



Guia de Cuidados Paliativos

apoio emocional para famílias no
ambiente hospitalar

Alane Viñas Nardi

Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira

Alane Viñas Nardi

Psicóloga (PUCRS), com escuta psicanalítica, em consultório e na vida; psicoterapeuta psicanalítica em formação pelo ESIP; possui residência em Psicologia Hospitalar pelo Hospital de Pronto Socorro de Porto Alegre (HPS) e é especialista em Psicologia Hospitalar pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP). Além disso, realiza o Mestrado Profissional em Ensino na Saúde pela Universidade de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).



Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira

Psicóloga, mestre em Psicologia Clínica e doutora em Psicologia (PUCRS). É professora do curso de Psicologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), atuando também em Pós-Graduação no Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde e como professora do Centro de Aperfeiçoamento em Psicologia Escolar (Especialização em Psicologia Escolar). Atualmente coordena o Núcleo de Inclusão e Diversidade (NID).



sumário

introdução	02
como usar este guia?	04
por que as borboletas?	06
capítulo 01 – quando a vida muda de tom: o que são Cuidados Paliativos (CP).....	07
capítulo 02 – entre máquinas e mãos humanas: entendendo os cenários do hospital	12
capítulo 03 – estar ao lado: o papel da família no cuidado	20
capítulo 04 – entre palavras e silêncios: como conversar com a equipe de saúde?	27
capítulo 05 – cuidando de quem cuida: estratégias de cuidado para os familiares e equipe	32
capítulo 06 – últimas reflexões: cuidado, aprendizados e esperança	35
referências	37





introdução

Este e-book é fruto da minha dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), sob orientação da Prof^a. Dr^a. Luiza Silveira. A pesquisa tratou de analisar as repercussões emocionais narradas por familiares sobre a transição do cuidado da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para a Unidade de Internação (UI) de pacientes em Cuidados Paliativos (CP) em um hospital público-privado de Porto Alegre.

O material a seguir, é voltado às famílias de pacientes hospitalizados em CP, mas também aos profissionais que acompanham este fazer. A construção do e-book partiu diretamente da análise das entrevistas realizadas com familiares de pacientes hospitalizados, que evidenciaram lacunas significativas no entendimento do processo de cuidado, da comunicação com a equipe de saúde e da escuta de seus próprios sentimentos diante do adoecimento.

Espera-se que o e-book contribua para que tanto os familiares quanto os profissionais da saúde se sintam mais **incluídos**, **informados** e **apoiados**, fortalecendo a capacidade de lidar com a experiência hospitalar, promovendo o empoderamento frente às decisões de cuidado e favorecendo o reconhecimento das perspectivas e necessidades de cada um, de modo que familiares e profissionais possam **compreender** e se **colocar no lugar do outro**.

As falas dos participantes da pesquisa mostraram:

- 1 a experiência de exclusão simbólica e a dificuldade de se sentirem incluídos nas decisões sobre o cuidado do familiar;
- 2 a necessidade de compreensão sobre procedimentos, planos de cuidado e transição entre setores hospitalares;
- 3 repercussões emocionais relacionadas à transferência de cuidado, à incerteza e ao luto antecipatório.



O guia tem como objetivo oferecer orientação, acolhimento e informação, promovendo compreensão sobre a transição do cuidado entre setores hospitalares e os efeitos emocionais envolvidos nesse processo.

O material também atua como instrumento de **ensino na saúde**, possibilitando que práticas de comunicação, escuta e integração familiar nos CP sejam melhor compreendidas e valorizadas pela equipe de saúde no ambiente hospitalar.

como usar este guia?

Este não é um guia para ser lido de uma só vez e esquecido na gaveta.

É um **companheiro** – daqueles que sentam ao seu lado na madrugada de hospital, quando o coração fica apertado e a mente não sabe bem o que pensar.



Navegue sem pressa.

Você pode abrir em qualquer página, como quem procura um gole d'água num corredor longo. Cada capítulo é uma pequena luz para um momento específico da jornada: entender o que são CP, atravessar a mudança de setor, encontrar palavras para falar sobre o que dói ou apenas respirar.



Leia com o coração e não apenas com os olhos.

Alguns trechos foram escritos para esclarecer, outros para acolher. Você vai perceber quando um pede silêncio e o outro pede desabafo. Se sentir necessidade, sublinhe, anote, volte. Há páginas que ganham novos sentidos quando o tempo passa.





Compartilhe.

Este guia foi feito para ser usado em família, como conversa. Leiam juntos, troquem impressões, deixem que as páginas provoquem perguntas.

Se fizer sentido, leve-o para a equipe de saúde: o guia também fala com eles.



Um conforto para a equipe.

Também feito para ser lido, usado e compartilhado entre a equipe de saúde. Uma forma de informá-los a respeito das vivências e sentimentos das famílias, como também sobre alguns conceitos a respeito dos CP e formas de acolhimento, seja entre colegas ou com o paciente e família.



Use nas horas difíceis.

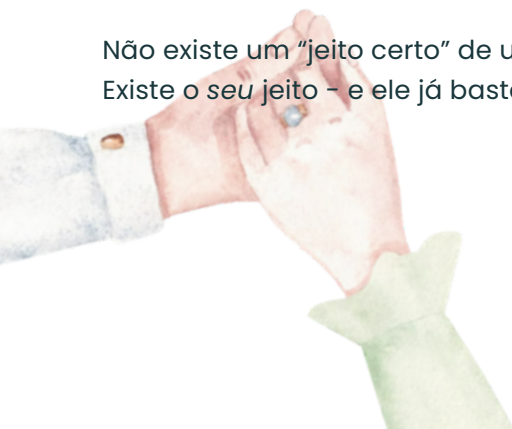
Há partes feitas para te lembrar que você não está só, que sentir medo é humano, que amar dói – mas também sustenta.



E use nas horas de respiro.

Tem pequenos convites para pausas, silêncio, vínculo e cuidado consigo. Ninguém segura o mundo se não puder descansar os braços.

Não existe um “jeito certo” de usar este guia.
Existe o *seu* jeito – e ele já basta.



por que as borboletas?

“

a borboleta é o símbolo de cuidados paliativos por viver pouco tempo. Mas, nesse pouco tempo, poliniza as plantas, embeleza a natureza e deixa as pessoas felizes. Ela é um exemplo de que a vida não se mede só em tempo, mas em intensidade.

- COSTA E SOARES, 2015, PG. 640



01

quando a vida muda de tom: o que são Cuidados Paliativos (CP)

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o 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)

Há momentos em que a vida muda de cor sem pedir licença. Um diagnóstico, uma internação, um olhar médico mais distante... e, de repente, o chão conhecido já não é o mesmo.

Se você está lendo este guia, provavelmente está atravessando - ou acompanhando alguém que atravessa - um desses instantes em que o tempo parece criar uma outra lógica de funcionamento.

É nesse território sensível que os CP se apresentam não como fim, mas como modo de continuar vivendo com sentido, mesmo quando o horizonte muda.

afinal, o que são CP?

Segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2020) os CP são uma abordagem que promove **qualidade de vida** para pacientes e familiares diante de doenças que ameacem o viver, oferecendo **apoio físico, emocional, social e espiritual**.

Ou seja...

é cuidado para o corpo, sim,
mas também para a alma,
para o afeto,
para a história,
para os vínculos.

Os CP podem caminhar **ao lado de tratamentos curativos** ou ser o **centro do cuidado** quando o foco precisa mudar, mas sempre têm um mesmo objetivo: **aliviar o sofrimento e sustentar a vida** – até o último dia que ela decidir ser.



quem precisa de CP?

A OMS (WHO, 2020) estima que 40 milhões de pessoas estejam precisando de CP. Com o envelhecimento da população e do avanço de doenças não transmissíveis e de algumas doenças transmissíveis, esse número tende a crescer ainda mais ao longo do tempo.

A maioria dos adultos que necessitam de CP tem **doenças crônicas**, como:

-  doenças cardiovasculares (38,5%),
-  câncer (34%),
-  doenças respiratórias crônicas (10,3%),
-  AIDS (5,7%) e
-  diabetes (4,6%).

Muitas outras condições podem exigir CP, incluindo insuficiência renal, doença hepática crônica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença neurológica, demência, anomalias congênitas e tuberculose resistente a medicamentos.



por que tantas famílias chegam com medo?

O hospital é território de incertezas... além disso, infelizmente, a palavra “paliativo” costuma chegar carregada de preconceitos e fantasmas: **medo de perder, medo de sofrer, medo de não ter feito o suficiente.**

Muitos imaginam que “*entrou em paliativo, acabou*”, mas a verdade é outra – e libertadora:

**CP não significam que “não há mais nada a fazer”,
pelo contrário:**

significam que há muito o que fazer, porém, de outra forma.



O que muda é o foco:

De curar a doença a qualquer custo, para cuidar da pessoa com **dignidade, conforto e sentido.**

É como mudar a bússola: não se trata mais de prolongar o tempo, mas de preencher o tempo que existe com vida.



mitos e verdades para desfazer nós do coração...

No corredor da vida, muita coisa se sussurra sobre CP – e nem sempre o que se diz é verdade.

Há palavras que assustam antes mesmo de serem compreendidas. Há mitos que nasceram do medo, da falta de conversa, do silêncio institucional que por tanto tempo envolveu o fim da vida como um tema proibido.

Abaixo, estão alguns dos **mitos** que costumamos ouvir e ao lado, as **verdades** que podem nos libertar.



MITO	VERDADE QUE LIBERTA
<i>"Paliativo? Fazer de conta que trata, mas não trata?"</i>	Cuidados Paliativos são para quem está vivendo com uma doença séria – o quanto antes começarem, mais aliviam.
<i>"É um cuidado que substitui a medicina."</i>	É medicina na sua forma mais completa: humana, técnica, científica e compassiva.
<i>"Aceitar cuidados paliativos é desistir de viver."</i>	É escolher cuidar de outro jeito: com menos sofrimento e mais sentido.
<i>"Cuidados paliativos só acontecem no final da vida."</i>	Podem começar no diagnóstico – e caminhar por meses ou anos.
<i>"A família é apenas visitante."</i>	A família é parte da equipe de cuidado.

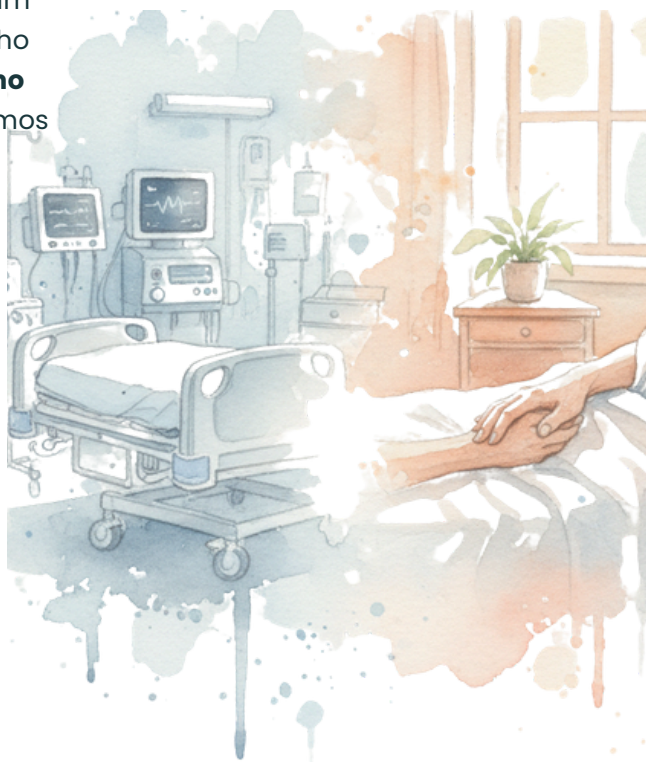
Fonte: elaborado pela autora a partir das falas dos participantes da pesquisa

02 entre máquinas e mãos humanas: entendendo os cenários do hospital

O hospital é um universo próprio: quem entra ali percebe rápido que o **tempo** tem outro ritmo, as **rotinas** têm outra lógica, e o **corpo** vira assunto público. Entre bipes, passos apressados e portas que nunca parecem fechar por completo, a vida insiste em florescer nos cantos menos óbvios.

Para muitas famílias, a hospitalização é a primeira **quebra de normalidade**. A casa perde o cheiro – e o coração perde o chão... mas conhecer o território onde o cuidado acontece pode transformar um labirinto em caminho e **quando o caminho é conhecido**, podemos nos assustar um pouco menos.

Vamos caminhar juntos por esses lugares – não para decorar termos, mas para sentir **o que muda**: na rotina, no corpo, no vínculo e no cuidado.



UTI e UI: dois mundos, duas temperaturas do cuidado

O hospital tem muitas portas, mas há duas que marcam profundamente quem vive os CP: a **Unidade de Terapia Intensiva (UTI)** e a **Unidade de Internação (UI)**. Não vamos falar apenas dos equipamentos – mas sim, das diferenças entre os setores, seja para quem cuida (profissional) ou para quem espera (familiar e/ou paciente).

UTI – o território da intensidade:

Para quando a vida está por um fio mais frágil. É o espaço do “agora”, do monitor ligado, do olhar clínico afiado.

É o local onde se encontram as tecnologias de alta complexidade e uma equipe multidisciplinar especializada para atender pacientes que apresentam grave estado de saúde (BARBOSA et al., 2021).



Lá dentro:

- a tecnologia é alta, quase protagonista;
- a equipe está sempre ali, por perto;
- o tempo é cronometrado;
- cada sinal do corpo importa;
- muitas vezes surgem conversas e decisões difíceis.

Para a família, a UTI costuma ser limite e proteção – ao mesmo tempo que traz medo e assusta, é capaz de trazer alívio e acalento diante de um cuidado mais intensivo.

Em muitos hospitais, a UTI costuma ter regras mais rígidas – o amor fica atrás do vidro, da máscara, às vezes do horário restrito. A presença é regulada e muitas vezes, isso pode doer.

Mesmo nos CP, a UTI pode ser o lugar de estabilizar o corpo para que, depois, o cuidado volte a ser mais próximo.

UI – o território do encontro e das diferenças

Parece menos ameaçadora: tem menos máquinas, mais silêncio... mais visitas e mais toque.

Mas engana-se quem pensa que a UI é só “leveza”:

- há menos vigilância tecnológica;
- geralmente a família pode ficar mais perto, por mais tempo;
- o cuidado parece “menos urgente”, mas ainda é cuidado sério (SCHAICH, 2022).

É o espaço onde o vínculo volta a respirar e isso pode abrir portas – para o amor, mas também para o medo.



quando o cuidado atravessa a porta: o que a transferência entre essas unidades significa?

A saída da UTI para UI se chama **transferência ou transição do cuidado**. Esse movimento é um conjunto de ações que visam assegurar a coordenação e a continuidade da assistência em saúde **quando um paciente é transferido entre diferentes locais do sistema de saúde** – ou mesmo **entre setores dentro de uma mesma instituição**, como em nosso caso:

UTI → UI.

A saída da UTI para a UI é mais do que uma troca de leito, é uma transição simbólica – quase que um ritual. É como se essa passagem sussurrasse:

“O risco imediato passou.

Agora o cuidado pode acontecer de outro jeito.”

Essas ações formam um sistema vivo e complexo, que pede sintonia entre muitos elementos: **comunicação clara e sensível, a orientação do paciente e da família, a definição de responsabilidades de cada parte envolvida, o planejamento da alta e o conhecimento dos recursos disponíveis** – inclusive da estrutura do local que receberá o paciente (JCI, 2012; HERVÉ, ZUCATTI e LIMA, 2020).

Só que o coração nem sempre acompanha essa lógica... a família pode vivenciar sentimentos, como:



Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados coletados nas entrevistas

Tudo isso é normal.

Tudo isso é humano.

Tudo isso merece ser nomeado

para não virar culpa.

Uma etapa essencial na alta da UTI para a UI é o **preparo da família** para essa mudança.

É preciso reconhecer as necessidades de informação de cada núcleo familiar, orientando de forma personalizada e acolhedora, para que possam se ajustar a um ambiente diferente – com menos profissionais, menos tecnologia e menor intensidade de suporte (COGNET e COYER, 2014).





lembrar para respirar... *mini-orientações práticas para esse capítulo.*



Na UTI, o cuidado é técnico e contínuo.

Isso não diminui o amor – só muda a forma de expressar.



Na UI, o cuidado ganha mais espaço emocional.

Isso pode mexer com feridas, memórias e relações.



O que muda não é a importância do cuidado, mas o seu estilo.

UTI é proteção → UI é convivência.



Você não precisa saber tudo de uma vez.

Um passo de cada vez é suficiente.



Se algo te confundir, pergunte.

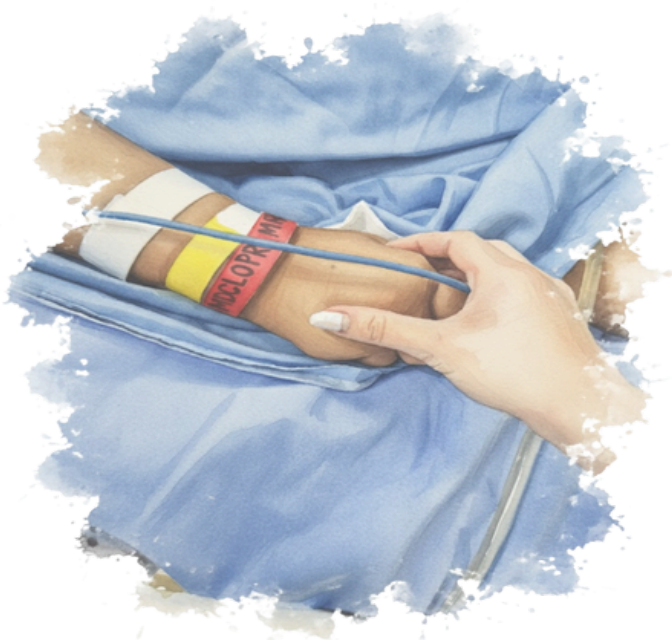
Esclarecer também é cuidar.

Anota aqui embaixo e se fizer sentido, compartilhe com alguém de sua confiança.





A large rectangular area containing horizontal lines for writing, resembling a notepad or a form for notes.



03 **estar ao lado: o papel da família no cuidado**

“

*O sofrimento humano só é intolerável
quando ninguém cuida.*

(Cicely Saunders)

Para o paciente e sua família o que muda não é apenas o leito. Se modificam as regras, a equipe, o nível de cuidado, a forma como os corpos são manejados e como a palavra encontra - ou não - espaço para circular.

O paciente, mais frágil ou mais consciente, é deslocado por corredores que parecem sempre compridos demais. A equipe acompanha, os documentos circulam, equipamentos se reorganizam.

Tudo soa “processual”. Mas dentro, o que se vive, muitas vezes, é a incerteza.

É nesse **entre-lugar** que os familiares são convocados a se reposicionar: ora como **cuidadores**, ora como **intérpretes do discurso médico**, ora como **guardiões** de um afeto que não cabe em protocolos.

Foi na UTI que a família aprendeu a sobreviver ao susto, ao imprevisível, à tempestade.

Quando a equipe diz:
“Ele vai para a UI.”

O coração parece traduzir de forma muito menos técnica:
“E agora? Ele sai do lugar onde era vigiado... e fica onde?”

Não é só mudança de espaço. É **mudança de confiança**, de cenário, de pacto de sobrevivência.



Entre o alívio e a vulnerabilidade

Para alguns, a saída da UTI pode representar alívio e estabilidade, já para outros, marca a entrada em um espaço menos protegido, vulnerável a falhas.



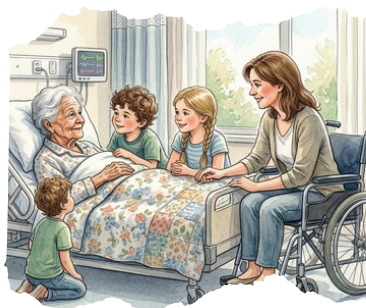
Reconfiguração do cuidado

Um ambiente saturado de tecnologia e vigilância, como se cada gesto respondesse a um risco iminente. O outro marcado pela ausência das máquinas e da vigília contínua, traduzida como sinal de estabilidade – quase como se o próprio ambiente autorizasse um respiro.



(Re)organização familiar – de novo

Na UTI, o amor anda com o freio de mão puxado; o toque é controlado, o tempo junto é contado. De repente, na UI, a família não é mais visita: vira companhia, vigia, cuidadora...





A reorganização familiar exige:

- ✓ renegociar responsabilidades;
- ✓ redistribuir presenças;
- ✓ revisar promessas feitas no susto;
- ✓ aceitar que cada um vai lidar de um jeito;
- ✓ entender que ninguém é forte o tempo todo.

Há quem se proteja na UTI e se desestabilize na UI – e há quem só consiga se (re)organizar quando o ambiente é menos intenso, mais humano.

Não existe uma reação certa: cada um responde à transição a seu modo.

Ser familiar de alguém internado em CP, é assumir um papel que não se aprende em um guia, nós sabemos.

É atravessar emoções que misturam **amor, medo, culpa, raiva e esperança** em um mesmo instante.

É cuidar de quem você ama e ainda, tentar cuidar de si mesmo e da vida fora do hospital, que não parou.

O hospital transforma relações: os vínculos se tensionam, os papéis se embaralham e cada gesto de atenção se torna gesto de cuidado.



A família como unidade de cuidado: Nos CP, a família não é apenas coadjuvante, faz parte da equipe de cuidado, sendo fundamental para: observar sintomas que passam despercebidos; dar conforto emocional e físico; apoiar decisões e escolhas do paciente; manter a história e identidade da pessoa viva.

Muitas vezes, o papel do cuidador não é escolhido: É imposto pelas circunstâncias, obrigação moral ou vínculo afetivo – o que muda tudo em relação ao paciente, à equipe de saúde e à vivência de hospitalização.

Ambivalências do cuidado: Cuidar pode ser um ato de amor, mas também permeado por tensão, cansaço, necessidade de aproximação ou distanciamento, estresse, medo, insegurança, ansiedade.

O impacto emocional do cuidado: As entrevistas realizadas com os familiares nesta pesquisa, mostraram que frequentemente eles se sentem **excluídos das decisões, tem dificuldade em compreender informações técnicas e tem necessidade de vigiar** constantemente, para garantir segurança ao paciente. Essa experiência pede que se olhe para isso, com atenção, acolhimento e estratégias para que o cuidado não se transforme em sobrecarga.

(MOREIRA, MARTINS e CASTRO, 2012; FRATEZI e GUTIERREZ, 2011).

o que ninguém fala – mas deveria ser dito?

A transferência entre unidades de pacientes e famílias que estão em CP, é um convite para conversar sobre:

- ✿ expectativas reais;
- ✿ medos legítimos;
- ✿ limites humanos;
- ✿ pequenas alegrias que voltam a caber no cotidiano.

É a chance de olhar para o paciente como pessoa – não mais como uma emergência, de poder recuperar o nome que o prontuário “escondeu”, de lembrar histórias, gostos, músicas preferidas, manias que fazem sorrir.

A UI pode devolver a humanidade que as máquinas da UTI muitas vezes escondem.

04 entre palavras e silêncios: como conversar com a equipe de saúde?

O hospital é também um território de linguagem – e, como toda língua estrangeira, pode incluir ou excluir. Nesse espaço, cada palavra carrega um peso.

Há palavras da equipe que chegam como **promessa** ou caem como uma **sentença**; há também **silêncios** que dizem mais do que qualquer prontuário ou discurso.

A comunicação com a equipe de saúde é um dos pontos mais delicados para quem está dentro de um hospital (seja profissional, paciente ou família). Um paciente ou um familiar jamais esquecerá a forma como foram conduzidos dentro do ambiente hospitalar: seja para o bem ou para o mal.



quando o jaleco fala, o coração escuta diferente

Profissionais de saúde convivem com o limite todos os dias.

Alguns aprenderam (por sobrevivência) a nomear o indizível com lógica, precisão e (infelizmente) certa distância afetiva – não por mal, por defesa.

No entanto, quem está no leito ou ao lado escuta diferente: escuta com o **filtro** do medo, da esperança, do amor, da memória... o mesmo termo técnico pode chegar como cuidado para uns e como corte para outros.

Para a equipe, **“estável”** quer dizer um status clínico; para a família, muitas vezes soa como: *“vai melhorar?”*.

“Grave” para a equipe é classificação; para a família, pode soar como: *“então, acabou?”*.

Percebem como a palavra é a mesma? **Porém, o impacto é outro.**

Não é falta de humanidade, é falta de tradução:

A equipe fala do corpo.

A família fala da pessoa.

E nesse desencontro, o afeto fica procurando onde pousar... Quando a comunicação falha, o cuidado é que se afeta e a insegurança transborda.

o que a família realmente quer saber (mas nem sempre diz)?

No fundo, quem acompanha alguém hospitalizado precisa de quatro coisas:

1. Compreensão:

Para além de jargões técnicos: ter clareza e didática nas palavras. Para o **profissional**, é importante que ouça o familiar para além do que é dito: o medo da perda, a culpa que lateja, a esperança que insiste em respirar...

2. Coerência:

Cada palavra dita pela equipe não deve bater de frente com a anterior, não deve desmontar a pouca estabilidade emocional que aquele familiar tenta costurar. A coerência oferece continuidade em um mundo que parece estar desmoronando.

3. Continência emocional:

Território do acolhimento como contenção e não abafamento. Não é calar o choro, nem “dar força” com frases prontas: o afeto deve existir – sem julgamento, porém, com bordas para que encontre espaço de expressão.

5. Humanidade:

Lembrar que aquele corpo conectado a fios não é só um caso. É alguém que contou histórias, que brigou, que amou... É olhar e reconhecer o sujeito para além da doença – e reconhecer a família como parte dessa trama.

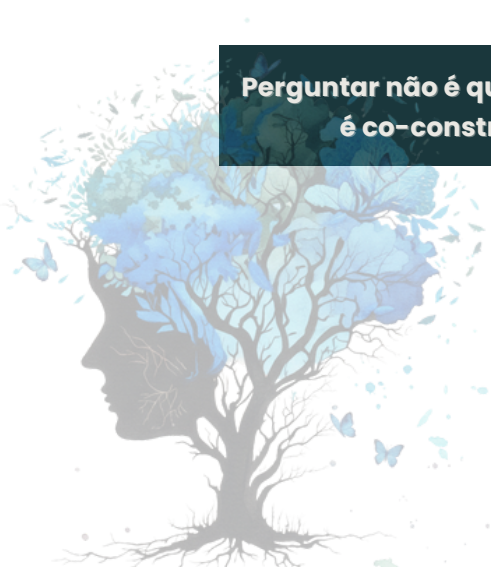
a coragem de perguntar, mesmo tremendo por dentro:

Muita gente teme perguntar por medo da resposta, mas não perguntar também é uma resposta.

Você tem direito de entender o que está acontecendo e acredite, existem algumas perguntas que podem ajudar, como:

- ✓ “Você pode me explicar de um jeito mais simples?”
- ✓ “O que isso significa na prática para hoje e para os próximos dias?”
- ✓ “Há algo que eu não estou percebendo e deveria saber?”
- ✓ “O que vocês estão priorizando no cuidado neste momento?”
- ✓ “Como posso ajudar a tornar o dia dele/dela mais confortável?”

**Perguntar não é questionar autoridade,
é co-construir o cuidado.**



aliança do cuidado: quando a família e a equipe se unem

Boa comunicação não é luxo no hospital: é cuidado.

Palavras também medecam, explicações também aliviam. Nomear também salva.

O cuidado mais potente nasce quando equipe e família deixam de ser lados opostos da mesa e se reconhecem como parceiros. Quando isso acontece:

o paciente sente segurança;
a família relaxa sem culpa;
a equipe cuida com mais inteireza;
o amor tem onde pousar.

A família não precisa concordar com tudo - mas precisa se sentir parte do cuidado (HAGGSTROM e BACKSTROM, 2014)



05

cuidando de quem cuida: estratégias de cuidado para os familiares e equipe

Quem cuida da pessoa  que cuida de todo mundo?

Você chegou até aqui e percebeu que cuidar de alguém em CP é uma jornada intensa... é atravessar dias longos, noites inquietas, decisões complexas e emoções das mais diversas. O cuidador familiar vive uma tensão constante: amar e proteger, sem se esgotar – algo quase impossível em um momento como esse. Essa tarefa exige atenção não só ao paciente, mas a si próprio.

o equilíbrio emocional do cuidador – é possível?

Os estudos nos mostram que durante uma hospitalização, os familiares frequentemente se sentem:

- 🪴 Exaustos e sobrecarregados;
 - 🪴 Culpados por sentir raiva, frustração ou desânimo;
 - 🪴 Inseguros sobre suas decisões;
 - 🪴 Desamparados diante de mudanças clínicas.
- (AGUIAR e SILVA, 2021)

Reconhecer essas emoções não é fraqueza: é autoconhecimento e cuidado.

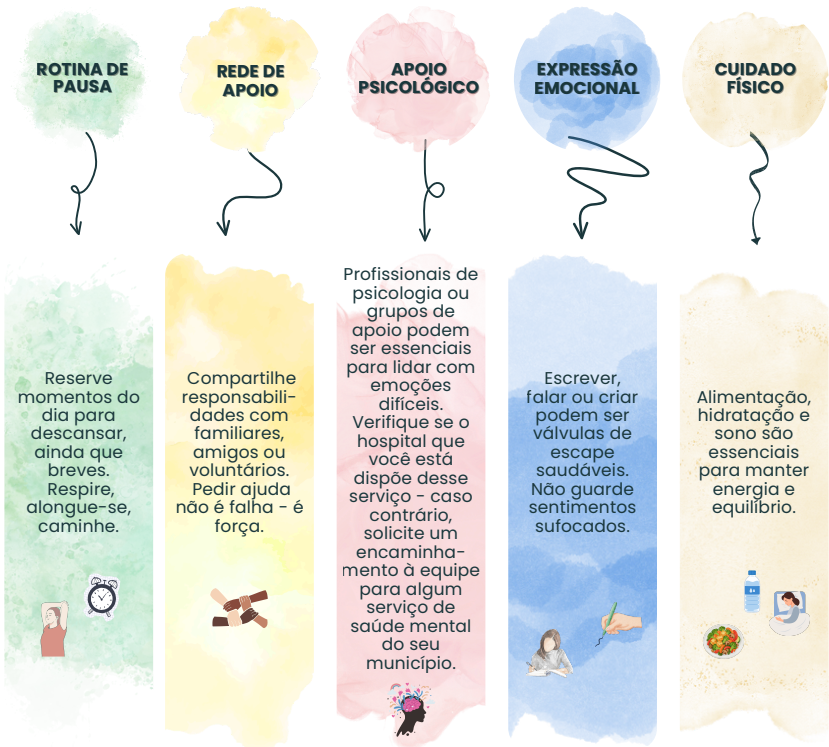
O **autocuidado** permite que o cuidador:

- 🪴 Mantenha clareza nas decisões;
- 🪴 Esteja emocionalmente disponível;
- 🪴 Evite burnout e sofrimento prolongado;
- 🪴 Transmita segurança e conforto ao paciente.



práticas de autocuidado

Algumas dicas de práticas de autocuidado - e que são possíveis para o dia a dia neste momento.



Cuidar sem culpa: É comum sentir culpa por momentos de descanso ou distração, mas é normal precisar de espaço para si mesmo. Cuidar de si não é egoísmo, mas sim, condição para cuidar do outro de maneira sustentável e amorosa.

06 últimas reflexões: cuidado, aprendizados e esperança

(...) é preciso ressignificar uma vida inteira quando você descobre o óbvio: a vida acaba pra todo mundo, saudável ou não.

(Ana Michele Soares)

A jornada da hospitalização em CP é intensa, transformadora e muitas vezes dolorosa. Ela **atravessa** corações, vínculos e memórias, deixando marcas que vão além do tempo que se passa ao lado do leito.

Este capítulo é um convite à síntese da experiência, para que o sofrimento seja reconhecido, sentido e transformado em cuidado consciente – tanto para o paciente quanto para a família e o profissional.

A hospitalização em CP traz **dor**, mas também **possibilidades** (FRANCO, 2014):

- Fortalecimento de vínculos familiares;
- Aprendizagem sobre limites e resiliência;
- Valorização do momento presente;
- Compreensão mais profunda do sentido da vida e da morte.

Cada gesto de cuidado, cada palavra dita com atenção, cada silêncio respeitado constrói não apenas conforto para o paciente, mas também sentido e propósito para quem cuida – seja o familiar ou profissional.

o que aprendemos com a experiência?



O cuidado é plural: não se limita a procedimentos ou medicações. Inclui **escuta, presença, afeto, diálogo e reconhecimento da subjetividade** do paciente e da família.



A comunicação transforma: palavras claras, empáticas e contínuas **aproximam, acolhem e fortalecem**. O silêncio é parte importante da elaboração e do tempo de cada um, porém, silêncios ou termos técnicos isolados podem gerar confusão e insegurança.



A transição entre unidades é mais do que física: cada mudança de cenário – da UTI para a UI, por exemplo, implica **deslocamentos emocionais, reorganização de papéis** e ampliação de **responsabilidades** familiares.



A família é parte do cuidado: não como coadjuvante, mas como **protagonista** que observa, protege, acompanha e, sobretudo, ama.



autocuidado é essencial: cuidar do outro só é sustentável quando cuidamos de nós mesmos. **Reconhecer limites, pedir ajuda, descansar e acolher** emoções é condição para presença plena.

mensagem final...

*Você não precisa ser perfeito,
não precisa entender tudo.*

Não precisa suportar sozinho.

*O que importa é estar presente com amor
consciente, reconhecer seus limites,
buscar apoio e permitir-se sentir.*

*O cuidado não é um fardo, mas um diálogo entre
corações, onde cada gesto,
palavra e olhar conta.*

*Mesmo quando não há mais cura,
há sempre cuidado.*

*Há sempre o que fazer pelo conforto,
pela dignidade, pelo amor.*

Espero que este e-book tenha sido um guia, um apoio e um lembrete: cuidar é também aprender a estar humano, vulnerável e inteiro.

A hospitalização em CP **transforma** pacientes, familiares e equipes de saúde. Ao conhecer os cenários, compreender emoções e praticar o autocuidado, cada ator que pertence a esse cenário, pode atravessar essa experiência com mais presença e humanidade. E, no fim, a esperança não é ausência de dor, mas a capacidade de **amanhecer** junto do outro, mesmo na **noite** mais difícil.

referências

- AGUIAR, B. F.; SILVA, J. P. Psicologia, espiritualidade/religiosidade e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, v. 10, n. 1, p. 158–167, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.17267/2317-3394rps.v10i1.2964>. Acesso em: 22 jun. 2025.
- BARBOSA, I. E. B.; FONSECA, A. R.; ANDRADE, E. N. M. de; MAKLOUF, D. C. et al. Segurança do paciente: principais eventos adversos na unidade de terapia intensiva. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 13, n. 2, e6454, 2021. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e6454.2021>. Acesso em: 15 jul. 2023.
- COSTA, M. F.; SOARES, J. C. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 761–772, jul./set. 2015. DOI: 10.1590/1809-9823.2015.14236. Acesso em: 4 nov. 2025.
- COGNET, S.; COYER, F. Discharge practices for the intensive care patient: a qualitative exploration in the general ward setting. *Intensive and Critical Care Nursing*, v. 30, n. 5, p. 292–300, out. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.04.004>.
- FRANCO, M. H. P. Luto em cuidados paliativos. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). *Cuidado paliativo* (pp. 559–570). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.
- FRANCO, M. H. P. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: FRANCO, M. H. P.; POLIDO, K. K. *Atendimento psicoterapêutico no luto* (pp. 27–35). São Paulo, SP: Zagodoni, 2014.
- FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 7, p. 3241–3248, jul. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>. Acesso em: 10 jun. 2023.

referências

- HÄGGSTRÖM, M.; BÄCKSTRÖM, B. Organizing safe transitions from Intensive Care. *Nursing Research and Practice*, v. 2014, p. 1–11, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1155/2014/175314>. Acesso em 20 mai. 2023.
- HERVÉ, M. E. W.; ZUCATTI, P. B.; LIMA, M. A. D. S. Transition of care at discharge from the Intensive Care Unit: a scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 28, p. e3325, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4008.3325>. Acesso em: 20 mai. 2023.
- MOREIRA, E. K. C. B.; MARTINS, T. M.; CASTRO, M. M. de. Representação social da Psicologia Hospitalar para familiares de pacientes hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista da SBPH*, v. 15, n. 1, p. 134–167, jun. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 mai. 2023.
- PORTO, G.; LUSTOSA, M. A. Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, v. 13, n. 1, p. 76–93, jun. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 fev. 2023.
- SCHAICH, F. Os múltiplos cenários do cuidado – da Unidade de Terapia Intensiva aos Hospícios. In: AZEREDO, N. S. G.; FAJARDO, A. P. F. (org.). *Cuidado paliativo: compaixão como atitude*. Porto Alegre: [s. n.], 2022. Disponível em: <https://escolaghc.ghc.com.br/demaispublicacoes/cuidadospaliativos.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2023.
- THE JOINT COMMISSION INTERNATIONAL. *Transitions of Care: The need for a more effective approach to continuing patient care*. JCI, 2012. Disponível em: <https://flbog.sip.ufl.edu/risk-rx-article/transitions-of-care-the-need-for-a-more-effective-approach-to-continuing-patient-care/>. Acesso em: 4 ago. 2023.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Cuidados paliativos*. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 20 jul. 2023.