

Cuidados Paliativos a pacientes com HIV/aids



Abordando as futilidades terapêuticas

Mestranda: Thaís Veras de Moraes Rezende
Orientadora: Celia Maria Silva Pedrosa
Coorientadora: Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

Maceió
2023

Cuidados Paliativos a pacientes com HIV/aids



Abordando as futilidades terapêuticas

Mestranda: Thaís Veras de Moraes Rezende
Orientadora: Celia Maria Silva Pedrosa
Coorientadora: Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

Maceió
2023



Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecária: Helena Cristina Pimentel do Vale CRB4 - 661

R467c Rezende, Thaís Veras de Moraes.

Cuidados paliativos a pacientes com HIV/Aids : abordando as futilidades terapêuticas Thaís Veras de Moraes Rezende ; (Orientadora): Celia Maria Silva Pedrosa ; (Coorientadora): Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos. Maceió, 2023. *E-book*. Disponível em: <https://educapes.capes.gov.br/>.
65 p. : il. color.

Produto educacional requisito como parcial para obtenção do título de Mestre em Ensino na Saúde - Universidade Federal de Alagoas. Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde. Faculdade de Medicina. Maceió, 2023.

Bibliografia: p. 63-64.

1. AIDS (Doença) - Cuidados paliativos. 2. Pacientes – HIV – Terapêutica. 3. Tratamento fútil 4. Atitude frente a morte. 5. Formação profissional em saúde. I. Pedrosa, Celia Maria Silva (Orientadora). II. Vasconcelos, Maria Viviane Lisboa de (Coorientadora). III. Título.

CDU: 616.98

Prefácio

A assistência em cuidados paliativos tem se configurado como uma necessidade premente, porém desafiadora desde o início do movimento Hospice moderno na década de sessenta.

Cicely Saunders principia as discussões sobre o lidar com pacientes portadores de doença avançada e qualidade de morte, que reflete o progressivo do aumento da expectativa de vida em todo o mundo e com ele o aumento da prevalência de condições crônicas, em muitos casos incuráveis.

Em parte, o maior controle de doenças infectocontagiosas desde a descoberta da penicilina no começo do século vinte, trouxe qualidade de terapias e até mesmo cura para condições agudas e letais, tais como as doenças bacterianas.

Porém já na década de 1980, com o isolamento do vírus da imunodeficiência humana (HIV), o mundo experimentou uma epidemia peculiar e com graves consequências. O vírus se disseminava através do contato com secreções humanas e abria oportunidade para infecções oportunistas avançarem culminando com extrema morbidade e óbitos.

Atualmente, graças ao advento da terapia antirretroviral, conviver com o HIV (e sua não evolução para síndrome de imunodeficiência) é uma realidade. Entretanto alguns pacientes convivem com comorbidades crônicas e evolutivas proporcionadas por esta condição. Estando, portanto, a assistência paliativa elegível para este cuidado.

Cuidar não é somente tratar. Cuidar, inclusive de pacientes com HIV/AIDS, é atitude (no agir) e busca constante de garantir dignidade física, social, psicológica e espiritual. É também exercício em equipe, oportunizando o viver ressignificado e menos pesaroso quanto possível e a dignidade para esta caminhada seja preservada.

Anderson Acioli Soares
Mestre em Cuidados Paliativos

Dedicatória

A todos os discentes que buscam conhecimento para melhores práticas.

Aos pacientes que me permitem constantemente crescimento profissional e pessoal.

Aos profissionais que assistem a pacientes em final de vida por serem instrumentos de alívio do sofrimento humano.



**"Cuidados
Paliativos não
é sobre morrer,
é sobre como
viver até lá."**

Ana Michelle Soares

Sumário

Apresentação	06
Capítulo 1: compreendendo os Cuidados Paliativos	07
Definição de Cuidados Paliativos	08
Quem precisa de Cuidados Paliativos	09
Quando iniciar os Cuidados Paliativos	10
A equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos	11
Princípios dos Cuidados Paliativos	13
Mitos em Cuidados Paliativos	15
Cuidados Paliativos no âmbito do SUS	17
A borboleta como símbolo dos Cuidados Paliativos	19
Capítulo 2: avaliação do paciente em Cuidados Paliativos	21
Indicação de Cuidados Paliativos	22
Funcionalidade	23
Sintomas	25
Prognóstico	27
Capítulo 3: Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/aids .	28
Indicação de Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/aids	29
Por que pacientes com HIV/aids precisam de cuidados paliativos? ...	31
Implementação de Cuidados Paliativos a pacientes com HIV/aids	36
Capítulo 4: finitude e HIV/aids	37
Crterios de mau prognóstico em pacientes com aids	38
Fase final de vida	43
Terminalidade	44
Capítulo 5: futilidades terapêuticas	47
Definição de Futilidades Terapêuticas	50
Futilidade Terapêuticas - orientações	52
Conduas fúteis nos pacientes em final de vida	53
Respaldo ético e legal	54
Capítulo 6: outros conceitos importantes	55
Eutanásia	56
Mistanásia	57
Ortotanásia	58
Considerações finais	60
Referências bibliográficas	62

Apresentação

Este e-book é fruto da pesquisa intitulada “Futilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes” do Mestrado Profissional em Ensino na Saúde (MPES) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas.

O objetivo é oferecer um produto educacional acessível para auxiliar os discentes e profissionais de saúde no entendimento e reflexões sobre cuidados paliativos e futilidades terapêuticas, desestimulando práticas fúteis em pacientes com aids em finitude.



Capítulo 1

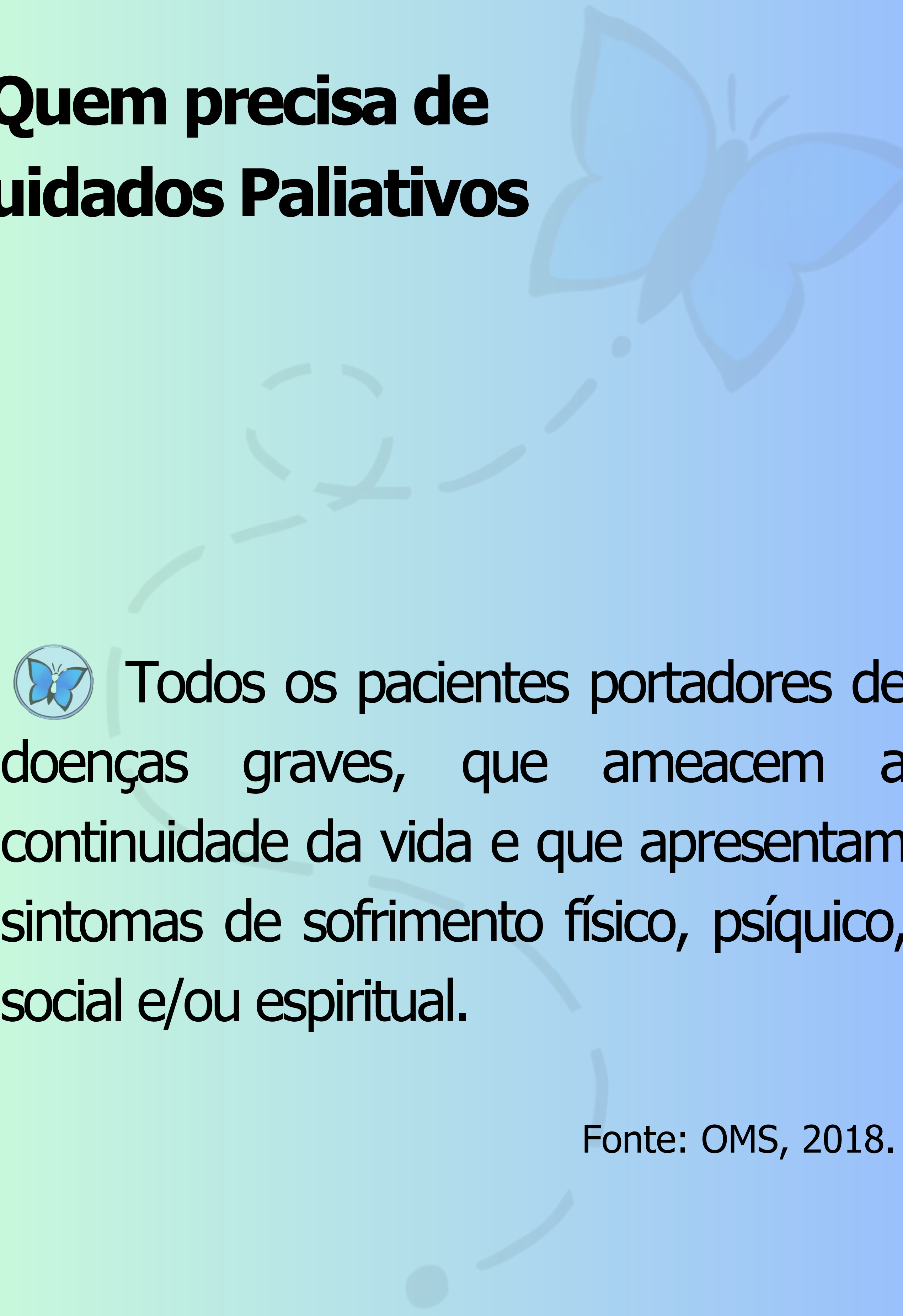
Compreendendo os Cuidados Paliativos


Definição de Cuidados Paliativos

Os **cuidados paliativos** são uma abordagem diferenciada de cuidado que busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias diante de uma doença potencialmente fatal, por meio da prevenção, do controle e do alívio da dor e demais sintomas físicos, psicossociais ou espirituais.

Fonte: OMS, 2018.





Quem precisa de Cuidados Paliativos



 Todos os pacientes portadores de doenças graves, que ameacem a continuidade da vida e que apresentam sintomas de sofrimento físico, psíquico, social e/ou espiritual.

Fonte: OMS, 2018.

Quando iniciar os Cuidados Paliativos

-  Desde o diagnóstico de uma doença incurável e ameaçadora da vida;
-  No decorrer da fase avançada da doença;
-  Nos cuidados no fim da vida;
-  No suporte ao luto.

Fonte: Dourado; Cedotti, 2021.

A equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos

A equipe multiprofissional trabalha de forma interdisciplinar, unindo os distintos saberes com vistas aos mesmos objetivos, garantindo a conclusão do processo assistencial com dignidade e humanização.





Fonte: Dourado; Cedotti, 2021.

A equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos







Imagem: Emily Meneses Barros

Princípios dos Cuidados Paliativos

-  Promover controle impecável da dor e outros sintomas desagradáveis;
-  Não abreviar e nem prolongar a morte. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
-  Integrar os aspectos espirituais e psicológicos no cuidado ao paciente;
-  Proporcionar um cuidado que permita aos pacientes viver o mais ativamente possível até o momento da sua morte;




Princípios dos Cuidados Paliativos

-  Disponibilizar um suporte que auxilie os familiares durante o curso da doença e no enfrentamento do luto;
-  Trabalho multiprofissional focado nas necessidades dos familiares e pacientes, inclusive no momento do luto;
-  Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
-  Os cuidados devem começar o mais breve possível, de preferência no momento do diagnóstico.

Mitos em Cuidados Paliativos

- 1 Tratam apenas pacientes que estão morrendo;
- 2 Excluem tratamentos curativos;
- 3 São aplicados quando "não há mais nada a fazer";
- 4 Significam abandono ou desistência;
- 5 Inviabilizam que o paciente receba alta para seu domicílio;
- 6 Impedem a transferência do paciente para a UTI, caso haja indicação.

A Abordagem Paliativa Considera:



-  A trajetória natural da doença e tratamentos adotados;
-  O resgate biográfico do paciente;
-  Valorização da identidade da pessoa.

Fonte: Silva; Pacheco; Dadalto, 2022.

**Individualize o
plano de
cuidados!**




Cuidados Paliativos no Âmbito do SUS

Resolução CIT 41/2018 do Ministério da Saúde:

-  Ordena diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
-  A prática deve fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no contexto das Redes de Atenção à Saúde (RAS).

Cuidados Paliativos no âmbito do SUS

**A Resolução CIT 41/2018 tem
entre os seus objetivos:**

-  Fomentar a inclusão de disciplinas e conteúdos programáticos sobre **cuidados paliativos** no ensino de graduação e pós-graduação dos profissionais de saúde;
-  Ofertar educação permanente em **cuidados paliativos** para os trabalhadores da saúde no SUS;
-  Disseminar informações sobre **cuidados paliativos** na sociedade.

A borboleta como símbolo dos Cuidados Paliativos

As transformações que os seres humanos passam em suas vidas são simbolicamente associadas à metamorfose das borboletas, sendo a morte percebida como uma possibilidade de renovação.

Fonte: Costa; Soares, 2015.

A borboleta como símbolo dos Cuidados Paliativos

A morte representa o rompimento do casulo, com a alma ganhando vida em liberdade na imagem da borboleta. Assim, os **cuidados paliativos** assistem ao processo de mudança na vida dos pacientes e familiares diante de uma doença ameaçadora da vida.

Fonte: Costa; Soares, 2015.



Capítulo 2

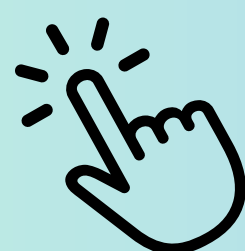
Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos

Instrumentos de avaliação em Cuidados Paliativos



Indicação de Cuidados Paliativos

SPICT-BR



O SPICT-BR é uma ferramenta que auxilia na identificação de pacientes que necessitam de suporte e cuidados paliativos na atenção primária e hospitalar.

Fonte: Supportive and Palliative Care Indicators Tool
- SPICTBR, 2016.

Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos



Funcionalidade

Índice de Karnofsky_(KPS)

Avalia a funcionalidade do paciente em forma de percentual, classificando-o quanto à capacidade de realizar autocuidado e mobilidade.

Inicialmente foi criado para avaliação de pacientes oncológicos, mas tem aplicabilidade na avaliação de outras doenças crônicas.

Fonte: CREMESP, 2008.

Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos



Funcionalidade

Escala de Performance Paliativa (PPS) 

Instrumento utilizado para conhecer o perfil clínico do paciente. Foi baseada em Karnofsky e adaptada aos cuidados paliativos.

Além de avaliar a funcionalidade do paciente, a escala PPS auxilia na identificação do declínio clínico, servindo como referência em avaliações futuras.

Fonte: Victoria Hospice Society, 2009.

Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos



Sintomas

Escaia de Sintomas de Edmonton 
(ESAS-r)

Instrumento eficiente para avaliar a intensidade de sintomas físicos, emocionais e psicológicos, a partir do relato do próprio paciente.

Na impossibilidade do paciente realizar a avaliação, um familiar ou profissional da equipe de saúde pode preencher a escaia.

Fonte: Monteiro; Almeida; Kruse, 2013.

Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos

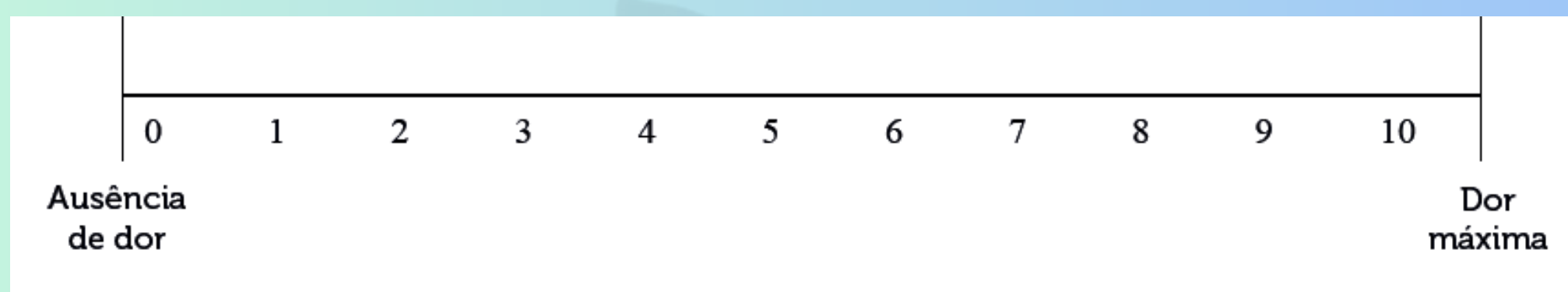


Sintomas

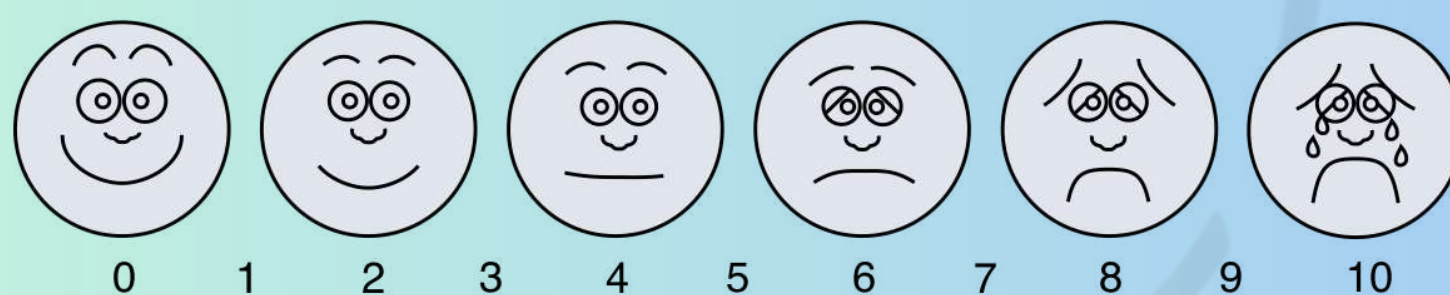
Escala de Avaliação de Dor

Diversos instrumentos podem ser utilizados para mensuração da intensidade da dor.

- Escala Visual Numérica



- Escala de Faces



- Escala de Descritores Verbais

Sem dor	Sem leve	Dor moderada	Dor intensa	Dor insuportável
---------	----------	--------------	-------------	------------------

Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos



Prognóstico

Palliative Prognostic Index (PPI)

Foi criada para avaliar sobrevida.

Inclui o PPS, a ingesta oral, a presença ou ausência de dispneia, edema e delirium.

Fonte: Morita *et al.*, 1999.



Capítulo 3

Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/aids

Indicação de Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/aids


Os cuidados paliativos deveriam ser ofertados por todos os profissionais que assistem a pacientes com **síndrome da imunodeficiência adquirida** (sida), pois apesar dos avanços com a terapia antirretroviral (TARV), a **doença continua grave, progressiva e potencialmente fatal.**


Indicação de Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/aids


Portanto, para os pacientes com HIV/aids, em qualquer fase da doença, os cuidados paliativos são uma parte complementar e vital do tratamento, adotando os mesmos **princípios básicos sugeridos pela OMS.**

Fonte: Souza, 2016.




Por que pacientes com HIV/aids precisam de Cuidados Paliativos?

 Apesar do fácil acesso à TARV, muitos pacientes procuram ajuda tardiamente, recebendo diagnóstico tardio, num contexto de doença avançada e com muitos sintomas;




 A doença é multissistêmica, apresentando múltiplos diagnósticos e grande número de tratamentos simultâneos, dificultando a aderência;

 Necessidade de polifarmácia, com grande possibilidade de efeitos colaterais e interações medicamentosas;



Por que pacientes com HIV/aids precisam de Cuidados Paliativos?

-  Surgimento de múltiplas comorbidades (câncer, hepatite e doença cardiovascular), o que aumenta o número de sintomas e as mortes por aids;
-  Risco de toxicidade, efeitos colaterais e falha virológica associada à TARV;
-  Os pacientes geralmente são mais jovens, o que aumenta o sofrimento psíquico;

Por que pacientes com HIV/aids precisam de Cuidados Paliativos?

-  São frequentes o isolamento, o estigma e a falta de compaixão da sociedade e /ou família para com o paciente;
-  Pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA), mesmo em uso de TARV, podem apresentar dor e outros sintomas prevalentes como depressão, fadiga e ansiedade que afetam a qualidade de vida;
-  São comuns problemas de estrutura e suporte familiar e social;

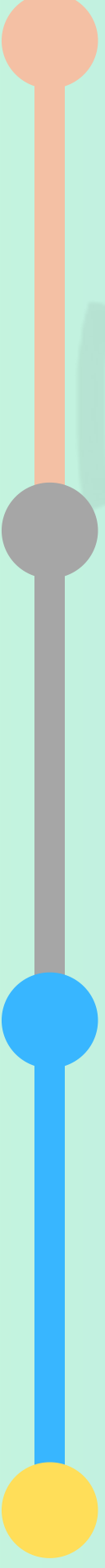
Por que pacientes com HIV/aids precisam de Cuidados Paliativos?

-  Vulnerabilidade social, sendo frequentes os abandonos de tratamento;
-  Imprevisibilidade no curso da doença, podendo ocorrer mudanças repentinas e dramáticas na condição clínica do paciente, o que dificulta a identificação da fase terminal.

Fonte: Truda, 2023.

Por que pacientes com HIV/aids precisam de Cuidados Paliativos?

PVHA



Sufrimento físico

Sufrimento psíquico

Sufrimento social

Sufrimento espiritual

Implementação de Cuidados Paliativos a pacientes com HIV/aids

Déficit de conhecimento das equipes sobre o tema

Dificuldade em realizar o prognóstico

A implementação de cuidados paliativos a pacientes com aids é realizada tardiamente

Fonte: Souza, 2016.



Capítulo 4

Finitude e HIV/aids

Critérios de mau prognóstico em pacientes com aids

Há critérios que orientam os médicos na avaliação dos pacientes em estágio avançado de HIV/aids.

**Parâmetros Gerais
(parte I)**



**Parâmetros Específicos
da aids (parte II)**

**Parâmetros Auxiliares
(parte III)**

Paciente com **doença terminal** (expectativa de vida abaixo de seis meses): é necessário que as partes I e II estejam presentes simultaneamente.


Critérios de mau prognóstico em pacientes com aids


Parte I: Parâmetros Gerais

-  Performance status diminuída (Índice de Karnofsky ou PPS) $\leq 50\%$; e
-  Dependência em duas ou mais atividades de vida diária (alimentação, deambulação, continência, transferência, banho e vestimenta).


Critérios de mau prognóstico em pacientes com aids

Parte II: Parâmetros Específicos da aids

 Dosagem de linfócitos CD4 < 25 células/mm³ ou carga viral persistentemente acima de 100 mil cópias/mL (duas ou mais medidas no intervalo mínimo de um mês), **mais um dos seguintes:**

 Linfoma de sistema nervoso central (SNC) não tratado ou persistente a despeito do tratamento;

 Leucoencefalopatia multifocal progressiva;






 Linfoma sistêmico com doença avançada pelo HIV e resposta parcial à quimioterapia;

 Sarcoma de Kaposi visceral, refratário à terapia ou com complicações respiratórias ou gastrointestinais;

 Demência avançada pelo HIV.

Critérios de mau prognóstico em pacientes com aids

Parte III: Parâmetros Auxiliares

-  Falência de órgão vital (p. ex., cirrose hepática não transplantável, insuficiência renal sem indicação de diálise, DPOC grave, ICC não responsiva a tratamento otimizado etc.);
-  Caquexia - perda de 33% do peso corporal;
-  Uso abusivo de drogas ilícitas, impedindo a adesão à TARV;
-  Não uso, ausência de resposta ou resistência à TARV, e drogas profiláticas relacionadas à doença pelo HIV;
-  Idade acima de 60 anos com fragilidade evidente.

DPOC: doença pulmonar obstrutiva crônica; ICC: insuficiência cardíaca congestiva.

PVHA em fase final de vida geralmente são indivíduos mais jovens e estão propensos a morrerem em hospitais, recebendo maior número de intervenções inapropriadas ao fim de vida.

Fase Final de Vida

A fase final de vida é a fase da doença em que há piora progressiva de funcionalidade, aumento de sintomas e progressão da própria doença. As condições clínicas são consideradas irreversíveis, e o paciente possui alta probabilidade de morte em um período próximo.

Fonte: Kübler-Ross, 2017; CREMESP, 2022.

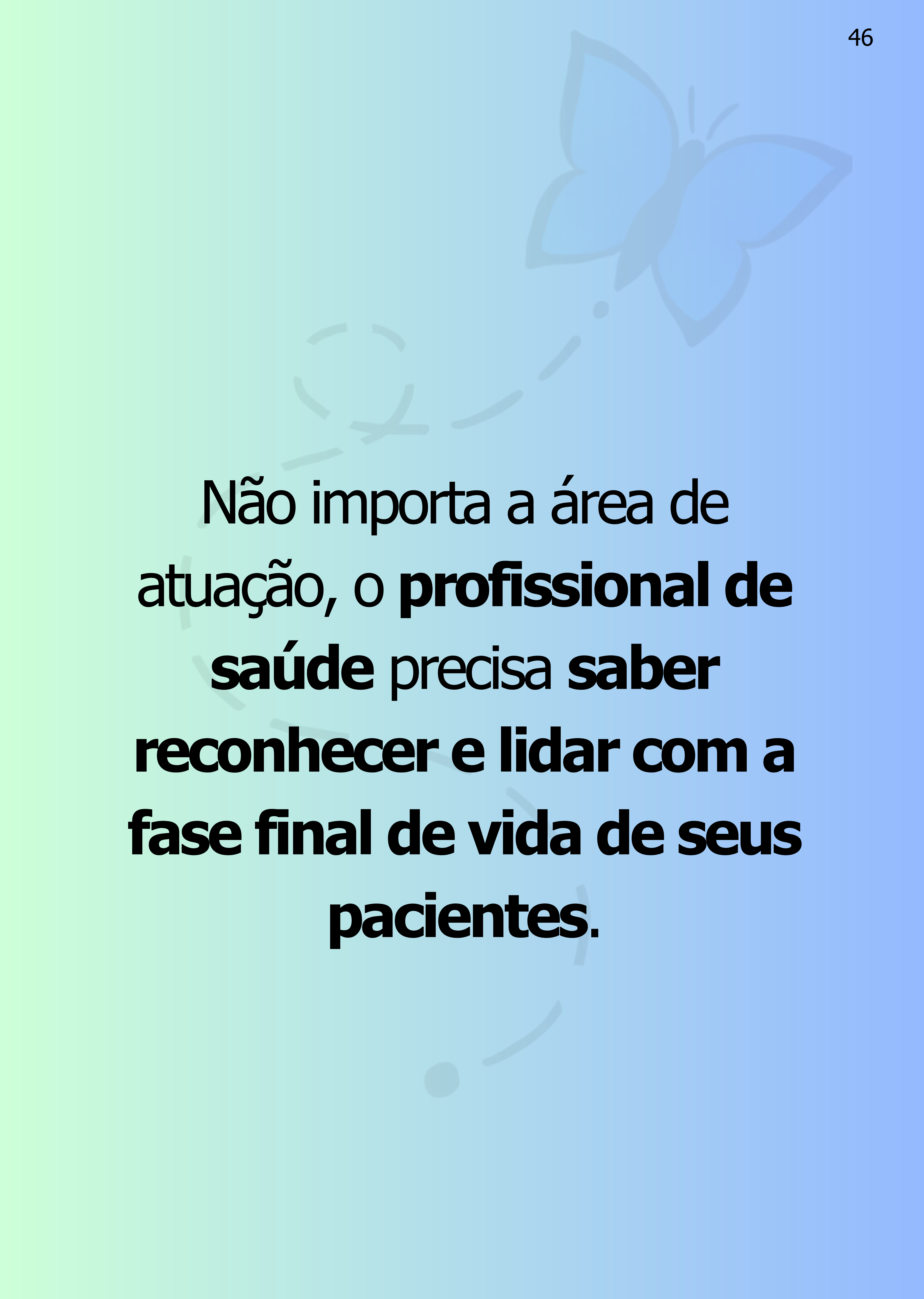
Terminalidade

O paciente em condição terminal é aquele com doença crônica em situação grave e irreversível, e independente de todos os recursos terapêuticos empregados, evoluirá inexoravelmente para a morte.

Fonte: Moritz *et al.*, 2008; Silva, F.S. *et al.*, 2013; Villas-Bôas, 2017.

Para afastar a ideia de que não se tem mais nada a fazer pelo paciente, o termo 'paciente terminal' vem sendo substituído por **'paciente fora de possibilidades terapêuticas'**. Portanto, **terminalidade se refere à doença e não ao paciente.**

Fonte: Kovács, 2004.



Não importa a área de atuação, o **profissional de saúde precisa saber reconhecer e lidar com a fase final de vida de seus pacientes.**

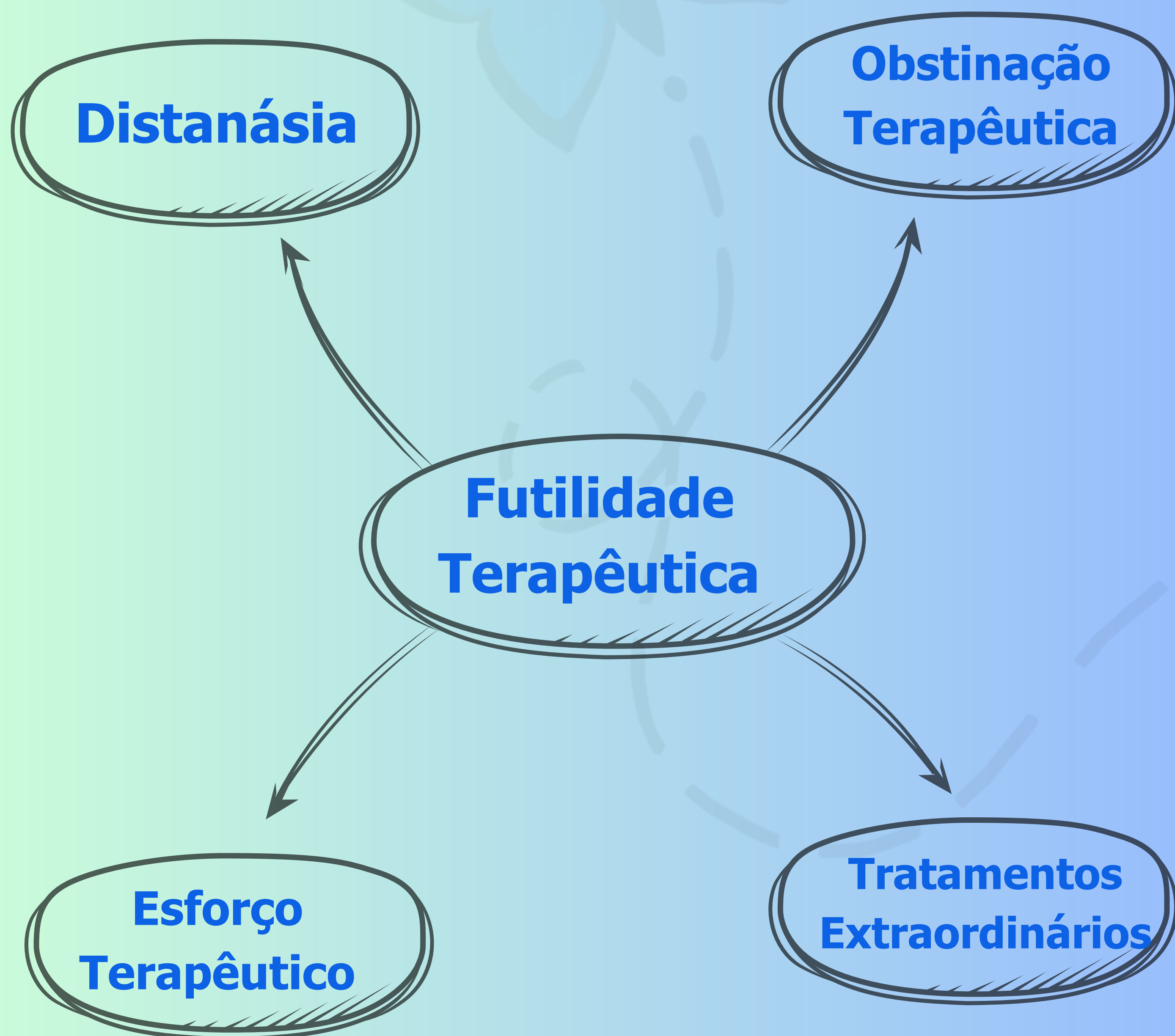


Capítulo 5

Futilidades Terapêuticas

“Quando a terapia não
cura, nem alivia, quando
**só prolonga a
agonia...”**”

Leonard Michael Martin



Fonte: Moraes, 2010; Dadalto, 2019.

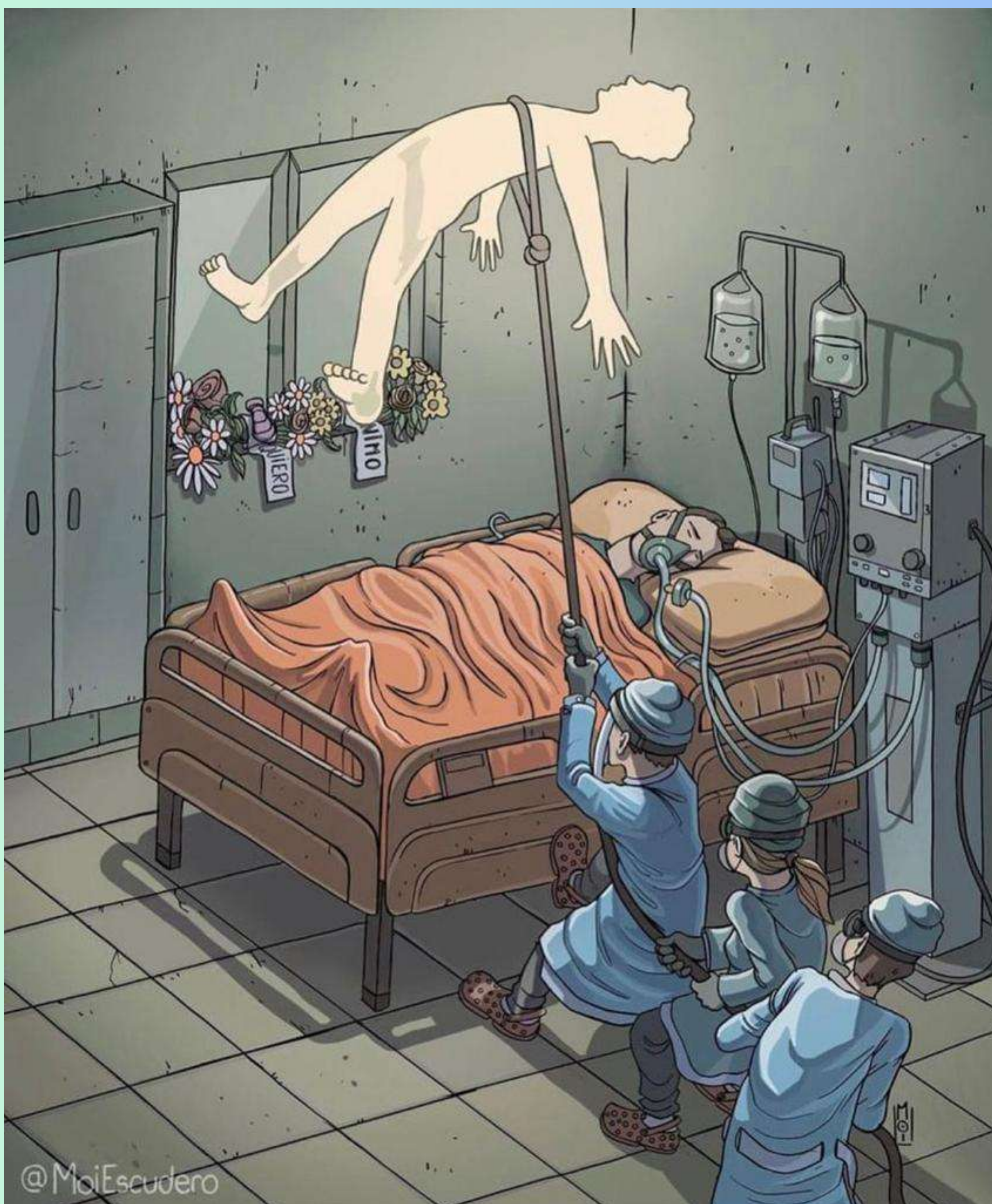
Definição de Futilidades Terapêuticas

Prolongamento do processo de morrer nos pacientes com condições clínicas irreversíveis, por meio do emprego de recursos artificiais e desproporcionais.

A utilização de terapias fúteis ou inúteis na tentativa de rejeitar a morte apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem promover qualidade de vida e sem dignidade.

Fonte: Pessini, 2007; Dadalto, 2020.

Futilidade Terapêutica



Fonte: MoiEscudero, 2020.

**"Prolongamento da vida
ou do processo de
morrer?"**

Futilidades Terapêuticas - orientações

No contexto de final de vida, antes de empregar um recurso, o profissional de saúde deverá fazer as seguintes perguntas norteadoras:

- 1 Qual o prognóstico do paciente?
- 2 Que benefício a medida trará?
- 3 Que prejuízos a medida poderá ocasionar?
- 4 Qual a concepção do paciente e da família a respeito?
- 5 Quais implicações a conduta trará a outros pacientes?

Condutas fúteis nos pacientes em final de vida

Técnicas de suporte avançado de vida (SAV) são inadequadas nos pacientes com doença crônica e irreversível que estão em iminência da morte, configurando-se como **futilidade terapêutica**.

- Intubação orotraqueal - ventilação mecânica invasiva;
- Hemodiálise;
- Uso de drogas vasoativas;
- Manobras de ressuscitação em parada cardiorrespiratória;
- Nutrição e hidratação artificiais;
- Antibióticos e hemotransfusões;
- Ventilação Não Invasiva (VNI);
- Oxigenoterapia.

Respaldo Ético e Legal



Resolução CFM nº 2.217/2018

aprova o Código de Ética Médica, ressaltando em seus princípios fundamentais que o médico não deverá empreender procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados

Fonte: CFM, 2018.




O Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), através da Resolução 539/2021

reconhece a atividade do fisioterapeuta em Cuidados Paliativos como área de atuação própria da Fisioterapia, e determina e orienta, em conjunto com a equipe interdisciplinar, a descontinuação de terapias que possam promover a distanásia.

Fonte: COFFITO, 2021.

Respaldo Ético e Legal

O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), através da **Resolução COFEN nº 564/2017** aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem: 

“Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.”



Fonte: COFEN, 2017.





Capítulo 6

**Outros conceitos
importantes**

Eutanásia

Consiste na abreviação da morte de pacientes que estejam com doenças em estágio terminal e incurável, promovendo a diminuição do sofrimento.

Fonte: PESSINI; BERTACHINI, 2006.



No Brasil, a eutanásia é considerada crime de homicídio, além de ilícito ético frente às normas do CFM.

"É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal."

Fonte: CFM, 2018.

A Resolução COFEN 564/2017 - Art. 74 proíbe a promoção ou participação de práticas destinadas a antecipar a morte do paciente.



Fonte: COFEN, 2017.

Mistanásia

É a morte miserável, por omissão, negligência ou incompetência (ou insuficiência) de atendimentos de saúde. É considerada uma morte indevida, precoce e evitável.

Fonte: Pessini; Ricci, 2017.



Fonte: Google.

Ortotanásia

Refere-se à conduta de não abreviar e nem prolongar a vida do paciente com uma doença grave e terminal, mas, sim, dar conforto e alívio dos sintomas para que a doença tenha seu curso natural.

Fonte: Pessini, 2006.



"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".

Fonte: CFM, 2018.

Ortotanásia








Fonte: Lalanda, 2019.

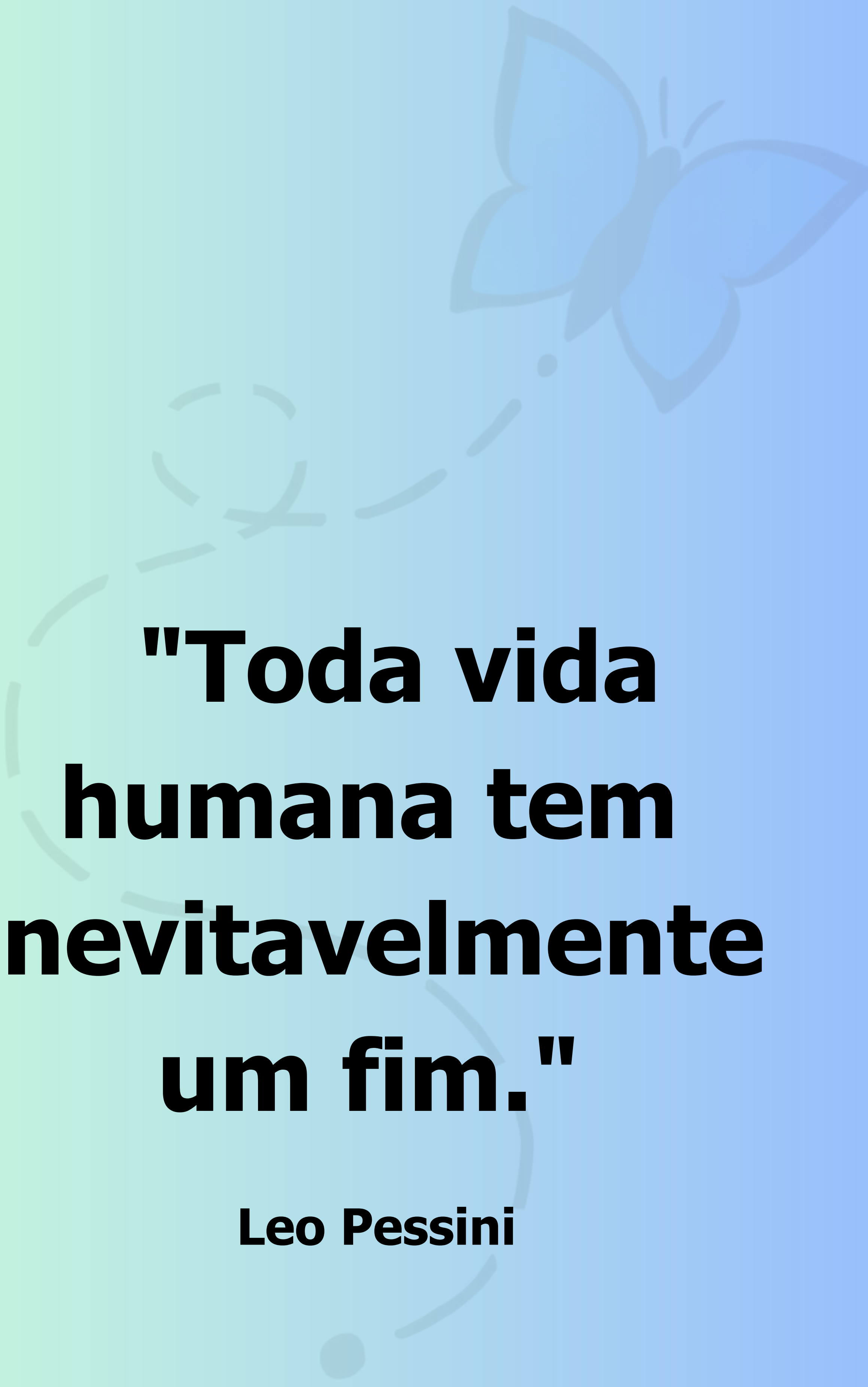
**"A arte de bem
morrer."**

Leo Pessini

Considerações

Finais

-  Cada paciente e cada família são únicos, devendo-se individualizar a abordagem.
-  Deve-se empregar cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em qualquer fase da doença, pois esta abordagem é uma parte complementar e vital do tratamento.
-  Quanto mais precoce o acesso às intervenções paliativas, melhor será a qualidade de vida e de morte do paciente.
-  O esclarecimento do prognóstico tende a evitar o emprego de práticas fúteis.
-  Intervenções fúteis perante uma situação de morte iminente e inevitável não beneficiarão o paciente e prolongarão indevidamente o processo de morrer.



**"Toda vida
humana tem
inevitavelmente
um fim."**

Leo Pessini

Referências Bibliográficas

- 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, DF, 23 nov. 2018. sec.1, p. 276. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 20 set. 2022.
- Canadian Virtual Hospice. **10 Mitos sobre Cuidados Paliativos**, 2019. Disponível em: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx. Acesso em: 13 mai. 2023.
- Centers for Medicare & Medicaid Services. Disease-specific Local Coverage Determinations Guidelines for HIV/AIDS. [Internet]. Baltimore, MD: US Centers for Medicare & Medicaid Services; 2021. Disponível em: <https://www.cms.gov/medicare-coverage-database/view/lcd.aspx?LCDId=34566>. Acesso em: 21 mai. 2023.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN nº 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial da União**, Brasília, nº 233, p. 157, 6 dez 2017. Seção 1. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/Resolu%C3%A7%C3%A3o-564-17.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2023.
- CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). Resolução 539/2021. Dispõe sobre a atuação do fisioterapeuta em ações de cuidados paliativos e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 27 set. 2021. Seção 1, p. 147. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-539-de-27-de-setembro-de-2021-354332931>. Acesso em: 18 set. 2023.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 2.217/2018. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 01 nov. 2018. Seção I, p. 179. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217>.
- COSTA, M.F.; SOARES, J.C. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/pY5XpWHG4SCfcL3p9fTb4FR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 mai. 2023.
- CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- CREMESP. Resolução nº 355/2022. Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico na tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. **Diário Oficial da União**, Brasília, 04 nov. 2022. Seção 1, p.149-150. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=20041&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=%20Conselho%20Regional%20de%20Medicina%20do%20Estado%20de%20S%3o%20Paulo&numero=355&situacao=VIGENTE&data=23-08-2022>. Acesso em: 21 mai. 2023.
- DADALTO, L. Morte digna para quem? O direito fundamental de escolha do próprio fim. **Pensar**, v. 24, n. 3, p. 1-11, 2019. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/rpen/article/view/9555/pdf>. Acesso em: 23 fev. 2023.
- DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5ª ed. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2020.
- DOURADO, F.C.S.; CEDOTTI, W. Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 213-216. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2023.
- ESCUADERO, M. _____. Espanha. 27 abr. 2020. *Instagram*: @moi_escudero. Disponível em: https://www.instagram.com/p/B_kqwUnDWg8/?igshid=MzRIODBiNWFIZA==. Acesso em: 01 ago. 2022.
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos / Instituto Nacional de Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf. Acesso em: 24 fev. 2023.
- KOVÁCS, M.J. Comunicação nos Programas de Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC - Edições Loyola, 2004. p. 276-282.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer: O que os Doentes Terminais Têm Para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes**. Tradução de Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

Referências Bibliográficas

- LALANDA, M. Cuando la muerte es inevitable, morir bien es imprescindible. 2019. 1019 x 769. Disponível em: <https://monicalalanda.com/2021/03/23/cuando-la-muerte-es-inevitable-morir-bien-es-imprescindible/>. Acesso em: 21 mai. 2023.
- MAGALHÃES, P.M.R.; AIRES, E.M.; MELO, A.V.S. HIV. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 375-379.
- MONTEIRO, D.R; ALMEIDA, M.A; JRUSE, M.H.L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/rRXjdPCq3XHS5kJHLJbYXQr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 jun. 2023.
- MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 289-309, 2010. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/565/538. Acesso em: 25 nov 2021.
- MORITA, T. et al. The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 7, p. 128-133, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s005200050242>. Acesso em: 07 jun. 2023.
- MORITZ, R.D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/zpk7tD4K5H885XHHJ84hs8v/>. Acesso em: 14 jan. 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2ª ed. Geneva: WHO, 2002.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Palliative Care**, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan. 2022.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **HIV/AIDS**, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 13 jan 2022.
- PESSINI, L. **A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica**. In: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Loyola, 2006.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos?** 2ª ed. São Paulo: Paulus; 2006.
- PESSINI, L.; RICCI, L.A.L. **O que entender por Mistanásia?** In: GODINHO, A.M.; LEITE, G.S.; DADALTO, L. (Coord.). Tratado Brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017.
- SILVA, S.E.D. et al. O Processo Morte/Morrer de Pacientes Fora de Possibilidades Atuais de Cura: Uma Revisão Integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 2, p. 2311-2325, 2013. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/261/249>. Acesso em: 07 jun. 2023.
- SILVA, L.A.; PACHECO, E.I.H.; DADALTO, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção fere a dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 29, p. 798-805, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294513>. Acesso em: 19 set. 2022.
- SOUZA, P.N. et al. Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 28, n. 3, p. 301-309, 2016.
- The University of Edinburgh. **Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICT BR**, 2016. Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Acesso em: 07 jun. 2023.
- TRUDA, V.S.S. HIV/AIDS. In: VATTIMO, E.F.Q. et al. (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 405-415.
- VATTIMO, E.F.Q. Dilemas Bioéticos em Fim de Vida: Eutanásia e Suicídio Assistido por Médico. In: VATTIMO, E.F.Q. et al. (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 773-824.
- VICTORIA HOSPICE SOCIETY. A escala de desempenho em cuidados paliativos versão 2 (EDCP v2), 2009. Disponível em: https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf. Acesso em: 07 jun. 2023.
- VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders