas e aumento de necessidades de cuidados. Os pacientes podem melhorar funcionalmente após a exacerbação, mas geralmente não retornam a sua condição prévia e pacientes possuem alto risco de morte repentina, mas podem permanecer estáveis por longos períodos

Trajectoria 2: curto período antes da morte, tipicamente pacientes com câncer, declínio físico (perda de peso, redução de performance, status e comprometimento da capacidade do autocuidado) pelos efeitos do tratamento oncológico paliativo, abertura para discutir o prognóstico e planejar os cuidados no final de vida.

Trajectoria 3: deterioração progressiva e declínio da reserva fisiológica e da funcionalidade, ocorre em pacientes com doenças neurodegenerativas, acidente vascular encefálico, doença cardíaca e diabetes. Complicações infecciosas, lesões por pressão e fraturas podem ser os eventos terminais

- c) A avaliação funcional é essencial na tomada de decisões em cuidados paliativos, sendo primordial para monitorar a progressão da doença e oferecendo informações valiosas para prognóstico e diagnóstico (Maciel, 2009).

Para isso deve-se utilizar a escala *Palliative Performance Scale* (PPS), com a presença de parâmetros baseados na mobilidade, atividade da doença, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência, variando de 0 a 100%, sendo que 0 remete ao óbito (Silva et al, 2022b).

Quadro 2 – Escala de desempenho em cuidados paliativos

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)					
%	DEAMBULAÇÃO	ATIVIDADE E EVIDÊNCIA DE DOENÇA	AUTOCUIDADO	INGESTÃO	NÍVEL DE CONSCIÊNCIA
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> , doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Acamado	<i>Idem</i>	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Acamado	<i>Idem</i>	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Ingestão limitada a colheradas	Completo ou com períodos de confusão
10	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Maciel (2009).

Nesse sentido, é importante observar a capacidade funcional do paciente nas últimas 3 ou 4 semanas para distinguir mudanças recentes decorrentes de problemas agudos potencialmente reversíveis. Essa capacidade engloba atividades diárias, tomada de decisões e participação no planejamento do tratamento (Nicodemo; Torres, 2022).

São ferramentas de comunicação eficaz que descrevem prontamente o estado funcional atual do paciente. Além disso, pode ser útil como critério de avaliação de capacidade funcional e outras métricas e comparações. Ademais, demonstra ter valor prognóstico (Maciel, 2012).

E por fim, para avaliar a modalidade de AD é obrigatório aplicar o Instrumento de Avaliação da Elegibilidade e Complexidade da AD (IAEC-AD).

O Ministério da Saúde disponibilizou um novo instrumento de avaliação da elegibilidade e complexidade da AD para as Equipes Multiprofissionais da AD (EMAD), Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) e os serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS) que tenham interface com o Programa Melhor em Casa (São Paulo, 2024).

Ao identificar a necessidade de cuidados paliativos sequenciais para controle de sintomas, será um fator determinante para a admissão na AD, nas modalidades AD2 e AD3, dispensando a necessidade de calcular o escore. No entanto, o cálculo do escore serve como uma ferramenta adicional, indicando elementos que, quando somados, apontam para a complexidade do cuidado.

Figura 6 - Instrumento de avaliação da elegibilidade e complexidade da AD

 Instrumento de Avaliação da Elegibilidade e Complexidade da Atenção Domiciliar (IAEC-AD)			
INDICAÇÕES CLÍNICAS MAIS FREQUENTES PARA AD2/AD3			
Selecione uma ou mais das seguintes opções para definir a principal indicação clínica do paciente.	<input type="checkbox"/> Condição de saúde crônica agudizada que requeira atendimento multiprofissional no domicílio, com foco no melhor controle de sintomas causados pela condição de base, incluindo situações de cuidados paliativos.		
	<input type="checkbox"/> Lesão de pele de difícil manejo pela equipe assistente que requeira avaliação semanal em domicílio, além do possível uso de coberturas especiais.		
	<input type="checkbox"/> Reabilitação multiprofissional com possibilidade de ganho funcional, especialmente após cirurgia de grande porte, evento agudo, fratura ou hospitalização prolongada.		
	<input type="checkbox"/> Uso de antibioticoterapia parenteral domiciliar ou outra medicação parenteral seriada, desde que haja mínima estabilidade clínica para permanência no domicílio.		
	<input type="checkbox"/> Prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.		
SISTEMA DE PONTUAÇÃO			
INDICAÇÕES CLÍNICAS ESPECIAIS OU GATILHOS		Pontuação	
Selecione uma ou mais das opções a seguir. (A presença de qualquer uma delas já classifica o usuário como AD2 ou AD3, INDEPENDENTE DA PONTUAÇÃO FINAL).	<input type="checkbox"/> AD2: Necessidade diária de curativos complexos e/ou medicação parenteral (IM/EV/SC - exceto insulina) – 5 pontos		
	<input type="checkbox"/> AD3: Necessidade de tratamentos de alta complexidade ou intensidade no domicílio: transfusão sanguínea, paracentese, nutrição parenteral, cuidados paliativos sequenciais para manejo de sintomas mal controlados, dentre outros E/OU uso de Ventilação Mecânica Invasiva – 5 pontos		
USO DO SISTEMA DE SAÚDE		Pontuação	
Histórico de internação hospitalar nos últimos três meses.	<input type="checkbox"/> Nenhuma internação hospitalar nos últimos 3 meses – 0 ponto <input type="checkbox"/> Pelo menos uma internação hospitalar nos últimos 3 meses – 1 ponto <input type="checkbox"/> Duas ou mais internações hospitalares nos últimos 3 meses – 2 pontos <input type="checkbox"/> Pelo menos uma internação em UTI nos últimos 3 meses – 4 pontos		
Frequência de procura por serviços de urgência nos últimos três meses (SAMU, UPA, Pronto-Socorro)	<input type="checkbox"/> Nenhuma procura por serviço de urgência nos últimos 3 meses – 0 ponto <input type="checkbox"/> Procurou por serviço de urgência 02 vezes nos últimos 3 meses – 1 ponto <input type="checkbox"/> Procurou por serviço de urgência de 03 a 04 vezes nos últimos 3 meses – 2 pontos <input type="checkbox"/> Procurou por serviço de urgência 05 ou mais vezes nos últimos 3 meses – 3 pontos		
Tempo de permanência hospitalar nos últimos três meses. Considerar o maior período no caso de múltiplas internações prévias.	<input type="checkbox"/> Sem história de internação prévia – 0 ponto <input type="checkbox"/> Até 07 dias – 1 ponto <input type="checkbox"/> De 07 a 30 dias – 2 pontos <input type="checkbox"/> Mais de 30 dias – 3 pontos		
VULNERABILIDADE SOCIAL		Pontuação	
Relação morador-cômodo: divida o número de moradores pelo número de cômodos, selecionando a opção apropriada.	<input type="checkbox"/> Menor que 01 – 0 ponto <input type="checkbox"/> Igual a 01 – 1 ponto <input type="checkbox"/> Maior que 01 – 2 pontos		
SUPORTE FAMILIAR/CUIDADO		Pontuação	
Identifique o suporte de cuidado, seja da família ou de cuidadores.	<input type="checkbox"/> Paciente com suporte familiar adequado – 0 ponto <input type="checkbox"/> Paciente com suporte familiar inadequado – 1 ponto		
FUNCIONALIDADE		Pontuação	
Preencha este campo considerando a idade do paciente, para posterior identificação do grau de dependência, de acordo com sua faixa etária.			
Para crianças de até 07 anos	Em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor <input type="checkbox"/> Acompanha o desenvolvimento neuropsicomotor – 0 ponto <input type="checkbox"/> Não acompanha o desenvolvimento neuropsicomotor – 6 pontos		
Para crianças maiores de 07 anos, adultos e idosos	Capacidade para tomar banho	<input type="checkbox"/> Independente – 0 ponto <input type="checkbox"/> Dependente parcial – 1 ponto <input type="checkbox"/> Dependente completo – 2 pontos	
	Capacidade para alimentar-se	<input type="checkbox"/> Independente – 0 ponto <input type="checkbox"/> Dependente parcial – 1 ponto <input type="checkbox"/> Dependente completo – 2 pontos	
	Capacidade para locomover-se	<input type="checkbox"/> Independente – 0 ponto <input type="checkbox"/> Dependente parcial – 1 ponto <input type="checkbox"/> Dependente completo – 2 pontos	
POLIFARMÁCIA		Pontuação	
Uso de cinco ou mais medicações de uso contínuo, diariamente	<input type="checkbox"/> Não – 0 ponto <input type="checkbox"/> Sim – 1 ponto		
PONTUAÇÃO FINAL			
Modalidade AD	Pontuação no instrumento		
AD1	Até 09 pontos		
AD2	De 10 a 15 pontos		
AD3	Maior ou igual a 16 pontos		

Resumo do fluxo descritivo para avaliação de necessidades de cuidados paliativos

- a) **Identificação do Paciente:** Realiza-se uma avaliação integral do paciente para entender suas necessidades e o estágio da doença.
- b) **Uso de Ferramentas de Triagem:**
- **Pergunta Surpresa:** Questiona se o profissional ficaria surpreso se o paciente falecesse nos próximos 12 meses. Resposta negativa sugere iniciar discussões sobre prognóstico e planejamento de cuidados (Tomazelli, 2023).
 - **Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™):** Avalia sinais de piora da saúde e condições avançadas, indicando a necessidade de cuidados paliativos quando dois ou mais indicadores gerais e um ou mais indicadores clínicos são positivos (Vattimo, 2023; Correia, 2016).
 - Ou, o instrumento **NECPAL CCOMS-ICO®** que é uma ferramenta traduzida para língua portuguesa com adaptação transcultural que avalia pacientes oncológicos acompanhados em hospital ou ambulatório e tem como objetivo descrever os sinais de declínio e a importância de iniciar intervenções específicas precocemente, não apenas em estágios avançados da doença (Santana et al, 2020).
- c) **Análise da Trajetória da Doença:**
- **Trajetória 1:** Doenças crônicas com exacerbações e risco de morte repentina.
 - **Trajetória 2:** Pacientes com câncer enfrentam um rápido declínio próximo da morte.
 - **Trajetória 3:** Doenças neurodegenerativas com deterioração progressiva.
- d) **Avaliação Funcional:**
- Utiliza-se a Palliative Performance Scale (PPS) para medir a mobilidade, atividade da doença, autocuidado e nível de consciência, essencial para monitorar a progressão da doença e prognóstico.
- e) **Aplicação do Instrumento de Avaliação da Elegibilidade e Complexidade da Atenção Domiciliar (IAEC-AD):**
- Avalia a complexidade do cuidado e a elegibilidade para a Atenção Domiciliar (AD).
- f) **Implementação dos Cuidados Paliativos:**
- Com base nas avaliações, inicia-se uma abordagem paliativa que inclui o paciente, familiares e equipe multiprofissional para gerenciar sintomas e oferecer suporte adequado.

Essas ferramentas não foram projetadas para identificar diretamente os pacientes que precisam de uma equipe especializada em cuidados paliativos, mas para conscientizar os profissionais da saúde sobre a necessidade de planejamento antecipado, promovendo discussões precoces sobre diretivas antecipadas, tratamentos modificadores e preferências de cuidado (Carvalho; Andrade, 2023).

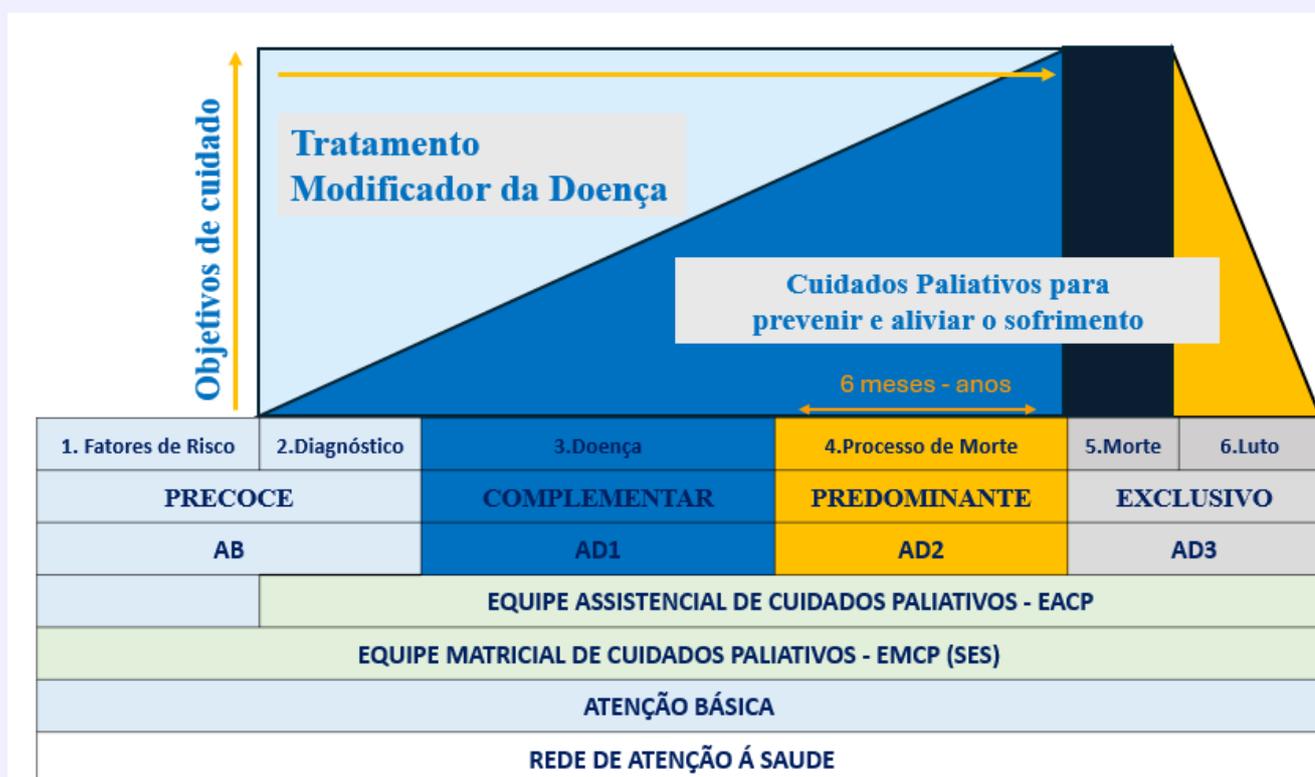
5. CLASSIFICAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos são implementados no início do curso de uma doença, juntamente com intervenções terapêuticas, com o objetivo de tratar e oferecer suporte contínuo para o paciente e sua família ao longo da trajetória de vida (WHO, 2021).

Após serem realizadas as avaliações iniciais, a classificação dos cuidados paliativos envolve a categorização dos pacientes de acordo com as necessidades do paciente, trajetória da doença e a funcionalidade atual.

Sendo assim, há necessidade de identificar a fase em que o paciente se encontra para planejar o cuidado, que pode ser: precoce, complementar, predominante e exclusivo.

Figura 7 – Fases dos cuidados paliativos e modalidades de atendimento



Fonte: Adaptado de Carvalho; Cassis (2023) e WHO (2021).

Seis fases para cuidados paliativos prestados são:

Na Fase 1 – Promoção e prevenção: conforme enfatizado na Carta de Ottawa, é essencial criar espaços saudáveis que promovam a saúde e previnam o sofrimento. Nesta fase inicial, a oferta de ações de promoção de saúde deve incluir mecanismos para sensibilizar a população sobre os cuidados paliativos, abordando fatores de risco e prevenindo o sofrimento decorrente

deles, ao mesmo tempo em que se fomenta uma cultura de cuidado comunitário, capacitando cuidadores e familiares, para apoio desde o início do processo. Assistência realizada na AB.

Na fase 2 – Cuidados paliativos precoces: início do processo evolutivo da doença, o foco principal do paciente é a terapia modificadora da doença, com pouca ou nenhuma necessidade de intervenção de cuidados paliativos (Nicodemo; Torres, 2022). As ações paliativas esperadas são: avaliação da biografia, vínculo, comunicação para a explicação do processo de doença, início do planejamento das ações multiprofissionais e avaliação dos recursos disponíveis. Nessa fase há presença do sofrimento físico ou de outra natureza em relação ao diagnóstico e às expectativas (Carvalho; Cassis, 2023). Intervenções invasivas e sustentadoras de vida são reservadas para intercorrências agudas e potencialmente reversíveis (Nicodemo; Torres, 2022). Assistência realizada na AB e ambulatórios de especialidades.

Fase 3 – Cuidados paliativos complementares: progressão da doença, as terapias que modificam o curso da doença começam a falhar ou não conseguem mais conter os sintomas. É importante atuar ativamente no controle de sintomas físicos, questionar a presença de outras formas de sofrimento, prevenir complicações e iniciar a discussão sobre diretivas antecipadas de vontade (Carvalho; Cassis, 2023). Em situações de intercorrência aguda reversível, terapias invasivas podem ser requeridas (Nicodemo; Torres, 2022). O atendimento é predominantemente na AB, pela AD na modalidade AD1 ou atendimento da EMAD/EMAP, pré-hospitalar ou hospitalar podem ser necessários em casos de intercorrências agudas.

Fase 4 – Cuidados paliativos predominantes: as necessidades do paciente e da família se tornam mais complexas, abordar o enfrentamento das perdas funcionais progressivas, importância de discutir diretivas antecipadas de vontade e questões burocráticas (Carvalho; Cassis, 2023). Aumento por controle de sintomas e organização multiprofissional, visando uma abordagem do sofrimento. Embora os cuidados paliativos sejam essenciais, intervenções da terapia modificadora ainda podem ser aplicadas em intercorrências agudas, como infecções. O transplante de órgãos é a única terapia modificadora considerada, avaliada com base em fatores como idade, morbidades e funcionalidade (Nicodemo; Torres, 2022). O atendimento é predominantemente na AD, na modalidade AD2 ou internação pode ser necessária em casos de intercorrências agudas.

Fase 5 – Cuidados paliativos exclusivos: na fase final da vida, os pacientes enfrentam patologias avançadas com prognóstico de dias ou semanas. É importante que o vínculo entre paciente e família já esteja estabelecido, pois a demanda física é intensa (Carvalho; Cassis, 2023). A terapêutica deve ser voltada estritamente para o controle de sintomas e desconfortos nas

esferas física, psíquica e espiritual (Nicodemo; Torres, 2022). Intervenções invasivas e terapias de manutenção artificial não são recomendadas (Carvalho; Cassis, 2023). O atendimento é predominantemente na AD, na modalidade AD3. No caso de óbito em domicílio planejado, os cuidados devem ser assegurados pela equipe de AD ou a internação é indicada (Nicodemo; Torres, 2022).

Fase 6 - Cuidados paliativos exclusivos pós-óbito: depois que o paciente falece, começa o processo de luto, que tem uma duração diferente para cada membro da família. A equipe de cuidados domiciliares fornece assistência durante esse período de ajuste, ajudando a família a entender o processo de luto e proporcionando apoio emocional. O atendimento é predominantemente na AD, na modalidade AD3 com apoio da AB.

A terapêutica paliativa está associada à intervenção multiprofissional voltada para prevenção e alívio do sofrimento, controle de sintomas, controle impecável da dor e preservação da qualidade de vida da pessoa cujo adoecimento ou situação ameaça a continuidade da vida.

Sendo assim, a Atenção Básica, como ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, tem a responsabilidade de acompanhar os usuários em cuidados paliativos precocemente, permitindo que ações sejam identificadas antes do surgimento da doença. Assim, é importante preparar a comunidade para apoiar as famílias e fortalecer comunidades compassivas. Isso inclui ações de promoção de saúde, capacitando os cuidadores informais; prevenção, desde os fatores iniciais de risco para doenças crônicas; passando pela fase de diagnóstico e seus desdobramentos; até a modalidade AD1, onde prevalece o cuidado longitudinal. Esse cuidado é ofertado pelas equipes de Atenção Básica, em conjunto com as Equipes Multiprofissionais da Atenção Primária à Saúde (Emulti), com o suporte dos demais pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), sempre que necessário.

Entretanto, é previsto que 15% dos pacientes em cuidados paliativos na modalidade AD1 sejam atendidos exclusivamente pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) que não possuem a presença da Equipe Estratégia Saúde da Família. Nesses casos, o atendimento é realizado pelo Serviço de Atenção Domiciliar, que poderá elaborar o Projeto Terapêutico Integral compartilhado com a Atenção Básica.

A partir do momento que os cuidados paliativos se tornam predominantes, é essencial elaborar um plano de cuidados focado em uma abordagem paliativa abrangente, pois essa assistência representa a maior parte do suporte oferecido ao paciente.

Sendo assim, na modalidade AD2, os pacientes em cuidados paliativos serão acompanhados pelas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e, quando necessário, pelas Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Essas equipes são responsáveis por gerir as necessidades mais complexas dos pacientes e de suas famílias.

Uma das principais funções dessas equipes é o controle eficaz dos sintomas, exigindo uma abordagem multiprofissional que visa reduzir o sofrimento global do paciente. Além disso, as EMAD e EMAP desempenham um papel fundamental na discussão do plano avançado de cuidados (PAC) e na gestão de aspectos burocráticos, dada a progressão das perdas funcionais dos pacientes.

Em situações de intercorrências agudas que não podem ser geridas em domicílio, pode ser necessário o acompanhamento pela Rede de Atenção à Saúde (RAS), seja em nível pré-hospitalar ou hospitalar, para garantir a segurança e o conforto do paciente. Dessa forma, as EMAD e EMAP, na modalidade AD2, conseguem equilibrar os cuidados paliativos com as intervenções terapêuticas, sempre priorizando o controle dos sintomas e a qualidade de vida do paciente e familiares.

6. BIOGRAFIA

Conhecer a biografia do paciente é essencial para reconhecê-lo como o centro do cuidado paliativo, considerando aspectos pessoais, sociais, culturais, crenças e relações familiares, história de vida, relações e conexões, rede de apoio, realizações, momentos felizes e marcantes, lutas e superações, reflexões sobre o presente e futuro. Compreender como a pessoa vive e os recursos disponíveis é fundamental para enfrentar o sofrimento de maneira adequada e respeitosa (Silva et al, 2018).

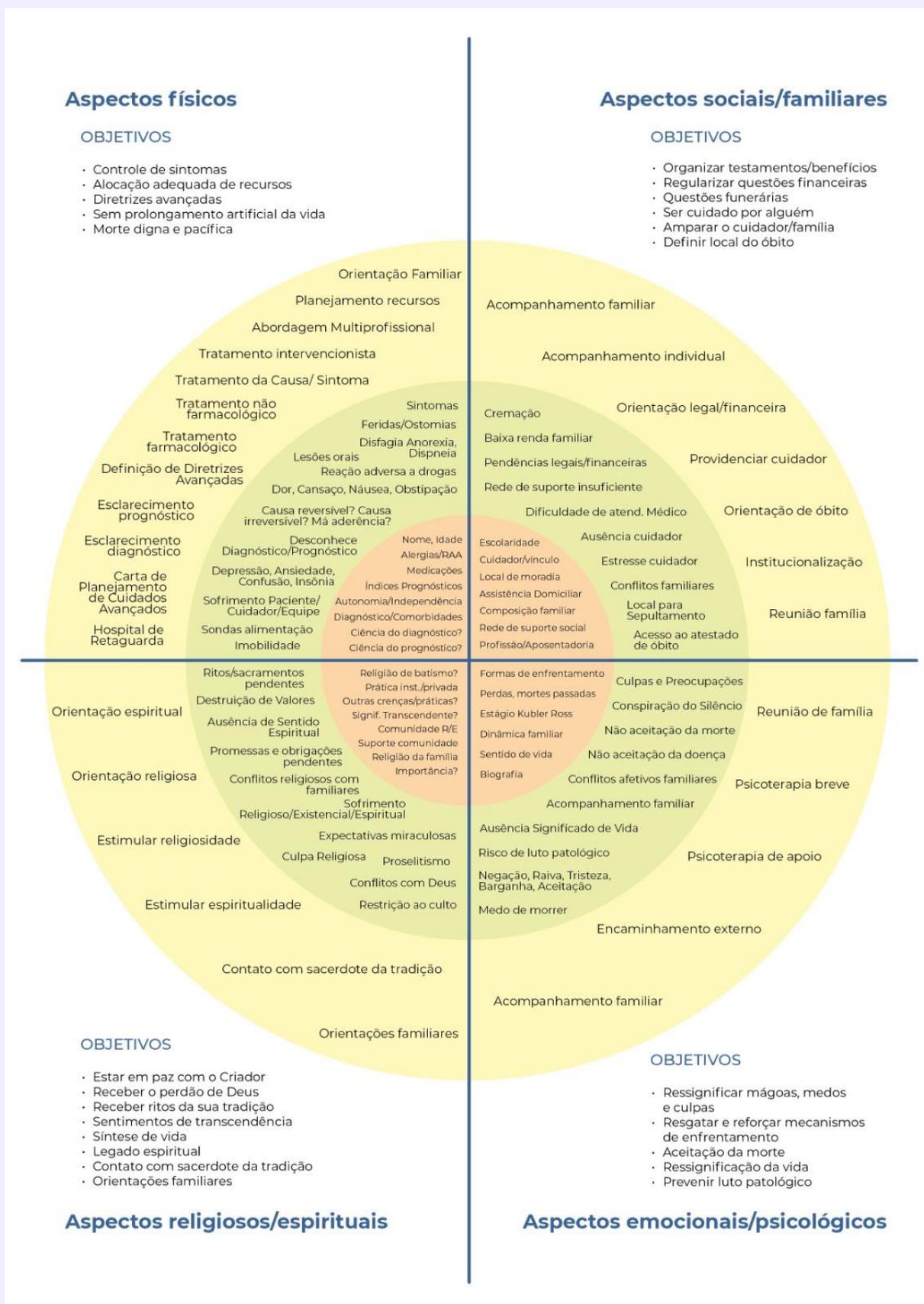
O cuidado paliativo aborda o sofrimento de forma abrangente, além das intervenções técnicas, e se concentra em todos os aspectos da vida do paciente. É crucial considerar tanto a doença quanto as necessidades e desejos do paciente ao definir o plano de cuidados, envolvendo a equipe de saúde em diferentes situações clínicas (SILVA et al, 2018).

7. AVALIAÇÃO DO PACIENTE, FAMÍLIA E CUIDADORES

Para realizar a avaliação integral ou multidimensional do cuidado, considerando o paciente, família e cuidadores será preciso utilizar o instrumento norteador para abordar as necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais e psicológicas.

Para avaliação das dimensões e sofrimentos, temos o Diagrama da Abordagem Multidimensional (DAM) que é uma ferramenta que reconhece a complexidade do ser humano em suas diversas dimensões. Ele é dividido em quatro quadrantes, centrados no paciente e seu sofrimento, ajuda a identificar inter-relações entre os sofrimentos, facilitando a tomada de decisões e evitando condutas não produtivas (Saporetti, 2012).

Figura 8. Diagrama da Abordagem Multidimensional (DAM)



O DAM é uma ferramenta para avaliar e compreender a percepção dos pacientes sobre sua própria dignidade e bem-estar.

Com o uso deste instrumento, conseguiremos:

- Identificar e abordar questões emocionais e espirituais que afetam a qualidade de vida dos pacientes.
- Reconhecer e responder a fatores de estresse e sofrimento, proporcionando um atendimento mais sensível e personalizado.
- Ajustar o suporte oferecido, alinhando as intervenções com as necessidades e preocupações expressas pelos pacientes.
- Todos os membros da equipe devem integrá-lo em suas práticas de avaliação de pacientes.

Os quatro quadrantes representam as quatro dimensões do sofrimento que devem orientar o planejamento da equipe (D'Alessandro, 2023):

- Primeira etapa, coletam-se informações objetivas sobre o paciente, incluindo sua história e sua família
- Segunda etapa, a equipe identifica os sofrimentos percebidos ou relatados pelo paciente e familiares, bem como suas causas.
- Terceira etapa, definem-se as ações e estratégias que a equipe deve adotar para atender às demandas do paciente e familiares e alcançar os objetivos do plano de cuidado.

Este método não é um protocolo fixo, mas um raciocínio contínuo que auxilia a equipe multiprofissional a identificar como os sofrimentos se manifestam em diferentes dimensões e a evitar abordagens não produtivas (Saporetti, 2012).

As informações provenientes da coleta de dados do paciente, do cuidador e da família, juntamente com a identificação dos sofrimentos enfrentados, servirão de base para promover discussões em equipe sobre o desenvolvimento de um plano de cuidado integral.

Exemplo:

Quadro 3: Agrupamento de informações

DIMENSÕES		COLETAR INFORMAÇÕES	SOFRIMENTOS	ESTRATÉGIAS
FÍSICA	Foco no controle de sintomas, alocação adequada de recursos, assegurar uma morte digna e pacífica, e planejamento avançado de cuidados.	Ciclo de vida, pergunta surpresa, SPICT-BR, diagnósticos, comorbidades, e funcionalidade (utilizar escalas). Momento atual da doença.	Impacto no ciclo de vida. Sintomas como dor, cansaço, inapetência, disfagia, imobilismos, lesão por pressão, infecções respiratórias de repetição e desidratação. Redução da funcionalidade.	Tratamentos farmacológicos e não farmacológicos. Avaliar e acompanhar todos os sintomas através da escala ESAS. Adaptação da consistência dos alimentos e técnicas de proteção das vias aéreas com fonoaudiologia, uso de prancha de comunicação para facilitar a comunicação, cuidados odontológicos e orientações sobre higiene oral para manejo da produção de saliva, acompanhamento nutricional para garantir a dieta e os nutrientes necessários, terapia ocupacional para treinamento em atividades diárias e adaptações ambientais, e fisioterapia para melhorar a mobilidade, realizar exercícios respiratórios e proporcionar posicionamento confortável. Planejamento Antecipado de Cuidados.
SOCIAL/ FAMILIAR	Envolve a organização de benefícios e questões financeiras, arranjos para testamento, providências relacionadas a funeral e óbito, e suporte ao cuidador e familiares.	Anamnese, escolaridade, composição familiar, e histórico de vida. Ecomapa e Genograma.	Afastamento no trabalho. Dificuldades financeiras. Alterações na relação conjugal. Mudanças de papéis. Sobrecarga do cuidador principal. Suporte inadequado, conflitos familiares e questões financeiras. Filhos morando em outras cidades.	Realização de reuniões familiares para alinhar expectativas e acolher sentimentos, orientação sobre benefícios e direitos, e esclarecimento de questões práticas. Acolhimento para entender a história e objetivos do paciente, organização de receitas e encaminhamentos, e incentivo à criação de metas. Coordenação com recursos locais para cuidado integrado e compreensão dos aspectos culturais e econômicos. Suporte à família para reduzir preocupações com a saúde do paciente.
EMOCIONAL/ PSICOLÓGICA	Histórico de vivência com doenças. Inclui nomear e ressignificar mágoas, medos e culpas, desenvolver mecanismos de enfrentamento mais adaptativos, e encontrar novo significado para a vida diante da morte.	Mecanismos de enfrentamento e conhecimento sobre diagnóstico e prognóstico.	Mudança da auto imagem, culpa, ansiedade, perda da funcionalidade, agressividade, medo da morte e dificuldades de comunicação. Luto por perdas significativas. Luto antecipatório.	Psicoterapia e apoio psicossocial. Avaliação e promoção do convívio familiar saudável e ressignificação dos papéis familiares. Discussão das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD). Resgate da história de vida do paciente, compreensão de suas relações familiares e afetivas, e orientação sobre uso abusivo de substâncias. Identificação dos desejos do paciente e promoção de mudanças com a equipe multiprofissional. Abordagem integral envolvendo saúde mental e assistência social para bem-estar físico e emocional.
RELIGIOSA/ ESPIRITUAL	Relaciona-se a estar em paz com o criador, receber perdão, participar de ritos religiosos, experimentar sentimentos de transcendência, e refletir sobre o legado espiritual.	Religião, comunidade religiosa e práticas espirituais. Utilizar a escala FICA.	Conflitos religiosos e práticas interrompidas. Distância da natureza, cidade Natal. Expectativa de cura pela orientação religiosa. Abalo na fé.	Solicitação de apoio espiritual ao líder religioso conforme aceitação do paciente. Identificação e abordagem de questões sobre crenças espirituais do paciente e familiares. Resgate das crenças do paciente com suporte de um líder religioso, explorando elementos que dão sentido à vida. Identificação das necessidades espirituais do paciente e familiares, investigando conflitos entre crenças culturais e fé cristã.

Fonte: Adaptado de D'Angelo (2023) e Brasil (2023).

8. ABORDAGEM INTEGRAL

Com a criação do SUS, o modelo biomédico perdeu espaço para uma assistência à saúde centrada na integralidade do indivíduo. A integralidade, um dos princípios do SUS, visa atender às necessidades de saúde de maneira humanizada, com ênfase no sofrimento do paciente.

Viktor Frankl foi um psiquiatra e neurologista austríaco, fundador da psicoterapia focada na busca de sentido na vida. Sobrevivente dos campos de concentração nazistas, Frankl acreditava que o principal impulso humano é encontrar significado, mesmo em situações extremas de sofrimento. Destacou a importância de considerar as dimensões física, psíquica e espiritual do ser humano, enfatizando que a verdadeira humanidade se revela na dimensão espiritual. Ele defendeu que o cuidado deve ser holístico, respeitando o sofrimento e a dignidade dos pacientes, especialmente em contextos de cuidados paliativos.

Em sua abordagem terapêutica, enfatizava a importância de todas essas dimensões, especialmente a dimensão espiritual, que ele acreditava ser essencial na busca de sentido e propósito na vida. Tinha plena consciência da “era de especialistas” e tomou para si o desafio de construir e defender, em sua antropologia filosófica, uma imagem unificada do ser humano, oferecendo uma perspectiva multidimensional para as visões compartimentalizadas e dispersas a respeito do ser humano das diversas ciências (Pereira, 2015).

Frankl traz um exemplo:

“Se eu tiver que examinar neurologicamente um paciente que me for encaminhado por causa de um tumor cerebral, devo, então, reduzir o brilho da completa realidade dimensional da pessoa e agir como se ela fosse somente um sistema fechado de reflexos condicionados. Assim que deixo de lado o martelo de reflexos, as luzes se acendem novamente, e vejo a humanidade do paciente que eu havia momentaneamente desfocado”. (Frankl, 2021)

Há uma crescente necessidade de implementação de estratégias de saúde que priorizem uma prática com um enfoque mais humanizado, assegurando o respeito aos direitos dos pacientes, contexto familiar, valores e crenças sociais (Rehem; Trad, 2005).

Neste contexto, as doenças que implicam risco à vida, independentemente da existência de possibilidades de reversão ou tratamentos curativos, demandam uma abordagem de cuidado integral do ser humano, demonstrando respeito tanto pelo seu sofrimento quanto pelo de seus familiares (D’Alessandro, 2023). Qualquer doença ou sintoma requer um diagnóstico, um olhar profundo que vai além, em direção ao significado da doença, um olhar em direção a uma etiologia que é multidimensional (Frankl, 2010).

A consciência da mortalidade, da limitação da existência corporal e da finitude de vida é uma característica exclusiva do ser humano, conferindo-lhe a responsabilidade pela compreensão da transitoriedade e motivando-lhe a busca por significado nos desafios existenciais (Gomes, 1992). E é nesse sentido que no âmbito da dimensão humana, observa-se um conceito inadequadamente utilizado, limitado ao âmbito humano e pessoal, conhecido como desumanização, resultante da distância em relação ao significado (Frankl, 1997).

É primordial implementar intervenções que prevêm diferentes tipos de ações para a oferta de cuidados paliativos, priorizando o atendimento às necessidades da pessoa e familiares, oferecendo-lhe o suporte e o conforto necessários que garantam a qualidade de vida (Santos, Matos; 2011).

No contexto dos cuidados paliativos, na perspectiva do cuidado integral, é através do encontro verdadeiro entre duas pessoas, entre o profissional de saúde, o paciente, familiares e cuidadores, que ocorre a conexão por meio da relação “Eu-Tu”. O encontro é humano (De

Carvalho, 2021) de um ser humano com outro ser humano, do médico científico com o médico humano (Frankl, 2016). O profissional biopsicossocial e o paciente biopsicossocial. Ser espiritual é dar um passo além na aceitação da própria condição e ajudar os outros a fazer o mesmo, facilitando a jornada e evitando que o sofrimento consuma a identidade do indivíduo (Hennezel, Leloup, 2012)

Bruzzone (2014) infere a necessidade da reconciliação dos princípios de curar e cuidar, em que as competências eram vistas no acompanhamento da patologia e não das implicações emocionais, psicológicas, éticas e de relação interpessoal.

A humanização das pessoas é fundamentalmente alcançada por meio do encontro “Eu-Tu”, diferenciando-se de abordagens que limitam a compreensão do encontro somente às suas dimensões físicas, psicológicas ou sociais (De Carvalho, 2021). É no encontro que ocorre a “técnica da humanidade”, que não é reproduzível e sim significativa, em que o próprio fator humano é o recurso terapêutico, no gesto adequado, palavras justas e o silêncio apropriado (Bruzzone, 2014).

Nesse sentido, o “Eu” que se expressa ao dizer “Tu” está envolvido em um ato de troca e afetação mútua, é nessa interação que a dimensão espiritual se revela, e é no diálogo autêntico que ocorre a possibilidade de ambas as partes se transformarem mutuamente (Neto, 2017).

A abordagem de cuidados paliativos deve envolver um encontro verdadeiro entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, onde o diálogo autêntico desempenha um papel fundamental na promoção do bem-estar e na transformação mútua.

A presença da dimensão espiritual deve ser constante em nossa interação com outro ser humano, pois a verdadeira humanidade da pessoa se destaca na esfera espiritual, em que o indivíduo pode se situar em sua circunstância pessoal e histórica (Herrera, 2021).

Esta dimensão sempre terá sua importância, uma vez que, no pensamento de Viktor Frankl, a dimensão espiritual permanece íntegra, jamais se submetendo a dicotomias da ordem “doente” e “são”: a pessoa espiritual não adoece, permanecendo lúcida e sã – isto é, livre – para escolher o modo como vivenciará, inclusive, sua doença, seja psíquica ou seja orgânica (Pereira, 2015).

Nos estudos de Oliveiros (2014), a dor total conforme Cicely Saunders definiu compreende a dor vivente, pois, ao se aproximar da finitude, a consciência desencadeia a dor existencial. O sofrimento não é só no âmbito físico, e sim espiritual e psicológico, é importante valorizar a história e crenças de vida, reconhecendo que a biografia do paciente desempenha um papel fundamental no cuidado.

Características da dor da pessoa que vive: a dor física causada pela própria doença; dor psicológica relacionada com a ansiedade, medo de sofrer, depressão e experiência passadas; a dor social relacionada à perda do trabalho, aspectos financeiros, temores sobre o futuro da família; a dor espiritual, relacionada com a raiva de Deus pelo destino (Oliveiros 2014).

O mesmo autor ainda coloca que no modelo biopsicossocial para análise existencial de Viktor Frankl, ao se confrontar com a finitude, surgem para o homem questionamentos que ultrapassam as justificativas biológicas, psicológicas e sociais, indicando a indispensável apreensão da dimensão espiritual das pessoas.

As intervenções em cuidados paliativos têm o objetivo de promover a qualidade de vida abordando a dor e o sofrimento a partir das experiências dos pacientes. As narrativas individuais fornecem indícios sobre como a pessoa lida com o sofrimento.

Compreender o significado da dor para cada indivíduo, intrinsecamente ligada à sua história de vida e desempenhando um papel fundamental na comunicação, torna crucial reduzir sua intensidade e preservar seu significado (Kóvacs, 2006).

Quando a possibilidade de cura se esgota e os tratamentos não são mais viáveis, é crucial que, por meio do encontro entre o paciente e o profissional de saúde, a pessoa encontre a coragem e a dignidade necessárias para enfrentar o sofrimento (Rabuske; Ferreira, 2021).

Esta abordagem, Viktor Frankl chamou de “cura médica de almas”. Trata-se de uma perspectiva a partir do homem sofredor, um exercício de humanidade do profissional de saúde, ao entrar em contato com a humanidade de seu paciente (Frankl, 2016). Não tem que ser confundida com religião e sim, um complemento de qualquer ato terapêutico. Pode estar em qualquer profissão vendo a pessoa em sua humanidade (Frankl, 2019).

O objetivo do “cuidado médico de almas” é capacitar o homem para enfrentar um sofrimento imposto pelo destino. Frankl nos afirma:

“O *homo patiens* chama pelo *medicus humanus*, o sofrimento humano requer um médico humano. O médico não humano, apenas cientista poderia amputar uma perna com o auxílio da ciência, mas com auxílio da ciência sozinha, ele não poderia evitar que o amputado (ou alguém prestes a ser amputado) cometesse suicídio”. (Frankl, 2016 p.224)

O profissional de saúde com o propósito de proporcionar conforto, fé e esperança, incentiva o paciente a reagir ao sofrimento de maneira consciente: de forma livre e responsável, assegurando que mesmo na dor é viável descobrir significado (Medeiros; Pereira; Silva, 2023).

A interação entre o profissional de saúde e o paciente ocorre no âmbito mais profundo do ser humano, o espiritual. A cura médica de almas nos convida a praticar aquilo para o qual somos convocados em nossas profissões, observando a humanidade presente em cada indivíduo. Isso implica em promover um encontro de cuidado, aproximando-nos da essência da nossa própria humanidade (Rabuske; Ferreira, 2021).

Ser espiritual é dar um passo além na aceitação da própria condição e ajudar os outros a fazer o mesmo. Acompanhantes espirituais facilitam essa jornada, evitando que o sofrimento consuma a identidade do indivíduo (HENNEZEL, LELOUP, 2012)

9. DIMENSÃO ESPIRITUAL

A palavra "religião" tem duas etimologias: "religare", que significa ligar-se ao absoluto ou essencial, e "religere", que implica reler um acontecimento para descobrir seu significado (Hennezel; Leloup, 2012). Enquanto a religião envolve práticas e rituais destinados a conferir sentido ao sofrimento, à morte e à existência, a espiritualidade, por outro lado, é uma característica inerente a todos os seres humanos. Esta vai além da experiência religiosa, abrangendo a aceitação e a compreensão dos próprios limites diante do sofrimento (Hennezel; Leloup, 2012).

Espiritualidade, portanto, é uma busca pessoal por respostas sobre o significado da vida e uma conexão profunda com o sagrado, indo além da razão e adentrando um território não imediatamente observável (O'Connor, Aranda, 2008). No contexto dos cuidados paliativos, a espiritualidade é considerada o sexto sinal vital, devendo ser integrada ao plano de cuidados (Saporetti, 2023).

A abordagem do sofrimento espiritual pode ocorrer em três níveis distintos: pela equipe multiprofissional, pelo capelão ou pelo sacerdote (Saporetti, 2023):

- As questões mais simples podem ser abordadas pela equipe, que deve ouvir e validar o sofrimento do paciente.
- Já os casos mais complexos, como a necessidade de perdão ou crises existenciais, demandam a intervenção de capelães ou sacerdotes, conforme a tradição religiosa do paciente.

Reconhecer e atender às necessidades espirituais dos pacientes é crucial para promover o bem-estar, superando os desafios que os profissionais de saúde frequentemente enfrentam ao lidar com essas questões (INCA, 2022). Tais necessidades, muitas vezes negligenciadas, podem ser atendidas através de intervenções simples, que têm sido associadas a melhorias na qualidade de vida e na tomada de decisões voltadas ao conforto no final da vida (Belfiore et al., 2023).

Além disso, a abordagem espiritual deve ser contínua e integrada às metas de cuidado, sendo facilitada pela criação de vínculo. No entanto, em situações críticas ou de tempo limitado, perguntas simples de rastreio podem ajudar a identificar o sofrimento ou bem-estar espiritual (Toloi; Branco, 2022). O protocolo ROPE, considerado adequado para cuidados paliativos, utiliza a palavra "Esperança" em sua sigla em inglês, destacando quatro áreas-chave facilmente memorizáveis (INCA, 2022).

Quadro 4: Instrumento para avaliação espiritual

Questionário HOPE
H - Há fontes de esperança?
Quais são suas fontes de esperança, conforto e paz?
A que você se apega nos tempos difíceis?
O que lhe dá apoio e faz você andar para a frente?
O - Organização religiosa
Você se considera parte de uma religião organizada? Isso é importante?
Faz parte de uma comunidade? Isso ajuda?
De que formas sua religião ajuda você?
Você é parte de uma comunidade religiosa?
P - Práticas espirituais pessoais
Você tem alguma crença espiritual que seja independente da sua religião organizada?
Você crê em Deus? Qual é a sua relação com ele?
Que aspectos da sua espiritualidade ou prática espiritual ajudam mais? (oração, meditação, leituras, frequentar serviços religiosos?)
E - Efeitos no tratamento
Há algum recurso espiritual do qual você está sentindo falta?
Há alguma restrição para seu tratamento gerada por suas crenças?

Fonte: Adaptado de Anandarajah e Hight (2001)

O cuidado espiritual também envolve a escuta ativa e a presença compassiva, ambos elementos essenciais para um cuidado integral (Belfiore et al., 2023). Para uma abordagem espiritual efetiva, é importante considerar os seguintes pontos (Brasil, 2023):

- **Compreensão da Espiritualidade:** A espiritualidade está relacionada ao conceito do sagrado e busca expressar o significado atribuído à existência e ao que confere sentido à vida. A relação com a

espiritualidade varia entre os indivíduos, sendo crucial reconhecê-la para proporcionar um cuidado integral.

- **Influência das Crenças Espirituais e Religiosas:** As crenças espirituais e religiosas influenciam a forma como os pacientes e suas famílias enfrentam a doença, impactando a aceitação de tratamentos e mudanças no estilo de vida.
- **Impacto da Relação Espiritual:** Uma relação harmônica com a espiritualidade pode facilitar o enfrentamento do sofrimento, enquanto uma relação conflituosa pode dificultá-lo.
- **Consideração das Crenças Pessoais:** Profissionais de saúde devem estar cientes de suas próprias crenças, respeitando as necessidades espirituais dos pacientes e suas famílias.
- **Facilitação de Rituais e Práticas:** A equipe de saúde deve estar atenta às práticas religiosas e espirituais importantes para cada família, facilitando a realização de rituais, o que auxilia no processo de luto e na concretização das perdas.
- **Biografia:** Ferramentas de apoio, como a biografia do paciente e sua família, são fundamentais para entender suas crenças e identificar questões espirituais específicas que precisam ser abordadas.

Por fim, a avaliação espiritual é responsabilidade de todos os profissionais que se dispõem a oferecer um cuidado que respeite os desejos e valores dos pacientes. O bem-estar espiritual deve ser uma meta compartilhada pela equipe, e o sofrimento espiritual ou religioso deve sempre ser investigado, uma vez que o questionamento sobre o sentido da vida é inevitável tanto para os pacientes em situações de finitude quanto para os profissionais que os assistem (Toloi; Branco, 2022).

10. ATRIBUIÇÕES EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Nos cuidados paliativos, a abordagem multidisciplinar e interdisciplinar é essencial para proporcionar um suporte integral e eficaz aos pacientes e suas famílias. Cada profissional contribui com sua especialização, colaborando para uma avaliação abrangente que cobre as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. As intervenções são realizadas de forma conjunta, ajustando-se continuamente com a trajetória da doença para maximizar o alívio e manejo de sintomas.

A integração de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, cirurgião-dentista e outros profissionais permite uma abordagem integral. Esse trabalho colaborativo assegura que os pacientes recebam um cuidado individualizado, respeitando suas preferências e melhorando sua qualidade de vida. Além disso, a orientação contínua para pacientes, cuidadores e familiares é crucial para o manejo da doença, o planejamento de cuidados e o suporte durante o processo de doença, terminalidade e luto.

Quadro 5, Atribuições básicas dos profissionais da equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos:

Área	ATUAÇÃO
Equipe Multi	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação das necessidades de cuidados paliativos. • Elaboração do PTS, a partir de avaliação do paciente e da família com a equipe multidisciplinar. • Conforto e alívio dos sintomas. • Compreensão da essência do cuidar, oferecer o cuidado adequado e resolutivo àquele que adoece buscando o melhor desfecho clínico ao paciente. • Assistência aos cuidadores e familiares. • Abordagem do cuidado espiritual buscando compreender a estrutura e os valores espirituais do paciente, avaliando problemas espirituais com necessidades e/ou sofrimento espiritual. • Capacitação de cuidadores para formação de comunidade compassiva. • Acompanhamento pós-óbito
Medicina	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão do caso clínico com a equipe. • Gerenciamento e manejo da dor e dos demais sintomas físicos, psicossociais, espirituais para manutenção da qualidade de vida e funcionalidade, com o devido respeito aos desejos e autonomia do paciente. • Elaboração do Plano Avançado de Cuidados (PAC). • Comunicação sobre os objetivos dos cuidados, adaptando o foco do tratamento ao longo da trajetória da doença. • Participação de reuniões familiares.
Enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar plano de cuidados de enfermagem para a equipe, com estabelecimento de metas terapêuticas e priorização de cuidados para alívio do sofrimento. • Escuta ativa e acolhimento de dúvidas e angústias do paciente e cuidadores. • Administrar medidas de tratamento farmacológico e não farmacológico. • Medidas de higiene e conforto. • Cuidado com lesões por pressão, feridas neoplásicas, úlceras de Kennedy e estomias. • Orientar familiares para o óbito domiciliar e procedimentos pós-óbito. • Colaborar para a realização de ritos de passagem. • Elaborar e gerenciar protocolos, procedimentos e rotinas. • Detecção de situações de crise relacionadas ao processo de luto.

Nutrição	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação de suporte nutricional em cuidados paliativos. • Elaborar planos alimentares para atender às necessidades do paciente, garantindo conforto, com orientações adaptadas para situações críticas como disfagia ou anorexia. • Fornecer educação nutricional adequada para pacientes e cuidadores em fases avançadas da doença.
Fisioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar a capacidade funcional do paciente. • Medidas não farmacológicas para alívio dos sintomas. • Orientar familiares e cuidadores sobre formas seguras de mobilização do paciente.
Fonoaudiologia	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalhar formas de comunicação especialmente em casos em que o paciente tem uma traqueostomia, ou se tem uma afasia, utilizando recurso de comunicação suplementar e/ou aumentativa. • Trabalhar deglutição com manejo da disfagia, orientando cuidadores e equipe sobre adaptações na oferta de líquidos e alimentos, reduzindo os riscos de broncoaspiração.
Terapia Ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> • Melhoria do desempenho ocupacional nas atividades da vida diária por meio de treino, orientação e uso de adaptações. • Posicionamento no leito, treino de mudanças posturais e transferências com uso de equipamento assistivo, oferecendo orientação ao paciente, cuidadores e equipe. • Orientação e prescrição de cadeiras de rodas, de banho, outros equipamentos adaptativos para obter o melhor conforto, independência e autonomia possíveis do paciente e cuidadores. • Fornecer suporte ao cuidado ensinando cuidadores sobre o uso de dispositivos e técnicas, além de implementar intervenções terapêuticas para promover o bem-estar. • Treino e orientação para minimização de disfunções sensoriais, cognitivas e perceptivas.
Odontologia	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico, prevenção e controle de dor orofacial, doenças bucais, focos de infecção bucal, com prevenção e alívio de sintomas bucais da doença de base ou devidos ao tratamento (por exemplo, xerostomia, alterações após quimio ou radioterapia), orientação sobre dieta e mastigação. Prevenção e tratamento das feridas bucais, auxílio ao paciente e seus cuidadores na realização da higiene bucal, evitando complicações relacionadas a higiene inadequada (mucosite, pneumonias por aspiração, lesões cariosas e doenças na gengiva).
Farmácia	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio para as equipes e cuidadores nas demandas relacionadas ao acesso e uso de medicamentos para pacientes.

	<ul style="list-style-type: none"> • Reconciliação medicamentosa, avaliação de adesão, efeitos adversos e interações medicamentosas, além da promoção do uso racional e seguro dos medicamentos. • Acompanhamento farmacoterapêutico de usuários prioritários e/ou mais vulneráveis.
Educação Física	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação física funcional do paciente, mas também dos cuidadores, evitando o declínio funcional global.
Psicologia	<ul style="list-style-type: none"> • Relação com o paciente, família e equipe de cuidados. • Trabalhar com o conceito de dor total. • Suporte à família e cuidador. • Detectar fatores de risco, vulnerabilidade psicológica e favorecer o esclarecimento dos processos emocionais normais e esperados nestas circunstâncias, desejos e temores da morte lutos normais em cada etapa da doença. • Preservar e estimular as funções de autonomia e autocuidado do paciente da família, mantendo lhes autoestima. • Identificação de sofrimento psíquico pela equipe.
Serviço Social	<ul style="list-style-type: none"> • Processo de transição de cuidados. • Articulação intersetorial para ampliação dos serviços oferecidos garantindo o acesso aos direitos sociais. • Mediação das relações institucionais. • Orientar para a resolução de temas práticos e complicações, trazendo informação, assessoramentos e contatos com recursos. • Participar na elaboração do PAC. • Acolhimento ao paciente e ao familiar enlutado.

Fonte: Adaptado de ANCP (2021) e Maciel et al (2006).

11. PRÁTICAS INTEGRATIVAS COMPLEMENTARES

Saúde Integrativa e Cuidados Paliativos são dois conceitos que se inter-relacionam na promoção do bem-estar e qualidade de vida, particularmente em contextos de doenças graves (Demmer, 2004). É comumente incorporada nos Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) de pacientes com condições graves, promovendo um alinhamento natural com os cuidados paliativos (Harte et al., 2019). As práticas integrativas complementares representam uma abordagem que amplia as ferramentas disponíveis para a atenção à saúde desses pacientes, combinando as intervenções já utilizadas com práticas integrativas baseadas em evidências, resultando em melhorias significativas na qualidade de vida ao longo de toda a trajetória de saúde (Zeng et al., 2018).

Na prática, a integração de Saúde Integrativa e Cuidados Paliativos proporciona um suporte mais completo e personalizado, abordando o paciente de maneira holística e considerando aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais para identificar necessidades adicionais além do controle de sintomas (Sohl et al., 2015).

Segue abaixo alguns exemplos:

- **Acupuntura, Massagem Terapêutica, Musicoterapia e Aromaterapia:** Essas abordagens auxiliam no alívio de sintomas como dor, ansiedade e náuseas. A acupuntura, em particular, é uma prática segura e eficaz para tratar uma variedade de sintomas e reduzir o uso de medicamentos e seus efeitos adversos (Zeng et al., 2018).
- **Meditação, Yoga e Relaxamento:** Técnicas como meditação, yoga suave e relaxamento são eficazes na redução do estresse e na promoção do bem-estar (Sohl et al., 2015).
- **Terapias de Movimento:** Práticas como yoga, Tai Chi e Qigong são úteis para melhorar a fadiga, a ansiedade e a capacidade de exercício (Demmer, 2004).
- **Massagem e Aromaterapia:** A massagem, muitas vezes combinada com aromaterapia, proporciona alívio de dores, depressão e ansiedade, além de promover conforto e relaxamento (Harte et al., 2019).
- **Musicoterapia:** Eficaz para reduzir a dor e melhorar a qualidade de vida, a musicoterapia contribui para criar uma sensação de calma e relaxamento (Sohl et al., 2015).
- **Reiki e Reflexoterapia:** Essas práticas oferecem alívio da dor e redução do estresse, promovendo o bem-estar geral (Zeng et al., 2018).

Oferecer as PICS para cuidadores e familiares é importante, uma vez que enfrentam altos níveis de estresse e desafios emocionais. Programas adaptados, como yoga e meditação, podem ajudar a aliviar o estresse e fortalecer os vínculos familiares (Harte et al., 2019).

As equipes de saúde da Atenção Domiciliar (AD), incluindo Atenção Básica (AB), Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), devem ser treinadas para fornecer terapias integrativas e orientar sobre práticas complementares (Zeng et al., 2018). Além disso, a criação de grupos de apoio e a implementação de Terapia Comunitária Integrativa podem oferecer suporte emocional e fortalecer redes de apoio para cuidadores e familiares (Demmer, 2004).

12. PLANO TERAPÊUTICO SINGULAR

O plano terapêutico integral na assistência domiciliar deve ser estabelecido desde a admissão do paciente, inicialmente com a equipe pré-hospitalar, hospitalar ou da atenção básica. Deve ser discutido e construído em equipe multiprofissional.

Essencialmente, é uma ferramenta abrangente que engloba todas as medidas voltadas ao paciente, à família, cuidador e ambiente domiciliar. Considera a integralidade do ser humano incluindo as dimensões biopsicosocioespíritual na perspectiva de prevenção e alívio do sofrimento. É desenvolvido com base nas necessidades, condições de saúde e preferências do paciente, visando otimizar os cuidados e alcançar melhores resultados terapêuticos.

Define metas e objetivos em acordo com as necessidades elencadas e fornece um roteiro de ações que abarcam a divisão de responsabilidades, número de visitas domiciliares, orientações educativas ao cuidador, procedimentos previstos, ações de prevenção, medidas terapêuticas e etc. É crucial revisá-lo semanalmente, considerando as mudanças clínicas do paciente.

As metas estabelecidas devem ser amplamente compartilhadas com os profissionais da RAS, visando assegurar uma comunicação abrangente e eficiente, além de promover uma abordagem holística e completa dos cuidados paliativos.

Para fortalecer a elaboração do plano de cuidados, é fundamental realizar uma avaliação multidimensional utilizando ferramentas validadas para abordar as necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais, financeiras. Pode-se utilizar o genograma, ecomapa, escalas de prognóstico e funcionalidade, bem como instrumentos para o controle dos sintomas e avaliação do cuidador.

É fundamental revisar o estágio atual da doença do paciente, identificar possíveis complicações e antecipar cenários de necessidades futuras de cuidados. Além disso, é necessário identificar os valores e preferências dos pacientes, revisar o tratamento atual e adaptá-lo aos novos objetivos, e coordenar, os diferentes serviços envolvidos no cuidado do paciente (Gomes-Batiste; Connor, 2017).

É necessário discutir e estabelecer metas de cuidado em conjunto com o paciente, seus familiares e cuidadores. Essas metas devem ser devidamente documentadas no prontuário domiciliar e no prontuário físico ou eletrônico, garantindo sua integralidade e acessibilidade às equipes de saúde envolvidas.

Elementos que devem ser agregados ao planejamento do cuidado integral incluem (Gomes-Batiste; Connor, 2017):

- Avaliação sistemática das necessidades dos pacientes e cuidadores, bem como a identificação de valores, objetivos e preferências.

- Revisão das condições de saúde e doença do paciente.
- Avaliação e revisão do tratamento farmacológico e não-farmacológico.
- Identificação e apoio aos cuidadores familiares.
- Coordenação e compartilhamento de informações com outros serviços de saúde.
- Abordagem de questões éticas relacionadas ao cuidado do paciente.
- Desenvolvimento de um plano de cuidados avançado e elaboração de diretivas antecipadas de vida.

Portanto para elaboração de um plano de cuidados integral é necessário:

1. Estabelecimento precoce: o plano de cuidados deve ser iniciado desde a admissão do paciente, seja no ambiente pré-hospitalar, hospitalar ou na atenção básica, e deve ser construído em equipe multiprofissional.

2. Abrangência e Integralidade: o plano é uma ferramenta abrangente que engloba todas as medidas voltadas ao paciente, à família, cuidador e ambiente domiciliar, considerando as dimensões biopsicossocioespirituais para prevenção e alívio do sofrimento.

3. Definição de Metas e Objetivos: define metas e objetivos com base nas necessidades, condições de saúde e preferências do paciente, cuidador e familiares, visando otimizar os cuidados e alcançar melhores resultados terapêuticos.

4. Revisão e Atualização: deve ser revisado semanalmente, considerando as mudanças clínicas do paciente, e integrado no início do dia, além de ser compartilhado e coordenado com os serviços de saúde.

5. Avaliação Multidimensional: realização de avaliação multidimensional utilizando ferramentas validadas para abordar as necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais e financeiras do paciente.

6. Identificação e Apoio aos Cuidadores: identificação e apoio aos cuidadores familiares, oferecendo suporte para lidar com os desafios práticos e emocionais do cuidado ao paciente.

9. Comunicação e Documentação: as metas estabelecidas devem ser amplamente discutidas e compartilhadas com os profissionais da atenção básica e outros serviços de saúde, e devem ser devidamente documentadas no prontuário domiciliar e no prontuário físico ou eletrônico.

10. Revisão e Ajuste: o plano deve ser periodicamente revisado e ajustado de acordo com as necessidades e condições do paciente, cuidadores e familiares, garantindo sua eficácia e relevância contínuas ao longo do tempo.

7. Planejamento Avançado de Cuidados (PAC): é uma abordagem mais ampla e prospectiva, que envolve discussões antecipadas sobre os cuidados desejados no final da vida, alinhando-se com as preferências e valores do paciente. Discussão e elaboração de diretivas antecipadas de saúde, que expressam os desejos do paciente em relação aos cuidados médicos e paliativos no final da vida.

11. PLANEJAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS

O Planejamento Avançado de Cuidados (PAC), faz parte do plano de cuidados, é uma abordagem prospectiva que envolve discussões antecipadas entre pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde, estabelecendo as preferências e vontades do paciente em relação aos cuidados médicos e paliativos (Corodazzi; Santana; Caponero, 2019). É resultante de uma reunião entre o paciente, familiares, cuidadores e a equipe de assistência, que culmina na elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) (ANCP, 2019).

A elaboração do PAC deve ocorrer desde os estágios iniciais da trajetória da doença, levando em conta tanto o presente quanto o futuro, e considerando as implicações que a doença poderá acarretar ao longo do tempo. Esse plano permite intensificar o acompanhamento e realizar avaliações contínuas, especialmente quando há mudanças no quadro clínico do indivíduo ou após sua admissão no hospital (Corodazzi; Santana; Caponero, 2019).

O planejamento avançado de cuidados de saúde pode ser motivado por diferentes situações pessoais, como (Brasil, 2023):

- Pessoas saudáveis que, baseadas em experiências anteriores de perda, desejam definir suas preferências de cuidado.
- Pessoas com doenças crônicas que querem discutir cuidados em situações de agravamento da saúde.
- Pessoas com doenças avançadas que necessitam de cuidados paliativos completos

Para um planejamento eficaz, é essencial uma comunicação adequada. Destacam-se quatro momentos-chave baseados na evolução da doença: 1) diagnóstico e prognóstico, 2) remissão ou estabilidade, 3) progressão da doença com reavaliação das terapias, e 4) transição para cuidados de fim de vida (Kretzer et al, 2021).

Essas conversas são inicialmente conduzidas pelo médico e, após discussão com a equipe, são sistematizadas para incluir o apoio de outros profissionais. Essa abordagem permite antecipar necessidades, facilitar decisões oportunas e garantir a inclusão de aspectos essenciais, como prognóstico, preferências e conduta no cuidado ao paciente (Kretzer et al, 2021).

Quadro 6 – Assuntos abordados

Fases dos CP	Assuntos abordados
Diagnóstico	Comunicar a má notícia sobre o diagnóstico e o prognóstico, mantendo o bom equilíbrio entre informações e acolhimento de emoções.
	Explorar o volume e o tipo de informações desejadas.
	Discutir sobre próximos passos diagnósticos e terapêuticos.
	Conversar sobre terapias disponíveis e incluindo benefícios e efeitos colaterais.
	Oferecer tratamentos com base em evidências e preferências do paciente.
	Oferecer acesso precoce aos cuidados paliativos.
Progressão da Doença	Estimular a educação sobre a doença.
	Cultivar a consciência prognóstica.
	Utilizar um momento de estabilidade para conversar sobre os valores. DAV, identificação de decisor substituto.
	Oferecer acesso a cuidados paliativos a pacientes que ainda não fazem este acompanhamento.
Terminalidade	Comunicar a má notícia sobre progressão da doença, com ênfase no acolhimento de emoções.
	Explorar medos e preocupações.
	Conversar sobre valores, preferências, ajustes nas DAV, hinos, decisórias, substitutos.
	Estabelecer novos objetivos do tratamento.
	Discutir terapias alternativas ou suspensão delas.
Cuidados de final de vida	Acolher as emoções e frustrações diante da doença avançada.
	Informar sobre o encerramento de terapias modificadoras da doença. Falar sobre a morte, se desejado pelo paciente.
	Oferecer orientações sobre a reestruturação da rotina diária de cuidado.
	Conversar sobre valores, preferências, decisórias, substitutos, reajustes nas DAV.

Fonte: Adaptada de Kretzer et al (2021).

Em situações de incapacidade, o PAC pode ser elaborado por um familiar próximo ou pessoa designada, alinhando-se com as preferências e valores conhecidos da pessoa. Pode ser revogado a qualquer momento pelo próprio indivíduo ou, em caso de incapacidade, por um familiar ou pessoa designada. É compreensível que as prioridades e os desejos da pessoa se modifiquem com o decorrer do tempo e com as mudanças no contexto de saúde em que se encontra, sendo, portanto, essencial a compreensão de que o PAC pode ser alterado a qualquer momento pelo indivíduo (Brasil, 2023).

Quadro 7 – Processo de elaboração PAC

Processo de elaboração do PAC		
Processo	Ação	Exemplos para iniciar a conversa
Permissão	Convidar a pessoa para discutir suas condições atuais de saúde e suas expectativas quanto aos cuidados médicos futuros.	Você gostaria de discutir o que pode acontecer com você no futuro? Já refletiu sobre o que é importante para você em relação à saúde? Seus valores são fundamentais nas decisões médicas que podem envolver você no futuro. Gostaria de explorar um pouco sobre como podemos garantir que sua vontade seja respeitada?
Preferências	Permitir que a pessoa decida se deseja participar do planejamento futuro e se quer que outras pessoas também participem.	Você gostaria de falar sobre isso ou a outras pessoas que você gostaria de envolver nesse processo?
Estabelecimento do ponto de partida	Determinar o nível de compreensão da pessoa sobre sua situação e saúde atual.	O que você sabe sobre sua saúde, o que os médicos têm dito sobre isso?
Oferta de informações	Fornecer informações claras sobre a provável evolução da saúde, possíveis complicações e escolhas que precisarão ser feitas no futuro.	Infelizmente, não há possibilidade de cura para a sua situação, acredito que precisaremos lidar com essa doença pelo resto da sua vida.
Introdução dos dilemas	Oferecer informações claras sobre sua provável evolução, possíveis complicações, escolhas que precisarão ser feitas no futuro.	Alguém próximo de você já precisou lidar com questões relacionadas com o fim da vida ou da perda importante de autonomia, como ser retirado de um respirador, ou ir para um hospital de retaguarda ou instituição de longa permanência, ou uma situação de restrição no leito ou não conseguisse mais se alimentar? O que você faria nessa situação?
Esclarecimento de valores e crenças	Auxiliar a pessoa a definir o que significa viver bem para ela e esclarecer valores pessoais.	O que é mais importante para você? Quais são suas maiores preocupações e expectativas para o futuro

Esclarecimento de preferências relacionadas ao PAC	Auxiliar a pessoa a definir preferências específicas sobre cuidados, como ressuscitação cardiopulmonar e internação em UTI, e identificar um procurador de cuidados de saúde.	Primeiramente, gostaria de explicar o significado e a função de alguns procedimentos médicos. Isso inclui a ressuscitação cardiopulmonar e a ventilação mecânica. Hoje em dia, os hospitais dispõem de vários aparelhos capazes de manter nossos órgãos funcionando por um período prolongado, mesmo quando há uma grande chance de morte ao final do tratamento. Em função disso, algumas pessoas com doenças incuráveis e sem qualidade de vida aceitável optam por não ser mantidas nesses equipamentos, a fim de não retardar o inevitável. O que você desejaria diante de uma situação como essa?
Identificação de um procurador de cuidados de saúde	Nomear uma pessoa responsável por garantir que as decisões da pessoa sejam respeitadas e esclarecer eventuais dúvidas da equipe de saúde.	Se você ficar incapacitado para informar aos médicos o que gostaria que fizessem? Quem você gostaria que tomasse essas decisões por você?
Encorajamento	Incentivar a pessoa a compartilhar suas decisões com a família e o procurador de cuidados de saúde.	Quem você gostaria que tomasse essas decisões por você? É muito importante que sua família esteja ciente das suas vontades e saiba quem deve responder por você caso você fique incapacitado de expressar seus desejos.
Estímulo ao registro das decisões	Explicar que formalizar as decisões no formato de DAVs aumenta a chance de que seus desejos sejam cumpridos e reduz a pressão e a ansiedade para seus familiares.	Decisões muito importantes podem precisar ser tomadas no futuro e podem gerar desconforto entre seus familiares e a equipe de saúde. Seria uma boa ideia deixar suas decisões por escrito.
Revisão do PAC	Revisar o plano periodicamente, especialmente quando ocorrerem mudanças na condição de saúde da pessoa.	Você gostaria de rever seu Plano de Cuidados Antecipados (PAC)? É possível que você queira modificar algumas decisões que tomou anteriormente.

Fonte: Adaptado de Detering, et al (2017).

Portanto, o planejamento de cuidados avançado envolve discussões e decisões compartilhadas com a família, com ou sem a participação direta do paciente, por outro lado, as

Diretivas Antecipadas, dizem respeito exclusivamente ao paciente e ao seu representante legal (Carvalho, 2021).

A decisão técnica sobre as condutas cabe ao profissional de saúde, que a toma em consenso com a equipe, o paciente e os familiares, informando o representante legal e respeitando a vontade do paciente, desde que em conformidade com o código de ética médica (Carvalho, 2021).

As DAV são uma expressão escrita da vontade da pessoa em relação aos tratamentos médicos que deseja ou não receber no final da vida, quando não consegue expressar livremente sua vontade, sendo fundamentais como instrumento de respeito à dignidade humana (Dadalto, 2021a). Somente pode ser redigida e alterada pela pessoa. Esse processo envolve cinco etapas: reflexão sobre o futuro e valores, comunicação com familiares e amigos, escolha de uma pessoa de confiança, documentação das vontades, discussão com profissionais de saúde e compartilhamento com o círculo próximo, revisando os documentos regularmente (Dadalto, 2021b).

Tanto o PAC quanto as DAVs são previstos pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) desde 2012, quando foi aprovada a Resolução CFM nº 1.995. Essa resolução reconhece o direito do paciente de manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e de designar representantes para esse fim, estabelecendo também o dever do médico de respeitar e cumprir a vontade expressa do paciente (Corodazzi; Santana; Caponero, 2019).

O médico deve registrar no prontuário as diretivas antecipadas de vontade comunicadas diretamente pelo paciente, com sua autorização, sem a necessidade de testemunhas ou assinaturas. As vontades do paciente, verbalizadas e registradas no prontuário, devem ser transcritas e entregues ao paciente, que deve ser orientado a compartilhar essas informações com as outras equipes envolvidas na sua assistência, para garantir a coordenação do cuidado (Brasil, 2023).

Para a elaboração da DAV, a pessoa deve ter mais de 18 anos. Em menores de idade, recomenda-se que os desejos da criança ou adolescente sejam considerados, com o plano sendo elaborado em conjunto com os responsáveis. As DAVs são permitidas para jovens entre 16 e 18 anos, considerados parcialmente capazes, mas exigem a concordância dos pais ou ordem judicial. A pessoa deve estar em pleno uso de suas faculdades mentais e ter capacidade intelectual para compreender as decisões (Corodazzi; Santana; Caponero, 2019).

Em anexo deixamos alguns exemplos já desenvolvidos pelas equipes da AD.

12. CONFERÊNCIA FAMILIAR

É primordial compreender as dinâmicas familiares, comunicar-se claramente para garantir que pacientes e familiares recebam informações e expressem sentimentos, priorizar o controle dos sintomas, preparar para a morte e aliviar o sofrimento o máximo possível, oferecer apoio e segurança, capacitando para o cuidado paliativo em domicílio e garantindo qualidade de vida e dignidade (Brasil, 2013).

Para melhor compreensão da estrutura familiar e identificação rápida das dinâmicas e implicações relacionadas aos vínculos, é fundamental utilizar instrumentos como o genograma. Este instrumento amplia a visão da equipe sobre a configuração familiar do paciente. Para complementar essa abordagem, é crucial analisar como a família se relaciona com outros atores sociais e qual é a natureza dessas interações, visando preservar o equilíbrio biopsicossocioespiritual da unidade familiar. Nesse sentido, o uso do ecomapa se mostra útil, pois fornece uma representação gráfica dos contatos dos membros da família com outros sistemas sociais. Isso ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis na comunidade, além de identificar recursos necessários.

A família desempenha um papel essencial na configuração existencial do paciente, tornando crucial a condução dessa relação de forma adequada para garantir a qualificação do cuidado ao paciente. Em muitas ocasiões, surgem conflitos identificados, mudanças de papéis, estresse do cuidador, transição do cuidado e a necessidade de reorientação no curso do processo de terminalidade. Nesse sentido, é indispensável realizar reuniões familiares, conhecidas como conferências familiares, para facilitar a comunicação de forma eficaz. Essas reuniões devem ser agendadas e incluídas no plano integral de cuidados, podendo ocorrer por videoconferência ou presencialmente. É vantajoso planejá-las para os finais de semana, quando os familiares tendem a estar mais disponíveis.

A conferência familiar é uma estratégia muito utilizada em cuidados paliativos, trata-se de uma ferramenta para acompanhamento do paciente, indispensável para resolver conflitos, considerando que o sofrimento impacta não apenas o paciente, mas também todos os envolvidos afetivamente (Castilho; Hofp, 2021).

Esses autores afirmam que, com uma preparação cuidadosa, execução adequada e segmentação correta, as reuniões facilitam a comunicação, promovem entendimento mútuo e esclarecem os objetivos do cuidado, proporcionando um espaço adequado para discussões sobre a condição da pessoa e respeitando suas preferências.

Além disso, é necessário atender às necessidades dos familiares e cuidadores, especialmente no que diz respeito ao gerenciamento do luto avançado. Para ambos, é necessário oferecer

orientação sobre o manejo da “conspiração do silêncio” e conscientizá-los sobre o processo ativo de morte do paciente.

Aqui estão alguns atributos importantes da conferência familiar em cuidados paliativos:

- a) Essencialidade: reconhecimento da importância da família na configuração existencial do paciente em cuidados paliativos.
- b) Agendamento: inclusão das reuniões familiares no plano de cuidados do paciente, com agendamento avançado para garantir a participação dos familiares e da equipe de saúde.
- c) Flexibilidade: oferece flexibilidade quanto à forma de realização (presencial ou por videoconferência) e ao horário, considerando a disponibilidade e as necessidades dos familiares.
- d) Identificação de necessidades: permite esclarecer necessidades específicas sobre a condição do paciente e recursos disponíveis.
- e) Facilitação da comunicação: proporciona um espaço para facilitar a comunicação entre a equipe de saúde e a família, permitindo discussões sobre o plano de cuidados e expectativas.
- f) Resolução de conflitos: possibilidade de abordar conflitos que possam surgir entre os membros da família ou entre a família e a equipe de saúde, visando encontrar soluções colaborativas.
- g) Planejamento integral de cuidados: integração das necessidades e preferências da família no plano de cuidados do paciente, garantindo uma abordagem holística e centrada no paciente.
- h) Continuidade do cuidado: contribui para, ao longo do tempo, permitir ajustes e revisões conforme necessário, à medida que a situação do paciente evolui.
- i) Empoderamento da família: capacitação da família para tomar decisões informadas e participar ativamente do processo de cuidado do paciente, promovendo seu envolvimento e autonomia.
- j) Suporte emocional: oferece suporte emocional à família, fornecendo um espaço seguro para expressar preocupações, medos e emoções relacionadas à situação do paciente em cuidados paliativos.

Outros pontos importantes (Castillho; Hopf, 2021):

Planejamento Cuidadoso: a preparação requer um planejamento cuidadoso, que envolve definir o local, data e horário mais adequados, considerando aproximadamente 1 hora de duração.

- k) Equilíbrio de Participantes: é importante garantir que o número de profissionais presentes não exceda o número de familiares, para manter um ambiente equilibrado e acolhedor.

- l) **Objetivo Claro:** o objetivo da conferência deve ser estabelecido claramente desde o início, desde a comunicação inicial até o início da reunião, para direcionar as discussões de forma eficaz.
- m) **Foco e Atenção:** durante a conferência, é importante evitar o uso de celulares para manter o foco e a atenção de todos os participantes na discussão.
- n) **Ambiente Adequado:** o ambiente deve estar preparado para receber os familiares de maneira confortável e propícia para a discussão, criando um espaço acolhedor e seguro.
- o) **Estímulo à Participação:** é útil iniciar a conferência com uma rodada de apresentações e uma pergunta aberta para estimular a participação ativa dos presentes.
- p) **Divisão em Múltiplas Reuniões:** devido à complexidade das discussões, é possível que as conferências precisem ser divididas em várias reuniões para garantir uma abordagem abrangente e aprofundada.
- q) **Registro Adequado:** é obrigatório registrar no prontuário quem esteve presente, incluindo qualquer informação relevante sobre o paciente, um resumo do encontro e os planos futuros discutidos após a conferência. Isso garante a documentação adequada e a continuidade do cuidado.

13. CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR

A capacitação do cuidador é uma das primeiras ações recomendadas, abrangendo informações sobre a segurança do paciente, procedimentos de higiene, entendimento dos cuidados paliativos, terminalidade e outros aspectos relevantes sobre sofrimento. Essa abordagem visa garantir que o paciente receba os cuidados adequados e mantenha uma qualidade de vida satisfatória em seu ambiente domiciliar.

A caracterização desse cenário envolve a necessidade fundamental de um cuidador responsável para assistir o paciente em seu domicílio. Geralmente, esse cuidador é um membro da família, não um profissional de saúde. No entanto, é vital oferecer orientações para que ele compreenda a situação de saúde e o sofrimento do paciente.

A avaliação das necessidades de orientações e capacitações devem ser registradas no prontuário, além de compor o plano de cuidados integral. Essa abordagem visa sistematizar todas as informações necessárias para qualificar o cuidado do paciente em seu domicílio, garantindo uma assistência integral e eficaz.

O cuidado domiciliar pode ser uma oportunidade significativa para a autonomia do indivíduo e familiares, é a possibilidade de estar capacitado a realizar o cuidado com a ajuda dos profissionais de saúde que ensinam, orientam e acompanham (Lacerda, 2010). As ações executadas pelos

profissionais no contexto dos cuidados paliativos são orientadas para atender às necessidades do paciente, da família e do cuidador.

Apesar de ser amplamente reconhecido que os cuidadores precisam de diversos tipos de suporte ao longo da jornada da doença, a literatura ressalta que frequentemente esses cuidadores hesitam em buscar precocemente serviços de apoio paliativo e, olhando para trás, expressam o desejo de tê-lo feito (Miller; Porter, 2017).

Durante o acompanhamento do cuidador ao longo do tempo, juntamente com o paciente e seus familiares, é fundamental reconhecer os desafios emocionais e físicos frequentemente enfrentados em cuidados paliativos. Nesse contexto, torna-se essencial que a equipe multiprofissional avalie as necessidades do cuidador e reoriente no momento mais apropriado.

As orientações acerca do conceito de cuidados paliativos visam eliminar estigmas dispensáveis e fomentar a aceitação mais prematura de abordagens e serviços que possam beneficiar o cuidador no futuro, educação precoce em torno do conceito de cuidados paliativos para remover estigmas desnecessários e promover a aceitação mais precoce de caminhos e serviços que possam ajudar o cuidador no futuro (Miller; Porter, 2017). O apoio aos cuidadores deve abranger a compreensão antecipada da trajetória da doença, comunicação aberta entre todas as partes, educação, suporte para o luto e apoio diante das necessidades físicas e emocionais.

É de suma importância a avaliação da sobrecarga do cuidador, bem como a identificação de outros potenciais cuidadores. Foi observado que o cuidador frequentemente é um segundo paciente, sendo fundamental que ele receba acompanhamento da RAS, especialmente após o óbito.

Todos os profissionais de saúde devem estar atentos para reconhecer a pessoa que cuida e suas necessidades, proporcionando um ambiente de escuta qualificada, comunicação efetiva, orientação e educação para o cuidador. É crucial que a equipe saiba identificar sinais de sobrecarga, utilizando instrumentos para avaliar o grau de sobrecarga e propondo ações para mitigá-la (Fernandes et al., 2022).

Para realizar uma ampla avaliação do cuidador é necessário empregar instrumentos de avaliação, como a Escala de Zarit, para identificar sobrecarga e direcionar intervenções de suporte. Isso pode incluir a necessidade de identificação de novos cuidadores para dividir responsabilidades, planejamento de economia de energia e assistência direcionada à saúde. Além disso, é importante estabelecer uma agenda que permita ao cuidador momentos de distração e autocuidado. Garantir que o cuidador tenha acesso aos serviços de saúde, como Unidades Básicas de Saúde (UBS) de referência, e, se necessário, encaminhamento para outros serviços, como centros de atenção psicossocial (CAPS), imprescindível para garantir um apoio abrangente e adequado ao cuidador e à família.

14. CONTROLE DE SINTOMAS

Em cuidados paliativos, a abordagem requer a participação ativa de uma equipe multidisciplinar, pois cada membro, com sua expertise específica e visão interdisciplinar, pode contribuir para ampliar o foco em direção à pessoa e não apenas à doença. É fundamental realizar uma avaliação específica, voltada para a identificação não apenas do sofrimento presente, mas também para antecipar e prevenir possíveis fontes de sofrimento futuro. Isso permite implementar estratégias de alívio e prevenção do sofrimento de forma mais eficaz e abrangente.

As atividades realizadas englobam não apenas a visita domiciliar em si, que é vital para o contato direto e disponibilidade de assistência ao paciente, mas também a execução de procedimentos médicos e de enfermagem. Além disso, a equipe multiprofissional intervém para capacitar o paciente a discutir questões relacionadas à vida, ao mesmo tempo em que implementa intervenções farmacológicas e não farmacológicas que abrangem todas as dimensões biopsicossocioespirituais.

As intervenções devem ser realizadas de forma colaborativa por todos os membros da equipe multiprofissional, com as decisões sendo compartilhadas entre os profissionais. A presença de sintomas não controlados prejudica a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, mas um manejo adequado pode melhorar o bem-estar. O controle dos sintomas em assistência domiciliar é crucial para a qualidade do cuidado e para promover o alívio do sofrimento no domicílio (Bittencourt, 2021).

Todos os profissionais da equipe multiprofissional devem estar aptos a avaliar o sofrimento e os sintomas. Cada membro da equipe, dentro de sua expertise, pode utilizar escalas de avaliação durante as visitas. Profissionais que não sejam enfermeiros ou médicos também podem utilizar essas escalas para avaliar diferentes aspectos do sofrimento. Essa abordagem multidisciplinar contribui para uma avaliação abrangente e um plano de cuidados mais completo e eficaz.

A apreensão da carga de sintomas comunicada pelos pacientes e cuidadores e as exigências de informação podem orientar os profissionais de saúde sobre como ajustar o acompanhamento de cuidados paliativos de acordo com as necessidades dos pacientes e seus familiares (Verhoef, 2022).

Como exemplo, para apoiar no controle dos sintomas em pacientes com câncer avançado, a literatura ressalta a eficácia do instrumento ESAS *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS-r). O ESAS-r é uma versão revisada da ESAS, que avalia nove sintomas em pacientes paliativos, que engloba uma variedade de sintomas físicos e psicológicos, incluindo dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, insônia, apetite, bem-estar e falta de ar (Bittencourt, 2021).

Quadro 8. Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Sem Sonolência Sonolência= sentir-se com sono	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sem Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Náusea Possível
Com Apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar
Sem Depressão Depressão= sentir-se triste	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Sem Ansiedade Ansiedade= sentir-se nervoso	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Com Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar= como você se sente em geral	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-Estar Possível
Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível

Fonte: Monteiro et al (2013).

As intervenções de cuidados paliativos são associadas a melhorias significativas na qualidade de vida e na carga de sintomas, a um melhor planejamento avançado dos cuidados,

maior satisfação dos pacientes e cuidadores com os cuidados e menor utilização dos serviços de saúde (Kavalieratos 2016).

À medida que a doença avança, são requeridas mais intervenções por parte da equipe multiprofissional, variando conforme a gravidade da condição. Os sintomas podem variar em intensidade ao longo do tempo, sendo crucial que a equipe esteja apta a identificá-los e controlá-los de forma eficiente e rápida. Para mitigar o sofrimento do paciente e de seus cuidadores familiares, é essencial que a equipe esteja sensível às necessidades da família, à angústia da perda, à ansiedade em relação ao futuro e ao apoio necessário neste momento delicado (Silva et al, 2022a).

15. MEDIDAS DE FIM DE VIDA

Um aspecto clínico importante no processo de morte é reconhecê-lo desde o seu início, pois não há marcadores específicos que o determinem, quando associados em um momento específico do curso de algumas doenças podem indicar o início desse processo (Rodrigues; 2024):

- Aumento da sonolência.
- Redução acentuada do apetite.
- Queda da pressão arterial.
- Aumento da frequência cardíaca.
- Alteração do ritmo respiratório.
- Interrupção da mobilização voluntária.

Planejamento da Equipe de Atendimento Domiciliar (Gryschek; Souza, 2022):

- Revisão do plano de cuidados e do plano avançado de cuidados.
- Organização e divisão das visitas entre a equipe, incluindo prontidão para situações fora do comum.
- Necessidade de recursos medicamentosos e procedimentos, bem como orientações sobre o atestado de óbito e procedimentos pós-óbito.
- Importância do conhecimento dos procedimentos burocráticos relacionados ao óbito, como emissão de declaração de óbito, velório e sepultamento.
- Apoio emocional e orientação às famílias durante todo o processo, incluindo aspectos emocionais e burocráticos.
- Procedimentos em Caso de Óbito Domiciliar.
- Planejamento prévio para casos de falecimento fora do horário de funcionamento da equipe.

- Documentação necessária para sepultamento e orientações sobre procedimentos em caso de cremação.

Ações possíveis na fase final de vida (Kira, 2022):

- Prover segurança para a família.
- Presença ativa da equipe que cuida, visitas domiciliares mais frequentes, contato telefônico.
- Acolhimento, suporte emocional.
- Rever as vias de administração de medicação via oral subcutânea (hipodermóclise) e via retal.
- Medicação, somente o essencial.
- Oxigenoterapia, se necessário.
- Opióides, sedativos e anticolinérgicos.

Para aprimorar nossa abordagem e cuidado durante as últimas etapas da vida este quadro tem como objetivo fornecer uma estrutura clara e recomendações práticas para garantir uma assistência e centrada no paciente.

Quadro 9. Fase final de vida: organização e recomendações

Fase Final de Vida: Organização e Recomendações	
Fase final de vida	Período de horas a dias antes da morte de um paciente com doença terminal.
Diagnóstico	As equipes de saúde geralmente reconhecem a irreversibilidade da doença, mas tendem a superestimar a sobrevida, com estimativas excessivamente otimistas.
Consequências do diagnóstico tardio	A não identificação do período final pode privar o paciente de cuidados adequados e submetê-lo a tratamentos desnecessários, aumentando o sofrimento.
Recomendações de Avaliação e Prognóstico	Índice Prognóstico Paliativo (PPI): Ferramenta recomendada para identificar um prognóstico de pelo menos 3 semanas. Deve-se observar sinais clínicos que indicam processo ativo de morte.
Sinais e Sintomas de Morte Iminente	Fraqueza grave e progressiva.
	Limitação ao leito e sonolência excessiva.
	Indiferença a líquidos e alimentos; dificuldade para deglutir.
	Desorientação, hipotensão, incontinência urinária, oligúria.

	Alucinações, pedidos para "ir para casa".
	Padrões respiratórios alterados, extremidades frias e pálidas.
	Hipotensão arterial com aumento da frequência cardíaca e pulso fraco.
	Alterações no estado mental, como delírio, agitação, coma.
	Ausência de pulso na artéria radial.
Cuidados com a Pele	Avaliar a presença de lesões cutâneas.
	Manter a pele hidratada e evitar medidas desproporcionais de tratamento.
Cuidados com as Mucosas	Avaliar lesões na mucosa oral.
	Higienizar a mucosa oral ao menos 3 vezes ao dia; usar hidratantes labiais.
Mobilidade	Mudanças de decúbito devem ser individualizadas e priorizar o conforto.
	Evitar restrições mecânicas e redobrar o cuidado ao manipular o paciente.
Higiene	Manter rotina de banhos, mas, se desconfortáveis, usar lenços umedecidos.
	Troca de fraldas e limpeza de roupas de cama devem ser priorizadas.
Dieta	Oferecer alimentação apenas se o paciente desejar e conseguir deglutir.
	Ajustar a consistência e quantidade dos alimentos para minimizar riscos, como obstrução das vias aéreas.
	Priorizar o conforto do paciente ao decidir sobre a alimentação.
	Orientar os familiares para que não insistam para que o paciente coma.
	Se o paciente não puder deglutir, mas quiser sentir sabores, oferecer pequenas quantidades de alimentos apenas para estimular as papilas gustativas, sem necessidade de ingestão.
Sinais Vitais	Verificar sinais vitais minimamente, evitando estresse e desconforto.
	Priorizar a verificação do conforto do paciente.
Administração de Medicamentos	Manter medicações necessárias para o manejo dos sintomas.
	Pacientes com gastrostomia ou acesso venoso podem ter vias priorizadas para medicamentos.
	Pacientes que não têm acesso venoso instalado e não necessitam de via eficaz para administração de medicamentos são candidatos à instalação de hipodermóclise.
	Avaliar diurese e evacuações, com atenção para desconfortos.

Eliminações Fisiológicas	Cateterização urinária pode ser indicada em casos específicos.
Visitas e Ambiente	Proporcionar um ambiente tranquilo e personalizado de acordo com as preferências do paciente.
	Permitir visitas de familiares, amigos, crianças e animais de estimação, conforme o desejo do paciente.
Medicamentos e Procedimentos	Revisar diariamente as prescrições e descontinuar medicamentos e procedimentos desnecessários.
	Manter medicamentos essenciais para conforto, como analgésicos e ansiolíticos.
Comunicação	Entre profissionais: Manter comunicação alinhada para evitar medidas desproporcionais.
	Com o paciente e familiares: Explicar cada mudança no quadro clínico e preparar a família para o desfecho final.
Apoio espiritual	Oferecer suporte contínuo, escuta ativa e auxílio na reconciliação com elementos espirituais e religiosos.

Adaptado por Coradazzi; Santana; Caponero, (2019)

16. LUTO

O processo de luto começa no diagnóstico de uma doença grave, quando a perda da saúde gera uma série de impactos tanto para o paciente quanto para a família. Esse luto, conhecido como luto antecipatório, continua após a morte, quando a família enfrenta a perda de forma concreta (Genezi, Bernardis; 2022).

Profissionais que atuam com pacientes em cuidados paliativos precisam estar preparados para lidar com indivíduos enlutados, não apenas após a morte, mas durante todo o processo de adoecimento, oferecendo suporte contínuo para saber distinguir entre reações normais e respostas desadaptativas (Vattimo, 2023).

Os familiares e/ou cuidador principal, que lidam com grande sobrecarga e decisões difíceis, corre o risco de ser um paciente oculto e desenvolver um luto complicado, especialmente por ter abdicado de sua vida durante o período de doença, o que pode dificultar sua retomada após a morte (Kóvac, 2021).

Embora as reações ao luto sejam frequentemente descritas nas fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, nem todos seguem essa sequência, que pode ser cíclica e variar (Genezi, Bernardis; 2022). A educação é uma parte crucial do suporte à família em todos os estágios do luto. Os profissionais devem ser capazes de reconhecer e facilitar a expressão dos sentimentos do paciente e de seus familiares (Millard; Milne 2008). Além disso, os cuidados com o luto são tratados como uma questão de prevenção do sofrimento (Millard; Milne, 2008):

- Iniciam antes do falecimento, continuam durante a doença e persistem nas fases iniciais do luto.
- A abordagem deve incluir a pessoa em fase terminal e aqueles com vínculos significativos.
- Identificação das pessoas em risco de complicações emocionais e fornecimento de apoio adequado.
- Encorajamento para que aqueles não considerados em risco reconheçam suas próprias habilidades para lidar com os desafios.
- Oferecimento de assistência para aqueles que buscam apoio para lidar com a tristeza do luto.
- Objetivo de ajudá-los a reconhecer a realidade da perda e encontrar maneiras de reinventar suas vidas ao longo do tempo.

A compreensão da teoria do luto é fundamental para que a equipe auxilie na adaptação às perdas e às novas demandas do adoecimento, trabalhando o luto antecipatório em todas as esferas (física, psicossocial e espiritual) (Kóvacs, 2021).

A equipe de saúde deve estar atenta aos sinais de sofrimento e evitação, promovendo intervenções precoces que acolham as necessidades do momento e facilitem o suporte psicossocial e emocional para os familiares, auxiliando-os no processo de reestruturação e adaptação (Genezi, Bernardis; 2022).

A maioria dos enlutados não necessita de intervenções especializadas, mas o profissional de cuidados paliativos pode auxiliar utilizando escuta empática e validando o luto por meio de diálogos abertos e sinceros sobre a morte. Além disso, é essencial que o profissional identifique corretamente os casos que exigem tratamento adequado para evitar sofrimento (Vattimo, 2023).

Após o óbito a equipe deve acolher as demandas, dúvidas e sugestões com empatia e compaixão. A visita pós-óbito deverá ser realizada num período inferior a 15 dias do óbito.

17. COMPETÊNCIAS

A comunicação e a escuta ativa são fundamentais no contexto dos cuidados paliativos. A capacidade de estabelecer uma conexão genuína e empática com pacientes e suas famílias é crucial para oferecer um cuidado humanizado e de qualidade.

A maturidade emocional e a capacidade de estabelecer laços afetivos são fundamentais para proporcionar um ambiente acolhedor, construir vínculos de confiança e demonstrar empatia. O sentir e a afetividade são gestos autênticos para o cuidado, é a empatia de acolher o outro diante de suas necessidades, o requisito essencial para alcançar a humanização (Bruzzone, 2014).

No domicílio, os profissionais são convocados para ouvir o que o outro tem a dizer, entender nas entrelinhas o que não foi dito e compreender os sentimentos envolvidos no contexto, nos gestos corporais e nos sentimentos observados ali. Ao mesmo tempo, requer do profissional uma postura ética acolhedora, de estabelecer, pela simples presença, uma ação terapêutica.

O ponto de partida não reside nas tarefas e procedimentos, mas sim no conhecimento autêntico do cuidado, um convite ao "Tu" em vez do "Isso". A prática assistencial deve focar na escuta das vivências, essa sendo a competência primordial: ouvir sobre as condições que dão ou não sentido para a pessoa que está sofrendo (Bruzzone, 2014).

A comunicação desempenha um papel crítico nesse processo, indo além das palavras faladas, abrangendo a linguagem não verbal e a escuta ativa como componentes fundamentais das equipes de cuidados paliativos. A verdadeira comunicação ocorre quando se está atento e disponível para o outro (Paes, Esch; 2021).

Nos trabalhos de Elizabeth K Ross e Cicely Saunders, elas propuseram a escuta das necessidades dos pacientes e de seus familiares, enfocando a promoção da qualidade de vida e dignidade no processo de morrer (Kóvacs, 2006).

Aprender a escutar é uma atividade para a qual se necessita o mesmo tempo de treinamento que para os procedimentos técnicos mais sofisticados (Kóvacs, 2006). A comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e suas famílias é um processo influenciado por experiências e aprendizados, que visa ao cuidado humanizado (Paes; Esch, 2021).

A comunicação na AD é uma ferramenta de trabalho tão essencial quanto qualquer outro instrumento. Ela é o primeiro e principal recurso a ser empregado, desde a discussão com a equipe de trabalho como na primeira entrada do domicílio e a interação com o paciente, cuidador familiar durante a avaliação e acompanhamento. Em todos os momentos do atendimento domiciliar, a comunicação desempenha um papel fundamental.

A interpretação adequada de diferentes formas de comunicação, incluindo verbal, não verbal e silêncio, é necessária. O uso de uma linguagem adaptada às fases da doença, sensibilidade cultural e evitação de jargões médicos são cruciais (Gomes-Batiste; Connor, 2017).

A comunicação não verbal é uma ferramenta essencial nos cuidados paliativos. A sigla EMPATHY-E serve como uma lista de verificação para ajudar os profissionais a identificar e responder aos sinais emocionais não verbais dos pacientes, promovendo um cuidado mais empático e sensível (Riess; Kraft-Todd, 2014):

- **E:** Contato visual (Eye contact)
- **M:** Músculos da expressão facial (Muscles of facial expression)
- **P:** Postura (Posture)
- **A:** Afeto (Affect)
- **T:** Tom de voz (Tone of voice)
- **H:** Ouvir o paciente inteiro (Hearing the whole patient)
- **Y:** Sua resposta (Your response)

Competências de comunicação efetiva são vitais na implementação dos cuidados paliativos, especialmente ao comunicar más notícias e tomar decisões difíceis relacionadas à continuidade do tratamento (Encarnação, P. *et al.*, 2013).

Durante a evolução de uma doença, o paciente pode enfrentar más notícias, como diagnósticos e prognósticos difíceis e eventos inesperados. Antes de comunicar essas notícias, é necessário garantir que o paciente ou a família desejem recebê-las, indo além de simples perguntas e usando empatia e experiência para interpretar sinais verbais e não verbais que indiquem a prontidão do paciente para receber a informação (Crispim; Bernardes, 2022).

A essência reside não apenas em comunicar a má notícia, mas em como realizá-la, sendo um processo de escuta sensível para compreender perguntas e sentimentos, tornando a transmissão de más notícias uma arte de compartilhar a dor e o sofrimento, demandando tempo, sintonia, ritmo e uma escuta acolhedora (Kóvac, 2006).

A falta de habilidade nessa área pode resultar em desfechos assistenciais adversos, causar traumas para famílias e pacientes e até mesmo desencadear transtorno de luto, dificultando a atuação da equipe devido à perda de vínculo com os principais participantes no cuidado (Crispim, Bernardes, 2023).

O processo de fim de vida é desafiador e requer lidar com novas informações e perdas constantes; o silêncio torna essa experiência ainda mais difícil. A equipe deve aprimorar a comunicação de más notícias e estar preparada para as demandas desse período, oferecendo apoio às necessidades dos pacientes e suas famílias durante a aproximação da despedida inevitável (Rodrigues, 2014).

A comunicação eficaz, ao ser bem empregada, pode proporcionar benefícios, oferecendo aos pacientes a oportunidade de vivenciar relações mais qualitativas, permitindo a realização de desejos, despedidas e pendências, garantindo a preservação da dignidade e autonomia (Crispim, Bernardes, 2023).

A relação terapêutica entre paciente e profissional de saúde, caracterizada por colaboração, respeito, compaixão e escuta ativa, é imprescindível para obter o vínculo de confiança, adesão e retorno contínuo ao cuidado (Vichi; Gobbo, 2024). Mesmo diante da dor, o paciente experimenta uma sensação de conforto e segurança ao sentir-se compreendido (Paes; Esch, 2021). Parte superior do formulário?

A boa comunicação é primordial em cuidados paliativos, abrangendo desde a transmissão de notícias difíceis até o aconselhamento, discussão de decisões e construção de relacionamentos, sempre de forma culturalmente sensível (Gomes-Batiste; Connor, 2017). Parte superior do formulário?

É crucial aprender a ouvir pacientes e familiares para comunicar sobre terminalidade de vida, permitindo a autonomia do paciente. Famílias que desejam esconder diagnósticos demonstram limitações emocionais e precisam de apoio. A comunicação deve abrir caminhos, permitindo expressões e sentimentos (Machado *et al*, 2019).

Há algumas ferramentas uteis para facilitar a condução eficaz de conversas difíceis. O Protocolo SPIKES é uma delas. Esse protocolo oferece uma estrutura clara para conduzir tais conversas, com o objetivo principal de escutar ativamente o paciente e seus familiares, transmitir informações de maneira clara e compassiva e fornecer suporte emocional para minimizar o impacto da conversa.

Quadro10: Protocolo SPIKES

Etapa		Descrição
S	Setting up Preparando-se para conversa	No contexto domiciliar, os pacientes muitas vezes se sentem mais confortáveis e à vontade para se expressarem, já que estão em um ambiente domiciliar. Os profissionais de saúde devem aproveitar o ambiente para promover uma comunicação aberta e transparente.
P	Perception Avaliação da percepção do paciente	Ao visitar a casa do paciente, os profissionais de saúde têm a oportunidade única de observar o contexto domiciliar e entender melhor a situação e as preocupações do paciente, cuidador e familiares. Nessa

			etapa, faz-se necessário perguntar o que já foi dito sobre a doença a eles.
I	Invitation	Convidando para o diálogo	Questionar se o paciente quer entender mais do processo de saúde-doença.
K	Knowledge	Transmitindo as informações	Fornece informações de maneira clara e compreensível, adaptada ao nível de compreensão do paciente. É importante evitar linguagem técnica excessiva e permitir que o paciente faça perguntas para esclarecimento. É necessário dividir as informações em cada visita.
E	Emotions	Expressando e validando as informações	Em um ambiente familiar, os pacientes podem se sentir mais à vontade para expressar seus pensamentos e emoções. Favorecer a expressão dos pacientes e familiares, acolher a legítima expressão de sentimentos. Se o paciente chorar, esperar até retomar a conversa, evitar dizer que tudo ficará bem.
S	Summarize	Resumo e pactuação das ações	No final da visita, os profissionais de saúde e o paciente podem colaborar para desenvolver um plano de cuidados que considere o que foi conversado, revisando a partir do entendimento do paciente.

Fonte: adaptado de Rodrigues (2014).

Outro aspecto primordial para a realização das ações domiciliares, já discutidas anteriormente, que abrangem orientação, avaliação e intervenção, é a compreensão pela equipe multiprofissional de saúde dos aspectos estruturantes da comunicação. Isso inclui a habilidade de comunicação empática e a capacidade de transmitir informações de forma clara e acessível, o que é fundamental para estabelecer uma relação de confiança e garantir uma prestação de cuidados eficaz no ambiente domiciliar.

Além das habilidades clínicas esperadas pelos profissionais de saúde, outras são necessárias para realizar ofertar cuidados paliativos (Gomes-Batiste; Connor, 2017):

Competências comunicativas e de aconselhamento:

- Comunicação eficaz

- Apoio emocional
- Técnicas de escuta ativa
- Abordagem centrada no significado
- Cuidado espiritual

Planejamento e tomada de decisão:

- Identificação de valores e preferências do paciente
- Respeito às escolhas do paciente
- Tomada de decisão compartilhada
- Planejamento avançado de cuidados

Cuidados integrados:

- Abordagem integrada de cuidados
- Trabalho em equipe
- Gestão de casos
- Atendimento compassivo
- Prevenção de crises
- Atenção especial a transições e transferências de cuidados

Valores, atitudes e comportamentos:

- Compaixão
- Empatia
- Comprometimento
- Presença
- Confiança
- Honestidade

Competências essenciais para a equipe multiprofissional:

- Competente: para avaliar e tratar
- Comprometido: com pacientes e familiares
- Consciente: em todas as dimensões do cuidado
- Compreensão e compartilhamento do sofrimento com pacientes e famílias

18. EDUCAÇÃO PERMANENTE

Milhões de pessoas em todo o mundo enfrentam dificuldades para acessar os cuidados paliativos, tornando necessário fornecer educação permanente para os profissionais devido conhecimento limitado sobre os princípios e práticas dos cuidados paliativos (WHPCA, 2020).

As complexas demandas de saúde, como mudanças demográficas e epidemiológicas, exigem abordagens inovadoras na formação de profissionais de saúde, sendo essencial para assegurar que estejam capacitados a enfrentar os desafios nos sistemas de saúde (Brasil, 2018b).

A Educação Permanente em Saúde é uma abordagem político-pedagógica que se propõe a enfrentar desafios e atender às necessidades provenientes da prática profissional na área da saúde (Brasil, 2018b). A integração da educação à rotina diária, destaca o potencial educativo, convertendo atividades cotidianas em oportunidades de aprendizagem, mediante a análise reflexiva de desafios práticos e a valorização do processo de trabalho (Brasil, 2006).

Para fomentar o entendimento e alinhamento em relação aos cuidados paliativos prestados no ambiente domiciliar, é necessário promover espaços de educação permanente para os profissionais de saúde. No âmbito da assistência domiciliar, a educação permanente desempenha um papel fundamental, manifestando-se em quatro momentos distintos.

Inicialmente, durante as reuniões de equipe e na discussão do plano de cuidados dos pacientes, é um momento rico de aprendizado. Durante essas discussões, os profissionais têm a chance de compartilhar experiências, revisar casos clínicos e explorar estratégias de intervenção. Isso não apenas fortalece o entendimento coletivo sobre os desafios enfrentados, mas também promove uma abordagem colaborativa na busca por soluções eficazes.

Outro momento são as reuniões de matriciamento, onde temas específicos relacionados aos cuidados paliativos podem ser discutidos. Essas sessões proporcionam um espaço para a troca de conhecimentos e experiências, contribuindo para a melhoria contínua da qualidade do cuidado prestado. Além disso, proporciona reflexão crítica e a atualização contínua do conhecimento, garantindo que a equipe esteja equipada para lidar com situações complexas e em constante evolução.

Da mesma forma, durante as visitas realizadas por profissionais especialistas em cuidados paliativos ou com maior experiência profissional, ocorre uma valiosa oportunidade de aprendizado durante os atendimentos. Esses momentos permitem aprofundar o entendimento sobre as necessidades específicas do paciente e de sua família, além de explorar estratégias de manejo de sintomas e suporte emocional.

E da forma tradicional, capacitações de alguns temas sensíveis e recorrentes como:

- Comunicação eficaz: habilidades de comunicação sensíveis e compassivas para discutir prognósticos, metas de cuidados e questões delicadas com pacientes e familiares.
- Cuidados psicossociais e apoio emocional: abordagens para fornecer suporte emocional e psicossocial abrangente para pacientes e familiares enfrentando o fim da vida, incluindo estratégias de enfrentamento e luto.
- Bioética em cuidados paliativos: questões éticas complexas relacionadas a decisões de fim de vida, cuidados no final da vida, autonomia do paciente e tomada de decisões compartilhadas.
- Cuidados espirituais e existenciais: considerações espirituais e existenciais na prestação de cuidados paliativos, incluindo o apoio às necessidades espirituais e religiosas dos pacientes e suas famílias.
- Cuidados integrativos e complementares: abordagens complementares, como musicoterapia, terapia ocupacional, acupuntura e aromaterapia, para melhorar o bem-estar físico, emocional e espiritual dos pacientes.
- Cuidados de conforto: competências na prestação de cuidados integrais para aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual dos pacientes no final da vida.
- Ética e tomada de decisão compartilhada: exploração de questões éticas relacionadas ao fim da vida, incluindo autonomia do paciente, beneficência, não maleficência, justiça e a importância da tomada de decisão compartilhada.
- Manejo de sintomas: abordagens para avaliação e manejo de sintomas específicos em pacientes terminais, como dispneia, náuseas, vômitos, delírio, constipação e outros sintomas comuns.
- Planejamento de cuidados avançados: educação sobre a importância do planejamento avançado de cuidados, diretivas antecipadas e outras formas de garantir que os desejos do paciente sejam respeitados no final da vida.
- Luto e apoio emocional: competências para fornecer suporte emocional e psicossocial a pacientes e familiares durante o processo de luto e ajuste à perda.
- Autocuidado e prevenção do esgotamento: estratégias para promover o autocuidado, prevenir o esgotamento profissional e manter o bem-estar físico e emocional enquanto se trabalha com pacientes em fim de vida.
- Comunicação interprofissional: desenvolvimento de habilidades de comunicação eficazes e colaboração interprofissional entre membros da equipe de saúde, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais e outros profissionais envolvidos nos cuidados paliativos.

Os estudos de Gomes-Batiste e Connor (2017), comprovaram que a necessidade de educação permanente corresponde aos aspectos psicossociais dos cuidados paliativos. Há uma exigência premente de ampliar o conhecimento dos profissionais em áreas como comunicação, abordagem dos cuidados paliativos, controle dos sintomas e humanização.

As necessidades de treinamento devem ser consideradas no planejamento anual para a educação permanente. Esses seis momentos representam pilares imprescindíveis para promover conhecimento e engajamento da equipe de AD, contribuindo para uma prestação de cuidados mais eficaz e centrada no paciente. Essas temáticas podem ser abordadas tanto de forma presencial quanto por meio de Educação a Distância (EAD), garantindo flexibilidade e acessibilidade ao processo de aprendizado.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos elaborou um consenso sobre a educação em cuidados paliativos baseado nas seguintes competências (Encarnação et al., 2013):

- Aplicar os princípios centrais dos cuidados paliativos em um ambiente seguro para pacientes e famílias, visando ao conforto físico ao longo das trajetórias de doença;
- Abordar as necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes, além de explicar os objetivos de cuidado a curto, médio e longo prazo para os cuidadores familiares;
- Enfrentar desafios éticos e clínicos na tomada de decisões em cuidados paliativos;
- Implementar trabalho interdisciplinar;
- Desenvolver habilidades interpessoais e comunicacionais adequadas;
- Promover autoconhecimento e contínuo desenvolvimento profissional.

Conclui-se que a promoção de espaços de educação permanente para os profissionais de saúde é essencial para garantir cuidados paliativos de qualidade no ambiente domiciliar. A formação contínua fortalece o entendimento coletivo e a abordagem colaborativa, capacitando os profissionais para enfrentar desafios complexos e atender às necessidades dos pacientes e suas famílias. Integrar a educação à rotina diária e abordar temas críticos através de reuniões, visitas e capacitações tradicionais permite uma melhoria contínua e adaptativa das práticas de cuidados paliativos. Portanto, a implementação de estratégias educativas robustas e acessíveis é vital para alcançar uma assistência domiciliar eficaz e humanizada.

19. ASPECTOS INTEGRADORES

A comunicação entre os profissionais da Atenção Domiciliar (AD) e outros serviços de saúde da Rede de Atenção à Saúde (RAS) é essencial. Uma estratégia eficaz é a realização de reuniões entre equipes de diferentes serviços para articulação, principalmente com os serviços pré-hospitalares, hospitalares e as UBS, abordando os aspectos dos pacientes elegíveis, bem como oportunidades de matriciamento.

Os processos de trabalho devem ser aprimorados, incluindo o aumento do número de visitas, a implementação de linhas de cuidados, o estabelecimento de fluxos e a possibilidade de realizar teleconsultas quando necessário. Também é crucial ter acesso ao atestado de óbito e ao talonário amarelo.

Nos serviços de atenção domiciliar, o instrumento inicial utilizado é o plano de cuidados integrado, interdisciplinar, considerando as necessidades e potencialidades da rede de atenção à saúde, as dimensões do ser humano, pacientes, familiares e cuidadores.

No contexto de cuidados paliativos domiciliares, especialmente na gestão do óbito no domicílio, salienta-se a importância de incluir no prontuário um relatório atualizado com as condições de saúde a fim de fornecer orientações aos cuidadores, preparar o paciente e familiares, estabelecer procedimentos administrativos na fase ativa de morte, como a declaração de óbito. No entanto, vale destacar que é necessário avaliar as condições dos familiares e situação dos pacientes para acompanhar o óbito no domicílio.

Deverá ser estabelecido perfil apropriado para o cuidado, esclarecendo as atribuições, designando um gerente de caso, oferecendo suporte ao profissional afetado e introduzindo gradualmente intervenções em cuidados paliativos.

19.1 Medicamentos

A escolha dos medicamentos é baseada nas necessidades individuais do paciente, considerando a natureza e a gravidade dos sintomas, bem como a resposta ao tratamento. A equipe deverá ajustar continuamente o plano de tratamento para proporcionar o máximo de conforto e qualidade de vida possível.

A Relação Municipal de Medicamentos (REMUME) 4ª edição - contém os medicamentos utilizados pelo Programa Melhor em Casa: [Relação Municipal de Medicamentos \(REMUME\) | Secretaria Municipal da Saúde | Prefeitura da Cidade de São Paulo](#)

19.2 Receituário amarelo

Todos os Serviços de Atenção Domiciliar deverão adquirir o receituário.

Passo a passo para cadastro ou solicitação de Receituário de Controle Especial: (https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/vigilancia_em_saude/vigilancia_sanitaria/index.php?p=217604).

19.3 Óbito no domicílio

Responsabilidade e Procedimentos para Emissão da Declaração de Óbito (DO):

- Segundo a Resolução nº 1.779/2005 do Conselho Federal de Medicina, o preenchimento da DO é de responsabilidade do médico que atestou a morte. A DO do paciente em tratamento sob regime domiciliar deverá ser fornecida preferencialmente por um médico da equipe de atenção domiciliar (SAD ou APS) que acompanhava o paciente.
- Se a morte for consequência de violência, mesmo que ocorra de forma tardia (por exemplo, atropelamento ou acidente de trânsito ou uma agressão que cause lesões persistentes), a DO deverá ser fornecida obrigatoriamente pelo Instituto Médico Legal (IML).
- No horário de funcionamento das equipes da EMAD ou da APS (UBS), cabe ao médico da equipe o preenchimento da DO, nos casos de morte natural. Em caso de falecimento fora do horário de funcionamento dessas equipes, o corpo pode permanecer no domicílio durante a noite para aguardar a DO ser preenchida a partir do início das atividades do serviço no dia seguinte (por volta das 7 horas da manhã). Nos finais de semana ou na indisponibilidade das equipes, o SAMU pode emitir a DO, desde que o prontuário domiciliar esteja bem preenchido.
- No município de São Paulo, os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), vinculados a hospitais, UBS ou mesmo em unidades próprias, serão responsáveis por solicitar e manter documentos de declaração de óbito (DO) para uso das EMADs. No caso dos SAD que compartilham o CNES das UBS das quais fazem parte como serviços, a solicitação deverá ser feita pela UBS. O mesmo se dará em relação àqueles SAD que fazem parte de hospitais. Se o SAD tiver sede e CNES próprios, a solicitação será feita pelo próprio SAD.

Código de Ética Médica:

- O Código de Ética Médica, em seu artigo 115, veda ao médico deixar de atestar óbito de paciente ao qual vinha prestando assistência, exceto quando houver indícios de morte violenta ou suspeita.
- A DO é parte integrante da assistência médica, porém o médico não é obrigado a saber e informar, em todos os casos, a causa do óbito. Ele deve buscar todos os meios possíveis para identificar a causa da morte, mas muitas vezes a causa não será identificada e constará como “causa indeterminada” na DO. A causa indeterminada não se confunde com suspeita. A suspeita ocorre quando há, a partir da entrevista com a família ou outra fonte idônea de informação, a possibilidade de morte não natural. A incerteza sobre a causa da morte não desobriga o médico a emitir a DO sob o receio de surgir, no futuro, uma suspeita. A suspeita mencionada é a presente, não a possibilidade de suspeita futura.

- Para o correto preenchimento da declaração de óbito, é recomendável a consulta ao manual do Conselho Federal de Medicina (CFM) atualizado. É necessário atentar-se para os dados pessoais do paciente mediante consulta ao documento de identificação.

Destinação das Vias da Declaração de Óbito:

- Primeira Via (Branca): Recolhida nas Unidades Notificadoras, devendo ficar em poder da Vigilância Sanitária do município.
- Segunda Via (Amarela): Entregue pela família ao cartório do registro civil, devendo nela ficar arquivada para os procedimentos legais.
- Terceira Via (Rosa): Permanece nas Unidades Notificadoras, em casos de óbitos notificados pelos estabelecimentos de saúde, IML ou SVO, para ser anexada à documentação médica pertencente ao falecido.

Passo a Passo para Retirada da Declaração de Óbito (DO)

Para retirar o formulário de Declaração de Óbito, siga as instruções apresentadas na página do PRO-AIM (Programa de Aprimoramento das Informações da Mortalidade):

1. Acesso à Página do PRO-AIM:
 - Visite o site do PRO-AIM, disponível na página da Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura da Cidade de São Paulo.
2. Localização da Seção de Declaração de Óbito:
 - Na página inicial do PRO-AIM, procure a seção específica para a retirada da Declaração de Óbito.
3. Documentação Necessária:
 - Prepare a documentação necessária para solicitar o formulário. Geralmente, isso inclui:
 - Documento de identificação do responsável.
 - Informações do paciente falecido (nome completo, data de nascimento, etc.).
 - Dados da equipe de saúde que acompanhou o paciente, se aplicável.
4. Preenchimento do Formulário de Solicitação:
 - Complete o formulário de solicitação disponível na página. Certifique-se de fornecer todas as informações corretamente.
5. Envio da Solicitação:
 - Envie a solicitação conforme as instruções fornecidas. Isso pode incluir o envio eletrônico do formulário ou a entrega física em um local específico.
6. Acompanhamento:

- Acompanhe o status da sua solicitação conforme as orientações fornecidas. Você pode precisar entrar em contato com o PRO-AIM para confirmar o recebimento ou o processamento do seu pedido.
7. Retirada da Declaração de Óbito:
- Após a aprovação da sua solicitação, retire a Declaração de Óbito no local indicado, que pode ser a Unidade Notificadora, UBS, ou outro local designado.
8. Orientações Adicionais:
- Se houver dúvidas ou questões adicionais, consulte o manual do PRO-AIM ou entre em contato diretamente com a Secretaria Municipal da Saúde para obter mais informações e orientações detalhadas.

19.4 Formação da Rede Compassiva

A Carta de Ottawa há muito tempo enfatizava a promoção da saúde, destacando a importância de criar ambientes saudáveis e desenvolver habilidades humanas. No contexto dos cuidados paliativos, onde a prevenção e promoção da qualidade de vida são fundamentais, a adoção de novas ideias de saúde pública, como a promoção da saúde, o desenvolvimento comunitário e a educação sobre a morte, torna-se essencial.

A cidade de São Paulo ainda apresenta um número significativo de domicílios vulneráveis, nos quais os residentes frequentemente não possuem cuidadores familiares. Além disso, não têm possibilidade de contratação devido aos recursos financeiros. Nesses casos, a comunidade desempenha um papel crucial na oferta de suporte. Portanto, faz-se necessário que os cuidadores dos serviços de atenção domiciliar recebam informações adequadas para acompanhar pacientes no final da vida.

Ao fortalecermos a comunidade e transformá-la em compassiva, estaremos promovendo educação para morte e um ambiente de apoio essencial para aqueles que enfrentam o final da vida e seus familiares.

As Comunidades Compassivas oferecem suporte às pessoas em fim de vida e suas famílias de diversas formas, permitindo que vivam em suas casas, conectando-as a serviços necessários, aumentando a conscientização sobre o fim da vida e promovendo empatia e compaixão na comunidade (Mesquita, 2023):

Incorporar a comunidade compassiva para criar uma rede de apoio inclui os membros da comunidade e cuidadores. As estratégias para isso são:

- Educação da Comunidade: Promover campanhas para informar e treinar a comunidade em cuidados básicos e suporte emocional.
- Apoio aos Cuidadores Informais: Oferecer treinamento, grupos de apoio e aconselhamento aos cuidadores familiares.
- Promoção de Redes de Suporte: Facilitar grupos de apoio entre famílias com experiências semelhantes para compartilhar recursos e apoio.
- Integração com Serviços de Saúde: Garantir que os serviços de atenção domiciliar estejam conectados a outros serviços de saúde e sociais para um cuidado coordenado e abrangente.
- Eventos Comunitários: Organizar encontros e atividades que integrem a comunidade no cuidado aos pacientes.

19.5 Suporte ao Profissional de Saúde

É necessário a criação de espaços de autocuidado e acolhimento para o profissional de saúde, reuniões temáticas, aprimoramento do trabalho em equipe, rodas de conversas e utilizar os serviços de promoção à saúde que a RAS oferece no entorno, como as práticas integrativas complementares

Vale lembrar que as vantagens das ações paliativas impulsionam o desenvolvimento pessoal e o crescimento individual, gerando uma sensação de autonomia, pertencimento e ressignificação de valores. Porém, o compartilhamento das emoções das famílias e cuidadores torna a experiência dos cuidados paliativos desafiadora e, às vezes, solitária.

A falta de sentido na vida é a origem desse vazio existencial comum entre os indivíduos ocidentais contemporâneos. Para encontrar um sentido para a vida, Frankl ensinava que era crucial despertar a responsabilidade de viver, independentemente das adversidades.

O sentido da vida pode ser realizado por três formas diferentes: criando um trabalho ou praticando um ato, experimentando algo (bondade, natureza, cultura e amor) ou encontrando alguém e pela atitude que tomamos em relação ao sofrimento inevitável (Frankl, 2003). São eles:

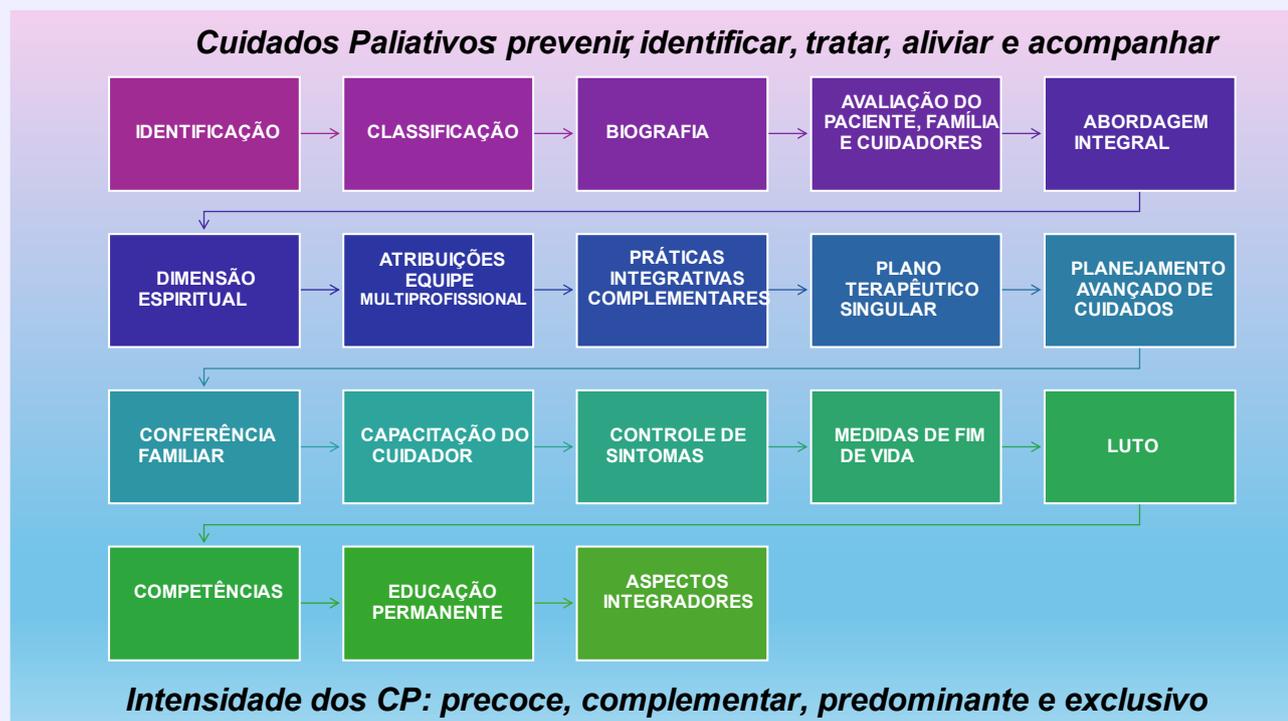
- Valores criativos: através do trabalho onde se manifesta a singularidade e repetibilidade do ser humano, é o modo como as tarefas concretas são executadas na realização de uma obra bem-feita, e não apenas na própria profissão (Freitas, 2014). Os valores criativos residem na marca que deixamos no mundo através de gestos simples e atos cotidianos, propagando humor e sensibilidade acolhida. Mais do que realizar grandes obras, é dedicar carinho e atenção em cada ação, cultivando gentileza e escuta silenciosa para promover as mudanças relacionais que almejamos (Freitas, 2021).
- Os valores vivenciais: realizar sentido a partir do que recebemos do mundo, ao nos depararmos com a beleza da natureza, a arte e os vínculos profundos, experimentamos uma sensação de pertencimento e compreensão essencial da existência, não como posse, mas como uma experiência íntegra de significado (Freitas, 2021).
- Valores de atitude: É possível encontrar sentido na vida mesmo diante do sofrimento inevitável e das situações limitadas de escolha, através dos valores de atitude e da liberdade de nos posicionarmos diante das circunstâncias e condições da vida (Freitas, 2021)

Por fim, a importância de buscar e cultivar um sentido mais profundo na vida, mesmo em meio às dificuldades, é fundamental como uma forma de prevenir sofrimento. Reconhecer a liberdade de escolha em como responder às circunstâncias estressantes e buscar significado mesmo nas situações mais desafiadoras é crucial. Encontrar um propósito e significado na vida é essencial para promover a resiliência e o bem-estar psicológico, ajudando a evitar o esgotamento e a manter uma sensação de vitalidade e realização.

20. A DIRETRIZ

Os elementos visam proporcionar um cuidado integral, ajustando-se às necessidades específicas de cada paciente, familiares, cuidadores e a complexidade de cada caso.

Figura 9: A Diretriz



Fonte: elaborada pelo Autor.

REFERÊNCIAS

- ANANDARAJAH, G.; HIGHT, E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. **American Family Physician**, v. 63, n. 1, p. 81-89, 2001
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **A importância do plano avançado de cuidados no cenário de COVID-19**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2019. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/07/FINAL_ANCP_Ebook_Planos-Avan%C3%A7ado-de-Cuidados-no-cen%C3%A1rio-de-COVID-19.pdf. Acesso em: 12 dez 2023.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2019.
- BELFIORE, E. F. Q. **Espiritualidade e religiosidade**. In: VATTIMO, F. **Cuidados paliativos: da clínica à bioética**. São Paulo: CREMESP, 2023.
- BITTENCOURT, N. C. C. DE M. *et al.* Sinais e sintomas manifestados por pacientes em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar: uma revisão integrativa. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 4, p. e20200520, 2021.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 set. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete da Ministra. GM/MS Nº 3.005, DE 2 DE JANEIRO DE 2024. Altera as Portarias de Consolidação nºs 5 e 6, de 28 de setembro de 2017, para atualizar as regras do Serviço de AD (SAD) e do Programa Melhor em Casa (PMeC). **Diário Oficial da União**, Brasília. Seção 1, nº 4 de sexta-feira, 5 de janeiro de 2024, p.56. Disponível <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=05/01/2024&jornal=515&pagina=56>. Acesso em: 20 jan. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Diário Oficial da União: Brasília, DF, 22 set. 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 10 set. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Dispõe sobre os cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 8 maio 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 nov 2018a. Nº 225, seção 1, p. 276. Disponível: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em: 15 jan. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de AD**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de AD**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. **AD na Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf. Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento?** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde – 1. ed. rev. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf. Acesso em: 01 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. Planifica SUS. **Curso de atualização em cuidados paliativos. Fundamentos para a prática**. Hospital Israelita Albert Einstein. Diretoria de Atenção Primária e Redes Assistenciais São Paulo. Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. **PlanificaSUS: manual de cuidados paliativos na atenção primária à saúde**. Diretoria da Atenção Primária e Redes Assistenciais. SÃO Paulo: Ministério da Saúde, 2023.

BRUZZONE, D. A técnica da humanidade no cuidado e a competência existencial como recurso profissional. In: OLIVEIROS, O.L.; KROEFF, P. **Finitude e sentido da vida, a logoterapia no embate com a tríade trágica**. Porto Alegre: Evangraf, 2014.

CARVALHO R.T. Aspectos Jurídicos. In.: CASTILHO, R.K. et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2021.

CARVALHO, G. A. F. DE L. *et al.* Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 2, p. e5740016, 2018.

CARVALHO, R.T; CASSIS, A.T. Cuidados Paliativos, conceitos e princípios. In: CARVALHO, R.T *et al.* **Manual da Residência de Cuidados Paliativos**. Abordagem Multidisciplinar. Santana do Parnaíba: Manole, 2022.

CASTILHO, R.K. et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2021.

CASTILHO, R.K.; HOPF, J.L.S. **Como realizar uma conferência familiar**. In: RODRIGUES, L.M. SANTOS; R.A. Cuidados Paliativos. Comunicação Bioética e os Últimos Momentos. Rio de Janeiro: Rubio, 2021.

CASTRO, E. A. B. DE . et al.. Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e2016-0002, 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Estabelece que o médico pode limitar ou suspender tratamentos na fase terminal de doenças graves e incuráveis. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 9 nov. 2006. Disponível em: https://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm. Acesso em: 10 set. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Regulamenta as diretrizes antecipadas de vontade. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 31 ago. 2012. Disponível em: https://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.htm. Acesso em: 10 set. 2024.

CORADAZZI, A.L.; SANTANA, M.T.E.A.; CAPONERO, R. **Cuidados paliativos, Diretrizes para melhores práticas**. São Paulo: MG Editores, 2019.

CORRÊA S. SPIC-T-BR™ is a tool to aid clinicians in identifying patients who may need palliative care. **SPIC-TTM Supportive and Palliative Care Indicators Tool** [Internet]. Edinburgh: University of Edinburgh; 2016 . Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Accessed on: January 23, 2024.

CRISPIM, D.H; BERNARDES, D.C.R. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T *et al.* **Manual da Residência de Cuidados Paliativos. Abordagem Multidisciplinar**. Santana do Parnaíba: Manole, 2022.

D'ALESSANDRO M.P. *et al.* **Manual de cuidados paliativos** 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424p. E-book. (Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e AD, 2021 - 2023, do PROADI-SUS)

DADALTO, L. Das diretrizes antecipadas de vontade para o planejamento de cuidados, uma mudança necessária. In: SAVASSI, L.C.M *et al.* **Tratado de AD**. Santana de Parnaíba: Manole, 2022a.

DADALTO, L. Diretrizes antecipadas de cuidado. In.: RODRIGUES, L.M. SANTOS; R.A. **Cuidados Paliativos. Comunicação Bioética e os Últimos Momentos**. Rio de Janeiro: Rubio, 2021b.

DE CARVALHO, J. M.. Viktor Frankl e Martin Buber, Deus eclipsado ou inconsciente. **Revista Ética e Filosofia Política**, v. 1, n. 24, p. 5-16, 2021.

DEMMER, C. A survey of complementary therapy services provided by hospices. **Journal of Palliative Medicine**, 7(4), 510-516, 2004. Doi: 10.1089/jpm.2004.7.510

DETERING, K. *et al.* Advance care planning in chronic disease: finding the known in the midst of the unknown. **Advance Care Planning in End of Life Care**, p. 201, 2017.

DOS SANTOS MARQUES, R.; CORDEIRO, F. R. Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 4, p. e7051-e7051, 2021.

ENCARNAÇÃO, P. *et al.* Competências centrais em cuidados paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos: parte 1. 2013. **European Journal of Palliative Care** , v.20, n.2, p.86-91, 2013. Disponível em: <https://hdl.handle.net/1822/59824>. Acesso em: 13 jan 2023.

FERNANDES *et al.* Abordagem e cuidado ao cuidador. In: SAVASSI *et al.* **Tratado de AD**. Santana do Parnaíba: Manole, 2022.

FEUERWERKER, I.C.M; MERHY, E.E. A Contribuição da AD para configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panam Salud/Pan Am J Public Health**, v.24, n.3, 2008.

FONTOURA, R.T.; MAYER, C. N. Uma breve reflexão sobre a integralidade. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.59, n.4, p. 532-536, 2006.

FRANKL, V.E. **A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia**. Paulus: São Paulo, 2011.

FRANKL, V.E. **Sede de Sentido**. 3ed. São Paulo: Quadrante, 2003.

FRANKL, V.F. **O sofrimento humano. Fundamentos antropológicos da psicoterapia**. São Paulo: É Realizações, 2019.

- FRANKL, V.F. **Teoria. E terapia das neuroses, introdução à logoterapia e análise existencial**. São Paulo: É Realizações, 2016.
- FRANKL, Viktor Emil. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.
- FRANKL, Viktor Emil. *O médico e a alma: fundamentos da logoterapia e análise existencial*. 5. ed. São Paulo: Quadrante, 2021.
- FREITAS, M.L.S. **Afrontamento e superação de crises. Contribuições da Logoterapia**. Ribeirão Preto: IECVF Editora, 2014.
- FREITAS, N. A logoterapia como facilitadora no relacionamento interpessoal. In.: OLIVEIRA E.M.; FALCÃO, G.; RABUSKE, S.M.H. **Logoterapia e análise existencial**. Jundiaí: Paco Editorial. 2021.
- GENEZINE O. D.; BERNARDES, A.C.R. Abordagem multiprofissional do luto. In: CARVALHO, R.T. **Manual de Residência de Cuidados Paliativos: Abordagem Multidisciplinar**. Santana de Parnaíba: Manole, 2022.
- GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, set. 2016.
- GÓMEZ-BATISTE X, CONNOR S. **Building Integrated Palliative Care Programs and Services**. 1ª ed. Barcelona: Liberdúplex; 2017.
- HARTE, J. et al. Exploring patients' interest in complementary therapies in a specialist palliative care unit. **International Journal of Palliative Nursing**, 25(3), 108-110, 2019. Doi: 10.12968/ijpn.2019.25.3.108.
- HENNEZEL, M.; LELOUP, J. Y. **A arte de morrer: as tradições religiosas e a espiritualidade humanista diante da morte na atualidade**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.
- HERRERA, G.P. **Viktor Frankl. Comunicação e Resistência**. São José dos Campos: Editora Busca Sentido, 2021.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). *A avaliação do paciente em cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: INCA, 2022.
- JUNQUEIRA, J;C;S.; SANTOS, R.A. Cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. In RODRIGUES, L.F.; SANTOS, R.A. **Cuidados Paliativos. Estrutura e Organização dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Rubio, 2024.
- KAVALIERATOS, D. *et al*. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. **JAMA** v.316, n.20, p. 2104-2114, 2016. <https://doi:10.1001/jama.2016.16840>. Acesso em 20 de outubro de 2023.
- KIRA, C.M. Assitência às últimas horas de vida. In.: In: CARVALHO, R.T *et al*. **Manual da Residência de Cuidados Paliativos**. Abordagem Multidisciplinar. Santana do Parnaíba: Manole, 2022.
- KNAUL, F. M. *et al*. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. **The Lancet Global Health**, v. 6, p. 5-6, 2018. DOI:[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30082-2](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30082-2).
- KOVACS, M.J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L; BERTHACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2006.
- KÓVACS, M.J. Luto e luto antecipatório em cuidados paliativos. In: **Cuidados Paliativos: Comunicação, Bioética e os Últimos Momentos**. Rio de Janeiro: Rubio, 2021

- KRETZER et al. Planejamento de objetivos de cuidado. In: RODRIGUES, L.M. SANTOS; R.A. Cuidados Paliativos. Comunicação Bioética e os Últimos Momentos. Rio de Janeiro: Rubio, 2021.
- LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 2621-2626, 2010.
- LACERDA, M. R. *et al.* **Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. Saúde e Sociedade**. V.15, n.2, p. 88-95, 2006.
- MACHADO, J. *et al.* O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Enfermería Actual de Costa Rica** [online]. 2019, n.36, pp.92-103. ISSN 1409-4568.
<http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>.
- MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente sob Cuidados Paliativos. In: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
- MACIEL, M. G. S.; et al. Critérios de qualidade para cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.
- MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente sob cuidados paliativos. In.: MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. **Manual de cuidados paliativos ANCP**, v. 2, n. 2, p. 23-24, 2012.
- MCCOUGHLAN, M. **A necessidade de cuidados paliativos**. In: Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Loyola, 2006.
- MEDEIROS, A. Y. B. B. V. DE.; PEREIRA, E. R.; SILVA, R. M. C. R. A. The Medical Healing of Souls: a strategy for welcoming post-pandemic mental health. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 76, n. 6, 2023.
- MESQUITA, M. G. DA R. et al.. Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 57, p. e20220432, 2023.
- MILLARD, R.; MILNE; D. Guia Prático de Cuidados Paliativos em Enfermagem. São Paulo: Organização Andrei. 2008.
- MILLER, E. M., PORTER, J. E. Understanding the Needs of Australian Carers of Adults Receiving Palliative Care in the Home: A Systematic Review of the Literature. **SAGE open nursing**, 7, 2377960820985682, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2377960820985682>. Acesso em: 11 de janeiro de 2024
- MONTEIRO, D. DA R.; ALMEIDA, M. DE A.; KRUSE, M. H. L.. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 163-171, jun. 2013.
- MURRAY, S. A. *et al.* **Illness trajectories and palliative care**. *Bmj*, v. 330, n. 7498, p. 1007-1011, 2005.
- NETO, V. B. L.; ANDRADE, R. R.. o encontro existencial em logoterapia: diálogos possíveis com a dialógica de martin buber the existential encounter in logotherapy: possibles dialogues with the martin buber's dialogic COMMUNICATION. **Revista Logos e Existência**, v. 6, n. 2, p. 108-117, 2017. ARRUMAR INGLES
- NICODEMO, I.P; TORRES, S.H.B. Indicação para os cuidados paliativos: os cuidados paliativos recomendado para cada paciente. In: CARVALHO, R.T *et al.* **Manual da Residência de Cuidados Paliativos. Abordagem Multidisciplinar**. Santana do Parnaíba: Manole, 2022.
- O'CONNOR, M.; ARANDA, S. **Guia prático de cuidados paliativos em enfermagem**. São Paulo: Andrei, 2008.
- OLIVEIRA, R.A. **Cuidado Paliativo**. CREMESP: São Paulo.2008.

OLIVEROS, O.L. Viver: uma situação terminal. O sentido da dor, do sofrimento a partir da logoterapia e da análise existencial. In: Oliveiros, O.L.; Kroeff, P. **Finitude e sentido da vida, a logoterapia no embate com a tríade trágica**. Porto Alegre: Atheneu, 2014.

OPAS. Organização Pan-Americana de Saúde. **OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade**, 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>>. Acesso em: 20 jan de 2024.

PAES, B., ESCH, G. L. A. Fundamentos da Comunicação em Saúde. In: RODRIGUES, L. F.,

PEELER, A., *et al.* Public health palliative care interventions that enable communities to support people who are dying and their carers: a scoping review of studies that assess person-centered outcomes. **Frontiers in public health**, v.11, p.1180571, 2013. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1180571>. Acesso em: 30 de novembro de 2023.

PEREIRA, I. A ontologia dimensional de viktor frankl: o humano entre corpo, psiquismo e espírito. **Logos & existência revista da associação brasileira de logoterapia e análise existencial**, v. 4, n. 1, p. 2-13, 2015.

RABUSKE S.M.H., FERREIRA F.N. A cura médica de almas: para um cuidado humano e humanizado. In: OLIVEIRA, E.M; FALCÃO, G.; RABUSKE, S.M.H. **Logoterapia e análise existencial: saberes, atitudes e esperança no enfrentamento de crise e do sofrimento humano**. Jundiaí: Paco Editoria, 2021.

REHEM, T.C.C.S.B.; TRAD, L.A.B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção brasileira. **Ciências e Saúde Coletiva**, v.10, p. 231-242, 2005.

RIESS, H.; KRAFT-TODD, G. E.M.P.A.T.H.Y.: a tool to enhance nonverbal communication between clinicians and their patients. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, v. 89, n. 8, p. 1108-1112, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000287>.

RODRIGUES, L.P. Cuidados paliativos em domicílio. In: In RODRIGUES, L.F.; SANTOS, R.A. **Cuidados Paliativos. Estrutura e Organização dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Rubio, 2024.

RODRIGUEZ, M. Despedida silenciada: Equipe médica, família, paciente-cúmplices da conspiração do silêncio. **Psicologia Revista**, v. 23, n. 2, p. 261-272, 2014.

SALLNOW, L. *et al.* Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. **The Lancet**, v. 399, n. 10327, p. 837-884, 2022.

SANTANA M.T.E.A *et al.* Cross-cultural adaptation and semantic validation of an instrument to identify palliative requirements in Portuguese. **Einstein** (São Paulo): 2020. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020AO5539. Acesso em: 10 de nov. 2023.

SANTOS, C.E.; MATTOS, L.F.C. Cuidados paliativos e a medicina da família e comunidade. In: In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos, diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos, diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

SÃO PAULO (Município). **eMulti: documento norteador da Atenção Básica**. São Paulo, 2023. Disponível em: emulti_documento_norteador_dez23.pdf (prefeitura.sp.gov.br). Acesso em: 10 set. 2024.

SÃO PAULO (Município). **Instrução Normativa: Melhor em Casa - Modalidades AD2 e AD3**. São Paulo, 2024. Disponível em:

https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/instrucao_normativa_melhor_em_casa_jun24.pdf. Acesso em: 10 set. 2024.

SÃO PAULO. Prefeitura Municipal de São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Secretaria executiva de atenção básica, especialidades e vigilância em saúde. Coordenadoria da Atenção Básica. **Nota Técnica CAB/SEABEVS Nº 01/2024**. Assunto: Instrumento de Avaliação da Elegibilidade e Complexidade da AD (IAEC-AD). Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/nota_tecnica_IAEC_AD_jan_24.pdf. Acesso em 10 jan 2024.

SAPORETTI, L.A. **Espiritualidade nos cuidados paliativos**. In: CATILHO, R.K. et al. Manual dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Atheneu. 2021.

SAPORETTI, L.A. *et al.* Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In.: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H. A. (2012). Manual de Cuidados Paliativos ANCP, 2012.

SILVA *et al.* **Sinais de terminalidade**. In.: SAVASSI *et al.* Tratado de AD. Santana de Parnaíba: Manole, 2022^a.

SILVA, A.E. **Curso Aperfeiçoamento Cuidado Paliativo em AD**. Belo Horizonte: NESCON, 2018.

SILVA, A.E. et al. Palliative care production for health professionals in the context of home care. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 75, n 1, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>. Acesso em: 23 mar. 2022b.

SILVA, A.F; Gruschek, G. SOUZA, V.M. Óbito no domicílio: uma possibilidade? In.: SAVASSI *et al.* Tratado de AD. Santana de Parnaíba: Manole, 2022.

SOHL, S. J. et al. Cancer survivors' disclosure of complementary health approaches to physicians: the role of patient-centered communication. **Cancer**, 127(6), 900-907. 2018. Doi: 10.1002/cncr.29138.

THOMAS, K. **Prognostic Indicator Guidance (PIG)**. 4th edition. 2011. Disponível em: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>

TOLOI, T.; BRANCO, T. **Abordagem espiritual**. In: CARVALHO, R. T. **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. Santana de Parnaíba: Editora Manô Lis, São Paulo, 2022.

TOMAZELLI, P.C. Identificação da demanda da abordagem de cuidados paliativos: ferramentas de triagem. In.: D'ALESSANDRO M.P. *et al.* **Manual de cuidados paliativos 2**. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424p. E-book. (Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e AD, 2021 - 2023, do PROADI-SUS).

VATTIMO, E.F.Q. **Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética**. Vol. 1. CREMESP: São Paulo. 2023.

VERHOEF, M. J. *et al.* Assessment of patient symptom burden and information needs helps tailoring palliative care consultations: An observational study. **European journal of cancer care**, v.31, n.6, p. e13708, 2022. <https://doi.org/10.1111/ecc.13708>. Acesso em: 12 set. 2023.

VICH A.C.F; GOBBO M J. Cuidados Paliativos na Atenção Primária. In: RODRIGUES, SANTOS **Cuidados Paliativos Estrutura e Organização dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Rubio, 2024.

WOOLFELD A, *et al.* Predicting Those Who Are at Risk of Dying within Six to Twelve Months in Primary Care: A Retrospective Case-Control General Practice Chart Analysis. **J Palliat Med**. 22(11):1417-1424, 2019. Doi:10.1089/jpm.2018.0562.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes**. Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO; 2007. Available from: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan. 2024

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers**. Geneva: World Health Organization, 2016. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>. Acesso em: 15 nov. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice**. Geneva: World Health Organization; 2021. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345674>. Acesso em: 15 nov. 2022.

ZENG, Y. S. et al. Complementary and alternative medicine in hospice and palliative care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(5), 781-794. 2018.

ANEXO 1

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPIC-T-BR™)

O SPIC-T é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer

Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.
Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.

Demência/ fragilidade

Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.

Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.

Incontinência urinária e fecal.

Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.

Fratura de fêmur, múltiplas quedas.

Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.

Doença neurológica

Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.

Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.

Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.

Doença cardiovascular

Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:

- falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços.

Doença vascular periférica grave e inoperável.

Doença respiratória

Doença respiratória crônica grave com:

- falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações.

Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.

Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.

Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.

Doença renal

Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/mi) com piora clínica.

Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.

Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.

Doença hepática

Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:

- Ascite resistente a diuréticos
- Encefalopatia hepática
- Síndrome hepatorenal
- Peritonite bacteriana
- Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas

Transplante hepático é contraindicado.

Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.

- Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.
- Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.
- Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.
- Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.
- Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.

ANEXO 2

**INSTRUMENTO NECPAL-BR
(Necessidades Paliativas)**

Instrumento para identificação de pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais e necessidade de atenção paliativa para uso em serviços de saúde e sociais

Paciente: _____ Data de nascimento: ____/____/____

Pergunta surpresa	Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?		[] Sim [] Não
Demanda ou necessidade	Demanda: Tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe?		[] Sim [] Não
	Necessidade: Identificada por profissionais da equipe de saúde.		[] Sim [] Não
Indicadores clínicos gerais: nos últimos 6 meses - Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente. - Combinar gravidade COM progressão	Declínio nutricional	Perda de peso >10%	[] Sim [] Não
	Declínio funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Piora do Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de mais que duas ABVDs 	[] Sim [] Não
	Declínio cognitivo	Perda ≥ 5 minimental ou ≥ 3 Pfeiffer	[] Sim [] Não
Dependência grave	Karnofsky < 50 ou Barthel < 20		[] Sim [] Não
Síndromes geriátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Lesão por pressão • Infecções de repetição • Delirium • Disfagia • Quedas 	Dados clínicos da anamnese ≥ 2 recorrentes ou persistentes	[] Sim [] Não
Sintomas persistentes	Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal-estar, dispneia e insônia.	≥2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes	[] Sim [] Não
Aspectos psicossociais	Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave	detecção de mal-estar emocional (DME >9)	[] Sim [] Não
	Vulnerabilidade social grave	avaliação social e familiar	[] Sim [] Não
Multi-morbidade	≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)		[] Sim [] Não
Uso de recursos	Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções	<ul style="list-style-type: none"> • Mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses • Aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) 	[] Sim [] Não
Indicadores específicos	Câncer, DPOC, ICC, insuficiência hepática, insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas, SIDA e outras doenças avançadas.	<ul style="list-style-type: none"> • Em anexo*: avaliação dos critérios de gravidade e progressão 	[] Sim [] Não

ANEXO* - Indicadores Específicos

Critérios NECPAL de gravidade / progressão / doença avançada (1)(2)(3)(4)	
Doença Oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Câncer metastático ou loco regional avançado • Em progressão em tumores sólidos • Sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico
Doença Pulmonar Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Restrito ao domicílio com limitação de marcha • Critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS < 30%) ou critérios de déficit restritivo grave (CVF < 40% / DLCO < 40%) • Critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada • Necessidade de corticoterapia contínua • Insuficiência cardíaca sintomática associada
Doença Cardíaca Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave não cirúrgica ou doença coronariana não revascularizável • Ecocardiograma basal: FE < 30% ou HAP grave (PSAP > 60) • Insuficiência renal associada (TFG < 60 mL/min/1,73m²) • Associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente
Demência	<ul style="list-style-type: none"> • GDS ≥ 6c • Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional.
Fragilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Índice de Fragilidade do CSHA ≥ 0.5 • Avaliação geriátrica integral sugestiva de fragilidade avançada
Doença Neurológica Vascular (AVC)	<ul style="list-style-type: none"> • Durante a fase aguda e subaguda (<3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias. • Durante a fase crônica (>3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC).
Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Piora progressiva da função física e/ou cognitiva • Sintomas complexos e de difícil controle • Disfagia persistente • Transtorno persistente da fala • Dificuldades crescentes de comunicação • Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória
Doença Hepática Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Cirrose avançada estágio Child C (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na > 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento • Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D
Doença Renal Crônica Grave	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência renal grave (TFG < 15 mL/min) em pacientes que não são candidatos ou que recusam tratamento substitutivo e/ou transplante • Finalização da diálise ou falha no transplante

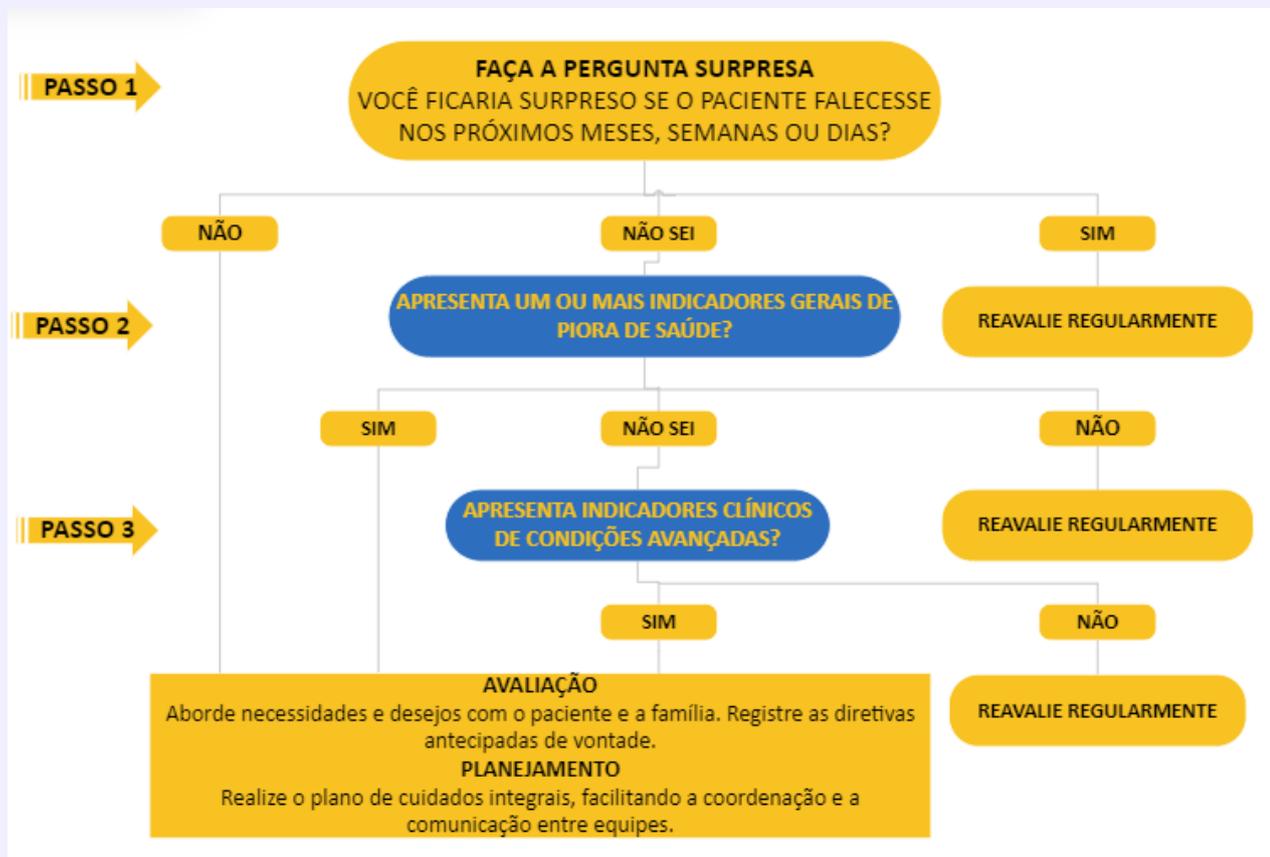
- (1) Usar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e evidência;
 (2) Em todos os casos, avaliar também o sofrimento emocional ou impacto funcional graves em pacientes (e/ou impacto na família) como critério de necessidades paliativas;
 (3) Em todos os casos, avaliar dilemas éticos na tomada de decisões;
 (4) Avaliar sempre a combinação com multi-morbididades.

Classificação:

Pergunta Surpresa (PS)	PS + (não me surpreenderia) PS - (Me surpreenderia)
Parâmetros NECPAL	NECPAL + (de 1 a 13 respostas "sim") NECPAL - (nenhum parâmetro assinalado)
Codificação e registro:	Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA) se PS + e NECPAL +

ANEXO 3

Identificação das Necessidades dos Cuidados Paliativos

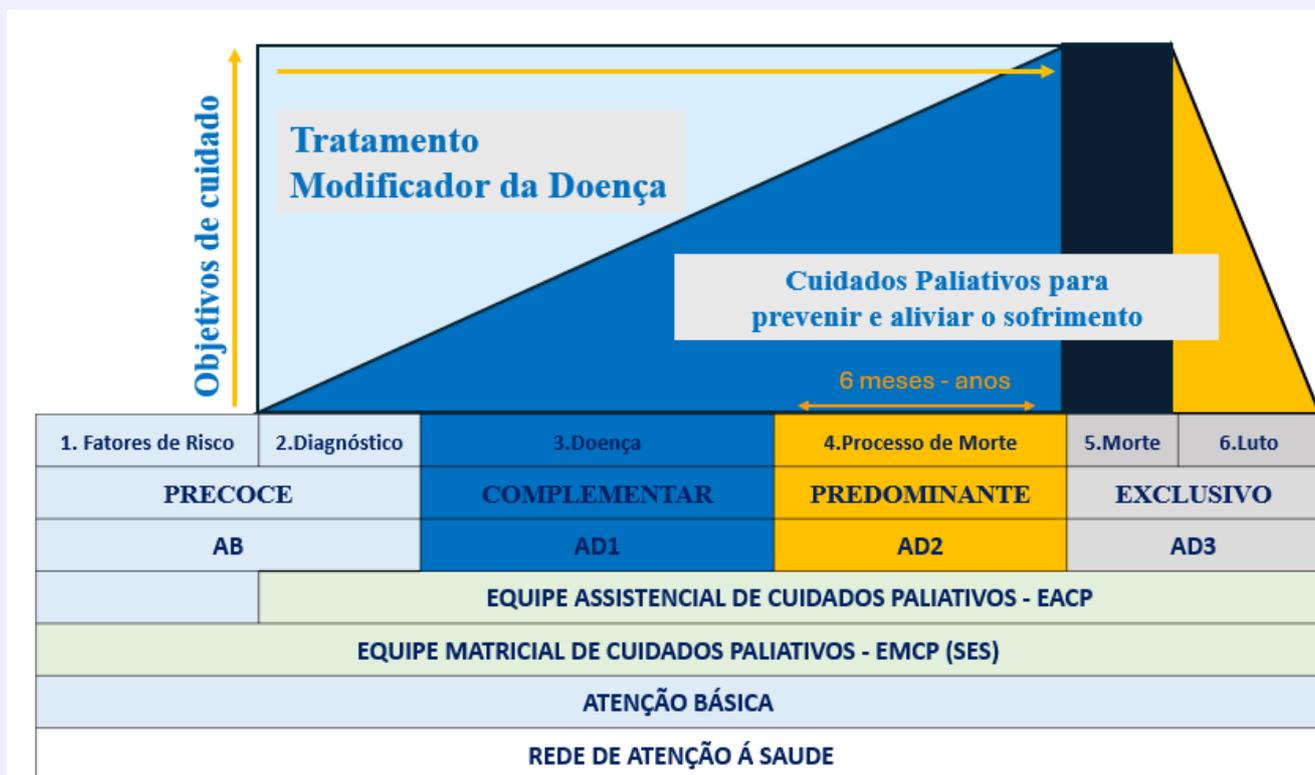


ANEXO 4

 Instrumento de Avaliação da Elegibilidade e Complexidade da Atenção Domiciliar			
(IAEC-AD)			
INDICAÇÕES CLÍNICAS MAIS FREQUENTES PARA AD2/AD3			
Selecione uma ou mais das seguintes opções para definir a principal indicação clínica do paciente.	<input type="checkbox"/> Condição de saúde crônica agudizada que requeira atendimento multiprofissional no domicílio, com foco no melhor controle de sintomas causados pela condição de base, incluindo situações de cuidados paliativos.		
	<input type="checkbox"/> Lesão de pele de difícil manejo pela equipe assistente que requeira avaliação semanal em domicílio, além do possível uso de coberturas especiais.		
	<input type="checkbox"/> Reabilitação multiprofissional com possibilidade de ganho funcional, especialmente após cirurgia de grande porte, evento agudo, fratura ou hospitalização prolongada.		
	<input type="checkbox"/> Uso de antibioticoterapia parenteral domiciliar ou outra medicação parenteral seriada, desde que haja mínima estabilidade clínica para permanência no domicílio.		
	<input type="checkbox"/> Prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.		
<input type="checkbox"/> Nenhuma das condições acima.			
SISTEMA DE PONTUAÇÃO			
INDICAÇÕES CLÍNICAS ESPECIAIS OU GATILHOS			Pontuação
Selecione uma ou mais das opções a seguir. (A presença de qualquer uma delas já classifica o usuário como AD2 ou AD3, INDEPENDENTE DA PONTUAÇÃO FINAL).	<input type="checkbox"/> AD2: Necessidade diária de curativos complexos e/ ou medicação parenteral (IM/EV/SC - exceto insulina) – 5 pontos		
	<input type="checkbox"/> AD3: Necessidade de tratamentos de alta complexidade ou intensidade no domicílio: transfusão sanguínea, paracentese, nutrição parenteral, cuidados paliativos sequenciais para manejo de sintomas mal controlados, dentre outros E/OU uso de Ventilação Mecânica Invasiva – 5 pontos		
USO DO SISTEMA DE SAÚDE			Pontuação
Histórico de internação hospitalar nos últimos três meses.	<input type="checkbox"/> Nenhuma internação hospitalar nos últimos 3 meses – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Pelo menos uma internação hospitalar nos últimos 3 meses – 1 ponto <input type="checkbox"/> Duas ou mais internações hospitalares nos últimos 3 meses – 2 pontos <input type="checkbox"/> Pelo menos uma internação em UTI nos últimos 3 meses – 4 pontos		
Frequência de procura por serviços de urgência nos últimos três meses (SAMU, UPA, Pronto-Socorro)	<input type="checkbox"/> Nenhuma procura por serviço de urgência nos últimos 3 meses – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Procurou por serviço de urgência 02 vezes nos últimos 3 meses – 1 ponto <input type="checkbox"/> Procurou por serviço de urgência de 03 a 04 vezes nos últimos 3 meses – 2 pontos <input type="checkbox"/> Procurou por serviço de urgência 05 ou mais vezes nos últimos 3 meses – 3 pontos		
Tempo de permanência hospitalar nos últimos três meses. Considerar o maior período no caso de múltiplas internações prévias.	<input type="checkbox"/> Sem história de internação prévia – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Até 07 dias – 1 ponto <input type="checkbox"/> De 07 a 30 dias – 2 pontos <input type="checkbox"/> Mais de 30 dias – 3 pontos		
VULNERABILIDADE SOCIAL			Pontuação
Relação morador-cômodo: divida o número demoradores pelo número de cômodos, selecionando a opção apropriada.	<input type="checkbox"/> Menor que 01 – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Igual a 01 – 1 ponto		
	<input type="checkbox"/> Maior que 01 – 2 pontos		
SUPORTE FAMILIAR/CUIDADO			Pontuação
Identifique o suporte de cuidado, seja da família ou de cuidadores.	<input type="checkbox"/> Paciente com suporte familiar adequado – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Paciente com suporte familiar inadequado – 1 ponto		
FUNCIONALIDADE			Pontuação
Preencha este campo considerando a idade do paciente, para posterior identificação do grau de dependência, de acordo com sua faixa etária.			
Para crianças de até 07 anos	Em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor	<input type="checkbox"/> Acompanha o desenvolvimento neuropsicomotor – 0 ponto	
		<input type="checkbox"/> Não acompanha o desenvolvimento neuropsicomotor – 6 pontos	
Para crianças maiores de 07 anos, adultos e idosos	Capacidade para tomar banho	<input type="checkbox"/> Independente – 0 ponto	
		<input type="checkbox"/> Dependente parcial – 1 ponto	
		<input type="checkbox"/> Dependente completo – 2 pontos	
	Capacidade para alimentar-se	<input type="checkbox"/> Independente – 0 ponto	
		<input type="checkbox"/> Dependente parcial – 1 ponto	
		<input type="checkbox"/> Dependente completo – 2 pontos	
Capacidade para locomover-se	<input type="checkbox"/> Independente – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Dependente parcial – 1 ponto		
	<input type="checkbox"/> Dependente completo – 2 pontos		
POLIFARMÁCIA			Pontuação
Uso de cinco ou mais medicações de uso contínuo, diariamente	<input type="checkbox"/> Não – 0 ponto		
	<input type="checkbox"/> Sim – 1 ponto		
PONTUAÇÃO FINAL			
Modalidade AD		Pontuação no instrumento	
AD1		Até 09 pontos	
AD2		De 10 a 15 pontos	
AD3		Maior ou igual a 16 pontos	

ANEXO 5

Fases dos cuidados paliativos e modalidades de atendimento



ANEXO 6

ESCALA DE DESEMPENHO EM CUIDADOS PALIATIVOS

ESCALA DE DESEMPENHO EM CUIDADOS PALIATIVOS					
%	DEAMBULAÇÃO	ATIVIDADE E EVIDÊNCIA DE DOENÇA	AUTOCUIDADO	INGESTÃO	NÍVEL DE CONSCIÊNCIA
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> , doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Acamado	<i>Idem</i>	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Acamado	<i>Idem</i>	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Ingestão limitada a colheradas	Completo ou com períodos de confusão
10	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	–	–	–	–

ANEXO 7

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Sem Sonolência Sonolência= sentir-se com sono	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sem Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Náusea Possível
Com Apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar
Sem Depressão Depressão= sentir-se triste	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Sem Ansiedade Ansiedade= sentir-se nervoso	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Com Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar= como você se sente em geral	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-Estar Possível
Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível

ANEXO 8

ESCALA DE ZARIT

ESCALA DE ZARIT
Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores
<p>Tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores de idosos. Esta escala não deve ser realizada na presença do idoso. A cada afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não existem respostas certas ou erradas. O estresse dos cuidadores será indicado por altos escores.</p>
<p>1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?</p> <p>(1) Nunca (2) Quase Nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre</p>
<p>2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).</p> <p>(1) Nunca (2) Quase Nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre</p>
<p>3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?</p> <p>(1) Nunca (2) Quase Nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre</p>
<p>4. Sente-se exausto quanto tem de estar junto do seu familiar/doente?</p> <p>(1) Nunca (2) Quase Nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre</p>

ANEXO 9

ESCALA DE ZARIT

5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

- (1) Nunca
- (2) Quase Nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?

- (1) Nunca
- (2) Quase Nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente?

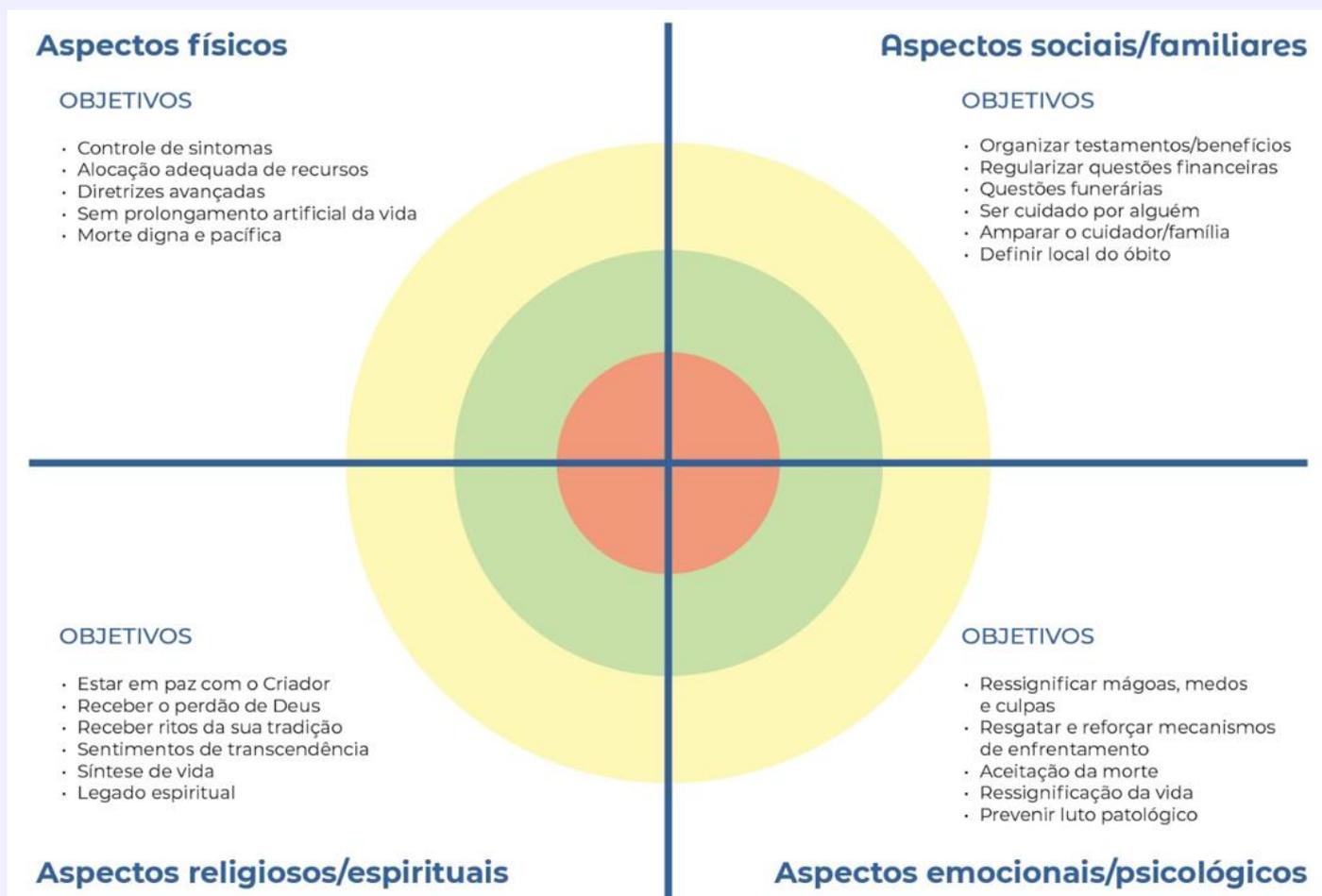
- (1) Nunca
- (2) Quase Nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA	
LEVE	até 14 pontos
MODERADA	15 a 21 pontos
GRAVE	acima de 22 pontos

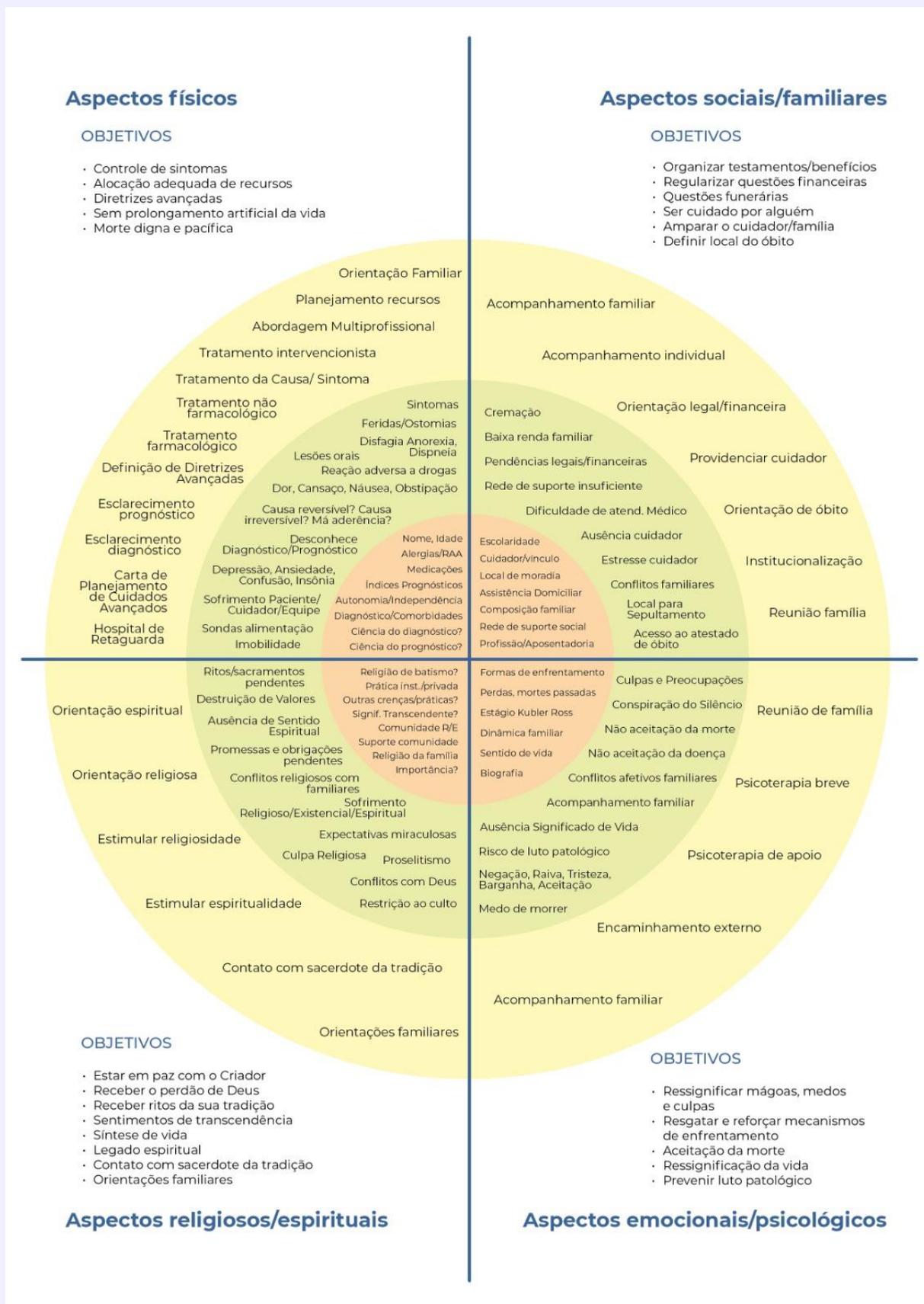
ANEXO 10

DIAGRAMA DA ABORDAGEM MULTIDIMENSIONAL

(Santana, 2013)



ANEXO 11



ANEXO 12

SPDM
PAISCIDADE DE
SÃO PAULO
SAÚDE**Referências:**

Nome do Paciente:

Número da FA/Prontuário:

Data de Nascimento:

Nome da Mãe:

CARTA DE PLANEJAMENTO DE CUIDADOS

Informamos que o (a) paciente acima qualificado (a), RG: _____ é acompanhado (a) pelo Programa Melhor em Casa – Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) Teotônio Vilela desde __/__/20__ possui diagnóstico médico de _____. Faz uso das seguintes medicações _____.

Devido progressão, irreversibilidade da doença de base e PPS - perda de status performance: __; foi elaborado o planejamento de cuidados futuros e acordado em reunião familiar – presentes **(nomes dos profissionais e familiares, se possível, paciente)** – a priorização de medidas clínicas de conforto proporcional como: tratamento individualizado de infecções, desidratação, distúrbios-hidroeletrolíticos, controle de sintomas (dor, dispneia, agitação psicomotora, náusea/vômitos, diarreia, constipação, sialorréia, insônia, tosse, prurido), curativos e feridas, oxigenoterapia individualizada; em detrimento de medidas invasivas como: internação em UTI, IOT-VM, uso de DVA, RCP, hemodiálise, visto que não mudariam o curso da doença e apenas prolongamento do sofrimento.

Esse documento é validado pela Resolução CFM 1995/2012.

 Paciente / Responsável legal

 Médico – CRM



DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

São Paulo, de de 2024

Paciente:

Eu acompanhado pelo Programa

Melhor em Casa do Hospital Cidade Tiradentes, após esclarecimento sobre o diagnóstico da minha doença e entendendo as condições de saúde atuais, após conversa com a equipe representada pela

Dra..... CRM..... e

Enf..... COREN.....

Estou ciente e concordo em não ser submetido a medidas invasivas e fúteis para manutenção da vida a todo e qualquer custo, causando DISTANASIA.

Por meio de diálogo esclarecedor, definimos junto a equipe que não serei submetido a hemodiálise, nem procedimentos invasivos; não serei submetido a coletas repetidas e/ou desnecessárias de exames, não serão instalados acessos centrais, priorizando os venosos e hipodermoclise.

Definido que no momento de evolução para fase ativa de morte, permitiremos uma partida natural, com medicações que otimizem o controle de sintomas, minimizando a dor e proporcionando conforto, de preferência em domicílio.

Definido não RCP, Não IOT no momento de fim de vida.

Paciente ou familiar

RG:

Equipe Melhor em Casa.....(carimbo e assinatura)



CARTA DE PLANEJAMENTO DE CUIDADOS

O _____

CPF _____ RG _____ DTN _____ / _____ / _____ CNS _____

_____, ESTÁ EM ACOMPANHAMENTO NO EMAD PIRITUBA, EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DE ATENÇÃO DOMICILIAR ESTANDO CIENTE DO DIAGNOSTICO E PROGNOSTICO.

MANTÉM OS SEGUINTES DIAGNÓSTICOS

FAMILIARES CIENTES

NOME	GRAU DE PARENTESCO

MEDICAMENTOS USO CONTINUO

PONTUAÇÃO ESCALAS DE FUNCIONALIDADES

PPS	KPS	FAST	PPI

EVITAR MEDIDAS CONSIDERADAS FUTEIS COMO:

REANIMAÇÃO CARDIOVASCULAR - INTUBAÇÃO OROTRAQUEAL -
USO DE DVA - ATB SE NÃO HOUVER EVIDÊNCIA DE GANHO FUNCIONAL E O MODIFICADOR
DA DOENÇA
PONDERAR SNE OU GTT EM PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA

CONSIDERAÇÕES ESPECIAIS PARA O CASO:

O QUE SABER DE IMPORTANTE SOBRE MIM?

PROFISSÃO:
COR:
MÚSICA:
COMIDA:
RELIGIÃO
O QUE GOSTO DE FAZER?
TIME:
SINTO MAIS CALOR OU FRIO?
PESSOAS IMPORTANTES:

EM CASOS DE ÓBITO EM DOMICÍLIO DENTRO DO NOSSO HORARIO DE FUNCIONAMENTO DE DOMINGO Á DOMINGO. (07:00 AS 18:00)

COMUNICAR A EQUIPE EMAD PELO TELEFONE 11- 3977-8098, PARA VERIFICAR A POSSIBILIDADE DE EFETUAR DECLARAÇÃO DE ÓBITO.

EM CASO DE ÓBITO FORA DO NOSSO HORARIO DE FUNCIONAMENTO:

- ACIONAR O SAMU (192)
- APÓS LIGAR (190), PARA CONSTATAR O ÓBITO E A REALIZAÇÃO DO BOLETIM DE OCORRÊNCIA E SEGUIMENTO.

DOCUMENTAÇÃO NECESSÁRIA:

- RG DO PACIENTE
- RG DO CUIDADOR
- COMPROVANTE DE RESIDÊNCIA

CIENTE: _____



Hospital Municipal Dr. Moysés Deutsch – M'Boi Mirim
Melhor em Casa – Serviço de Atenção Domiciliar



CARTA DE ORIENTAÇÃO E ENCAMINHAMENTO

SAMU E UNIDADE DE EMERGÊNCIA

Paciente acompanhado (a) pela equipe de Cuidados Paliativos do Hospital Municipal Dr. Moysés Deutsch com planejamento de cuidado que inclui possibilidade de óbito domiciliar. Tendo em vista a inviabilidade assistencial do nosso corpo clínico médico durante o final de semana e horário não comercial, solicitamos que em caso de óbito no domicílio, o médico regulador do SAMU autorize a remoção do paciente ao nosso serviço de emergência a fim de que nossa equipe preencha o ATESTADO DE ÓBITO. Ao médico (a) da unidade de emergência do Hospital Municipal Dr. Moysés Deutsch – M'Boi Mirim, responsável pelo preenchimento do atestado, orientamos que registrem no prontuário eletrônico que o fazem como médico substituto. O objetivo é humanizar e viabilizar o processo de óbito domiciliar mantendo o respeito às regulamentações legais vigentes.

Segue modelo de ADO preenchido pelo médico assistente horizontal do (a) paciente em questão.

CAUSAS DA MORTE	ANOTE SOMENTE UM DIAGNÓSTICO POR LINHA	Tempo aproximado entre o início da doença e a morte	CID*
PARTE I Doença ou estado mórbido que causou diretamente a morte	a		
	Devido ou como consequência de:		
CAUSAS ANTECEDENTES Estados mórbidos, se existirem, que produziram a causa acima registrada, mencionando-se em último lugar a causa básica	b		
	Devido ou como consequência de:		
	c		
	Devido ou como consequência de:		
	d		
PARTE II Outras condições significativas que contribuíram para a morte, e que não entraram, porém, na cadeia acima.			

Atenciosamente.

São Paulo (SP) de de 20.....

Médico Responsável

Médico Assistente



Hospital Municipal Dr. Moysés Deutsch – M'Boi Mirim
Melhor em Casa – Serviço de Atenção Domiciliar



TRANSCRIÇÕES DOS FUNDAMENTOS NORMATIVOS UTILIZADOS NA ELABORAÇÃO DESTE DOCUMENTO

Capítulo 5 do Código de Ética Médica

É vedado ao Médico:

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

Art. 32. Deixar de usar todos os meios disponíveis de promoção de saúde e de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente.

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

Constituição Federal

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

I – a soberania;

II – a cidadania;

III – a dignidade da pessoa humana

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

I – homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, nos termos desta Constituição;

II – ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;

III – ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante;

VI – é inviolável a liberdade de consciência e de crença, sendo assegurado o livre exercício dos cultos religiosos e garantida, na forma da lei, a proteção aos locais de culto e a suas liturgias;

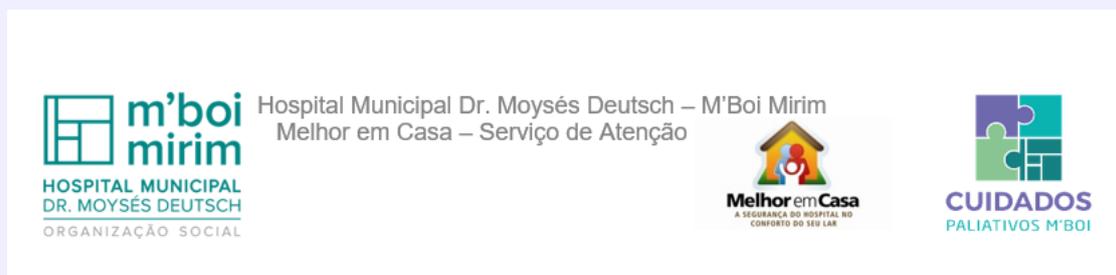
VII – é assegurada, nos termos da lei, a prestação de assistência religiosa nas entidades civis e militares de internação coletiva;

Da RESOLUÇÃO Nº41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018

VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e

VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.



DIRETIVA ANTECIPADA DE CUIDADO

Eu, **@nomecompleto**, **@nacionalidade**, **@estado civil**, nascido em **@datadenascimento**, **@profissão**, **@CPF**, **@endereço completo**, venho, de livre e espontânea vontade, no pleno gozo das minhas capacidades civis, respaldado pelos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana (art 1º III) e da autonomia (princípio implícito no art 5º) bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º III) e pelo artigo 15 do Código Civil brasileiro, expressar as instruções que devem ser levadas em consideração sobre meus cuidados médicos quando, por diferentes circunstâncias derivadas de um quadro irreversível de minha saúde física e/ou psíquica, eu não possa manifestar minha vontade:

I - VALORES E DESEJOS

Eu quero que todos saibam sobre meus valores e meus desejos, especialmente sobre o que é mais importante pra mim durante a última parte da minha vida:

II - DECISÕES SOBRE O FIM DA VIDA:

II.1 Caso meus médicos entendam que padeço de:

- i) uma doença terminal, incurável e irreversível;
- ii) e ou uma doença neurodegenerativa;
- iii) ou ainda me encontro em estado vegetativo persistente

E que, portanto, não existe nenhuma perspectiva de cura ou de melhora, manifesto aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam administrados ou realizados: **(opção de checar e aparecer somente os que foram checados)**



Hospital Municipal Dr. Moysés Deutsch – M'Boi Mirim
Melhor em Casa – Serviço de Atenção



- Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu pare de respirar.
- Respiração artificial
- Grandes procedimentos cirúrgicos
- Terapia de substituição renal
- Quimioterapia
- Radioterapia
- Pequenas cirurgias que não servirão para me dar conforto ou aliviar minha dor
- Exames invasivos (endoscopia, colonoscopia e biópsia)
- Antibióticos
- Nutrição e hidratação artificiais, pois reconheço que a Medicina já comprovou que em grau avançado de doenças terminais, o paciente não sente fome nem sede e, mais, muitas vezes estes procedimentos podem trazer mais desconforto.

Outros:

II.2 Autorizo expressamente a realização de quaisquer dos procedimentos acima listados se, na análise do caso concreto pela equipe de saúde que estiver cuidando de mim, evidenciar-se que a recusa implicará em violação dos meus valores e desejos aqui listados.

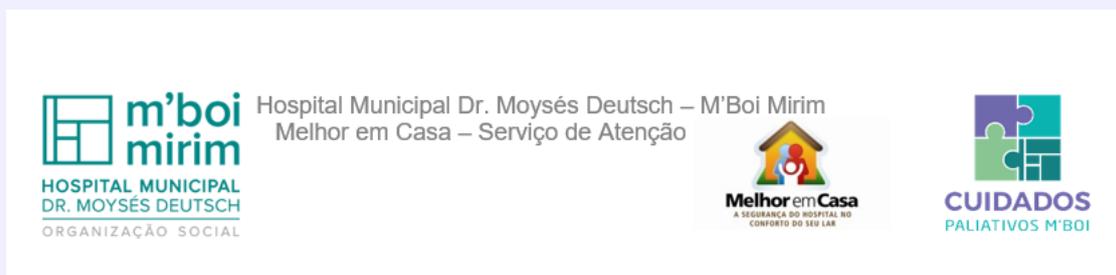
III - OUTRAS DISPOSIÇÕES:

III.1. Manifesto expressamente meu desejo de que sejam realizados todos e quaisquer procedimentos cuja finalidade seja, exclusivamente, prover meu conforto e amenizar minha dor e/ou angústia, garantindo um final digno de vida, mesmo quando tais procedimentos possam prolongar minha vida.

III.2. Não desejo a realização de nenhum procedimento para tirar minha vida, desejo apenas que ela não seja desarrazoadamente prolongada.

III.3 Se eu estiver grávida, essa diretiva antecipada ficará suspensa até o final da gravidez.

III.4 Tenho plena consciência que este documento vincula meus familiares, meus amigos e equipe de saúde, que devem seguir todas as disposições aqui inscritas.



III.5 Desejo que, diante da irreversibilidade do quadro médico, eu seja levado para minha casa a fim de que desfrute dos últimos momentos de vida junto com a minha família e no meu lar.

IV - DIRETRIZES PARA A EQUIPE DE SAÚDE QUE ME ATENDERÁ

IV.1 Durante a feitura deste documento fui orientado pelo meu médico de confiança, Dr. **@nomedomédico**, portador do CRM n. **@CRM**, que me instruiu acerca dos termos técnicos aqui descritos, bem como das consequências de todos os procedimentos aos quais estou recusando.

IV.2 Este documento autoriza a suspensão ou não realização de procedimentos apenas quando dois médicos atestarem a irreversibilidade e condição de terminalidade.

IV.3 Este documento foi feito por uma pessoa em pleno gozo de sua capacidade civil que, de acordo com as leis brasileiras e a Resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina, tem a faculdade de recusar procedimentos médicos que tenham a finalidade apenas de prolongar a vida biológica, sem garantir-lhe qualidade de vida.

IV.4 Se algum membro da equipe se utilizar de seu direito à objeção de consciência, e, portanto, não puder cumprir as disposições aqui previstas por razão moral ou religiosa, vocês devem me encaminhar para outro profissional a fim de que minha vontade seja cumprida.

V - REVOGAÇÃO

Tenho ciência de que eu posso revogar essa diretiva antecipada de vontade a qualquer tempo, fazendo uma nova diretiva ou apenas uma declaração de vontade revocatória. Em ambos os casos, posso revogar minhas decisões sobre o fim de vida e/ou a nomeação do(s) procurador(es) para cuidados de saúde no fim de vida.

São Paulo, @datacompleta

Assinatura do outorgante