



## Cuidados Paliativos no Âmbito do SUS

Angela Pinto dos Santos<sup>1</sup>

**RESUMO:** Os cuidados paliativos são uma necessidade urgente e humanitária de natureza global para as pessoas com câncer ou doenças ameaçadoras da vida. Recomenda-se que devam ser ofertados a partir do diagnóstico, associados ou não à terapia curativa, priorizando o manejo dos sintomas físicos, psíquicos, sócio familiares e o apoio espiritual. Para tal, deve ser adaptado às necessidades dos pacientes e suas famílias, acompanhando a progressão da doença até sua eventual fase final. E pode continuar após a morte do paciente através do apoio às famílias em seu processo de luto. A proposta de construir uma política de cuidados paliativos no âmbito do SUS deve ter uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Versando na identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psíquica, social e espiritual. Os cuidados paliativos ocorrem em diversos níveis de atenção, sendo imprescindível a articulação entre os diversos serviços e as ações realizadas de forma que, independentemente do local onde sejam prestados, estejam voltados ao alcance de um objetivo comum, a melhoria da qualidade de vida e a manutenção da dignidade dos cidadãos brasileiros ao longo do processo de finitude. É necessário que haja articulação da atenção básica com os serviços domiciliares, ambulatoriais especializados e hospitalares, favorecendo o diagnóstico rápido das necessidades dos pacientes e a oferta de tratamento adequado.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos, Sistema Único de Saúde, Serviços de Saúde.

### Introdução

O Brasil vive um processo de envelhecimento populacional. Este processo acompanhado do avanço tecnológico da segunda metade do século XX no campo da medicina e da saúde modificou a pirâmide etária e aumentou a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em nossa sociedade.

Um reflexo deste fenômeno é observado nas causas de morte. No Brasil em 2013, as DCNT foram à causa de aproximadamente 72,6% das mortes (SIM 2015) (1). Fenômeno semelhante ocorre no resto do mundo, onde, segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde (2), 63% dos óbitos do mundo em 2008 foram decorrentes de DCNT. Esta mudança epidemiológica traz consigo um novo desafio para os gestores e para os profissionais de saúde. Esse desafio decorre do forte impacto negativo das DCNT na

<sup>1</sup> Ministério da Saúde. E-mail: [angela.santos@saude.gov.br](mailto:angela.santos@saude.gov.br) / [santosangela@hotmail.com](mailto:santosangela@hotmail.com)



morbimortalidade e na qualidade de vida dos indivíduos afetados, associados ao aumento dos custos com saúde para pacientes, famílias, comunidades e sociedade em geral.

O desafio de cuidado de saúde que geram situações de pior qualidade de vida percebida pelos pacientes e seus familiares, atrelados a altos custos e uso de recursos é especialmente problemático nas fases avançadas e finais de evolução das DCNT. Além dos mais frequentes períodos de crises de agudização enfrentados por estes indivíduos, há o enorme desafio de como evitar, na fase final de evolução destas doenças, a Distanásia, a Mistanásia ou a própria eutanásia.

Esta realidade reverbera no cotidiano do SUS, com pacientes que não se beneficiariam de tratamentos para modificar a doença de base lotando os serviços de saúde. Mesmo sem possibilidade de cura e em fase final de evolução de doenças, tais pacientes podem receber assistência focada na doença e por vezes, com profissionais de saúde buscando obstinadamente tratamentos curativos, com métodos invasivos e uso de alta tecnologia, sem considerar o impacto na qualidade e nos valores de vida dos pacientes.

Tais abordagens nem sempre permitem que o paciente compreenda completamente seu quadro clínico, em internações prolongadas e sofridas, permeadas por expectativas excessivamente otimistas e por vezes obstinadas de cura, que acarretam em tratamentos cada vez mais onerosos do ponto de vista físico, emocional, social ou financeiro. Mais ainda, os sobreviventes de condições assim, frequentemente desenvolvem distúrbios psíquicos como depressão ou síndrome de stress pós-trauma, além de conviverem com quadros de desconforto, dor de difícil controle e dependência funcional. Configura-se assim um contexto caracterizado pelo aumento do gasto em saúde com pouca efetividade para as necessidades da pessoa com doenças em fase avançada ou final de evolução.

Estes cenários cada vez mais complexos envolvendo indivíduos enfrentando doenças que ameacem a vida e seus sofrimentos relacionados tornaram também mais complexos os conhecimentos, habilidades e competências que profissionais de saúde necessitam para lidar com estas situações. Hoje, o controle de sintomas é uma área que demanda crescente conhecimento (3). Também a comunicação, que para ser realizada de forma honesta e empática seguindo conceito de “verdade progressiva e suportável”, exige mais conhecimento e treinamento dos profissionais de saúde (4). E também os dilemas éticos das profissões da saúde, antes claras dicotomias entre o curável e o incurável, entre o que



tem tratamento e o que não tem tratamento, entre a morte e a vida, deram lugar a discussões sobre a proporcionalidade das intervenções; a qualidade de vida durante e após o tratamento; a autonomia e a participação do paciente nas decisões e às questões de justiça distributiva e alocação de recursos em saúde. E em todos estes domínios, hoje temos cada vez mais evidências de competências que podem fazer a diferença.

Em uma publicação recente, que é considerada o melhor grau de evidência em Medicina (meta-análise). Kavalieratos et al, no JAMA 2016 (5) , analisaram os resultados dos melhores 43 estudos randomizados e controlados de Cuidados Paliativos. O resultado desta meta-análise demonstra que o Cuidado Paliativo especializado melhora de forma significativa a qualidade de vida, o controle de sintomas, além de reduzir o uso de recursos de saúde.

Estes desafios são globais e foram entendidos pela Organização Mundial da Saúde como oportunidade urgente de melhoria. Em 2014, foi publicada como recomendação da 67ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde, uma exortação da OMS aos seus estados membros para que desenvolvam, fortaleça e implemente políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis.

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), revista em 2002 e reafirmada em 2014, Cuidados Paliativos são “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psíquica, social e espiritual”.

A OMS defende que os cuidados paliativos são uma necessidade urgente e humanitária de natureza global para as pessoas com câncer ou doenças ameaçadoras da vida. Recomenda-se que devam ser ofertados a partir do diagnóstico, associados ou não à terapia curativa, priorizando o manejo dos sintomas físicos, psíquicos, sócio familiares e o apoio espiritual. Para tal, deve ser adaptado às necessidades dos pacientes e suas famílias, acompanhando a progressão da doença até sua eventual fase final. E pode continuar após a morte do paciente através do apoio às famílias em seu processo de luto.

Para alcançar maior eficácia, estes serviços devem ser integrados ao sistema de saúde do país em todos os níveis de atenção, especialmente nos serviços de atenção 1021





básica e domiciliares, como também devem ser adaptados à realidade cultural, social, econômica e ambiental de cada região. Faz-se necessário ainda que se mantenham estrategicamente vinculados aos serviços de prevenção, detecção precoce e tratamento do câncer nas diferentes fases da vida.

Favorecer uma morte digna, com o mínimo estresse possível, no local de escolha do paciente; e na incapacidade deste fica a cargo de sua família. Especialmente para crianças e adolescentes, cabe aos pais ou familiares compartilhar com a equipe a decisão a respeito de como, onde e por quem serão ofertados os cuidados no final de vida. Devem ser esclarecidas todas as dúvidas com relação ao processo de evolução para o óbito decorrente da evolução natural da doença e/ou complicações que limitam a vida, respeitando a decisão dos pais em permanecer com o(a) filho(a) no domicílio e proporcionando cuidado multiprofissional adequado para alívio dos sintomas que determinem sofrimento.

A oferta de cuidados paliativos focados na pessoa, e não na doença, planejada de forma conjunta desde o diagnóstico, surgem como alternativa de modo a melhorar a qualidade de vida dos usuários e sua capacidade de lidar com a situação de maneira eficaz (OMS, 2002). Quando a prática da atenção paliativa focada nas necessidades do cuidado com o paciente é ofertada desde o diagnóstico de uma doença grave, pode-se investir para melhorar sua qualidade de vida e sua capacidade de lidar com a situação de maneira mais adaptativa (OMS, 2002).

Um ponto importante é o fato do paciente se encontrar em condição de final de vida não significar que “não haja mais nada para fazer”. Ao invés disto, entende-se que nestas situações o foco do cuidado ofertado preciso ser alterado. Nesse contexto de terminalidade deve-se primar pelo controle dos sintomas e pelo investimento em cuidados que tragam bem-estar, qualidade de vida e dignidade para o paciente e sua família nesta fase da vida. A ênfase do cuidado passa a ser o controle dos sintomas e a promoção de qualidade de vida, através de uma abordagem multidisciplinar, que inclui as dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais do ser humano, respeitando as características individuais de cada paciente.

É uma mudança de um paradigma de cura por um paradigma de cuidado. Mais ainda, esta mudança pode ocorrer de forma gradual ao longo do curso da doença, incorporando os valores de vida do paciente no processo de tomada de decisão. O cuidado deixa de ser



centrado na doença e passa a ser centrado no paciente. Esta mudança de paradigma reforça a necessidade de fornecer suporte aos cuidadores e/ou familiares referentes a orientações sobre o cuidado com o paciente e o seu próprio cuidado.

Para tal, recomenda-se que os cuidados paliativos sejam integrados ao plano terapêutico singular desde o diagnóstico, o qual deverá ser construído de forma conjunta com o paciente e, se possível, incluindo seus familiares e cuidadores, os quais são peças fundamentais durante o processo e também necessitam de atenção especial para lidarem com a deterioração e possibilidade de perda de um ente querido.

Esta visão moderna de Cuidados Paliativos enfatiza que Cuidado Paliativo não é um diagnóstico, não é uma fase da vida, tampouco é sinônimo de cuidado de fim de vida. Essencialmente Cuidado Paliativo é uma abordagem profissional que desenvolve competências para cuidar de sofrimento. Entende-se que o maior desafio do Cuidado Paliativo no século XXI seja como disseminar esta abordagem dentro do sistema de saúde. Mesmo em países onde o Cuidado Paliativo já está estruturado há mais tempo, a demanda de pacientes com necessidades da abordagem de cuidado paliativo é muito superior à oferta de profissionais especializados em Cuidado Paliativo. Assim, o papel dos profissionais especializados nesta abordagem precisa ser analisado dentro do contexto da demanda do sistema de saúde como um todo.

Os cuidados paliativos ocorrem em diversos níveis de atenção, sendo imprescindível a articulação entre os diversos serviços e as ações realizadas de forma que, independentemente do local onde sejam prestados, estejam voltados ao alcance de um objetivo comum, a melhoria da qualidade de vida e a manutenção da dignidade dos cidadãos brasileiros ao longo do processo de finitude.

É necessário que haja articulação da atenção básica com os serviços domiciliares, ambulatoriais especializados e hospitalares, favorecendo o diagnóstico rápido das necessidades dos pacientes e a oferta de tratamento adequado. Deve-se garantir o cuidado paliativo continuado e integrado para o usuário, o que pode contribuir também para mudar as concepções da comunidade sobre o que são cuidados paliativos, atualmente estigmatizado negativamente por ser percebido como resultado da desistência ou ineficiência das equipes, como também da falta de condição das unidades hospitalares públicas. Com a melhoria na assistência, os usuários poderiam ser esclarecidos adequadamente e precocemente sobre sua condição, sentir-se acolhidos e amparados em



suas necessidades biopsicossociais e espirituais, e, assim, desenvolver uma visão positiva acerca do cuidado prestado em situações de sofrimento relacionado à doença, seja nas condições reversíveis ou mais importantes ainda, nas quais não há condição de modificar a doença de base.

Quando não há uma continuidade na atenção oferecida ao paciente, a eficiência é comprometida, inclusive no âmbito familiar, e as repercussões tornam-se negativas e mais dolorosas, podendo criar situações de conflitos e insegurança. Pacientes e familiares passam a migrar entre diferentes serviços na busca de soluções, onerando as agendas de diferentes unidades públicas, podendo incluir até mesmo o endividamento financeiro para conseguir arcar com atendimentos e exames em unidades particulares das quais esperam a solução para sua condição de saúde. Podem tornar-se desconfiados em relação às equipes de saúde, o dificulta a comunicação e a formação de vínculo, fator imprescindível para a boa assistência em cuidados paliativos.

## Referências Bibliográficas

- 1. <http://sim.saude.gov.br/default.asp>
- 2. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Palliative Care. (Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes ; module 5). OMS, 2007. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2013
- 3. (Kelley, NEJM 2015) <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1404684#t=article>
- 4. (Block, JAMA 2015)  
[http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista\\_Cuidados\\_Paliativos\\_VOL2\\_N02.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_VOL2_N02.pdf)
- 5. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Maciel, et. al. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006, 60 p.
- 6. A guide to the Development of children's palliative care services, Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2009.