

114 dias de UTI, 4 dias de Cuidados Paliativos: urge conversarmos sobre cuidado, vida e morte

114 days in the ICU, 4 days in Palliative Care: it is urgent that we talk about care, life and death

114 días en UCI, 4 días en Cuidados Paliativos: es urgente que hablemos de cuidados, de vida y muertes

Suellen Vidal Werner¹, Magda de Souza Chagas²

Como citar esse artigo. Werner SV. Chagas MS. 114 dias de UTI, 4 dias de Cuidados Paliativos: urge conversarmos sobre cuidado, vida e morte. Rev Pró-UniversUS. 2023; 14(3)Especial;90-95.



Resumo

Introdução: O Cuidado Paliativo (CP) é uma abordagem que visa atenuar as dores e melhorar a qualidade de vida, podendo e devendo ser ofertado desde o diagnóstico de uma doença crônica, configurando uma série de cuidados com o usuário-paciente/família, incluindo tratamentos para aliviar a dor, suporte emocional, assistência religiosa e acompanhamento psicológico. No tratamento paliativo significa ser cuidado de modo amplo/abrangente, com atenção aos aspectos físicos, emocionais e sociais. O objetivo desse artigo é relatar a experiência de acompanhar uma usuária/paciente durante os últimos 4(quatro) dias de vida, tendo a mesma permanecido internada na UTI durante 114 dias. **Metodologia:** Relato de experiência com uso de narrativas elaboradas a partir de vivência revisitada e as reflexões que surgiram no espaço de trabalho. O cenário foi uma UTI de um hospital público da região Serrana do Rio de Janeiro. **Discussão:** Sobre o momento para iniciar e fazer uso do CP, tendo como referência seus 4(quatro) pilares, que são: comunicação eficaz, controle dos sintomas, apoio à família e trabalho em equipe multidisciplinar. Assim como, melhorar a qualidade de vida, na sustentação da autonomia, manutenção da dignidade e o máximo de conforto possível. **Considerações:** A experiência resultou em reflexões sobre o tipo de cuidados ofertados e o que tem sido denominado CP. Na equipe multidisciplinar, resultou em rounds com discussões, questionamento sobre o tempo e o momento em que deve ser iniciado o CP ao longo das internações. Foi pactuado que usuários/pacientes em situações similares serão precocemente avaliados e a família incluída no processo.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Equipe Multiprofissional; Unidades de Terapia Intensiva; Narrativa.

Abstract

Introduction: Palliative Care (PC) is an approach that aims to alleviate pain and improve quality of life, and can and should be offered from the diagnosis of a chronic disease, configuring a series of care with the user-patient/family, including treatments to relieve pain, emotional support, religious assistance and psychological follow-up. In palliative care, it means being cared for in a broad/comprehensive way, with attention to physical, emotional and social aspects. The objective of this article is to report the experience of accompanying a user/patient during the last 4 (four) days of life, having remained hospitalized in the ICU for 114 days. **Methodology:** Experience report using narratives elaborated from revisited experiences and reflections that emerged in the workspace. The scenario was an ICU of a public hospital in the Serrana region of Rio de Janeiro. **Discussion:** About the moment to start and use PC, with reference to its 4 (four) pillars, which are: effective communication, symptom control, family support and multidisciplinary teamwork. As well as improving the quality of life, sustaining autonomy, maintaining dignity and as much comfort as possible. **Considerations:** the experience resulted in reflections on the type of care offered and what has been called PC. In the multidisciplinary team, it resulted in rounds with discussions, questioning about the time and moment in which the PC should be started throughout the hospitalizations. It was agreed that users/patients in similar situations will be evaluated early and the family included in the process.

Keywords: Palliative Care; Multiprofessional Team; Intensive Care Units; Narrative.

Resumen

Introducción: Los Cuidados Paliativos (CP) son un abordaje que tiene como objetivo aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida, y pueden y deben ofrecerse a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica, configurando una serie de cuidados con el usuario-paciente/familiar, incluyendo tratamientos para aliviar el dolor, apoyo emocional, asistencia religiosa y seguimiento psicológico. En cuidados paliativos significa ser atendido de manera amplia/integral, con atención a los aspectos físicos, emocionales y sociales. El objetivo de este artículo es relatar la experiencia de acompañar a un usuario/paciente durante los últimos 4 (cuatro) días de vida, habiendo permanecido hospitalizado en la UTI durante 114 días. **Metodología:** Relato de experiencia utilizando narrativas elaboradas a partir de experiencias revisitadas y reflexiones que surgieron en el espacio de trabajo. El escenario fue una UCI de un hospital público de la región Serrana de Rio de Janeiro. **Discusión:** Sobre el momento de inicio y uso de CP, con referencia a sus 4 (cuatro) pilares, que son: comunicación efectiva, control de síntomas, apoyo familiar y trabajo en equipo multidisciplinario. Así como mejorar la calidad de vida, sostener la autonomía, mantener la dignidad y el mayor confort posible. **Consideraciones:** la experiencia generó reflexiones sobre el tipo de atención ofrecida y lo que se ha denominado AP. En el equipo multidisciplinario, resultó en rondas con discusiones, cuestionamientos sobre el tiempo y momento en que se debe iniciar la CP a lo largo de las hospitalizaciones. Se acordó que los usuarios/pacientes en situaciones similares serán evaluados tempranamente e incluidos en el proceso a sus familiares.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Equipo Multiprofesional; Unidades De Cuidados Intensivos; Narrativo.

Afiliação dos autores:

¹Mestranda do Mestrado Profissional em Ensino na Saúde Mestrado Profissional em Ensino na Saúde: Formação Docente Interdisciplinar para o SUS (MPES) - Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, RJ, Brasil. Email: suellenvidal@id.uff.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6240-6095>

²Professora Adjunta do Instituto de Saúde Coletiva, Coordenadora do Mestrado Profissional em Ensino na Saúde (MPES): Formação Docente Interdisciplinar para o SUS (MPES) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil. Email: magdachagas@id.uff.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3616-6745>

* Email de correspondência: suellenvidal@id.uff.br

Recebido em: 07/09/23. Aceito em: 22/09/23.

Introdução

Décadas atrás o Cuidado Paliativo (CP) era considerado uma abordagem para usuários/pacientes de final de vida e não era raro o uso da expressão “fora de possibilidade terapêutica” (FPT) para definir que a partir daquele momento, quando se julgava que “não existe mais nada para ser feito”, que era considerava-se que o CP deveria ser iniciado¹. Nos últimos anos, o conceito e o uso do conceito têm sido sistematicamente revistos e modificados, onde não apenas o final de vida, onde a abordagem de alívio da dor tem lugar, mas de maneira ampla, outras necessidades dos usuários/pacientes, da família, questões espirituais e sociais. Realizados por uma equipe multidisciplinar de profissionais da saúde que inclui médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e fisioterapeutas².

Ainda que falemos de mudanças nas últimas décadas, historiadores apontam que a filosofia de aliviar o sofrimento (*paliare*) de outras pessoas já estava presente na era mediaeval com os *hospices*. No entanto, a construção filosófica do cuidado paliativo na área da saúde ocorreu com a inglesa, Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica, responsável pela introdução do Movimento Hospice Moderno em meados de 1967 com o *St. Christopher's Hospice*, cujo objetivo era oferecer cuidado integral ao paciente, em todos seus aspectos, prevenindo e reduzindo o sofrimento, por meio do alívio de sintomas físicos, psicológicos e sociais, melhorando sua qualidade de vida, permitindo que o usuário/paciente e sua família tenham uma experiência mais digna e humana².

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou ao mundo uma redefinição que explicitava o CP para além de uma oferta para o fim da vida, com sedação e analgesia. Naquela definição estava pautada a qualidade de vida dos usuários/pacientes (posteriormente ampliado para adultos e crianças), assim como a incorporação das famílias, dado que participam diretamente das vivências que cada pessoa vai ter associadas às doenças, aos agravos que ao ameaçar a vida, podem carregar as experiências com sofrimentos, necessidades físicas, psicossociais e espirituais. A identificação, prevenção e oferta precoce da terapêutica, passam a ter relevância e importância, e para fazer acontecer, a equipe multidisciplinar³.

A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), em 2020, publicou resultado da pesquisa que envolveu pessoas que trabalham e pesquisam CP ao longo do mundo, inclusive do Brasil⁴. A proposta da pesquisa foi a elaboração coletiva de uma nova definição de Cuidados Paliativos. Mesmo diante da diversidade de experiências e culturas, assim como de dificuldades, conseguiram construir um consenso:

Cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos de

indivíduos de todas as idades com sofrimento grave relacionado à saúde devido a doenças graves e especialmente daqueles próximos ao fim da vida. Visa melhorar a qualidade de vida dos usuários/pacientes, seus familiares e seus cuidadores.

A definição da IAHPC inclui também orientações para que os governos diminuam barreiras na oferta de CP, isso porque a distribuição é díspar no mundo, com muitas regiões onde não há acesso a esses serviços². Mesmo assim, o crescimento da oferta de CP tem sido constante, ainda que lento. A 2ª edição do Atlas Global de Cuidados Paliativos de 2020, aponta que existem pelo mundo 25.000 unidades de *hospice* ou de CP (aumento de 56% em relação à edição de 2014), no entanto a quantidade de pessoas que necessitam de CP está na ordem de 56,8 milhões, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida⁵.

O Brasil está classificado no Atlas como país na categoria 3b de oferta de CP para a sua população, que significa: “ativismo dos cuidados paliativos em diversas localidades com o crescimento de apoio local; múltiplas fontes de financiamento; disponibilidade de morfina; vários serviços de cuidados paliativos(...); fornecimento de treinamento, algumas iniciativas educacionais de *hospice* e organizações de cuidados paliativos”⁵.

Apesar de ser reconhecido como um direito fundamental das pessoas que padecem, o cuidado paliativo é pouco acessível no Brasil. Estima-se que, mais de 56,8 milhões de pessoas precisam desses cuidados, mas, apenas uma pequena parcela, sendo uma em cada 10 usuários/pacientes tem acesso a eles, em função de uma rede de assistência insuficiente e de uma cultura ainda muito focada na busca da cura a qualquer custo⁶. Com o desenvolvimento tecnológico, surgiram inúmeras possibilidades na saúde, e também o pensamento de que a morte não faz parte da natureza humana, e sim está sob controle da ciência. A realidade é que o usuário/paciente morre porque a vida é limitada pela morte e não pela realização de um procedimento, tratamento, intervenção ou alguma medicação⁷. Como resultado, muitas pessoas acabam sofrendo desnecessariamente até o fim da vida^{2,8}.

Na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), local onde o uso das tecnologias duras é intenso, muitos usuários/pacientes vivenciam inúteis intervenções, prolongando seu processo de morte e aumentando seu tempo de vida sem qualidade. A impossibilidade da cura por vezes não é compreendida pelo usuário/paciente, familiares e também pelos profissionais da saúde, em destaque aos profissionais que atuam nos setores intensivos, que por disporem de diversas tecnologias para atuar em quadros críticos, entendem que a morte seja um fracasso pessoal, e não como um seguimento natural de estar vivo^{7,9}.

Ainda é comum os usuários/pacientes morrerem

sem usufruir dos cuidados paliativos, que deveria ser essencial dentro dos cuidados oferecidos por uma unidade intensiva, que deveria priorizar as vontades e valores pessoais de quem está sendo cuidado^{7,9}. O morrer se torna solitário, quando o usuário/paciente é removido do seu ambiente familiar, levado para emergências e UTI, fazendo uso excessivo da ciência e tecnologia, prolongando a vida em vez de torná-la mais humana¹⁰.

O objetivo desse artigo é relatar a experiência de acompanhar uma usuária/paciente durante os últimos 4 (quatro) dias de vida, tendo a mesma permanecido internada na UTI durante 114 dias.

Metodologia

Trata-se de um relato de experiência com uso de narrativas, a partir da vivência revisitada, experiência e assim a compreensão do problema emergido no espaço de trabalho. O local foi uma Unidade de Terapia Intensiva de um hospital público da região Serrana Fluminense do estado do Rio de Janeiro.

O relato de experiência pode ajudar os indivíduos a refletir sobre os eventos que aconteceram em suas vidas e como esses os impactaram, servindo como uma forma de processar e dar sentido a essas experiências¹¹. Ao refletir sobre suas experiências, os indivíduos podem obter uma compreensão mais profunda de si mesmos e dos outros, também pode servir como uma forma de se conectar com outras pessoas que possam ter tido experiências semelhantes, o que pode ser curador e fortalecedor, e por meio da narrativa, os indivíduos podem criar um senso de comunidade e compreensão¹¹.

A inspiração da narrativa é a base para a criação de diálogos poderosos, mas pouco explorados, que se conectam com as propostas e consideram o trabalho como uma atividade. Essas contribuições destacam a importância das narrativas como um meio privilegiado para a produção e transmissão da experiência¹².

As narrativas têm o poder de conectar pessoas e ideias e, quando usadas de maneira eficaz, podem ser uma ferramenta valiosa. Ao explorar a inspiração por trás de uma história, é possível criar diálogos potentes que ressoam, e que podem construir um propósito compartilhado, o que é essencial para o cuidado multidisciplinar¹².

Para Fernandes (2019), a narrativa para Walter Benjamin¹³:

tem um caráter artesanal e funda-se na experiência transmitida oralmente de uma geração à outra carregando consigo a experiência daquele que a narra (narrador/contador de histórias). Quase sempre essa experiência narrativa – se abordada no ponto de vista do filósofo em questão – está fundada num interesse prático e aparece sob a forma de um conselho carregado de sabedoria. Por isso, teve, durante muito tempo, uma forte influência na difusão de acontecimentos, pois tinha como característica a ausência de explicações,

cabendo ao leitor ou ao ouvinte interpretar o que ouvia ou lia.

Descrição da Experiência

A experiência de que trata esse artigo, será descrita a seguir e ocorrerá como narrativa na primeira pessoa do singular de uma das autoras. Isso por considerarmos que será o mais próximo do vivido, explicitando assim sentimentos, reflexões, considerações, aprendizados, reformulações e afetos. Segue a narrativa:

Durante 3(três) anos de atuação em uma Unidade de Terapia Intensiva, vivenciei e aprendi muito. Aprendizados diversos e diversificados, todos os dias, a cada contato com usuário/paciente, familiares e trabalhadores(as) da saúde que compartilhavam comigo o dia a dia. Nos 2(dois) primeiros anos estive como residente e posteriormente 1(um) ano como enfermeira plantonista da equipe.

Tive contato com muitos usuários/pacientes oncológicos, e em todos percebi o despreparo e o tabu que vivenciam os trabalhadores(as) da saúde ao cuidar do usuário/paciente oncológico, ao lidarem com casos onde o cuidado e alívio da dor e do sofrimento deveriam ser o foco. Porém, o despreparo e a vontade de curar a todo custo me chamou atenção e abriu meus olhos para enxergar que todo o tratamento voltado “apenas” para o cuidado era de grande dificuldade e aceitação pela equipe. Assim como não tinham espaço ou escuta as vontades dos usuários/pacientes que não eram priorizadas, tampouco orientação e apoio fosse para usuário/paciente, familiares ou profissionais.

Enquanto estive na UTI de todas as experiências que vivi, a que me marcou intensamente esteve relacionada com uma senhora idosa com diagnóstico de câncer metastático que permaneceu internada na UTI durante 114 dias e somente nos últimos 4 dias a equipe decidiu por medidas de cuidados relacionados ao conforto exclusivas. No quarto dia ela evoluiu a óbito, com isso questionamentos: será que se as medidas de conforto iniciassem mais precoce ela teria uma qualidade de vida até o momento da morte? Será que 110 dias com diversos investimentos trouxeram benefícios a ponto de modificar o prognóstico dela?

As diversas abordagens, dentre elas, foram, múltiplos esquemas antibióticos, trocas de acessos venosos profundos para infusão de drogas vasoativas, sedativas, antibióticos, hidratações e outras medicações, instalação de sondas para quantificar a diurese e cateter para alimentação, prótese ventilatória para suporte de oxigênio, além de inúmeros exames, como ressonâncias, tomografias, raios-x, coletas frequentes de sangue, entre outros. Frente ao quadro da usuária/paciente, que não tinha mais consciência sobre si, a necessidade de comunicação entre equipe e família era maior, mas a distância entre o hospital e o local de moradia da família e a consequente ausência da família dificultou

estabelecimento de relação de apoio e parceria entre equipe e familiares, principalmente nas tomadas de decisões para algumas intervenções, ou mesmo sobre qual conduta deveria ser adequada e realizada.

Percebi despreparo nos profissionais em aceitar os cuidados de fim de vida, de aceitar que a morte precisa ser acolhida e deve ser vivida com qualidade respeitando as vontades dos usuários/pacientes. Também percebi a dificuldade nos familiares que apresentavam discurso de salvar e realizar todas as intervenções possíveis, mesmo com a usuária/paciente em doença avançada, que poderia ser lida como falta de entendimento da real situação, do quadro clínico, do prognóstico e das opções de cuidados.

Depois de longas conversas nos períodos de visitas, nos 110 dias, diversas com a presença multidisciplinar diante da resistência familiar em aceitar a mudança de foco de tratamento da usuária/paciente, após a compreensão e autorização da família do que se tratavam os cuidados paliativos foram então iniciados. Depois de 4(quatro) dias do início da palição ela veio a óbito, com uma partida tranquila e calma, serena e principalmente sem dor e sofrimento.

Discussão

Neste relato verificamos que o cuidado paliativo não foi instituído como primeira escolha de cuidado para uma usuária/paciente com doença crônica avançada, para isso, é importante discussões, reflexões acerca da temática com usuários/pacientes, familiares, cuidadores/tutores e com a equipe multiprofissional.

De acordo com a OMS, o desenvolvimento dos cuidados paliativos de qualidade necessita de: programas de educação e capacitação profissional, políticas de disponibilidade e acesso a medicamentos essenciais, política de cuidados paliativos com abrangência nacional e incorporação ao sistema de saúde¹⁴. Para superar os obstáculos, é fundamental que o CP seja incluído nas políticas públicas de saúde, de forma a garantir o seu acesso a todos que precisam. Isso requer o fortalecimento da capacidade dos serviços de saúde para prestar esses cuidados, através da formação de profissionais especializados e da disponibilização de equipamentos e medicamentos necessários⁸.

A presença da família era essencial tanto para a usuária/paciente em relação ao afeto quanto para equipe para traçar as condutas. A ausência e o distanciamento causavam desconforto na equipe, em saber que as medidas de conforto e qualidade estavam sendo proteladas, e ainda que a paciente não estava vivendo com qualidade e sim sobrevivendo a custas de tratamentos e intervenções fúteis que em nada modificaria em sua vida, o que a fez vivenciar obstinação terapêutica¹⁵. Por vezes, os tratamentos mantem a função de algum órgão

ou atividade fisiológica, porém, não conseguem manter a saúde como um todo, e nem tampouco a qualidade de vida, sendo considerado invasões e procedimentos desnecessários como abordagem⁷.

A dificuldade da família aceitar Cuidados Paliativos aponta dois pontos: 1) É necessário ampliar a conscientização da sociedade sobre a importância dos CPs, para que usuários/pacientes e suas famílias possam tomar decisões informadas, autônomas e respeitadas sobre a forma como querem enfrentar o fim da vida^{2,8}; 2) É preciso explicitar que o CP não abrevia a vida do usuário/paciente, e que um tratamento ao ser suspenso, significa ter sido considerado fútil por prolongar o sofrimento. Aceitar a morte como processo natural, é necessário, pois faz parte da dimensão do processo de viver¹⁰. Os usuários/pacientes quando assistidos com os cuidados paliativos gozam de vida, e à medida que os profissionais de saúde e a sociedade se empoderam dos benefícios destes cuidados, mais usuários/pacientes podem ser assistidos com qualidade e terem suas intenções consideradas¹⁶.

A palição é uma prática centrada no indivíduo, respeitando seus valores morais, éticos, suas experiências prévias, suas vontades no hoje e no amanhã que pode ou não estar próximo, na intenção de trazer vida aos dias vividos, por isso, deve ser um cuidado humanizado e integral, com foco nas necessidades do usuário/paciente e não somente seu diagnóstico^{16,17}. Algumas concepções são importantes nos cuidados paliativos, como se colocar no lugar no outro e entender melhor a dor referida, considerar que o paciente tem o direito a todas as informações a respeito de si, caso o queira, e que também é seu direito não saber de sua condição e admitir que não existe uma receita, que cada usuário/paciente tem sua particularidade, uma maneira de cuidar¹⁶.

Os cuidados paliativos podem transformar a temática morte e morrer, tornando esse processo muito mais humanizado, que não tem intenção de interferir no tempo que ocorrerá a passagem, mas sim, priorizar as vontades do usuário/paciente até seus últimos dias de vida e dar suporte a família no processo de luto¹⁶.

A falta de comunicação e divulgação dos benefícios dos cuidados paliativos ainda é evidente, conforme revelado no relato. É importante informar tanto os usuários/pacientes quanto seus familiares sobre esses cuidados, para alinhar decisões importantes, como antecipar o direito à palição. Neste caso, aos familiares, já que a usuária/paciente já deu entrada sem possibilidades de exercer suas vontades. A comunicação no cuidado paliativo está relacionada a capacidade de ouvir, entender e responder às necessidades dos usuários/pacientes, familiares e cuidadores. Além disso, é relevante para a construção de planos de cuidados individualizados, as preferências e valores do usuário/paciente².

Os cuidados paliativos são um conjunto de cuidados prestados a doentes com doenças crônicas, graves e/ou avançadas, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida. É uma área da saúde, importante e necessária, para prestar assistência integral e adequada a quem dela necessita¹⁵. O atendimento multiprofissional está diretamente ligado à necessidade de garantir que o usuário/paciente não sinta dor ou sofrimento desnecessário, e que possa desfrutar de sua vida com a maior qualidade possível até o fim, sendo cada profissional habilitado para atuar em cada aspecto biopsicossocial^{2,8,15, 16}.

A equipe percebeu a necessidade da presença da família para estabelecer uma relação de confiança, ouvir e acompanhar a evolução diária do usuário/paciente e buscar apenas seus benefícios. Quanto mais contato com os familiares, mais tentativas de aproximação e troca. Ao envolver os familiares no processo de tomada de decisão, os usuários/pacientes podem receber os cuidados que precisam, mantendo sua dignidade e qualidade de vida. Além disso, as famílias sentem-se mais informadas e apoiadas durante todo o processo, que acompanham os cuidados paliativos.

Durante a vivência, foram realizadas rodadas com discussões sobre o caso na equipe. O momento para opções de cuidados paliativos foi questionado, será que neste caso, fizemos Obstinação Terapêutica? Que é um prolongamento desnecessário; ou Distanásia? Um foco apenas na duração da vida, utilizando recursos ilimitados, para usuários/pacientes sem cura¹⁵. A equipe multidisciplinar decidiu que futuros usuários/pacientes em situações semelhantes seriam avaliados precocemente, abordado em conversas precoce com seus familiares, para evitar que sejam submetidos a procedimentos invasivos dispensáveis.

Considerações Finais

O tempo para o início dos cuidados paliativos deve ser avaliado o mais precocemente possível e assim proporcionar conforto e dignidade ao usuário/paciente hospitalizado, principalmente os com doenças incuráveis, proporcionando assim qualidade de vida. A decisão pela palição deve ser instalada o mais breve possível para que o usuário/paciente usufrua de cuidados com foco na qualidade, trazendo assim mais vida aos dias vividos.

A presença da família é imprescindível neste processo de finitude, tanto para a comunicação entres as partes quanto para o suporte no processo de partida, que deve estar pautada no desejo e vontades do usuário/paciente, respeitar o que faz ou fazia sentido para ele, decisões estas que apenas os familiares podem realizar quando não se existe mais consciência da realidade. O familiar ativo proporciona o carinho, o pertencimento, a

comunicação, a gratidão, o amor, a fidelidade até o fim para este usuário/paciente, estabelecendo assim a relação de afeto, além de fazer parte das decisões presentes e futuras enquanto a vida ainda se fizer presente.

As equipes multiprofissionais devem estar preparadas para a palição, entender que o melhor a ser feito é a vontade do paciente, visando seu bem-estar físico, emocional e social, entendendo que promover conforto, é ofertar cuidado de qualidade, e que as intervenções invasivas podem prolongar a dor e sofrimento.

A falta de conhecimento sobre o início precoce do Cuidado Paliativo, que não apenas no final da vida, explícita a urgente necessidade que temos de preparo das equipes de saúde em atividade nos dias de hoje, assim como a necessidade de introduzir o tema ainda na formação e o atravessamento e presença da mesma nas políticas de saúde municipal, estadual e federal.

Referências

1. Maltoni M, Caraceni A, Klepstad P, Rossi R. Editorial: Early palliative care for cancer patients. *Front. Oncol.* 2023; 13 (22): 1-3.
2. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HÁ, organizador. *Manual de Cuidados*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos-SP [internet]; 2012. [citado em 15 jun 2022]. Disponível em: https://www.paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf
3. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., Geneva, 2002.
4. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 Oct [citado em 18 Ago 2023]; 60 (4): 754-764. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2820%2930247-5> DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
5. World Hospice Palliative Care Alliance [homepage na internet]. *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva: WHO; 2020 [citado em 15 Jan 2021]. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/item/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>
6. Nações Unidas Brasil. [homepage na internet]. Notícias: OMS divulga recursos para serviços de cuidados paliativos. Brasília: ONU; 2021 [citado em 06 Out 2021]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/150287-oms-divulga-recursos-para-servi%C3%A7os-de-cuidados-paliativos>
7. Damps M, Gajda M, Stoltny L, Kowalska M, Kuciewicz-Czech E. Limiting futile therapy as part of end-of-life care in intensive care units. *Anaesthesiol Intensive Ther* 2022; 54 (3): 279-284.
8. Brasil. Ministério da Saúde. [homepage na internet]. 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). Brasília: MS; 2018 [citado em 20 Mai 2022]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
9. Mani, ZA. Intensive Care Unit Nurses Experiences of Providing end of Life Care. *Middle East Journal of Nursing*, 2016; 10 (1): 1-9.
10. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 10ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2020.
11. Santos RO. Educação a distância, polos e avaliação regulatória: narrativas de um quebra-cabeça [dissertação]. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo; 2017. 164 p.

12. Rocha CTM, Amador FS. Experiência e Narrativa: Inspiração Benjaminiana para uma Clínica do Trabalho. *Psicol. estud.* 2019; 24 (40): 359-374.
13. Fernandes AH. Diálogos com Walter Benjamin sobre narrativa: refletir para educar. *Rev. Sul-Americana de Filosofia e Educação* [Internet]. 2019 Nov [citado em 20 Ago 2023]; (30): 7-19. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/resafe/article/view/28262/24245> DOI: <https://doi.org/10.26512/resafe.vi30.28262>
14. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [homepage na internet]. Global atlas of palliative care at the end of life. London: WPCA; WHO, 2014 [citado em 20 Ago 2023]. Disponível em https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
15. Silva LA, Pacheco EIH, Dadalto L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. *Rev. bioét.* 2021; 29 (4): 798-805.
16. Ribeiro DSR, Silva RB. O papel da enfermagem frente aos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *REVISA.* 2022; 11 (2): 163-72.
17. Organização Mundial da Saúde [homepage na internet]. Tópicos de Saúde: Cuidados Paliativos. Geneva: WHO; 2020 [citado em: 24 Jan 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>