CUIDADOS PALIATIVOS

Material Pedagógico de Apoio (2026)

Portal Idea 2026

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Sumário

Introdução 3

Capítulo 1 — Fundamentos e princípios dos cuidados paliativos 4

Capítulo 2 — Controle de sintomas e promoção do conforto 9

Capítulo 3 — Comunicação humanizada e apoio emocional 15

Capítulo 4 — A família, os cuidadores e a equipe multiprofissional 21

Capítulo 5 — Cuidados no fim da vida, ética e dignidade 27

Considerações finais 34

Referências bibliográficas 36

Portal IDEA .com.br

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Introdução

Cuidar de uma pessoa vai muito além de tratar uma doença. Envolve reconhecer suas necessidades, respeitar seus sentimentos, aliviar seu sofrimento e oferecer apoio nos momentos de maior fragilidade. É nesse contexto que os cuidados paliativos desempenham um papel fundamental na assistência à saúde.

Embora muitas pessoas associem os cuidados paliativos exclusivamente aos últimos dias de vida, essa compreensão é limitada. Na realidade, eles podem ser oferecidos desde o diagnóstico de uma doença grave, juntamente com tratamentos destinados a controlar ou modificar sua evolução.

Os cuidados paliativos buscam melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para isso, consideram não apenas os sintomas físicos, mas também as necessidades emocionais, sociais e espirituais.

Este livro foi desenvolvido para apresentar os principais conceitos dos cuidados paliativos de maneira simples, acolhedora e acessível. Ao longo dos cinco capítulos, o leitor conhecerá os fundamentos dessa abordagem, as principais necessidades dos pacientes, a importância da comunicação, o papel da família e os cuidados relacionados ao processo de fim de vida.

O objetivo é contribuir para a formação de uma visão mais humana sobre o cuidado, mostrando que, mesmo quando a cura não é possível, sempre existem possibilidades de acolher, aliviar o sofrimento e preservar a dignidade.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Capítulo 1 — Fundamentos e princípios dos cuidados paliativos

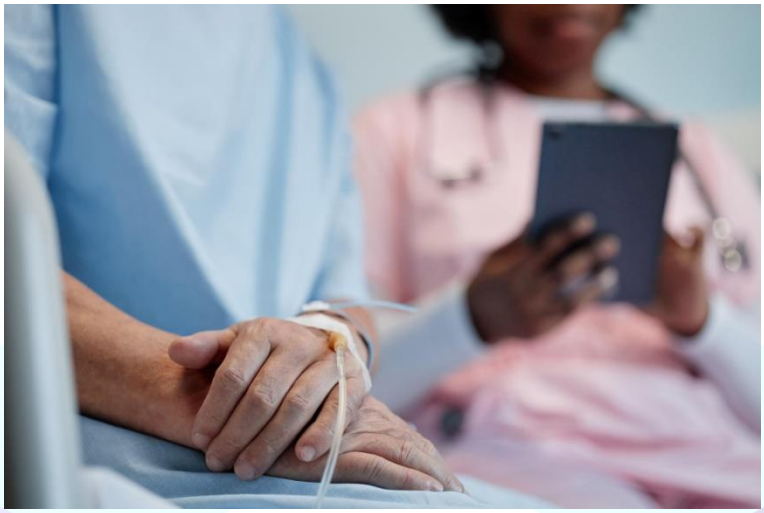


Figura 1 - Fundamentos e princípios dos cuidados paliativos

Portal IDEA com.br

1.1 O que são cuidados paliativos?

Os cuidados paliativos são uma abordagem de assistência que busca melhorar a qualidade de vida de pessoas que enfrentam doenças graves e de seus familiares. Seu principal objetivo é prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

A palavra *paliativo* tem origem no termo latino *pallium*, que significa manto ou proteção. Essa origem ajuda a compreender a proposta desse cuidado: oferecer proteção, conforto e acolhimento diante das dificuldades provocadas por uma doença.

Imagine uma pessoa diagnosticada com câncer avançado que apresenta dores frequentes, dificuldades para dormir e preocupação com o futuro da família. Além do tratamento médico, ela pode precisar de medicamentos para controlar a dor, acompanhamento psicológico e orientação social. Todas essas ações podem fazer parte dos cuidados paliativos.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Portanto, essa abordagem não se limita a uma única profissão ou procedimento. Trata-se de um conjunto de cuidados planejados de acordo com as necessidades individuais.

1.2 Cuidados paliativos não significam desistir do tratamento

Um dos equívocos mais comuns é acreditar que iniciar cuidados paliativos significa abandonar o paciente ou interromper todos os tratamentos.

Na realidade, os cuidados paliativos podem acontecer simultaneamente a tratamentos como quimioterapia, radioterapia, diálise e outras intervenções, desde que sejam adequados à condição clínica e aos objetivos da pessoa.

Em determinadas situações, o tratamento da doença continua sendo uma prioridade. Em outras, quando os procedimentos deixam de oferecer benefícios proporcionais aos seus riscos e desconfortos, o foco pode se concentrar no alívio dos sintomas e na qualidade de vida.

Essa mudança não representa abandono. Significa reconhecer que o cuidado deve acompanhar as necessidades e os desejos do paciente.

1.3 Quem pode receber cuidados paliativos?

Os cuidados paliativos podem beneficiar pessoas de diferentes idades, incluindo crianças, adultos e idosos.

Entre as condições que podem exigir essa assistência estão o câncer, as doenças cardíacas e respiratórias avançadas, as doenças renais graves, as enfermidades neurológicas progressivas e algumas condições crônicas complexas.

A indicação não depende exclusivamente do nome da doença ou de sua fase. O sofrimento apresentado, as necessidades do paciente e a complexidade da situação também precisam ser consideradas.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Uma pessoa com insuficiência cardíaca, por exemplo, pode apresentar falta de ar, cansaço intenso e internações frequentes. Mesmo que continue recebendo tratamento cardiológico, poderá se beneficiar de medidas paliativas para controlar os sintomas e organizar melhor sua rotina.

1.4 Os princípios fundamentais

Os cuidados paliativos são orientados por princípios que valorizam a pessoa em sua totalidade.

O primeiro deles é o respeito à dignidade humana. Cada paciente possui uma história, valores, crenças e preferências que precisam ser considerados durante a assistência.

Outro princípio é o alívio do sofrimento. Isso significa identificar e tratar sintomas desconfortáveis, além de oferecer apoio diante das dificuldades emocionais e sociais.

Também se destaca o respeito à autonomia. Sempre que possível, a pessoa deve participar das decisões relacionadas ao próprio cuidado, recebendo informações claras sobre sua condição e as alternativas disponíveis.

Os cuidados paliativos reconhecem a morte como parte natural da vida e não procuram antecipá-la nem prolongar artificialmente o processo de morrer. O objetivo é oferecer assistência proporcional, ética e individualizada.

1.5 A importância do cuidado integral

Uma doença grave pode afetar diversas dimensões da vida.

A dor pode prejudicar o sono. A perda de autonomia pode provocar tristeza. As dificuldades financeiras podem aumentar a preocupação familiar. Questões espirituais podem surgir quando a pessoa começa a refletir sobre o sentido de sua existência.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Por esse motivo, os cuidados paliativos adotam uma visão integral do ser humano.

Esse entendimento está relacionado ao conceito de *dor total*, desenvolvido por Cicely Saunders, uma das principais referências históricas dos cuidados paliativos modernos. O conceito reconhece que o sofrimento pode envolver componentes físicos, emocionais, sociais e espirituais.

Assim, aliviar a dor de uma pessoa pode exigir mais do que medicamentos. Às vezes, ouvir suas preocupações, permitir a presença de alguém querido ou ajudá-la a resolver uma questão familiar também faz diferença.

1.6 A realidade dos cuidados paliativos no Brasil

No Brasil, os cuidados paliativos vêm conquistando maior reconhecimento nas políticas públicas e na organização dos serviços de saúde.

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem papel importante na ampliação do acesso a essa assistência, que pode ocorrer na atenção primária, nos ambulatórios, nos hospitais, nos serviços especializados e no atendimento domiciliar, conforme as necessidades de cada paciente e a estrutura disponível.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos, instituída em 2024, representa um marco para a organização dessa assistência no SUS, valorizando o cuidado integral, a articulação entre serviços e o apoio aos pacientes e familiares.

Entretanto, ampliar o acesso não depende apenas de normas. Também exige formação profissional, organização das equipes e conscientização da sociedade.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

1.7 Exemplo do cotidiano

Dona Helena, de 76 anos, convive com uma doença pulmonar avançada. Nos últimos meses, passou a sentir falta de ar durante atividades simples, como tomar banho e caminhar pela casa.

Sua família acreditava que os cuidados paliativos seriam necessários apenas quando não existisse mais nenhuma possibilidade de tratamento.

Durante uma consulta, a equipe explicou que essa assistência poderia começar naquele momento, com orientações para controlar a falta de ar, reduzir a ansiedade e melhorar o conforto.

A família compreendeu que o objetivo não era desistir de Dona Helena, mas ajudá-la a viver com mais tranquilidade e qualidade de vida.

O exemplo demonstra que os cuidados paliativos podem fazer diferença muito antes dos últimos dias de vida.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Capítulo 2 — Controle de sintomas e promoção do conforto



Figura 2 - Controle de sintomas e promoção do conforto

2.1 A importância do alívio dos sintomas

Pessoas que convivem com doenças graves podem apresentar sintomas que comprometem seu bem-estar e dificultam atividades simples do cotidiano.

Dor, falta de ar, cansaço, náuseas, perda de apetite, alterações do sono e dificuldades de movimentação são alguns exemplos.

Nos cuidados paliativos, o controle desses sintomas é uma prioridade, pois o sofrimento físico pode afetar diretamente o estado emocional e a qualidade de vida.

O primeiro passo é compreender o que a pessoa está sentindo. Cada paciente apresenta necessidades diferentes, e a intensidade de um sintoma nem sempre corresponde à gravidade aparente da doença.

Uma pessoa pode apresentar dor intensa mesmo quando os exames não mostram alterações significativas. Outra pode sentir grande desconforto diante de uma falta de ar moderada.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Por isso, ouvir o paciente e considerar sua percepção é fundamental.

2.2 A dor e suas diferentes manifestações

A dor é um dos sintomas mais conhecidos nos cuidados paliativos, mas não está presente em todos os pacientes.

Ela pode ser aguda, quando surge de maneira relativamente repentina, ou crônica, quando persiste por um período prolongado.

Também pode apresentar diferentes características. Algumas pessoas descrevem a dor como uma pressão, enquanto outras relatam queimação, pontadas ou choques.

Para compreender melhor o sintoma, os profissionais podem perguntar onde a dor aparece, quando começou, o que a intensifica e quais medidas oferecem alívio.

Uma ferramenta bastante utilizada é a escala numérica de dor, na qual o paciente atribui uma nota de zero a dez para representar sua intensidade.

O tratamento depende da avaliação clínica e pode envolver medicamentos, medidas de conforto, fisioterapia, apoio psicológico e outras intervenções.

Analgésicos comuns e medicamentos opioides podem ser indicados em determinadas situações. Entretanto, sua escolha, dose e acompanhamento devem ser realizados por profissionais habilitados, considerando os benefícios e os possíveis efeitos adversos.

O uso adequado de medicamentos para dor é uma parte importante dos cuidados paliativos, mas não substitui a atenção às demais necessidades do paciente.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

2.3 Cuidados diante da falta de ar

A falta de ar, também chamada de dispneia, pode provocar grande desconforto e sensação de insegurança.

Esse sintoma pode ocorrer em pessoas com doenças pulmonares, cardíacas, neurológicas ou outras condições clínicas.

Quando o paciente apresenta dificuldade respiratória, é importante avaliar sua condição e identificar possíveis causas tratáveis.

Algumas medidas simples podem contribuir para o conforto, como manter o ambiente ventilado, ajudar a pessoa a encontrar uma posição confortável e evitar esforços desnecessários.

Em determinadas situações, a equipe pode indicar oxigenoterapia, medicamentos ou outras intervenções específicas. O oxigênio, porém, não é necessário para todas as pessoas com sensação de falta de ar.

É importante observar que falta de ar intensa, súbita ou acompanhada de alterações importantes da consciência exige avaliação médica urgente, mesmo em pacientes que recebem cuidados paliativos.

2.4 Náuseas, vômitos e alterações do apetite

As náuseas e os vômitos podem surgir como consequência da doença, de medicamentos ou de alterações no funcionamento do organismo.

Esses sintomas podem dificultar a alimentação, prejudicar o sono e provocar desidratação.

O cuidado envolve identificar possíveis causas e adotar medidas individualizadas. Em alguns casos, pequenas refeições, alimentos bem tolerados e ambientes sem odores fortes podem ajudar.

Quando necessário, medicamentos específicos podem ser prescritos.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

A perda de apetite também merece atenção. Em doenças avançadas, é comum ocorrer diminuição progressiva da vontade de comer.

Nessas situações, insistir na alimentação pode provocar desconforto e conflitos familiares.

O mais adequado é compreender as necessidades clínicas, respeitar as preferências do paciente e buscar orientação da equipe de saúde.

A alimentação deve ser vista como parte do cuidado e do prazer de viver, não como uma obrigação imposta à pessoa adoecida.

2.5 Higiene, conforto e cuidados com a pele

O conforto físico também depende de cuidados cotidianos que, embora pareçam simples, possuem grande importância.

A higiene corporal ajuda a preservar a dignidade, prevenir problemas de pele e proporcionar sensação de bem-estar.

Quando o paciente apresenta dificuldades para realizar sua higiene sozinho, o cuidador deve oferecer ajuda respeitando sua privacidade e autonomia.

A pele merece atenção especial, principalmente em pessoas que permanecem muito tempo deitadas ou sentadas.

A pressão prolongada sobre determinadas regiões do corpo pode favorecer o aparecimento de lesões por pressão.

A prevenção envolve avaliação da pele, mudanças de posição conforme tolerância e orientação profissional, uso de superfícies adequadas e cuidados com umidade e fricção.

Entretanto, em pacientes muito frágeis, mudanças frequentes de posição podem provocar dor. Nesses casos, o plano de cuidados precisa equilibrar prevenção e conforto.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

2.6 Sono, fadiga e repouso

O cansaço intenso, conhecido como fadiga, pode estar presente mesmo quando a pessoa não realizou esforços físicos.

Esse sintoma pode estar relacionado à própria doença, a alterações metabólicas, ao uso de medicamentos ou a dificuldades emocionais.

A fadiga não deve ser interpretada como falta de vontade ou desinteresse.

O paciente pode desejar conversar com familiares, caminhar ou realizar atividades de que gosta, mas não possuir energia suficiente.

Por isso, é importante respeitar seus limites e organizar a rotina de acordo com os momentos de maior disposição.

O sono também precisa ser valorizado. Um ambiente tranquilo, a redução de ruídos e o controle de sintomas podem favorecer o descanso.

Quando a insônia persiste, a equipe deve investigar suas causas e considerar intervenções apropriadas.

2.7 O conforto como expressão de cuidado

Promover conforto não significa apenas eliminar sintomas.

Uma cama organizada, roupas limpas, temperatura agradável, iluminação adequada e a possibilidade de ouvir uma música de preferência podem contribuir para o bem-estar.

Pequenos gestos também demonstram respeito. Perguntar se a pessoa deseja mudar de posição, oferecer ajuda para alcançar um objeto ou permitir que escolha o horário de determinada atividade são maneiras de preservar sua autonomia.

É importante lembrar que cada paciente possui preferências próprias. O que proporciona conforto para uma pessoa pode não funcionar para outra.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Por isso, o cuidado precisa ser individualizado e constantemente reavaliado.

2.8 Exemplo do cotidiano

Seu Antônio, de 82 anos, apresenta uma doença cardíaca avançada e sente muito cansaço ao realizar atividades básicas.

Sua filha percebe que ele fica irritado quando precisa tomar banho rapidamente e que demonstra tristeza por não conseguir participar das refeições com a família.

Após conversar com a equipe de saúde, a família reorganiza a rotina para respeitar seus horários de maior disposição.

O banho passa a ocorrer com mais calma e assistência adequada. As refeições familiares são adaptadas para que ele possa participar sem esforço excessivo.

Essas mudanças não modificam a doença, mas ajudam Seu Antônio a manter o convívio familiar e a sentir-se mais confortável.

O exemplo mostra que os cuidados paliativos também estão presentes nas pequenas decisões do cotidiano.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Capítulo 3 — Comunicação humanizada e apoio emocional



Figura 3 - Comunicação humanizada e apoio emocional

Portal IDEA .com.br

3.1 A comunicação como parte do tratamento

A comunicação é um dos elementos mais importantes dos cuidados paliativos.

Receber o diagnóstico de uma doença grave pode despertar medo, insegurança, tristeza e muitas dúvidas. Nesse momento, a maneira como as informações são transmitidas influencia diretamente a confiança entre paciente, familiares e profissionais.

Uma comunicação humanizada envolve clareza, respeito, empatia e disposição para ouvir.

Não basta explicar o resultado de um exame ou apresentar as possibilidades de tratamento. É necessário compreender o que aquela informação representa para a pessoa.

Alguns pacientes desejam conhecer todos os detalhes de sua condição. Outros preferem receber as informações gradualmente.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Respeitar essas diferenças faz parte do cuidado.

3.2 A importância da escuta ativa

Escutar ativamente significa dedicar atenção verdadeira ao que a pessoa está dizendo.

Durante uma conversa, o profissional ou cuidador deve procurar compreender não apenas as palavras, mas também os sentimentos que acompanham o relato.

Uma pessoa pode dizer que está preocupada com a próxima consulta, quando, na realidade, sente medo de receber notícias difíceis.

Outra pode demonstrar irritação porque está cansada, com dor ou preocupada com a família.

A escuta ativa envolve evitar interrupções desnecessárias, demonstrar interesse e permitir que o paciente expresse suas emoções.

O silêncio também pode ter valor. Nem sempre é necessário responder imediatamente a uma manifestação de tristeza.

Em algumas situações, permanecer ao lado da pessoa e demonstrar disponibilidade já representa uma forma importante de apoio.

3.3 Como conversar sobre notícias difíceis

Comunicar notícias difíceis exige preparo e sensibilidade.

Informações relacionadas à progressão de uma doença, às limitações de determinado tratamento ou às mudanças no prognóstico podem provocar reações emocionais intensas.

Por isso, essas conversas devem ocorrer, sempre que possível, em ambientes reservados e tranquilos.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

É importante verificar o que o paciente já sabe sobre sua condição e quanto deseja conhecer naquele momento.

As explicações precisam utilizar palavras simples, evitando expressões técnicas que dificultem a compreensão.

Também é necessário permitir pausas, acolher sentimentos e verificar se a pessoa compreendeu as informações.

A honestidade é fundamental, mas não deve ser confundida com frieza. É possível transmitir informações verdadeiras sem retirar da pessoa a esperança de receber conforto, apoio e assistência.

A comunicação de diagnósticos, prognósticos e decisões clínicas deve ser conduzida pelos profissionais responsáveis, respeitando suas competências e a participação do paciente.

3.4 O medo, a tristeza e a ansiedade

Pessoas que enfrentam doenças graves podem experimentar emoções muito diferentes ao longo do tratamento.

O medo da dor, da dependência, da separação familiar ou da morte pode provocar ansiedade.

A tristeza pode surgir diante da perda de autonomia, da interrupção de projetos pessoais ou das mudanças na rotina.

Essas reações não devem ser automaticamente consideradas doenças psicológicas. Muitas representam respostas humanas a situações difíceis.

Entretanto, quando o sofrimento emocional se torna intenso ou persistente, pode ser necessário acompanhamento psicológico ou psiquiátrico.

O apoio emocional deve começar pelo reconhecimento dos sentimentos.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Frases que minimizam o sofrimento, como dizer que a pessoa precisa ser forte o tempo todo, podem dificultar a expressão das emoções.

É mais acolhedor permitir que o paciente fale sobre seus receios e compreender que ele não precisa demonstrar tranquilidade constantemente.

3.5 Espiritualidade e sentido da vida

A espiritualidade pode adquirir grande importância durante o enfrentamento de uma doença grave.

Para algumas pessoas, ela está relacionada à religião. Para outras, envolve valores pessoais, relações afetivas, lembranças, esperança ou reflexões sobre o sentido da existência.

Os cuidados paliativos reconhecem essa dimensão sem impor crenças ou práticas religiosas.

O paciente pode desejar conversar com um representante religioso, realizar uma oração, ouvir músicas significativas ou simplesmente permanecer em silêncio.

Também pode não possuir nenhuma crença religiosa e preferir outras formas de apoio.

O papel da equipe é respeitar essas escolhas e, quando possível, facilitar o acesso ao suporte desejado.

A espiritualidade deve ser compreendida como uma dimensão individual da experiência humana, e não como uma obrigação.

3.6 Autonomia e participação nas decisões

Mesmo diante de uma doença grave, o paciente continua sendo uma pessoa com direitos, preferências e capacidade de participar das decisões, conforme suas condições.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

A autonomia envolve o direito de receber informações adequadas, expressar desejos e participar da definição dos objetivos do cuidado.

Uma pessoa pode, por exemplo, considerar mais importante permanecer em casa com a família do que se submeter a determinada intervenção hospitalar.

Outra pode preferir continuar um tratamento que oferece possibilidade de benefício, mesmo diante de dificuldades.

Essas escolhas precisam ser discutidas com a equipe, considerando as condições clínicas, os riscos, os benefícios e os limites éticos e legais.

O planejamento antecipado de cuidados permite conversar sobre valores e preferências antes que ocorram situações de maior fragilidade.

No Brasil, as diretivas antecipadas de vontade integram essa discussão e devem ser consideradas conforme a regulamentação profissional e a legislação aplicável.

3.7 A esperança nos cuidados paliativos

A esperança não desaparece necessariamente quando a cura deixa de ser possível.

Ela pode assumir novos significados.

Uma pessoa pode esperar sentir menos dor, reencontrar um familiar, participar de uma comemoração ou simplesmente passar uma noite tranquila.

Esses desejos merecem respeito.

Os profissionais devem evitar promessas irreais, mas podem ajudar o paciente a reconhecer possibilidades concretas de conforto e realização pessoal.

Manter a esperança não significa negar a gravidade da doença. Significa compreender que a vida continua possuindo valor em todas as suas etapas.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

3.8 Exemplo do cotidiano

Mariana, de 54 anos, recebe acompanhamento por uma doença oncológica avançada.

Durante as consultas, costuma permanecer em silêncio e permite que o marido responda às perguntas.

Uma profissional percebe seu comportamento e pergunta, de maneira reservada, se ela gostaria de conversar.

Mariana revela que tem medo de deixar os filhos e que evita falar sobre o assunto para não preocupar a família.

A partir dessa conversa, a equipe oferece apoio psicológico e cria oportunidades para que Mariana expresse suas preocupações e participe das decisões.

O exemplo demonstra que uma escuta atenta pode revelar necessidades que não aparecem nos exames ou nos registros clínicos.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Capítulo 4 — A família, os cuidadores e a equipe multiprofissional



Figura 4 - A família, os cuidadores e a equipe multiprofissional

4.1 A importância da família nos cuidados paliativos

Quando uma pessoa enfrenta uma doença grave, as mudanças provocadas pelo adoecimento frequentemente atingem toda a família.

A rotina pode precisar ser reorganizada, as responsabilidades são redistribuídas e surgem preocupações relacionadas ao tratamento, às finanças e ao futuro.

Nesse contexto, a família pode representar uma importante fonte de apoio emocional e prático.

A presença de pessoas queridas contribui para que o paciente se sinta acolhido, respeitado e acompanhado.

Entretanto, é importante reconhecer que nem todas as famílias possuem a mesma estrutura ou disponibilidade. Algumas pessoas contam com parentes próximos, enquanto outras dependem de amigos, vizinhos ou redes comunitárias.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Nos cuidados paliativos, o conceito de rede de apoio deve considerar as relações significativas para o próprio paciente.

4.2 O papel do cuidador

O cuidador é a pessoa que oferece assistência ao paciente em suas necessidades cotidianas.

Essa função pode ser exercida por familiares, pessoas próximas ou profissionais contratados, respeitando as atribuições de cada atividade.

Entre os cuidados cotidianos estão o auxílio na higiene, na alimentação, na movimentação e na organização do ambiente.

O cuidador também pode observar alterações no comportamento, identificar desconfortos e comunicar mudanças à equipe de saúde.

Entretanto, cuidar não significa assumir procedimentos para os quais não existe capacitação ou autorização profissional.

A administração de determinados medicamentos, os procedimentos invasivos e as decisões clínicas exigem atuação de profissionais habilitados.

O cuidador precisa receber orientações claras sobre suas responsabilidades e sobre as situações em que deve solicitar ajuda.

4.3 A sobrecarga física e emocional dos cuidadores

A dedicação ao cuidado de uma pessoa com doença grave pode provocar desgaste físico e emocional.

Muitos cuidadores passam longos períodos acompanhando o paciente, interrompem atividades profissionais e reduzem o tempo destinado ao descanso.

Com o passar dos dias, podem surgir cansaço, irritabilidade, dificuldades para dormir e sentimentos de culpa.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Algumas pessoas acreditam que precisam estar disponíveis o tempo inteiro e que pedir ajuda representa falta de compromisso.

Essa percepção pode contribuir para o esgotamento.

Por isso, os cuidados paliativos também incluem atenção às necessidades dos familiares e cuidadores.

Dividir responsabilidades, organizar períodos de descanso e buscar apoio psicológico ou social são medidas importantes.

Cuidar de quem cuida contribui para a continuidade da assistência e para a qualidade das relações familiares.

4.4 A atuação da equipe multiprofissional

Os cuidados paliativos exigem conhecimentos de diferentes áreas da saúde.

A composição da equipe varia conforme o serviço e as necessidades do paciente, podendo incluir médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, farmacêuticos e outros profissionais.

O médico participa da avaliação clínica, do diagnóstico, da definição de tratamentos e do controle de sintomas.

A enfermagem acompanha as necessidades de cuidado, observa alterações clínicas, realiza procedimentos de sua competência e orienta pacientes e familiares.

O psicólogo contribui para o acolhimento emocional, auxiliando no enfrentamento do adoecimento e das perdas.

O assistente social identifica necessidades relacionadas às condições de vida, aos direitos sociais e ao acesso aos serviços.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

O fisioterapeuta pode atuar na preservação da funcionalidade, no conforto e no manejo de limitações físicas.

O nutricionista avalia necessidades alimentares e propõe estratégias compatíveis com a condição clínica e as preferências do paciente.

Outros profissionais podem contribuir para a comunicação, a adaptação das atividades cotidianas e o uso seguro de medicamentos.

O mais importante é que essas diferentes atuações estejam integradas, evitando orientações contraditórias e garantindo continuidade ao cuidado.

4.5 O cuidado no ambiente domiciliar

Muitas pessoas desejam permanecer em casa durante parte do tratamento de uma doença grave.

O ambiente domiciliar pode proporcionar familiaridade, privacidade e maior proximidade com pessoas queridas.

Entretanto, o atendimento em casa exige planejamento.

É necessário avaliar se o ambiente apresenta condições adequadas, se existe uma rede de apoio disponível e quais recursos profissionais serão necessários.

A equipe deve orientar os cuidadores sobre higiene, posicionamento, alimentação, uso de medicamentos prescritos e identificação de sinais de alerta.

Também é importante definir como buscar assistência diante de mudanças no estado clínico.

A permanência no domicílio não deve ser interpretada como obrigação da família. Em algumas situações, o atendimento hospitalar ou em outro serviço de saúde pode oferecer maior segurança e conforto.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

A escolha deve considerar as necessidades do paciente, suas preferências e as possibilidades reais de assistência.

4.6 Organização da rotina de cuidados

Uma rotina organizada pode facilitar o acompanhamento do paciente e reduzir a insegurança dos cuidadores.

É útil manter informações atualizadas sobre os medicamentos prescritos, os horários de administração, as consultas e os contatos da equipe responsável.

Também é importante observar mudanças na dor, no sono, na alimentação, na respiração e no comportamento.

Essas informações ajudam os profissionais a compreender a evolução do quadro e a ajustar o plano de cuidados.

Entretanto, a rotina não deve se transformar em uma sequência rígida de tarefas.

Sempre que possível, o paciente deve participar das escolhas relacionadas ao seu dia.

Respeitar o horário em que prefere acordar, permitir momentos de descanso e preservar atividades prazerosas contribui para a sensação de autonomia.

4.7 A importância do apoio social

As dificuldades financeiras e sociais podem intensificar o sofrimento provocado por uma doença grave.

Algumas famílias enfrentam redução da renda, gastos com deslocamentos e dificuldades para adquirir materiais necessários ao cuidado.

Nessas situações, o serviço social pode orientar sobre recursos disponíveis, benefícios eventualmente aplicáveis e serviços da rede pública.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

No Brasil, a articulação entre saúde e assistência social pode contribuir para o acompanhamento de pacientes e familiares em situação de vulnerabilidade.

O acesso a benefícios depende de requisitos legais específicos e deve ser avaliado individualmente.

Os cuidados paliativos reconhecem que o sofrimento não se limita ao corpo. As condições sociais também influenciam diretamente a qualidade de vida.

4.8 Exemplo do cotidiano

Carlos, de 63 anos, apresenta uma doença neurológica progressiva e necessita de ajuda para realizar atividades básicas.

Sua esposa assumiu praticamente todos os cuidados e começou a apresentar cansaço intenso, dificuldades para dormir e dores nas costas.

Durante uma visita domiciliar, a equipe identifica a sobrecarga e conversa com a família sobre a divisão de responsabilidades.

Os filhos passam a organizar períodos de acompanhamento, enquanto a esposa recebe orientações sobre cuidados seguros e oportunidades de descanso.

O acompanhamento também inclui avaliação das necessidades sociais e emocionais da família.

O exemplo demonstra que a qualidade da assistência depende não apenas da atenção ao paciente, mas também das condições de quem oferece o cuidado.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Capítulo 5 — Cuidados no fim da vida, ética e dignidade

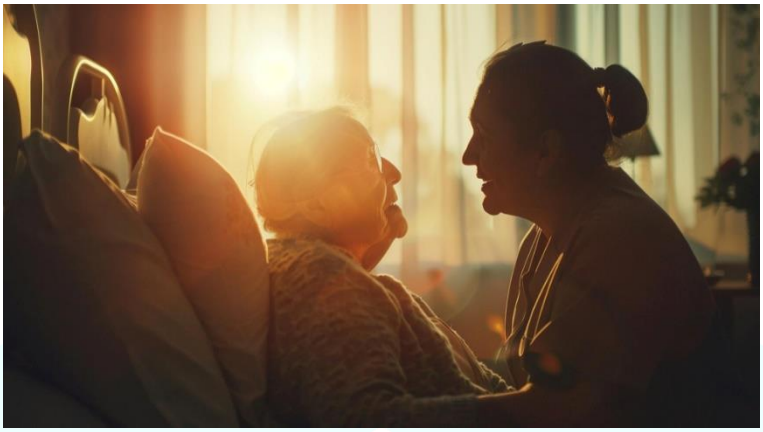


Figura 5 - Cuidados no fim da vida, ética e dignidade

5.1 Compreendendo o processo de fim de vida

O fim da vida é uma etapa natural da existência humana, embora frequentemente seja acompanhado de medo, tristeza e insegurança.

Nos cuidados paliativos, reconhecer a proximidade da morte não significa abandonar o paciente.

Pelo contrário, essa fase exige atenção especial ao conforto, ao controle de sintomas e ao apoio emocional e familiar.

O processo de morrer pode ocorrer de maneiras diferentes, dependendo da doença, das condições clínicas e das características individuais.

Algumas pessoas apresentam declínio gradual, enquanto outras podem sofrer mudanças mais rápidas.

A equipe de saúde deve acompanhar essa evolução e orientar os familiares de maneira clara e sensível.

É importante compreender que nem sempre é possível prever com precisão quando a morte ocorrerá.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

5.2 Mudanças comuns na fase final da vida

Durante os últimos dias ou horas de vida, algumas pessoas podem apresentar alterações no funcionamento do organismo.

É possível observar aumento do tempo de sono, redução da disposição para conversar, diminuição do interesse por alimentos e líquidos e maior dependência para atividades básicas.

Também podem ocorrer alterações respiratórias, mudanças na circulação e períodos de confusão mental.

Essas manifestações não aparecem necessariamente em todos os pacientes e não devem ser interpretadas isoladamente como confirmação de morte iminente.

A avaliação profissional é indispensável para identificar causas potencialmente reversíveis e definir medidas de conforto.

Quando o paciente deixa de demonstrar interesse por alimentos, por exemplo, a família pode sentir grande preocupação.

A equipe deve explicar que, em determinadas fases de doenças avançadas, o organismo modifica suas necessidades e sua capacidade de receber alimentação.

Nessas circunstâncias, forçar alimentos ou líquidos pode provocar desconforto, especialmente quando existem dificuldades para engolir.

As decisões sobre hidratação e suporte nutricional devem considerar a situação clínica, os objetivos do cuidado e os desejos do paciente.

5.3 O controle do sofrimento no fim da vida

A fase final da vida pode envolver dor, falta de ar, ansiedade, agitação ou outros sintomas.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

O controle adequado dessas manifestações é uma prioridade.

A equipe deve avaliar continuamente o conforto do paciente e ajustar as intervenções conforme suas necessidades.

Medicamentos podem ser utilizados para aliviar sintomas, sempre com indicação e acompanhamento profissional.

Em situações específicas, quando existe sofrimento intenso causado por sintomas refratários, isto é, sintomas que não podem ser adequadamente controlados por tratamentos toleráveis em tempo oportuno, a equipe especializada pode considerar a sedação paliativa.

A sedação paliativa consiste na redução proporcional e monitorada do nível de consciência para aliviar sofrimento refratário, conforme critérios clínicos, éticos e protocolos apropriados.

Seu objetivo não é provocar a morte, mas controlar um sofrimento que não respondeu às medidas adequadas.

Esse procedimento não deve ser confundido com eutanásia e exige avaliação rigorosa, comunicação com o paciente ou representante quando aplicável e registro das decisões.

5.4 Dignidade e respeito às escolhas do paciente

Preservar a dignidade significa reconhecer que a pessoa continua possuindo valor, identidade e direitos, independentemente de sua condição de saúde.

Mesmo quando apresenta limitações importantes, o paciente deve ser tratado com respeito.

Isso envolve preservar sua intimidade, explicar os procedimentos realizados e considerar suas preferências sempre que possível.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Algumas pessoas desejam permanecer acompanhadas por familiares. Outras preferem ambientes mais silenciosos.

Há pacientes que encontram conforto em práticas religiosas, enquanto outros valorizam músicas, fotografias ou conversas.

O cuidado humanizado procura reconhecer essas necessidades individuais.

A dignidade também está relacionada à prevenção de intervenções desproporcionais, que podem aumentar o sofrimento sem oferecer benefícios compatíveis.

5.5 Ética e decisões no fim da vida

As decisões relacionadas ao fim da vida podem envolver situações complexas.

Em alguns casos, tratamentos invasivos deixam de oferecer benefícios significativos e passam a provocar desconforto ou sofrimento adicional.

A avaliação ética deve considerar a condição clínica, os benefícios esperados, os riscos, a proporcionalidade das intervenções e os valores do paciente.

Três conceitos ajudam a compreender essas situações.

Ortotanásia é a conduta de permitir que a morte siga seu curso natural, sem intervenções desproporcionais para prolongar o processo de morrer, mantendo os cuidados necessários ao conforto e à dignidade.

Distanásia corresponde ao prolongamento do processo de morrer por meio de intervenções excessivas ou desproporcionais, que podem ampliar o sofrimento sem benefícios adequados.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Eutanásia refere-se à ação intencional destinada a provocar a morte de uma pessoa para encerrar seu sofrimento. No Brasil, não é uma prática legalmente autorizada.

Os cuidados paliativos não se confundem com a eutanásia. Sua finalidade é aliviar o sofrimento e oferecer assistência adequada, sem antecipar intencionalmente a morte.

As decisões sobre limitar ou suspender tratamentos desproporcionais devem respeitar a legislação, as normas profissionais e os direitos do paciente.

5.6 O apoio à família durante o processo de morrer

A proximidade da morte pode despertar sentimentos intensos nos familiares.

Medo, tristeza, impotência e insegurança são reações frequentes.

Muitas famílias também apresentam dúvidas sobre o que está acontecendo e como podem contribuir para o conforto da pessoa.

A comunicação clara da equipe ajuda a reduzir incertezas.

É importante explicar, de maneira compreensível, as mudanças clínicas observadas e as medidas adotadas para aliviar o sofrimento.

Sempre que possível e desejado, os familiares podem participar de gestos simples de cuidado, como conversar, segurar a mão do paciente ou permanecer próximos.

Entretanto, ninguém deve ser obrigado a acompanhar situações para as quais não se sente emocionalmente preparado.

O respeito às diferentes formas de enfrentar a despedida é parte essencial da assistência humanizada.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

5.7 O luto e o acompanhamento após a perda

O luto é uma resposta humana à perda de alguém significativo.

Ele pode envolver tristeza, saudade, alterações do sono, dificuldades de concentração e mudanças na rotina.

Cada pessoa vivencia esse processo de maneira particular.

Alguns familiares desejam conversar sobre a pessoa falecida. Outros precisam de períodos de silêncio ou recolhimento.

Não existe uma sequência obrigatória de sentimentos nem um prazo único para superar a perda.

O apoio durante o luto pode incluir acolhimento emocional, orientação social, acompanhamento psicológico e participação em redes de apoio.

Quando o sofrimento permanece muito intenso, compromete significativamente a vida cotidiana ou envolve risco à própria segurança, é importante buscar avaliação profissional.

Nos cuidados paliativos, a atenção à família não termina necessariamente com a morte do paciente. O acompanhamento do luto também integra essa abordagem.

5.8 A importância de uma despedida respeitosa

A despedida pode representar um momento de grande significado para o paciente e seus familiares.

Sempre que possível, a equipe deve favorecer condições de privacidade, acolhimento e respeito às preferências culturais e espirituais.

Algumas famílias desejam realizar orações ou rituais religiosos. Outras preferem permanecer em silêncio ou compartilhar lembranças.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Não existe uma única maneira correta de se despedir.

O importante é reconhecer que esse momento pertence à história afetiva de cada família.

O cuidado humanizado também envolve respeito ao corpo após a morte, às normas sanitárias e aos procedimentos institucionais, preservando a dignidade da pessoa falecida e acolhendo seus familiares.

5.9 Exemplo do cotidiano

Dona Lúcia, de 89 anos, apresenta uma doença avançada e irreversível.

Nos últimos dias, passou a dormir durante a maior parte do tempo e demonstrou menor interesse por alimentos.

Seus familiares ficaram preocupados e solicitaram que fossem realizados todos os procedimentos possíveis para prolongar sua vida.

A equipe reuniu a família e explicou a condição clínica, as possibilidades de tratamento e os objetivos dos cuidados naquele momento.

Após uma conversa cuidadosa, os familiares compreenderam que determinadas intervenções poderiam provocar mais sofrimento do que benefícios.

O plano assistencial passou a priorizar o controle dos sintomas, a higiene, o conforto e a presença das pessoas queridas, respeitando os desejos previamente manifestados pela paciente.

Dona Lúcia permaneceu acompanhada, recebendo cuidados até o fim de sua vida.

O exemplo demonstra que oferecer dignidade não significa realizar o maior número possível de procedimentos, mas garantir que cada decisão tenha sentido, respeito e benefício para a pessoa cuidada.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Considerações finais

Os cuidados paliativos representam uma maneira de compreender a assistência à saúde a partir das necessidades humanas.

Ao longo deste livro, foi possível perceber que cuidar de uma pessoa com doença grave envolve muito mais do que administrar medicamentos ou acompanhar resultados de exames.

O cuidado também está presente na escuta, no respeito às escolhas, no controle dos sintomas, na atenção às famílias e na preservação da dignidade.

A abordagem paliativa reconhece que cada pessoa possui uma história e que suas necessidades podem mudar ao longo do adoecimento.

Por isso, não existe um único modelo de cuidado capaz de atender a todos os pacientes. As decisões devem ser individualizadas, considerando os aspectos clínicos, emocionais, sociais e espirituais.

Outro aprendizado importante é que os cuidados paliativos não devem ser associados exclusivamente aos últimos momentos de vida.

Quando iniciados precocemente, podem contribuir para melhorar o conforto, favorecer a comunicação e apoiar decisões mais conscientes sobre os tratamentos.

A participação da família e dos cuidadores também merece destaque. Essas pessoas precisam de orientação, acolhimento e oportunidades de descanso, pois o processo de adoecimento pode provocar mudanças profundas em suas vidas.

Por fim, compreender os cuidados paliativos é reconhecer que a dignidade humana permanece essencial em todas as fases da existência.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Mesmo quando uma doença não pode ser curada, ainda é possível oferecer presença, respeito, alívio do sofrimento e qualidade de vida.

Cuidar não é apenas buscar a cura. É também reconhecer o valor de cada pessoa e oferecer assistência com humanidade, conhecimento e respeito.

Portal IDEA .com.br

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Referências bibliográficas

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. Organização de Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons. São Paulo: ANCP, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024.

BVS Saúde

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota Técnica nº 36/2024-DAHU/SAES/MS**. Orientações operacionais e técnicas para a implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024.

Serviços e Informações do Brasil

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos: Política Nacional de Cuidados Paliativos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [s. d.].

Ministério da Saúde

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação: cuidados paliativos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2026.

Ministério da Saúde

BRASIL. Ministério da Saúde; HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023.

Serviços e Informações do Brasil

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2023.

Está obra pertence ao Portal Idea 2026

Nota sobre a atualização normativa

A pesquisa também identificou atos posteriores à instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos, incluindo a Portaria GM/MS nº 10.181, de 26 de janeiro de 2026, e a Portaria SAES/MS nº 4.288, de 22 de junho de 2026, relacionada ao cadastramento e aos procedimentos vinculados à política no SUS. Para aplicação institucional, recomenda-se consultar os textos consolidados e os atos complementares vigentes.

Observação educacional: este livro apresenta fundamentos introdutórios e não habilita o leitor a realizar procedimentos privativos de profissionais de saúde. Condutas clínicas, prescrições e decisões terapêuticas exigem avaliação de profissionais habilitados.

Portal IDEA .com.br

Está obra pertence ao Portal Idea 2026