

CUIDADOS PALIATIVOS

*Ana Raquel de Mello Chaves
Laura Freitas Oliveira*

O crescente interesse na temática dos cuidados paliativos por profissionais e estudantes de serviço social é reflexo de diversos fatores e um dos grandes motivos pelos quais o convite para compor o presente *Dicionário crítico* foi aceito. Ao encontro disto, reverencia-se aqui este reconhecimento da importância do tema para a área, considerando as lacunas ainda existentes na produção científica e a consequente necessidade de investimento na formação crítica sobre o assunto. Ao mesmo tempo, importa destacar o enorme desafio que se impõe ao tratar temática de tamanha complexidade com a concisão exigida por um verbete.

Na contemporaneidade, o termo CUIDADOS PALIATIVOS é comumente empregado em debates e discussões na área de saúde para referir-se ao conjunto de atividades de equipes multiprofissionais no cuidado voltado às pessoas, de todas as idades, acometidas por doenças e condições crônicas complexas e incuráveis, sem possibilidade terapêutica curativa atual. Soma-se ainda à discussão acerca do tema o aumento da população mundial e a importante ampliação da expectativa de vida devido ao envelhecimento populacional, além da incidência e prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, que impactam serviços de saúde nos seus atuais modelos de cuidado. Ao mesmo tempo, destaca-se o inegável avanço e incorporação técnico-científica na área da saúde, que influenciam diretamente no aumento da sobrevida e prolongam o processo de viver, trazendo contornos singulares ao processo do final de vida e do morrer.

Os cuidados paliativos foram definidos em 1990 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), e em 2002 o conceito foi revisto e ampliado: o que anteriormente fora voltado para o câncer, passa a incluir a assistência a outras doenças e comorbidades, crônicas terminais e em condições complexas, tais como AIDS, diabetes, doenças pulmonares, cardiovasculares e fragilidades extremas de velhice. Assim, segundo a OMS, em livre tradução,

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias enfrentando o problema associado com uma doença ameaçadora da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002, p. 84).

Avalia-se, de tal forma, que a concepção em vigor permite uma relação com as diferentes realidades sociais e o perfil epidemiológico da população, bem como os recursos tecnológicos e humanísticos disponíveis para que a vida seja vivida em plenitude até o fim. Ainda de acordo com o conceito definido pela OMS, são apresentados os seguintes princípios gerais dos cuidados paliativos:

- Proporciona alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirma a vida e encara a morte como um processo normal;
- Não pretende apressar ou adiar a morte;

- Integra os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado ao paciente;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até morte;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e em seu próprio luto;
- Usa uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- Irá melhorar a qualidade de vida e também pode influenciar positivamente o curso de doença;
- É aplicável no início da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para entender melhor e gerenciar complicações clínicas angustiantes (WHO, 2002, p. 84).

Partindo desta concepção, é expressa a importância de que se desenvolvam os cuidados paliativos o mais precocemente possível, simultaneamente ao tratamento curativo, engendrando esforços imprescindíveis para o melhor entendimento, manejo e controle dos sintomas, propiciando conforto e qualidade de vida na sua singularidade, considerando os valores, crenças e história de vida das pessoas. Dessa maneira, cada caso é individualizado e as condutas necessitam ser avaliadas e adequadas a partir de decisões terapêuticas compartilhadas, não devendo prolongar o sofrimento e levando em consideração as necessidades da pessoa em cuidados paliativos e sua família, rede social e de apoio, até o momento de sua morte. Variados conceitos e categorias atravessam a temática dos cuidados paliativos. Nos ateremos aos principais. Destacam-se, nesse sentido, a tanatologia; a obstinação e futilidade terapêutica; bem como os conceitos de eutanásia e suicídio assistido, distanásia e ortotanásia, além de aspectos relacionados à comunicação de notícias difíceis.

Para uma aproximação à discussão, vale apresentar um pouco da origem e desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos. Na Idade Média, durante as Cruzadas, existiram os chamados “hospices”, que eram instituições religiosas, espécies de hospedarias em mosteiros, mormente voltadas para a caridade, cujo objetivo era abrigar e cuidar de viajantes e peregrinos doentes, moribundos, pessoas famintas, pobres, órfãos e leprosos, ofertando acolhimento, proteção e alívio do sofrimento (FLORIANI; SCHRAMM, 2007; ANCP 2022). Ao longo de tempo, surgiram casas da caridade, comuns no século XVII até os meados do século XX, que acolhiam órfãos, pobres, doentes e moribundos, tais como a Ordem das Irmãs da Caridade, em Paris, St. Joseph’s Convent e o St. Joseph’s Hospice, em Londres.

A partir do Moderno Movimento Hospice, na década de 1960, a denominada “assistência Hospice” foi organizada e difundida, graças ao pioneirismo de Cicely Saunders – enfermeira, assistente social e médica em sua formação profissional –, tendo como marco a Fundação do Saint Christopher Hospice, em 1967, em Londres, onde se preconizava o cuidar de um ser humano que estava morrendo e de sua família com compaixão e empatia (FLORIANI; SCHRAMMM, 2007). Nas Américas, o movimento Hospice se principia com a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos, na década de 1970, com estudos sobre a morte e o morrer. Posteriormente se dissemina, integrando cuidados a pessoas com enfermidades severas e incuráveis, em diversos países (MATSUMOTO, 2012). A medicina paliativa veio a ser reconhecida no Reino Unido no final dos anos 1980, e seus

princípios baseiam-se na boa prática médica, da humanização da assistência, estando centrados em atitudes, na comunicação com familiares e equipe de saúde e no cuidado, na ética e no respeito à vida humana.

No Brasil, apesar de discussões primárias e independentes na década de 1970, os cuidados paliativos se configuram nos anos 1980/1990, com a expansão de serviços no Rio Grande do Sul, São Paulo, Santa Catarina, Paraná e Rio de Janeiro, o que permitiu uma aproximação com este novo paradigma do cuidar, visto a defasagem do ensino e difusão da temática dos cuidados paliativos nas instituições formadoras, como as universidades. No final da década de 1990 a criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos teve sua importância por agregar profissionais interessados na divulgação da filosofia dos cuidados paliativos. Nos anos 2000 é criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), considerada um marco histórico para a medicina brasileira ao contribuir para o ensino, a pesquisa e a difusão dos cuidados paliativos no país (ANCP, 2022). Registra-se algumas publicações de destaque: *Manual de cuidados paliativos*; *Atlas dos cuidados paliativos no Brasil*; *Cartilhas de cuidados paliativos e de cuidados de fim da vida a idosos*.

No marco normativo, os cuidados paliativos foram incluídos em 2005 na Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria GM/MS no 2439/2005) – atualmente substituída pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que contempla a temática dos cuidados paliativos na área – que manifestava ação do Ministério da Saúde em consolidá-los no país, através de portarias e documentos, embora excluísse outras pessoas com doenças e comorbidades também complexas, que necessitam desse tipo de cuidados, não havendo uma linha que contemplasse todos os níveis de atenção. Mobilizações ao longo dos anos tem ocorrido, em encontros com representantes de diversas instituições de saúde pública e privadas de todo o país, interconectados às discussões internacionais, no sentido de debater a construção de uma política pública de Cuidados Paliativos, compreendendo o esforço interdisciplinar e intersetorial para sua construção, bem como de educação de profissionais de saúde e integração dos serviços. Registra-se que em 2009, o Conselho Federal de Medicina (CFM) incluiu em seu Código de Ética Médica os Cuidados Paliativos como princípio fundamental, e no ano de 2011 a medicina paliativa foi reconhecida como área de atuação médica no Brasil.

No âmbito internacional, em 2014, a *Resolução 6.719, publicada pela Assembleia Mundial da Saúde/OMS*, exortou países membros a implementarem cuidados paliativos como uma responsabilidade ética, integrando-os aos sistemas públicos de saúde, com ênfase na atenção básica e no atendimento domiciliar. A discussão global repercutiu no Brasil com consolidação em políticas públicas, tais como: *Portaria nº 483/2014* do Ministério da Saúde, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, abrangendo os cuidados paliativos (BRASIL 2014); e a *Resolução nº 41/2018* que “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”, definindo ser “elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameaça a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição” (BRASIL, 2018). Em 2020, é criado pelo Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS), o Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar, impulsionando a organização e a integração da prática de cuidados paliativos em toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS). Em 07 dezembro de 2023 foi aprovada, ainda, pelo Ministério da Saúde, a Política Nacional de Cuidados Paliativos, através da Resolução nº 729,

que deverá ser publicada em portaria específica, sendo este grande avanço recente na área. Iniciativas em estados da federação brasileira também despontam com a inclusão dos cuidados paliativos em políticas de saúde, como em Goiás, em 2017, Paraná, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul, em 2019, São Paulo, em 2020, e Minas Gerais, em 2021.

Os cuidados paliativos constituem-se, ademais, em uma abordagem, um campo de administração de cuidados multi e interdisciplinar de assistência humanizada, inseridos ao modelo de cuidados totais, ativos e integrais ofertados à pessoa com doença avançada ou em fase terminal e sua rede de apoio, na perspectiva de uma morte com dignidade (FLORIANI; SCHRAMM, 2007). Neste campo interdisciplinar, onde diferentes saberes e competências das distintas categorias profissionais envolvidos são compartilhados, em complementariedade, os canais de comunicação devem ser abertos, de modo a dividir conhecimento e decisões. Vale destacar, neste ensejo, que

[...] o processo de trabalho do assistente social no âmbito da saúde e, em especial, nos cuidados paliativos, está ancorado nos princípios da interdisciplinaridade, da integralidade e da intersetorialidade, em consonância com o que é preconizado pela própria Lei Orgânica da Saúde (LOS – Lei no 8.080/1990) e os princípios ético-políticos do serviço social e seus fundamentos teórico-metodológicos e técnico-operativos, visando a um cuidado humanizado e integral e contribuindo para o desvelamento da realidade social em que se inserem os sujeitos (ROQUE *et al.*, 2022, p.134).

O papel, portanto, do(a) assistente social nas equipes de atenção em Cuidados Paliativos, de acordo com Andrade (2012, p. 341), “orienta-se pela atuação junto ao paciente, familiares, rede de suporte social, instituição na qual o serviço encontra-se organizado e junto às diferentes áreas atuantes na equipe”, podendo sua atuação ser resumida em

[...] conhecer paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente, e para a garantia de morte digna. Cabe a esse profissional também avaliar a rede de suporte social dos envolvidos, para junto a estes acioná-la em situações apropriadas; conhecer e estabelecer uma rede intrainstitucional, no intuito de garantir atendimento preciso ao paciente, além de constituir-se como interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral. Soma-se a isso a importância da escuta e da acolhida em momento tão especial, que é o do enfrentamento de uma doença incurável e em fase final de vida (ANDRADE, 2012, p. 344).

Outro desafio que se impõe aos profissionais de saúde tem estreita relação com uma aproximação e leitura apropriada de dados epidemiológicos, bem como rankings atuais que espelham os índices de qualidade de morte e as iniciativas, no país e mundialmente, de cuidados prestados em medidas de alívio e conforto às pessoas com doenças ameaçadoras e em fase final de vida, bem como a oferta de analgésicos disponíveis para o controle de dor e

a existência de programas de cuidados paliativos, por exemplo. Tal desafio diz respeito também à formação e organização de recursos humanos para efetivação de um processo de atenção e cuidado que atenda às necessidades impostas pelo adoecimento, pela realidade da finitude humana e terminalidade de vida, com as competências e habilidades indispensáveis no exercício profissional, visto serem ainda carentes e deficitários os currículos de formação profissional, graduação e pós-graduação, inclusive nos programas de residência multiprofissional em saúde.

O cenário atual de saúde no Brasil aponta para alguns importantes desafios para o trabalho profissional no que tange aos cuidados paliativos, dos quais pode-se citar o esforço da comunidade técnico-científica para ampliar o conhecimento e o acesso a estes cuidados em todas as regiões do país, considerando as disparidades socioeconômicas e as consequentes desigualdades de acesso e iniquidades em saúde. Polos de cuidados paliativos ainda são concentrados nas grandes metrópoles, sobretudo nas regiões Sul e Sudeste, o que resulta em que apenas uma pequena parcela da população tenha acesso a esse tipo de serviço. É nítida, portanto, a necessidade de uma política pública específica para o tema, que deve contemplar as diferenças socioeconômicas e culturais do país. Imperioso, ainda, identificar e dar acesso ao tratamento da dor e promover alívio nos demais sintomas que as pessoas com doenças incuráveis possam desenvolver, desde o diagnóstico, com a gradativa ampliação da oferta de cuidados paliativos mediante a evolução da doença. A integração da rede de atenção à saúde também se constitui em desafio para o compartilhamento de conhecimento e experiências e para aprimorar a atenção e o cuidado a este público.

Aposta-se que práticas e serviços de cuidados paliativos, a partir de um modelo de atenção e cuidado à saúde robusto, sejam capazes de atender a população com eficiência e eficácia, inclusive com uso racional de tecnologias, medicamentos, procedimentos, técnicas de diagnóstico, ou seja, de investigação e de tratamento em ambulatórios e hospitais, otimizando recursos, evitando encaminhamentos tardios aos cuidados paliativos, reduzindo tempo de internação e rompendo com descontinuidades assistenciais em saúde, comuns ainda hoje.

Outro ponto, relacionado à moderna tecnologia médica, é que apesar dos grandes avanços no conhecimento, tecnologias e maquinário desenvolvidos para atuar sobre o corpo, sobre a dor e sintomas, a morte ainda é permeada de pouco cuidado, não sendo encarada enquanto direito de cidadania e dignidade da pessoa humana. As estruturas hospitalares, por exemplo, se tornam cada vez mais presentes no processo de viver e morrer das pessoas, modelo que subsiste desde o século XIX, tornando o morrer continuamente isolado e controlado, de forma que não atrapalhe o cotidiano institucional e responda, acriticamente, a uma organização do sistema econômico vigente. Quando isto ocorre, o resultado é um cuidado superficial, fragmentado, e com excesso de medicalização – via de regra, inadequada – e a transferência da responsabilidade para outros serviços da rede. Ainda hoje, portanto, o que se verifica é que muitas pessoas enfrentam doenças e agravos e morrem sem acesso aos cuidados paliativos, passando por um sofrimento que poderia e deveria ser evitado, sendo subtratadas em sua dor, o que suprime sua esperança e dignidade, tendo em vista a má qualidade de cuidados ao fim da vida disponível, inclusive sem o manejo adequado da dor e demais sintomas. No final da vida, especialmente, o modelo dos cuidados paliativos, discutido mundialmente, deve ser enfatizado, sendo inclusive viável economicamente, podendo ser implantado próximo ao território onde vivem as pessoas que dele necessitam.

Imprescindível, portanto, subverter a lógica dominante da medicina centrada na doença e na cura, sob uma perspectiva mercadológica e funcional ao capital, em que a morte é encarada como algo que amedronta, que deve ser afastado, escondido das casas e de crianças, como um fracasso na sociedade de produção e consumo (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

Conclui-se que os cuidados paliativos não devem ser reduzidos a uma especialidade na área da medicina, uma vez que constituem “uma disciplina que inclui assistência, ensino e pesquisa [...]” (FLORIANI; SCHRAMM, 2008, p. 2127). Além disso, sua relevância se expressa no fato de que os seus princípios se aproximam, em mais de um aspecto, aos princípios do SUS, em que integralidade, equidade e universalidade exigem de todos os profissionais da saúde, de toda a rede e de todos os níveis de complexidade, o conhecimento, a atenção e o cuidado necessários para o atendimento da população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. O que são cuidados paliativos. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao>>. Acesso em 5 de out. de 2022.
- ANDRADE, L. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (Orgs.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª ed., p. 341-344 2012.
- BRASIL. Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>. Acesso em 22 de out. de 2022.
- _____. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em 22 de out. de 2022.
- _____. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em 29 out. de 2022.
- _____. 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). Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em 5 de out. de 2022.
- _____. Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023. **Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP)**. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes-cns/3265-resolucao-n-729-de-07-de-dezembro-de->

- 2023#:~:text=Aprova%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,%C3%A2mbit o%20do%20SUS%20(PNCP).&text=Considerando%20que%20a%20maior%20parte,a os%20Cuidados%20Paliativos%20(CP)%3B>. Acesso em 31 jan. 2024.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(9): 2072-2080, set., 2007.
- HENNEMANN-KRAUSE, L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, UERJ, ano 11, p. 18-25, abr./-jun. de 2012.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p. 23-30, 2012.
- PROADI/SUS. CUIDADOS PALIATIVOS (CP). Programa de Cuidados Paliativos no SUS - Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar. Disponível em: <<https://hospitais.proadi-sus.org.br/projeto/cuidados-paliativos-cp>>. Acesso em 28 de out. de 2022.
- ROQUE, R. *et al.* Avaliação do serviço social. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. *A avaliação do paciente em cuidados paliativos: Cuidados paliativos na prática clínica*, v. 1. Rio de Janeiro: INCA, 2022.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2 ed. Geneva: WHO, 2002.