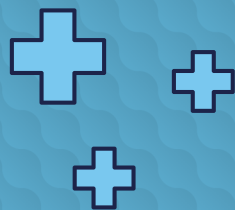


Secretaria
de Saúde



GOVERNO DE
PERNAMBUCO



Cuidados Paliativos para Gestores



Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Nelson Chaves (ESPPE), com os dados fornecidos pelo autor.

P452c Pernambuco. Governo do Estado. Secretaria Estadual de Saúde.

Cuidados paliativos para gestores / Governo do Estado de Pernambuco. Secretaria Estadual de Saúde. _ Recife-PE: SES-PE, 2026.
72 p.: il.

1. Gestão em Saúde. 2. Cuidados Paliativos. 2. Gestores. 3. Redes de Atenção
4. Saúde Pública. I. Título

ISBN 978-65-88767-48-1

ESPPE / BNC

CDU – 614.2:007: 616-036.8-083: (813.42)

Bibliotecária Responsável: Anefátima Figueiredo – CRB-4/P-1488

PERNAMBUCO

Sumário

Prefácio

Dra. Zilda Cavalcanti – Secretária Estadual de Saúde de Pernambuco 03

Introdução: O Novo Paradigma da Gestão em Saúde:

A sustentabilidade da rede e a continuidade da vida 04

Eixo I: Políticas e Redes de Atenção

Capítulo 1. Política Nacional de Cuidados Paliativos e sua Implementação em Pernambuco

Autora: Thais Gonçalo 05

Capítulo 2. O Coração da Rede: A Atenção Primária como Alicerce da Política Nacional de Cuidados Paliativos

Autoras: Gabrielle Sena e Natália Leite 11

Eixo II: Dimensões do Sofrimento e Tecnologias de Cuidado

Capítulo 3. Indicadores em Cuidados Paliativos: medir acesso, qualidade e continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde

Autor: Wagner Reis 17

Eixo II: Dimensões do Sofrimento e Tecnologias de Cuidado

Capítulo 4. O Papel da Psicologia no Mapeamento do Sofrimento: A Dimensão Não-Física e o Suporte Essencial

Autoras: Josene Ferreira e Emanuele Gomes 34

Capítulo 5. Conversas Difíceis e Decisões Compartilhadas: Comunicação no Cuidado

Autora: Mirella Rebello 40

Eixo III: Família, Bioética e Transição de Cuidados

Capítulo 6. Comissões Intra-hospitalares e sua Interface com a Bioética: Estrutura, Autonomia e Deliberação

Autor: Wagner Reis 48

Capítulo 7. Da UTI para Casa: Orientações Práticas para a Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas

Autoras: Katarina Abath e Sheyla Levy 56

Capítulo 8. Presença que Acolhe: A Família como Unidade de Cuidado

Autoras: Ingrid Bormann, Mayara Vilela e Mirella Rebello 65

Prefácio

Este é um momento significativo para a saúde pública de Pernambuco. Como médica paliativista, dediquei minha trajetória ao cuidado daqueles que enfrentam a fragilidade e a finitude, e hoje, à frente desta Secretaria, vejo a concretização de um sonho coletivo: a institucionalização da compaixão como política de gestão. Falar de cuidados paliativos, hoje, é falar de responsabilidade sanitária, de organização da rede e, sobretudo, de compromisso com a dignidade humana.

O envelhecimento da população, o aumento das condições crônicas e a complexidade crescente das necessidades de saúde exigem de nós uma mudança de perspectiva. Já não é suficiente pensar o cuidado apenas a partir da lógica da cura. Precisamos de uma rede capaz de acolher, acompanhar, aliviar sofrimento e sustentar decisões clínicas proporcionais ao longo de toda a trajetória da doença. A verdadeira sustentabilidade da nossa Rede de Atenção à Saúde (RAS) não reside apenas na tecnologia de ponta, mas na nossa capacidade de garantir a continuidade da vida com dignidade, mesmo quando a cura já não é o horizonte.

Este livro, Cuidados Paliativos para Gestores, nasce com a missão de quebrar o estigma de que paliar é "desistir". Pelo contrário, é uma estratégia estruturante de suporte precoce. Em Pernambuco, assumimos o desafio de capilarizar esse cuidado, levando-o dos grandes centros especializados para o coração do território: a Atenção Primária.

Ao longo destas páginas, vocês encontrarão o alicerce técnico e ético para transformar a gestão. Nossa meta é reduzir o sofrimento evitável em cada recanto do estado, do litoral ao sertão. Queremos uma rede onde o paciente pediátrico com condições complexas possa estar em casa, com sua família, e onde o idoso tenha seus valores respeitados até o último momento de vida.

Conclamo cada gestor a ler esta obra não apenas com o rigor técnico necessário, mas com a sensibilidade de quem compreende que cuidar é um ato político. Que este guia seja alicerce para uma saúde mais justa, equânime e, acima de tudo, profundamente humana.

Boa leitura e mãos à obra.

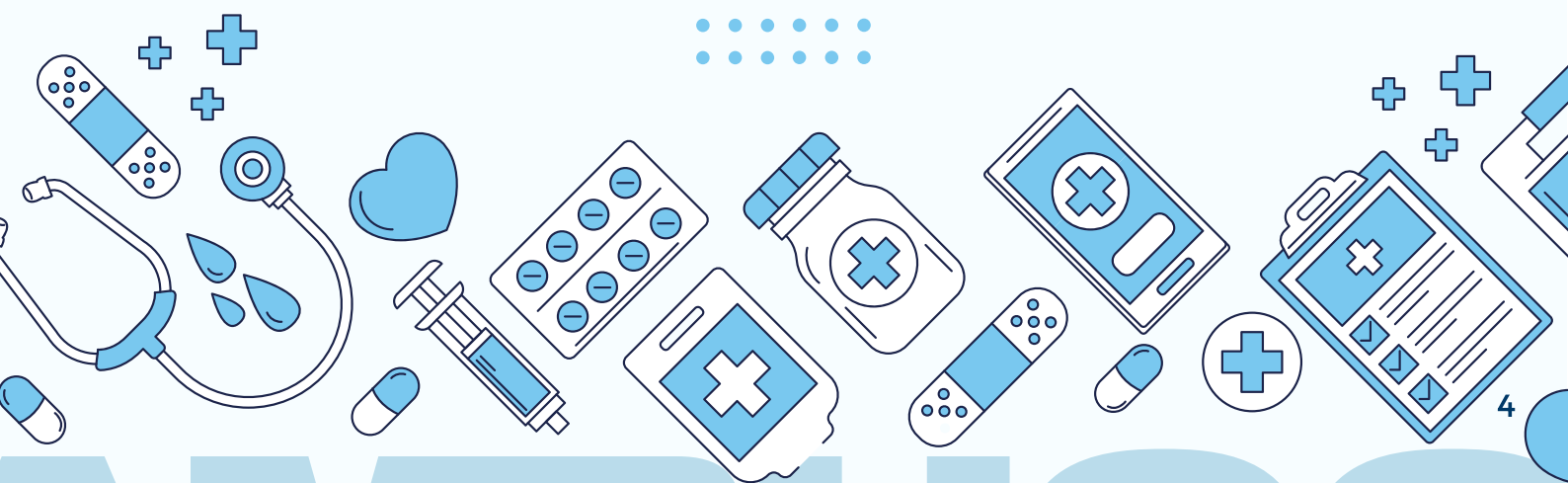
Dra. Zilda Cavalcanti
Secretária Estadual de Saúde de Pernambuco

Introdução

O sistema de saúde brasileiro enfrenta um de seus desafios mais complexos: a transição demográfica e epidemiológica acelerada. O envelhecimento populacional, somado ao aumento exponencial da multimorbidade e das Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANTs), exige do gestor público um olhar para além do modelo assistencial focado apenas na cura e na agudização. A sustentabilidade da Rede de Atenção à Saúde (RAS) depende, fundamentalmente, de como organizamos o cuidado para a continuidade da vida diante de diagnósticos que ameaçam sua duração.

Neste cenário, os Cuidados Paliativos (CP) emergem não como uma alternativa para o "fim da vida", mas como uma estratégia estruturante de suporte precoce e continuidade. Diferente do erro comum de associar essa abordagem exclusivamente à terminalidade hospitalar, o novo paradigma de gestão propõe a integração dos CP desde o diagnóstico, focando no alívio do sofrimento e na preservação da dignidade ao longo de toda a trajetória da doença.

A implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) – Portaria GM/MS nº 3.681/2024 – consolida esse movimento ao definir diretrizes que buscam a capilaridade do cuidado. Para Pernambuco, este tem sido um dos focos da Secretaria Estadual de Saúde, tendo como desafio garantir que os CP saiam dos centros especializados e alcance toda RAS. A capacitação e a participação dos gestores em saúde são de fundamental importância para garantir a formação de profissionais qualificados, assegurar o monitoramento de indicadores de qualidade de cuidado, incentivar a criação de estratégias para a dispensação equânime de medicamentos para dor, além de certificar o incentivo à pesquisa e inovação com o objetivo de reduzir o sofrimento evitável e garantir o cuidado acessível em todo o território estadual.



Política Nacional de Cuidados Paliativos e sua Implementação em Pernambuco

Thaís Gonçalves



1. Marco normativo da Política Nacional de Cuidados Paliativos

A Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi instituída pela Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, consolidando os cuidados paliativos como política pública estruturante no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A norma estabeleceu diretrizes para a organização da oferta na Rede de Atenção à Saúde (RAS), definiu princípios assistenciais e responsabilidades interfederativas, além de instituir bases normativas para a estruturação de equipes especializadas.

Em 26 de janeiro de 2026, a Portaria GM/MS nº 10.181 promoveu reestruturação da PNCP, com atualização conceitual, redefinição de critérios de habilitação das equipes, parâmetros de financiamento e regras de monitoramento e avaliação². A reestruturação não altera o fundamento central da política, a integração dos cuidados paliativos à RAS, mas amplia sua precisão organizacional e fortalece seus mecanismos de implementação. Ao detalhar atribuições das equipes, formalizar instrumentos assistenciais como o Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), e instituir critérios objetivos de financiamento e monitoramento, a normativa consolida a governança técnica da política no SUS.

A PNCP encontra-se articulada aos marcos estruturantes do sistema de saúde brasileiro, a Constituição Federal de 1988, a Lei nº 8.080/1990 e a Portaria GM/MS nº 4.279/2010³, reafirmando os princípios da universalidade, integralidade, equidade e regionalização como fundamentos da organização dos cuidados paliativos no país.

2. Fundamentação epidemiológica, demográfica e necessidade sanitária



A organização dos cuidados paliativos no SUS fundamenta-se na transição demográfica e epidemiológica caracterizada pelo envelhecimento populacional, aumento da multimorbidade e maior prevalência de condições crônicas avançadas. O *Global Atlas of Palliative Care* estima que 56,8 milhões de pessoas necessitam anualmente de cuidados paliativos no mundo⁴, com impacto particularmente expressivo em países de renda média. Atualizações recentes da literatura internacional indicam que o sofrimento grave relacionado à saúde apresenta

magnitude superior às estimativas anteriores, abrangendo tanto pessoas em fase final de vida quanto aquelas que convivem com sofrimento significativo ao longo da trajetória de adoecimento. No Brasil, estima-se que aproximadamente 1,5 milhão de pessoas por ano apresentem necessidades compatíveis com cuidados paliativos. Considerando a população pernambucana, cerca de 9,6 milhões de habitantes, projeta-se, a partir das estimativas internacionais ajustadas ao contexto nacional, que aproximadamente 70 mil pessoas ao ano no estado apresentem necessidades paliativas⁵. Trata-se de estimativa técnica, utilizada como parâmetro de planejamento sanitário.

Em 2024, Pernambuco registrou 70.704 óbitos, com predominância de doenças circulatórias (18.804), neoplasias (10.783) e doenças respiratórias (9.071)⁴, após excluir capítulos de doenças do CID não elegíveis para cuidados paliativos. Mais de 70% dos óbitos no estado estão associados a condições crônicas ou de longa duração⁵, frequentemente acompanhadas de sofrimento físico, psicológico e social significativo, além de elevada utilização de serviços hospitalares.

O consumo de opioides, reconhecido como marcador indireto da capacidade de manejo adequado da dor, registrou 1,9 mg de equivalente de morfina per capita/ano em Pernambuco⁴, valor substancialmente inferior aos parâmetros internacionais. Esse dado evidencia a necessidade de integração entre a política de cuidados paliativos e a assistência farmacêutica, com vistas à qualificação do controle de sintomas e à redução do sofrimento evitável.

O conjunto dessas evidências reforça que a organização estruturada das equipes previstas na PNCP constitui resposta sanitária necessária à carga de sofrimento associada às condições crônicas e ameaçadoras da vida no território pernambucano.

3. Diretrizes assistenciais e organização em rede



A PNCP estabelece que os cuidados paliativos devem estar organizados de forma transversal na Rede de Atenção à Saúde (APS), sendo incorporados aos diferentes pontos de atenção conforme a complexidade clínica e as necessidades da pessoa cuidada. A APS desempenha papel estratégico na coordenação do cuidado, na identificação precoce de elegibilidade e na integração das ações paliativas ao território³, assegurando longitudinalidade e continuidade assistencial.

Os serviços de urgência e emergência devem estar articulados à política, observando os fluxos assistenciais pactuados, respeitando as decisões previamente registradas no plano de cuidados e integrando com os demais pontos da rede². A abordagem paliativa deve ser incorporada ao Plano Terapêutico Singular, incluindo avaliação multidimensional, comunicação qualificada, tomada de decisão compartilhada e utilização de instrumentos como o PAC e as DAV.

Essa organização reforça a lógica de corresponsabilização sanitária entre níveis de atenção e consolida o cuidado centrado na pessoa, com respeito à autonomia, à proporcionalidade terapêutica e à dignidade.

4. Estruturação das equipes como dispositivo estratégico da Política

A reestruturação normativa de 2026 consolida as equipes como eixo central da operacionalização da PNCP². A política adota modelo organizacional baseado em dispositivos técnicos capazes de induzir qualificação da prática clínica, reorganização de fluxos assistenciais e fortalecimento da integração entre níveis de atenção.

As Equipes Macrorregionais de Cuidados Paliativos (EMCP) possuem natureza estratégica e territorial, com atribuições que incluem apoio matricial, educação permanente, telessaúde e monitoramento regional. Seu objetivo consiste em ampliar a capacidade técnica da rede, induzindo e apoiando a organização de fluxos e fortalecendo a integração entre Atenção Primária e atenção especializada. O critério populacional estabelece uma equipe para cada 500.000 habitantes², alinhando a política ao princípio da regionalização e à lógica de planejamento macrorregional.

As Equipes de Apoio Assistencial em Cuidados Paliativos (EAACP), por sua vez, constituem equipes especializadas de suporte assistencial que atuam de forma transversal e compartilhada junto às equipes responsáveis pelo cuidado nos diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde. Diferentemente de um modelo restrito à atuação intrainstitucional, sua organização está vinculada ao quantitativo de 400 leitos SUS previstos em normativa, os quais podem corresponder a uma única instituição ou a um conjunto de estabelecimentos de saúde, distribuídos em um ou mais municípios, conforme o desenho regional e a necessidade assistencial do território.

Sua atuação ocorre na perspectiva do cuidado compartilhado e do apoio matricial especializado, desenvolvida de forma integrada e colaborativa com as equipes assistenciais locais, em lógica de corresponsabilização pelo cuidado. Entre suas atribuições destacam-se o manejo de sintomas complexos, o suporte à comunicação clínica e ao planejamento compartilhado do cuidado, o apoio às decisões relacionadas à adequação terapêutica e a integração dos cuidados paliativos ao plano terapêutico singular, contribuindo para a qualificação da assistência ofertada nos diferentes serviços da rede.

Conjuntamente, EMCP e EAACP constituem a base operacional da PNCP, articulando estratégia territorial e qualificação assistencial.

5. Financiamento, monitoramento e governança interfederativa



A Portaria GM/MS nº 10.181/2026 institui incentivo financeiro federal mensal às equipes habilitadas², consolidando modelo de financiamento tripartite que exige corresponsabilização entre União, estados e municípios. A manutenção do repasse está condicionada à habilitação formal, cadastro regular no CNES, registro sistemático da produção assistencial e cumprimento de parâmetros de monitoramento.

A norma explicita as competências federativas: à União compete habilitar equipes, definir parâmetros técnicos e realizar o repasse financeiro; aos estados compete planejar a distribuição macrorregional, pactuar na Comissão Intergestores Bipartite, monitorar o desempenho e complementar o financiamento; aos municípios compete estruturar as equipes sob sua gestão e assegurar registro adequado das informações².

O financiamento assume caráter indutor da organização da rede, exigindo capacidade técnica estadual para planejamento, monitoramento contínuo, integração com a regulação assistencial e articulação com a assistência farmacêutica. A política, assim, consolida-se como componente estruturante do SUS, com mecanismos de governança orientados por critérios técnicos e desempenho assistencial.

6. Organização da Política em Pernambuco



Pernambuco, com população estimada em 9.674.793 habitantes, estruturou planejamento alinhado aos critérios federais para implantação das EMCP.

Considerando o parâmetro normativo de uma equipe para cada 500.000 habitantes², estima-se a necessidade de aproximadamente 21 equipes distribuídas nas quatro macrorregiões do estado.



Macrorregião	População estimada	Estimativa de EMCP
Macro 1	5.834.196	12
Macro 2	1.948.946	4
Macro 3	865.576	2
Macro 4	1.026.069	3
Total estimado		21 EMCP

A distribuição reflete o perfil populacional e a concentração histórica de serviços hospitalares na Macrorregião I, ao mesmo tempo em que evidencia a necessidade de fortalecimento progressivo das macrorregiões II, III e IV, de modo a reduzir desigualdades territoriais e consolidar a regionalização da assistência.

A estimativa de EAACP segue análise técnica vinculada à densidade de leitos SUS por macrorregião, conforme critério estabelecido na normativa federal². A consolidação da política no estado dependerá da elaboração e aprovação dos planos macrorregionais, da implantação qualificada dessas equipes, da integração efetiva com a Rede de Atenção à Saúde e da manutenção do financiamento tripartite, assegurando sustentabilidade e continuidade institucional.

7. Considerações finais



A Política Nacional de Cuidados Paliativos, consolidada pelas Portarias GM/MS nº 3.681/2024 e nº 10.181/2026, estabelece bases normativas sólidas para organização estruturada do cuidado paliativo no Sistema Único de Saúde. Ao definir critérios objetivos de habilitação de equipes, financiamento regular e mecanismos de monitoramento, a política insere os cuidados paliativos como componente permanente da Rede de Atenção à Saúde.

No contexto pernambucano, a magnitude das condições crônicas e do sofrimento relacionado à saúde evidencia a necessidade de organização territorial qualificada. A implantação progressiva das Equipes Macrorregionais de Cuidados Paliativos (EMCP) e das Equipes de Apoio Assistencial (EAACP) constitui estratégia central para fortalecimento da regionalização, ampliação da capacidade técnica da rede e qualificação da prática clínica.

A consolidação da política no estado dependerá da integração efetiva entre níveis de atenção, da manutenção do financiamento tripartite, do monitoramento contínuo e da qualificação permanente dos profissionais e gestores. Trata-se de avanço institucional orientado à redução do sofrimento evitável e à garantia de cuidado digno e proporcional às necessidades da população.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS. Diário Oficial da União. 2024 maio 7.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 10.181, de 26 de janeiro de 2026. Reestrutura a Política Nacional de Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União. 2026 jan 26.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no SUS. Diário Oficial da União. 2010 dez 30.
4. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care. 2nd ed. London: WHPCA; 2020.
5. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Nota Técnica: Estrutura e Credenciamento de Leitos de Cuidados Paliativos – 1ª revisão. Recife: SES-PE; 2026.

O Coração da Rede: A Atenção Primária como Alicerce da Política Nacional de Cuidados Paliativos

Gabrielle Sena • Natália Leite

1. Introdução: O Novo Paradigma da Gestão em Saúde

O envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas avançadas representam um dos maiores desafios para os sistemas de saúde contemporâneos. Globalmente, estima-se que mais de 20 milhões de pacientes necessitem de cuidados paliativos (CP) anualmente, mas apenas 1 em cada 10 os recebe efetivamente. Para gestores responsáveis pela implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), a Atenção Primária à Saúde (APS) não é apenas um componente; ela é o alicerce essencial¹.

Este novo paradigma exige que o gestor olhe para além do modelo hospitalocêntrico, compreendendo que a sustentabilidade da rede depende da continuidade do cuidado. Um dos maiores erros na gestão é associar CP exclusivamente à terminalidade hospitalar. Na realidade, CP são cuidados de suporte que devem ser iniciados precocemente, logo no diagnóstico de uma doença que ameaça a vida. A PNCP só terá capilaridade se sair dos centros de oncologia e chegar onde as pessoas vivem: no território. Portanto, compreender o papel estratégico da Atenção Primária à Saúde (APS) não é apenas importante—é absolutamente essencial. Este capítulo demonstra porque a APS deve ser considerada o alicerce sobre o qual toda a política de cuidados paliativos se sustenta.

2. A APS como Ordenadora do Cuidado: A Base Conceitual



A maioria dos cuidados paliativos não será fornecida por especialistas, mas sim por profissionais da atenção primária. Pacientes com condições crônicas avançadas representam cerca de 1% da população, causam 75% da mortalidade e podem consumir um terço dos gastos totais do sistema de saúde. A escassez de especialistas torna matematicamente impossível o atendimento exclusivo por estes profissionais e esta não é uma limitação do sistema, mas sim uma característica fundamental de como os cuidados paliativos devem ser organizados em escala populacional.

A APS possui atributos natos que a tornam a sede ideal para o cuidado paliativo:



Longitudinalidade e Vínculo: O acompanhamento ao longo de anos permite identificar o declínio funcional muito antes de uma crise aguda, evitando emergências desnecessárias. Além disso, as relações terapêuticas longitudinais permitem que profissionais de atenção primária conduzam conversas sobre doenças graves de maneira iterativa ao longo do curso da doença, não como eventos únicos e traumáticos.



Confiança e Comunicação: Relações duradouras facilitam discussões difíceis sobre objetivos de cuidado e planejamento antecipado. A equipe de Saúde da Família acompanha a pessoa ao longo de anos, muitas vezes cuidando de vários membros da mesma família. Essa convivência cria um "capital de confiança". Quando o médico ou enfermeiro que o paciente já conhece e confia introduz uma conversa sobre o avanço de uma doença grave, a resistência e o medo tendem a ser menores. A confiança permite que os Cuidados Paliativos sejam vistos como uma continuidade do suporte que a unidade já oferece, e não como um sinal de que a equipe está "desistindo" do paciente ^{2,3,4,5,6}



Coordenação do Cuidado: A APS atua como o "maestro" da rede, gerenciando o fluxo do paciente entre domicílio, especialistas e suporte hospitalar, garantindo continuidade e comunicação efetiva. Coordenar o cuidado significa garantir que o paciente esteja no **lugar certo, na hora certa**. A APS gerencia o suporte domiciliar, por exemplo, para que o paciente não precise ser internado apenas para cuidados que podem ser feitos em casa (como curativos complexos ou suporte psicossocial). A APS também decide quando a complexidade do caso exige um especialista, mas ela não "entrega" o paciente; ela compartilha o cuidado. Se o paciente for internado, a APS planeja a alta segura, preparando a casa e a família para recebê-lo de volta. ^{2,7}

Por que isso é vital para o Gestor?

Sem confiança e comunicação clara, o paciente e a família acabam recorrendo à emergência hospitalar por insegurança. Quando a comunicação funciona na APS:

- Aumenta-se a adesão ao plano de conforto no domicílio.
- Reduzem-se as hospitalizações fúteis em fim de vida.
- Melhora-se a percepção de qualidade e humanização do serviço público de saúde.^{7,8}



Por que isso é estratégico para a gestão?

Uma APS que coordena bem o cuidado é o maior antídoto contra o desperdício.

- **Reduza a duplicidade de exames:** já que a APS sabe o que já foi feito.
- **Diminui filas em especialistas:** pois muitos casos são resolvidos na própria unidade através do matriciamento.
- **Otimiza leitos hospitalares:** garantindo que o hospital seja usado apenas para alta complexidade.
- **Abordagem Familiar e Comunitária:** CP tratam o binômio paciente-família, algo que a APS já faz naturalmente ao compreender a dinâmica domiciliar no território.¹⁰



3. Eficiência e Sustentabilidade: O Olhar Estratégico do Gestor

Implementar CP na APS não é apenas uma escolha ética, mas uma estratégia de sustentabilidade financeira. Evidências mostram que CP liderados pela atenção primária resultam em:

- **Redução de Custos:** Economia significativa por paciente⁹, podendo ultrapassar US\$ 10.000 em alguns, através da redução de hospitalizações.
- **Desospitalização Segura:** Menos mortes hospitalares (redução de 17%) e mais dias em casa para o paciente.
- **Uso Racional de Recursos:** Combate à obstinação terapêutica e exames fúteis que geram custos sem benefício clínico.

- **Dignidade no Domicílio:** O domicílio é o local de preferência da maioria dos pacientes e custa menos ao sistema do que uma morte em UTI.

Estes resultados não representam apenas economia financeira—representam cuidado mais alinhado com os valores e preferências dos pacientes, menos sofrimento desnecessário e melhor qualidade de vida.^{10, 11}

4. Desafios de Implementação no Cenário Brasileiro

Reconhecer a APS como ordenadora exige enfrentar gargalos estruturais históricos:

- **Capacitação e Matriciamento:** A maioria dos profissionais foca na cura; é preciso que equipes especializadas ofereçam suporte técnico (matriciamento) para que as equipes de ponta possam indicar precocemente e possam manejar também sintomas complexos no território.
- **Acesso a Insumos:** O desafio da dispensação de opioides (como a morfina) na farmácia básica ainda enfrenta preconceitos culturais e burocracia excessiva.
- **Integração de Dados:** Prontuários eletrônicos interoperáveis são vitais para que as diretivas antecipadas de vontade do paciente sejam respeitadas em qualquer ponto da rede, evitando intervenções indesejadas.

5. Estratégias Práticas: Do Conceito à Ação

Para o gestor, o "caminho das pedras" envolve três pilares práticos:

- **Fomento às Equipes e-Multi:** Designar profissionais, incluindo psicólogos, assistentes sociais, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo e farmacêuticos para consultoria e matriciamento das equipes de Saúde da Família.
- **Incentivo às Equipe de Apoio Assistencial em Cuidados Paliativos (EAACP) e às Equipe Macrorregional de Cuidados Paliativos (EMCP):** Estabelecer estas equipes como instâncias de consultoria especializada para casos de alta complexidade que extrapolam a capacidade de manejo da APS ou das equipes eMulti. A EAACP atua no suporte clínico direto e no matriciamento presencial ou remoto, garantindo o controle de sintomas refratários e o apoio em tomadas de decisão éticas complexas.

Já a EMCP assume um papel estratégico na organização do fluxo regional, monitorando indicadores de qualidade e garantindo que a Linha de Cuidado seja contínua entre os diferentes níveis de atenção, servindo como retaguarda técnica para a consolidação da Política Nacional de Cuidados Paliativos em toda a macrorregião de saúde.

Por que esta estrutura é vital para a gestão?

Para o gestor, a existência dessas equipes especializadas (e-Multi, EAACP e EMCP) funciona como uma rede de segurança. Elas permitem que o paciente permaneça mais tempo no domicílio com qualidade, reduzindo a pressão sobre os leitos hospitalares e garantindo que a equipe de Saúde da Família não se sinta isolada diante do sofrimento complexo.



- **Protocolos de Identificação Sistemática:** Integrar ferramentas de triagem (como o SPICT-BR) aos sistemas de informação para identificar pacientes com necessidades paliativas antes de crises agudas. Apoiar a utilização da "pergunta surpresa" "Você ficaria surpreso se este paciente morresse no próximo ano?" como gatilho inicial, combinada com outros indicadores mais específicos
- **Ferramentas de triagem aos prontuários eletrônicos:** facilitar identificação sistemática usando códigos diagnósticos e padrões de utilização nos sistemas de informação.
- **O SAD como Ponte:** Fortalecer o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD/Melhor em Casa) como suporte para a APS em momentos de maior intensidade de sintomas, estabilizando crises sem necessidade de internação.

Referências

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564749>.
2. APS e atributos (Starfield) STARFIELD, Barbara. Primary care: balancing health needs, services, and technology. New York: Oxford University Press, 1998.
3. Desenvolvimento dos cuidados paliativos na APS MURRAY, Scott A.; BOYD, Kirsty; SHEIKH, Aziz. Developing primary palliative care. BMJ, London, v. 329, n. 7474, p. 1056–1057, 2004.
4. Abordagem populacional em cuidados paliativos GÓMEZ-BATISTE, Xavier et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based public health approach. Journal of Pain and Symptom Management, New York, v. 44, n. 2, p. 239–251, 2012.
5. Definição e integração dos cuidados paliativos (OMS) WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 7 abr. 2026.
6. Panorama global dos cuidados paliativos WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE; WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global atlas of palliative care at the end of life. London: WHPCA, 2014.
7. MURRAY, Scott A. et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, v. 330, n. 7498, p. 1007–1011, 2005. DETERING, K. M. et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients. BMJ, 2010.
8. STARFIELD, B.; SHI, L.; MACINKO, J. Contribution of primary care to health systems and health. Milbank Quarterly, 2005.
9. KELLEY, Amy S.; MORRISON, R. Sean. Palliative care for the seriously ill. New England Journal of Medicine, 2015.
10. GAWANDE, Atul. Being Mortal: Medicine and What Matters in the End. 2014.
11. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: WHO, 2014.

Indicadores em Cuidados Paliativos: medir acesso, qualidade e continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde

Wagner Reis



1. O que medir? A estrutura conceitual de Donabedian adaptada aos cuidados paliativos

Antes de escolher um indicador, é preciso responder a uma pergunta mais fundamental: o que queremos, de fato, saber sobre o cuidado paliativo que estamos ofertando?

Essa pergunta não é retórica. Ela revela uma armadilha frequente na gestão em saúde, que é a tendência de medir o que é fácil de contar, e não o que é relevante para quem precisa do cuidado. Em cuidados paliativos, essa distorção tem consequências diretas: há serviços que registram centenas de pareceres e consultas, mas nos quais nenhum paciente teve seus objetivos de cuidado documentados. Precisamos responder com esses dados se o nosso empenho, o empenhos dos serviços aliviou, de fato, o sofrimento.

Para organizar essa clareza, o referencial mais utilizado na avaliação de serviços e sistemas de saúde é o modelo proposto por Avedis Donabedian. Ele propôs que a qualidade do cuidado pode ser avaliada a partir de três dimensões interdependentes: estrutura, processo e resultado. Cada uma responde a uma pergunta diferente. E nenhuma delas, sozinha, é suficiente.

1.1 Estrutura: a rede tem condições de cuidar?



Indicadores de estrutura avaliam se os recursos necessários para ofertar cuidado paliativo de qualidade estão disponíveis. Eles respondem a uma pergunta que precede o encontro clínico: antes de o paciente chegar, o serviço estava preparado para recebê-lo?

Em cuidados paliativos, estrutura vai muito além da existência formal de uma equipe. Inclui a composição e a habilitação dos profissionais que a integram, ou seja, se há pessoas com formação específica em cuidados paliativos ou se o serviço opera com profissionais sem capacitação adequada para o manejo de sintomas complexos, para a comunicação de más notícias e para o suporte ao fim de vida. Inclui também a existência de protocolos clínicos e fluxos assistenciais definidos, a disponibilidade de medicamentos essenciais com especial atenção aos opioides, a infraestrutura de registro em prontuário e o credenciamento regular no CNES.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos, instituída pela Portaria GM/MS nº 3.681/2024, estabelece requisitos estruturais diferenciados para as Equipes Multiprofissionais de Cuidados Paliativos e as Equipes de Apoio em Cuidados Paliativos, reconhecendo que diferentes pontos da rede têm diferentes capacidades instaladas e diferentes funções assistenciais. Esse reconhecimento importa para a construção de indicadores: não se pode exigir o mesmo aparato estrutural de uma equipe de atenção primária que inicia a identificação de necessidades paliativas e de uma unidade especializada de internação.

Talvez para quem está iniciando na gestão de serviços, os indicadores de estrutura tendem a ser mais fáceis de operacionalizar. Porém, é necessário que tenhamos um olhar crítico sobre os dados, pois, um serviço pode ter equipe habilitada, morfina disponível e um protocolo na gaveta, e ainda assim não oferecer um cuidado devido, centrado na pessoa.

..... 1.2 Processo: o cuidado certo está sendo feito?

Indicadores de processo respondem à pergunta seguinte: dado que o serviço tem condições de cuidar, ele está de fato realizando o que deveria?

Em cuidados paliativos, processo é o coração da avaliação de qualidade. É aqui que se verifica se a pessoa foi avaliada de forma multidimensional, não apenas quanto à dor, mas quanto ao sofrimento emocional, às necessidades espirituais e ao contexto social e familiar. Se houve uma conversa sobre objetivos e preferências de cuidado, bem como se aquele determinado sintoma prioritário foi identificado, tratado e reavaliado. Observa ainda se a família foi incluída no processo assistencial, se houve planejamento antecipado de cuidado, bem como com o devido registro de diretivas antecipadas de vontade quando pertinente.

A limitação dos indicadores de processo é que medem se o cuidado foi feito, mas não se funcionou. É possível que todos os pacientes de um serviço tenham plano de cuidado documentado e sintoma avaliado, e ainda assim apresentem controle insatisfatório de dor. Por isso, o processo deve ser bem aferido, mas, não dispensa resultado e por isso, seguiremos para o próximo ponto.

1.2 Processo: o cuidado certo está sendo feito?

Indicadores de resultado respondem à pergunta mais difícil: o cuidado que foi realizado fez diferença para quem o recebeu?

Em cuidados paliativos, essa pergunta é especialmente complexa, e mais especialmente importante. Como bem sabemos, o objetivo do cuidado não é curar nem prolongar a vida a qualquer custo. É gerar todo esforço para aliviar o sofrimento, respeitar a autonomia, promover a dignidade e dar suporte ao paciente e à sua família ao longo de uma trajetória de adoecimento grave. Medir se esse objetivo foi alcançado exige percepções de indicadores que capturem dimensões qualitativas que os sistemas de informação convencionais raramente registram.

Alguns resultados são mensuráveis de forma mais direta: controle de sintomas avaliado por escalas validadas como a Edmonton Symptom Assessment System, redução de internações e procedimentos invasivos desnecessários na fase final de vida, compatibilidade entre o local de cuidado e o plano documentado, registro de morte com plano de conforto ativo. Outros resultados são mais difíceis de capturar, mas não menos relevantes: a percepção do paciente sobre sua dignidade, a sensação de não abandono, a experiência da família durante o processo de adoecimento e no período de luto.

..... 1.4 Equidade e acesso: quem está ficando de fora?

Essa quarta dimensão não integra o modelo original de Donabedian, mas se faz necessário observar o quão indispensável, em qualquer política pública de saúde, mergulhar e refletir sobre esse âmbito.

Indicadores de equidade e acesso respondem a uma pergunta que os outros três conjuntos não fazem: quem não está sendo alcançado por essa política?

Isso inclui medir a distribuição geográfica dos serviços habilitados por GERES e macrorregião, a cobertura populacional por equipe de cuidados paliativos, os vazios assistenciais no interior do estado, o acesso a opioides por município e por território, e o tempo entre a identificação de necessidade paliativa e o primeiro contato com uma equipe especializada. A Organização Mundial da Saúde é enfática: regulações excessivamente restritivas e desigualdades no acesso a morfina e outros medicamentos essenciais configuram uma forma de negação do direito ao alívio do sofrimento, e precisam ser medidas e enfrentadas como problema de saúde pública.

Essa dimensão é particularmente relevante no contexto da PNCP, que prevê a oferta de cuidados paliativos em todos os pontos da Rede de Atenção à Saúde, da atenção primária à atenção especializada, incluindo atenção domiciliar e urgência. Uma política que consolida serviços apenas em capitais e municípios de maior porte, sem capilarizar para o interior, não está cumprindo sua função redistributiva. Está, na prática, produzindo qualidade para poucos.

A tabela a seguir sintetiza essa lógica e apresenta exemplos de indicadores para cada dimensão, que serão desenvolvidos em detalhes nas seções seguintes deste capítulo.

Dimensão	Pergunta central	Exemplos de indicadores
Estrutura	A rede tem condições de cuida	Equipe habilitada, opioides disponíveis, protocolos, CNES atualizado
Processo	O cuidado certo está sendo feito?	Avaliação multidimensional, plano de cuidado, rastreo de sintomas, conferência familiar, DAV
Resultado	O cuidado produziu valor?	Controle de sintomas, redução de internações evitáveis, cuidado compatível com preferências, suporte ao luto
Equidade e acesso	O cuidado produziu valor?	Cobertura por GERES, acesso a opioide por município, vazios assistenciais, tempo de espera

..... 2. O núcleo mínimo estadual: indicadores que toda a rede deve medir

Existe uma tentação compreensível, na hora de construir um sistema de monitoramento para uma política pública, que é a de querer medir tudo. Quanto mais completo o painel, maior a sensação de controle. Essa lógica, porém, pode produzir o efeito oposto, o de termos painéis tão extensos que ninguém consegue alimentar, planilhas preenchidas de forma incompleta ou inconsistente.

Em cuidados paliativos, esse risco é ainda maior. Os serviços que compõem a rede são heterogêneos em estrutura, em capacidade instalada e em maturidade assistencial. Exigir o mesmo conjunto exaustivo de indicadores de uma equipe de atenção primária que está começando a identificar pacientes com necessidades paliativas e de uma unidade especializada de internação que já tem protocolos consolidados é, além de injusto, torna-se verdadeiramente ineficaz. Os dois serviços vão registrar dados diferentes, com qualidades diferentes, e o resultado será incomparável e inútil para a gestão estadual.

O núcleo mínimo estadual parte de uma premissa simples, existem dimensões do cuidado paliativo que são inegociáveis, independentemente de onde o cuidado acontece. Um paciente acompanhado em uma unidade básica de saúde no Sertão e um paciente internado em uma unidade especializada no Recife têm necessidades diferentes, mas ambos precisam ser identificados como elegíveis para cuidados

paliativos, ambos precisam ter suas necessidades avaliadas de forma organizada, ambos precisam de um plano que oriente quem cuida deles, e ambos têm o direito de ter seus objetivos e preferências respeitados. O que muda é a complexidade do cuidado, não a obrigação de reconhecer o sofrimento e de responder a ele com intencionalidade.

Com base nessa premissa, e apoiado nas diretrizes da Portaria GM/MS nº 3.681/2024, nos indicadores acionáveis propostos pela Organização Mundial da Saúde para avaliação de programas de cuidados paliativos em nível nacional, e nos padrões de qualidade do NICE para cuidados de fim de vida, este capítulo propõe um núcleo mínimo estadual composto por sete indicadores. Cada um deles é descrito a seguir com sua justificativa, seus componentes operacionais e seu sentido dentro da política.

..... 2.1 Identificação e cadastro do paciente elegível para cuidados paliativos

O primeiro indicador parece óbvio, mas é onde a maioria dos sistemas falha. Sem identificação sistemática, não existe linha de cuidado, consequentemente, não existe continuidade e culmina na não execução da política. Medir a proporção de pacientes com critérios de elegibilidade para cuidados paliativos que foram formalmente identificados e registrados é o ponto fundante de qualquer painel. Esse indicador avisa ao gestor quantas pessoas o sistema enxerga.

A elegibilidade para cuidados paliativos pode ser aferida por diferentes critérios conforme o cenário assistencial: a pergunta surpresa clássica proposta por Karnofsky e desenvolvida por Murray e colaboradores, os critérios do SPICT-BR, os critérios do GSF Prognostic Indicator Guidance ou critérios locais pactuados pela equipe. O que importa, para fins de indicador, é que o critério seja explícito, que esteja registrado no prontuário, e que o cadastro seja mantido atualizado ao longo do acompanhamento. No âmbito da PNCP, o cadastro da pessoa em cuidados paliativos é um procedimento previsto explicitamente como atividade mensurável das equipes habilitadas, devendo ser registrado regularmente em sistema oficial do SUS. Esse dispositivo é fundamental: ele transforma a identificação clínica em dado de gestão, permitindo ao estado saber quantas pessoas estão sendo acompanhadas, em que pontos da rede, e com que regularidade.

..... 2.2 Avaliação multidimensional registrada

O primeiro indicador parece óbvio, mas é onde a maioria dos sistemas falha. Sem identificação sistemática, não existe linha de cuidado, consequentemente, não existe continuidade e culmina na não execução da política.

Medir a proporção de pacientes com critérios de elegibilidade para cuidados paliativos que foram formalmente identificados e registrados é o ponto fundante de qualquer painel. Esse indicador avisa ao gestor quantas pessoas o sistema enxerga.

A elegibilidade para cuidados paliativos pode ser aferida por diferentes critérios conforme o cenário assistencial: a pergunta surpresa clássica proposta por Karnofsky e desenvolvida por Murray e colaboradores, os critérios do SPICT-BR, os critérios do GSF Prognostic Indicator Guidance ou critérios locais pactuados pela equipe. O que importa, para fins de indicador, é que o critério seja explícito, que esteja registrado no prontuário, e que o cadastro seja mantido atualizado ao longo do acompanhamento. No âmbito da PNCP, o cadastro da pessoa em cuidados paliativos é um procedimento previsto explicitamente como atividade mensurável das equipes habilitadas, devendo ser registrado regularmente em sistema oficial do SUS. Esse dispositivo é fundamental: ele transforma a identificação clínica em dado de gestão, permitindo ao estado saber quantas pessoas estão sendo acompanhadas, em que pontos da rede, e com que regularidade.

2.2 Avaliação multidimensional registrada

Cuidados paliativos não são sinônimo de controle de dor. Essa confusão, ainda frequente mesmo entre profissionais de saúde, empobrece o cuidado e distorce os indicadores. O sofrimento em cuidados paliativos é multidimensional e sabemos que envolve sintomas físicos, angústia psicoemocional, necessidades espirituais e religiosas, fragilidades sociais e familiares, questões práticas como moradia, transporte e cuidador disponível. Um paciente com dor bem controlada, mas com angústia existencial não reconhecida e família sem suporte, não está cuidado da forma mais inteira.

Por isso, o segundo indicador do núcleo mínimo é a realização e o registro de uma avaliação multidimensional. Ele mede se o serviço está enxergando o paciente como uma pessoa inteira, não apenas como um conjunto de sintomas físicos a controlar. Do ponto de vista operacional, esse indicador verifica a existência de registro estruturado que contemple pelo menos as quatro dimensões do cuidado paliativo: física, psicoemocional, espiritual e social. Esse registro não precisa ser um instrumento complexo. Pode ser uma anotação organizada em prontuário eletrônico ou físico, desde que as quatro dimensões estejam contempladas de forma explícita. Em serviços mais estruturados, ferramentas como o ESAS, o POS ou o PalliScore podem ser utilizadas para sistematizar essa avaliação e permitir comparações ao longo do tempo.

A PNCP é clara ao determinar que a avaliação abrangente de necessidades paliativas deve incluir aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, e que deve orientar a construção do plano de cuidados. Esse indicador é o que garante que essa determinação não fique apenas no papel.

::::: 2.3 Plano de cuidado documentado

Se houvesse um único indicador a escolher para o núcleo mínimo, seria este. O plano de cuidado documentado é o indicador que mais bem sintetiza se o encontro clínico gerou um compromisso assistencial ou apenas um registro burocrático.

Um plano de cuidado em cuidados paliativos é um documento, formal ou informal, que organiza os objetivos do cuidado, os sintomas prioritários e como serão manejados, os responsáveis pelo acompanhamento em cada ponto da rede, e as preferências da pessoa sobre como quer ser cuidada. Ele é o instrumento que dá continuidade ao cuidado quando a equipe que acompanha o paciente não está presente, quando o paciente vai a uma unidade de urgência, quando é necessária uma internação. Sem ele, cada novo contato recomeça do zero e claramente isso impacta na experiência do paciente.

A proporção de pacientes em cuidados paliativos com plano de cuidado documentado no último contato assistencial é um indicador que cabe em qualquer cenário: na APS, no ambulatório, no domicílio, na internação especializada, na comissão intra-hospitalar. A formulação é intencionalmente simples para garantir aplicabilidade universal. Os componentes esperados do plano, que incluem avaliação multidimensional, sintoma prioritário, objetivos de cuidado e responsável pela continuidade, funcionam como critério de qualidade do plano, mas não estão embutidos na fórmula do indicador. Essa distinção é importante, precisamos separar o que mede a existência do plano daquilo que avalia sua qualidade e permite identificar em qual das duas frentes o serviço precisa avançar.

::::: 2.4 Sintoma prioritário avaliado (e reavaliar!)

Avaliar um sintoma isoladamente (sem reavaliar) e não voltar a ele não é cuidado paliativo bem feito. O que distingue um serviço que realmente acompanha seus pacientes de um serviço que apenas os registra é a reavaliação sistemática dos sintomas ao longo do tempo, uma vez que aferimos, espera-se uma atuação sobre essas identificações.

Esse indicador mede se o sintoma identificado como prioritário pelo paciente e pela equipe foi não apenas avaliado no contato inicial, mas reavaliado em contato subsequente, com registro do resultado dessa reavaliação e de eventual ajuste no manejo. Ele não exige que o sintoma esteja controlado para ser considerado positivo. Exige que a equipe tenha voltado ao paciente e perguntado: “como você está?” “Isso funcionou?” “O que precisamos mudar?”

A janela de reavaliação pode variar conforme o cenário. Em internação, a reavaliação será diferente daquela do acompanhamento ambulatorial ou domiciliar, onde estas janelas podem ser mais longas, mas precisa estar definida e registrada no plano de cuidado. O que não pode existir é ausência de reavaliação.

Esse indicador é especialmente relevante para demonstrar valor assistencial para gestores que ainda associam cuidados paliativos apenas a suporte emocional ou a “não fazer”. A reavaliação sistemática de sintomas é uma ação clínica ativa, qualificada e mensurável.

2.5 Preferências e objetivos de cuidado documentados

Esse indicador é o que dá substância à autonomia do paciente. Cuidados paliativos têm, entre seus princípios fundamentais, o respeito à autodeterminação da pessoa. Destaca-se que a autonomia sem o devido registro pode ser de tamanha fragilidade. O registro das preferências e objetivos de cuidado transforma uma avaliação de equipe em um compromisso assistencial. Ele pode assumir diferentes formas, desde uma anotação estruturada no prontuário sobre os objetivos da pessoa para o cuidado, um formulário de planejamento antecipado de cuidado, ou uma diretiva antecipada de vontade formalmente registrada. A PNCP prevê explicitamente o registro de diretivas antecipadas de vontade como atividade das equipes habilitadas. Para fins de indicador de núcleo mínimo, o que se mede é a existência de qualquer registro formal de preferências ou objetivos, independentemente do instrumento utilizado.

Esse indicador protege também os profissionais. Em situações de deterioração clínica rápida, de internação não planejada ou de óbito iminente, a ausência de registro das preferências coloca a equipe diante de decisões difíceis sem suporte documental e que reverbera em mais sofrimento para o paciente e família. O registro prévio protege e direciona que o cuidado ofertado nesse momento crítico seja coerente com o que aquilo que é valor do paciente.

..... 2.6 Continuidade e transição do cuidado registrada

Cuidados paliativos não acontecem em um único ponto da rede e sabemos que a política para bem ser vivenciada necessita que esse fluxo corra de forma mais medular. O paciente é identificado na atenção primária, encaminhado para um ambulatório especializado, internado em uma enfermaria geral, acompanhado por uma comissão intra-hospitalar, recebe alta para o domicílio com suporte de uma equipe de atenção domiciliar. Cada uma dessas transições é um momento de risco, uma vez que há a possibilidade de perda de informação, de descontinuidade do manejo de sintomas, de ruptura do vínculo terapêutico e fragmentação da continuidade do cuidado.

O sexto indicador do núcleo mínimo mede se as transições entre pontos de atenção foram registradas e se houve transferência formal de informação entre as equipes envolvidas. Isso inclui alta hospitalar com plano de cuidado encaminhado ao serviço receptor, referência e contrarreferência documentadas, comunicação entre equipes no momento da mudança de cenário assistencial.

..... 2.7 Acesso a medicamento essencial, com ênfase no opioide quando indicado

O sétimo indicador conclui o núcleo mínimo haja vista que sem acesso a medicamentos essenciais para controle de sintomas impacta a nossa capacidade assistencial. Um serviço que identifica dor severa, documenta o sintoma, registra as preferências do paciente, mas não consegue prescrever ou fornecer, por exemplo, morfina, não está entregando o melhor cuidado em saúde.

A OMS é explícita ao afirmar que o acesso inadequado a opioides é uma questão de saúde pública global, e que regulações excessivamente restritivas e lacunas na disponibilidade desses medicamentos negam a milhões de pessoas o direito ao alívio do sofrimento.

Medir a disponibilidade regular de medicamentos essenciais para controle de sintomas, por município, por GERES e por ponto de atenção, transcende até como indicador clínico e tangencia a justiça assistencial.

..... 2.8 Por que sete indicadores e não mais

A delimitação de um núcleo mínimo é sempre uma escolha difícil, porque sempre haverá argumentos razoáveis para incluir mais um indicador.

A justificativa para manter o núcleo enxuto é simples, como supracitado, um painel mínimo só cumpre sua função se for efetivamente alimentado por todos os serviços da rede, inclusive os mais incipientes. Sete indicadores bem coletados valem infinitamente mais do que vinte indicadores preenchidos pela metade. E acreditamos que com maior maturidade do serviço e respeitando as suas especificidades, vá-se incluindo outros.

Os serviços que já têm capacidade para medir mais devem medir mais, a partir dos módulos por cenário assistencial descritos na seção seguinte. O que o núcleo garante é que o estado possa comparar serviços entre si, monitorar tendências ao longo do tempo, identificar vazios e desigualdades, e demonstrar para a sociedade e para os gestores municipais que a política está produzindo resultados mensuráveis.

A tabela abaixo sintetiza o núcleo mínimo proposto, com a pergunta que cada indicador responde e o cenário de aplicação.

Indicador	Pergunta que responde	Aplicável em
Identificação e cadastro do elegível	O sistema enxerga quem precisa?	Todos os cenários
Avaliação multidimensional registrada	O cuidado olha para a pessoa inteira?	Todos os cenários
Plano de cuidado documentado	Existe compromisso assistencial registrado?	Todos os cenários
Sintoma prioritário avaliado e reavaliado	A resposta ao sofrimento é ativa e contínua?	Todos os cenários
Preferências e objetivos documentados	A autonomia da pessoa está protegida?	Todos os cenários
Continuidade e transição registrada	O cuidado não se perde nas transições?	Todos os cenários
Acesso a medicamento essencial	O serviço tem capacidade de aliviar?	Todos os cenários

..... 3. Módulos por cenário: cada serviço mede o que faz sentido no seu contexto

O núcleo mínimo garante que toda a rede procure falar a mesma língua, enquanto isso, a especificidade de cada serviço garante que cada serviço possa dizer algo verdadeiro sobre o que faz.

A lógica é simples. Consideremos que uma comissão intra-hospitalar e um leito especializado de cuidados paliativos operam em contextos radicalmente diferentes, com objetivos assistenciais distintos, equipes com perfis distintos e pacientes em momentos distintos da trajetória de adoecimento, consequentemente a sua entrega é distinta.

As cinco dimensões que seguem cobrem os principais pontos de oferta de cuidados paliativos previstos na PNCP: gestão estadual, hospital geral, unidade especializada, atenção primária e domiciliar, e acesso a medicamentos.

..... 3.1 Gestão estadual da política

O gestor estadual precisa de indicadores que respondam a perguntas que nenhum serviço isolado consegue responder: a política está chegando aonde precisa chegar? A rede está crescendo de forma equilibrada? Quem está ficando de fora?

Esses indicadores não medem o cuidado prestado ao paciente individual, e sim, pretendem medir a arquitetura da política, sua capilaridade, sua equidade e sua capacidade de se sustentar ao longo do tempo.

Dimensão	Indicadores
Cobertura	EMCP e EACP habilitadas por macrorregião e GERES; população coberta por equipe
Produção	Pessoas cadastradas e acompanhadas; matriciamentos realizados; teleconsultorias; ações educativas
Rede	Tempo médio entre solicitação e avaliação especializada; proporção de altas com plano de continuidade; fluxos pactuados por região
Formação	EMCP e EACP habilitadas por macrorregião e GERES; população coberta por equipe

Dimensão	Indicadores
Medicamentos	Disponibilidade regular de morfina e medicamentos essenciais por território e município
Equidade	Distribuição de serviços por região; interiorização; vazios assistenciais identificados

3.2 Comissão intra-hospitalar de cuidados paliativos

A comissão intra-hospitalar opera dentro de um hospital geral, geralmente sem leitos próprios, com função consultiva e de matriciamento das equipes assistentes. Seu desafio central não é o manejo direto de sintomas complexos, mas a identificação precoce e a mudança de cultura assistencial dentro da instituição.

Por isso, os indicadores mais relevantes para esse cenário são os que medem se a comissão está sendo acionada no momento certo e se sua intervenção gera mudança no plano de cuidado.

Dimensão	Indicadores
Identificação	Proporção de pacientes elegíveis identificados por critério explícito (pergunta surpresa, SPIC-T-BR ou outro)
Tempo	Tempo entre gatilho de elegibilidade e primeira avaliação pela comissão
Comunicação	Reunião familiar realizada e documentada nos casos complexos
Proporcionalidade	Objetivos de cuidado documentados no prontuário após avaliação
Segurança	Plano de limitação terapêutica ou DAV registrado quando pertinente
Desfecho	Alta com plano de continuidade; óbito com plano documentado; transferência para nível adequado

3.3 Leito ou unidade especializada

O leito especializado representa o nível de maior complexidade da rede. É o cenário para o qual a Nota Técnica de Credenciamento de Leitos Especializados de Cuidados Paliativos da SES-PE, elaborada no contexto da implementação da PNCP em Pernambuco, já propõe um conjunto operacional robusto de oito indicadores com numeradores, denominadores, metas por fase e critérios de exclusão definidos. O capítulo não vai reproduzir esse instrumento aqui, mas reconhece que ele representa o exemplo mais maduro e concreto de como a arquitetura proposta neste capítulo se traduz em regulação assistencial.

Para fins de síntese, os indicadores essenciais desse módulo organizam-se em quatro grupos:

Dimensão	Indicadores
Sintomas	ESAS ou escala equivalente na admissão e reavaliação em 24 horas
Comunicação	Reunião familiar documentada em até 72 horas da admissão
Planejamento	PAC com objetivos de cuidado, limites terapêuticos e preferências documentados em até 72 horas
Continuidade	Alta com articulação formal à atenção domiciliar ou APS de referência
Eficiência	Giro de leito e distribuição de desfechos (alta, óbito, transferência)
Experiência	Avaliação da experiência do paciente e da família por instrumento validado

Dois pontos merecem destaque. O primeiro é que o PAC documentado em até 72 horas é o indicador mais sensível para avaliar se o leito opera de fato com filosofia paliativa, ou se está apenas nomeado como paliativo mas funcionando como enfermaria geral. O segundo é que o indicador de experiência da família, cuja coleta em contexto de óbito deve acontecer entre três e sete dias após o falecimento, em abordagem cuidadosa, é o que diferencia um serviço que mede desempenho de um serviço que mede valor.

3.4 Atenção primária e atenção domiciliar

Esses dois cenários são agrupados por compartilhar um desafio central, que é cuidar de pessoas com necessidades de cuidados paliativos no território, fora do ambiente hospitalar, com os recursos e os vínculos que o cotidiano do paciente oferece.

Na APS, o ponto de partida é o cadastro. Precisa-se saber quem são as pessoas com necessidades paliativas na área adscrita para ser possível organizar as etapas seguintes. Na atenção domiciliar, o ponto de partida é o plano, precisa contemplar o manejo de intercorrências no domicílio, o resultado previsível é que qualquer crise não resulte em chamada ao SAMU e internação hospitalar não planejada.

Dimensão	Indicadores
Registro	ESAS ou escala equivalente na admissão e reavaliação em 24 horas
Plano	Reunião familiar documentada em até 72 horas da admissão
Continuidade	PAC com objetivos de cuidado, limites terapêuticos e preferências documentados em até 72 horas
Crise	Alta com articulação formal à atenção domiciliar ou APS de referência
Cuidador	Giro de leito e distribuição de desfechos (alta, óbito, transferência)
Fase final	Suporte em fase ativa de morte e contato pós-óbito com a família

O indicador de plano de intercorrência merece atenção especial. Ele mede algo que raramente aparece nos sistemas de informação, mas que tem impacto direto sobre dois problemas recorrentes, tanto o sofrimento do paciente em crise que não sabe o que fazer, bem como as internações evitáveis que lotam os serviços de urgência com pessoas que, se tivessem suporte adequado no domicílio, não precisariam estar ali.

3.4 Atenção primária e atenção domiciliar

Esse módulo poderia ser tratado como parte da dimensão de estrutura do modelo de Donabedian. Optou-se por dar a ele um espaço próprio porque, em cuidados paliativos, acesso a medicamentos essenciais não é apenas uma questão de

estrutura, mas, sim de direito. Quando um paciente com dor oncológica severa não consegue morfina oral porque o município não tem o medicamento disponível, não há plano de cuidado bem construído, não há equipe bem treinada e não há indicador de processo que resolva isso.

Dimensão	Indicadores
Disponibilidade	Unidades e municípios com morfina oral disponível regularmente
Regularidade	Meses sem desabastecimento por território e GERES
Prescrição	Profissionais habilitados e confortáveis para prescrever opioides
Segurança	Existência de protocolos de prescrição, dispensação e orientação ao paciente
Acesso efetivo	Tempo entre indicação clínica e obtenção do medicamento pelo paciente

Esses cinco módulos não são exaustivos e não precisam ser aplicados todos de uma vez por nenhum serviço, deve funcionar com cada ponto da rede identificando qual módulo corresponde à sua função, selecionando os indicadores aplicáveis ao seu contexto e começando a medir.

4. Conclusão

Esse tema é instigante e muito abrangente, entendemos que não se findará com esta oportunidade, mas, espera-se que cumpra o papel proposto de auxiliar no gerenciamento de serviços e iniciativas em Cuidados Paliativos.

A construção de indicadores em cuidados paliativos deve ser compreendida como um processo progressivo de qualificação da rede, e não como a simples criação de uma lista de métricas. Medir cuidados paliativos exige, antes de tudo, clareza sobre o que se deseja conhecer, transformar e sustentar como política pública. O modelo de Donabedian, ao organizar a avaliação em estrutura, processo e resultado, oferece uma base conceitual sólida para essa tarefa, especialmente quando adaptado às necessidades de uma rede heterogênea, marcada por diferentes níveis de maturidade, capacidade instalada e função assistencial.

Para Pernambuco, esse caminho representa uma oportunidade estratégica: construir uma política de cuidados paliativos capaz de medir não apenas produção assistencial, mas acesso, qualidade, equidade, continuidade e resposta ao sofrimento. Medir, nesse contexto, é tornar visível o cuidado que se deseja garantir, bem como é reconhecer onde a rede já avançou, onde ainda falha e quais decisões precisam ser tomadas para que pessoas com doenças graves, suas famílias e os profissionais que as acompanham encontrem suporte adequado, no tempo certo e no lugar possível.

Referências

- 1-BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de cuidados paliativos. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde; Hospital Sírio-Libanês, 2023.
- 2-BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 maio 2024.
- 3-BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CIT 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 do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 nov. 2018.
- 4-CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE. Measurement best practices for palliative care programs. New York: CAPC, 2021. Disponível em: <https://www.capc.org/toolkits/measurement-best-practices>. Acesso em: maio 2025.
- 5-DONABEDIAN, A. The quality of care: how can it be assessed? JAMA, Chicago, v. 260, n. 12, p.1743-1748, 1988.
- 6-DY, S. M. et al. Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. Journal of Pain and Symptom Management, Nova York, v. 49, n. 4, p. 773-781, 2015.

7-NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. End of life care for adults. Quality standard QS13. London: NICE, 2011. Atualizado em 2017. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>. Acesso em: maio 2025.

8-QUILL, T. E.; ABERNETHY, A. P. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model. New England Journal of Medicine, Boston, v. 368, n. 13, p. 1173-1175, 2013.

9-ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2022/2023. São Paulo: ANCP, 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/publicacoes-ancp>. Acesso em: maio 2025.

10-THE JOINT COMMISSION. PAL-01: palliative care — pain screening. In: Specifications manual for Joint Commission national quality measures. Oakbrook Terrace: The Joint Commission, 2025. Disponível em: <https://manual.jointcommission.org>. Acesso em: maio 2025.

11-WORLD HEALTH ORGANIZATION. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Geneva: WHO, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>. Acesso em: maio 2025.

12-WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. Geneva: WHO, 2020. (Fact sheet). Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: maio 2025.

13-WORLD HEALTH ORGANIZATION. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Resolution WHA67.19. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf. Acesso em: maio 2025.

14-WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global atlas of palliative care. 2. ed. Geneva: WHO, 2020.

Dor Total: O Papel da Psicologia no Mapeamento do Sofrimento. A dimensão do sofrimento não-físico e o suporte psicológico essencial.

Josene Ferreira • Emanuele Gomes

Introdução

Os Cuidados Paliativos configuram uma forma abrangente de atenção em saúde que busca preservar e ampliar a qualidade de vida de pessoas com doenças graves e de seus familiares, incluindo o período que se estende ao processo de luto. Essa proposta de cuidado parte do entendimento de que o sofrimento humano se manifesta em diferentes esferas — física, emocional, social, existencial e espiritual — e, por isso, exige a atuação articulada de profissionais de múltiplas áreas, em uma prática inter e transdisciplinar.¹

Dor Total e a atuação da Psicologia

O conceito de Dor Total, elaborado por Cicely Saunders (1967), tornou-se o eixo estruturante dos cuidados paliativos ao demonstrar que o sofrimento humano não se limita ao corpo, mas se expressa simultaneamente nas dimensões emocional, social, espiritual e existencial.

Dentro desse modelo, a psicologia ocupa posição estratégica. O sofrimento emocional e existencial é frequentemente o componente que mais impacta o controle de sintomas, a adesão terapêutica, a qualidade da comunicação e o processo de tomada de decisão.²⁻⁴ Pesquisas mostram que equipes que contam com psicólogos apresentam menor incidência de sofrimento psíquico grave, mais clareza nas decisões sobre o cuidado e maior satisfação familiar.^{3,5}

A atuação da Psicologia em cuidados paliativos encontra respaldo nas normativas brasileiras da própria profissão. A Resolução CFP nº 17/2022, que estabelece parâmetros para práticas psicológicas nos contextos de atenção básica, secundária e terciária, reforça que o cuidado psicológico deve integrar todas as fases do processo saúde-doença, incluindo aquelas que demandam Cuidados Paliativos. A resolução destaca que a intervenção do(a) psicólogo(a) nesses cenários deve promover saúde, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento do sofrimento, reconhecendo a complexidade emocional, social e existencial envolvida nesses momentos.

Essa orientação está plenamente alinhada aos Princípios Fundamentais do Código de Ética Profissional da/o Psicóloga/o, Resolução nº 17, de 19 de julho de 2022, que enfatiza o compromisso da profissão com a dignidade, a integridade e os direitos humanos ao longo de todo o ciclo de vida. Assim, ao reconhecer que o sofrimento não se limita ao corpo e incluem dimensões subjetivas profundas, o Conselho Federal de Psicologia (CFP) legitima e reforça o papel indispensável da Psicologia no acompanhamento do paciente e de sua família diante da doença avançada, da finitude e das múltiplas expressões da Dor Total.

O Mapeamento do sofrimento não-físico: o que a psicologia vê que a equipe não vê

A dor física raramente existe de forma isolada. Ela é ampliada, reduzida ou transformada por contextos emocionais, culturais e relacionais.^{6,8} O(a) psicólogo(a) é o(a) profissional capacitado(a) para tornar visíveis os fatores subjetivos que agravam a dor ou geram sofrimento adicional, tais como ansiedade, medo, culpa, desesperança, conflitos familiares, luto antecipatório, perda de papéis sociais, mudanças na identidade, espiritualidade fragilizada ou ausência de sentido de vida.^{2,9}

O mapeamento do sofrimento é um processo contínuo, que combina entrevista clínica especializada, escuta qualificada e instrumentos validados, como o Distress Thermometer, a HADS e escalas de coping e espiritualidade.¹⁰ A psicologia integra esses elementos para compreender como o paciente vivencia a doença, quais são suas principais fontes de sofrimento e como esses elementos interferem no manejo clínico multiprofissional.

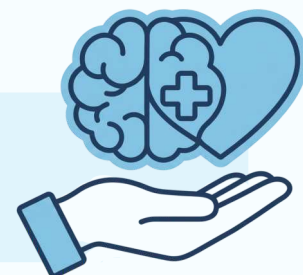
Ao contrário de uma avaliação rápida e pontual, o mapeamento envolve observar a comunicação do paciente, suas expectativas, seus não-ditos, as dinâmicas familiares, as crenças sobre morrer e os recursos simbólicos que sustentam ou fragilizam sua esperança.⁷ Essa leitura detalhada permite que a equipe ajuste condutas terapêuticas de forma mais sensível e eficaz, evitando intervenções fúteis, identificando riscos emocionais graves e fortalecendo os fatores protetores existentes. Assim, a psicologia não apenas “oferece apoio”, mas produz conhecimento clínico fundamental para orientar decisões, reduzir sofrimento e promover dignidade.

O suporte psicológico mobiliza intervenções que cuidam da vida interna do paciente e da família, ajudando-os a reorganizar significados diante do adoecimento. A psicoeducação sobre morte e processos de adaptação, a compreensão de valores para decisões difíceis, a facilitação da comunicação, o suporte ao luto antecipatório e a reconstrução de sentido^{10,11} são ações comprovadamente associadas a maior bem-

estar emocional e menor sofrimento total.

No contexto da equipe, o(a) psicólogo(a) ainda contribui para discussões clínicas, rounds paliativos e planejamento singular do cuidado, oferecendo análises que reduzem conflitos, auxiliam na comunicação e dão suporte emocional aos profissionais que lidam diariamente com a finitude.^{2,11} Trata-se de um trabalho transversal e contínuo, que sustenta a integralidade prevista nos princípios do SUS, nas normativas nacionais e nas resoluções do CFP.

O papel dos gestores: como garantir psicólogos(as) nos serviços



Para gestores municipais e estaduais, a inclusão de psicólogos(as) nas equipes não é apenas recomendação técnica, mas um imperativo ético e legal que fortalece a qualidade do cuidado. A PORTARIA GM/MS Nº 3.681, DE 7 DE MAIO DE 2024 estabelece que o(a) psicólogo(a) está entre os profissionais que deve compor a equipe mínima para o matriciamento e a assistência em cuidados paliativos. Esse marco legal não apenas valoriza a profissão, como viabiliza aos usuários um cuidado mais integral e qualificado.

Além disso, é importante que o gestor tenha clareza que a atuação do(a) psicólogo(a) tem impacto na redução dos custos para os serviços de saúde, pois esse tratamento não medicamentoso tem efeitos comprovados na redução da dor e de outros sintomas físicos e emocionais através do manejo integrado dos aspectos biopsicossociais promovendo a prevenção de complicações e evitando agravamentos clínicos que exigem intervenções mais caras e complexas.¹²

Nos últimos anos, têm ganhado destaque diferentes pontos de atenção da rede pública que possibilitam a presença estruturada de psicólogos(as) no cuidado contínuo às pessoas com doenças graves. As Equipes Multiprofissionais da Atenção Primária (eMulti), regulamentadas pela Portaria GM/MS nº 635/2023, ampliam a capacidade de acompanhamento territorial e favorecem a atuação psicológica junto às famílias ao longo da trajetória da doença. Da mesma forma, a inserção de psicólogos(as) é estratégica e deve ser priorizada em Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), CAPs, Unidades Básicas de Saúde, hospitais gerais, serviços de oncologia, ambulatórios de dor e demais dispositivos da rede que acompanham pacientes com sofrimento complexo e necessidades paliativas. Em todos esses cenários, o objetivo converge para a mesma direção: garantir que a dimensão emocional, social e existencial do sofrimento seja reconhecida, acolhida e manejada de forma

qualificada, contínua e integrada ao cuidado clínico.

Para que a inserção desse profissional ocorra adequadamente, a gestão precisa iniciar um diagnóstico situacional identificando quantos profissionais de psicologia existem na rede e onde estão lotados, alinhando esse dimensionamento às demandas de pacientes com doenças progressivas de acordo com as legislações vigentes. Em seguida, é necessário formalizar atribuições claras de atuação — sempre em consonância com as normas do CFP —, definindo responsabilidades no mapeamento do sofrimento, na condução de intervenções pertinentes, na participação em decisões clínicas e na avaliação sistemática do sofrimento emocional.

Outro ponto essencial é a instituição de protocolos assistenciais, que organizem fluxos de encaminhamento, uso de instrumentos de avaliação emocional e participação do(a) psicólogo(a) no Plano Terapêutico Singular. A educação permanente também deve ser garantida, com treinamentos regulares em Dor Total, comunicação difícil e manejo emocional da equipe — práticas reconhecidas por melhorar desfechos clínicos.

Por fim, gestores devem acompanhar indicadores como número de avaliações psicológicas, adesão ao tratamento e satisfação de pacientes e familiares, assegurando a sustentabilidade e o aperfeiçoamento das equipes.



Considerações Finais



A Dor Total exige respostas que ultrapassam o biológico. A psicologia é a profissão que ilumina a parte invisível do sofrimento, traduzindo angústias e necessidades subjetivas que interferem diretamente na dor, nas decisões e na dignidade do paciente. Para que esse cuidado exista na prática, gestores precisam garantir sua presença nas equipes de maneira estruturada, normativa e sustentável, oferecendo à população um cuidado verdadeiramente integral — como preconizado pelas evidências científicas e pelas políticas públicas brasileiras.

Referências

- 1- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. 2024. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 06 dez. 2025.
- 2- Kissane, D. (2012). Psychiatric Care of the Medically Ill.
- 3- Hudson, P. et al. (2018). Family meetings and psychological outcomes in palliative care.
- 4- Curseen, K. A., Taj, J., & Grant, Q. (2020). Pain Management in Patients with Serious Illness. *The Medical clinics of North America*, 104(3), 415–438. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.005>
- 5- Nowels, M. A., Kalra, S., Duberstein, P. R., Coakley, E., Saraiya, B., George, L., & Kozlov, E. (2023). Palliative Care Interventions Effects on Psychological Distress: A Systematic Review & Meta-Analysis. *Journal of pain and symptom management*, 65(6), e691–e713. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.02.001>
- 6- Saunders, C. (1967). The evolution of palliative care.
- 7- Frankl, V. (1988). 1969). The will to meaning.

- 
- 8- Hamza Habib, M., Zheng, J., Kozlov, E., Peng-Keller, S., Ciurea, A., Schildmann, J., Schildmann, E., Gaertner, J., Hogan, J., Vetter, M., Tolchin, D. W., Coyne, P., Rosa, W. E., Chwistek, M., Jones, C. A., & Schlögl, M. (2025). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Total Pain. *Journal of palliative medicine*, 10.1089/jpm.2025.0159. Advance publication. <https://doi.org/10.1089/jpm.2025.0159> online
- 9- Feldstain A. (2024). Psychosocial intervention in palliative care: What do psychologists need to know. *Journal of health psychology*, 29(7), 707–720. <https://doi.org/10.1177/13591053231222848>
- 10- Breitbart, W. (2015). *Meaning-Centered Psychotherapy in the Cancer Setting*.
- 11- Lannizzi, P., Feltrin, A., Martino, R., De Toni, C., Galiano, A., Pambuku, A., Nardi, M., Meraviglia, N., Brunello, A., & Zagonel, V. (2024). Psychological assessment and the role of the psychologist in early palliative care. *Frontiers in psychology*, 15, 1437191. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1437191>
- 12- Linh N Bui, Jangho Yoon, Denise M Hynes. A Reduction in Health Care Expenditures Linked to Mental Health Service Use Among Adults With Chronic Physical Conditions. *Psychiatr Serv*. 2021 Jul 1;72(7):766–775. doi: 10.1176/appi.ps.202000161. Epub 2021 May 4. Acesso em 07 de Dez de 2025: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33940945/>

Conversas Difíceis e Decisões Compartilhadas: Comunicação no Cuidado

Mirella Rebello



1. Comunicação como tecnologia essencial

Nos cuidados paliativos, comunicação não é habilidade acessória ou traço pessoal: é uma tecnologia essencial do cuidado, tão estruturante quanto protocolos clínicos. Por meio dela, a equipe identifica valores, alinha expectativas, define planos terapêuticos e reduz sofrimento evitável.

Evidências demonstram que conversas estruturadas sobre doença grave e fim de vida estão associadas a melhor qualidade de vida, maior adesão aos cuidados paliativos, menor uso de intervenções desproporcionais ou não alinhadas aos objetivos de cuidado e maior concordância entre o cuidado recebido e as preferências do paciente.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) reforça princípios como atenção integral, respeito à autonomia e às preferências da pessoa cuidada, planejamento antecipado de cuidados, diretivas antecipadas de vontade e comunicação empática e sensível. Na prática, sua implementação exige profissionais capacitados para comunicar notícias difíceis, discutir prognóstico, conduzir processos de tomada de decisão compartilhada e registrar essas conversas de forma adequada. Para gestores, investir em comunicação não é complementar: é estratégia central para qualificar o cuidado, reduzir conflitos e melhorar o uso de recursos.

2. Fundamentos das conversas difíceis

A comunicação em doença grave se sustenta em três pilares:

Honestidade com esperança realista: A informação deve ser verdadeira, evitando tanto o falso otimismo quanto a comunicação abrupta. A esperança é preservada, mas resignificada, voltada para conforto, controle de sintomas e presença.

Empatia estruturada: Reconhecer e nomear emoções, validar sentimentos e sustentar o silêncio quando necessário. A empatia não é espontânea: é uma competência treinável.

Centralidade nos valores: Perguntar o que é mais importante para o paciente orienta decisões e evita condutas desalinhadas com seus desejos.

Esses princípios permitem que a comunicação seja não apenas informativa, mas transformadora do cuidado.

3. Conversas sobre diagnósticos e prognósticos

Conversar sobre diagnóstico e prognóstico é uma das **competências centrais** em cuidados paliativos. Essas conversas devem ser compreendidas como práticas clínicas estruturadas, e não como habilidades intuitivas ou dependentes apenas da experiência individual do profissional. **A forma como a informação é transmitida influencia diretamente a compreensão da doença, a confiança na equipe, a adesão ao plano terapêutico e a possibilidade de tomada de decisão compartilhada.**

Falar sobre prognóstico não significa apenas estimar tempo de vida. Significa, sobretudo, ajudar o paciente e sua família a compreenderem o que pode acontecer, quais mudanças clínicas são esperadas, quais decisões poderão surgir e como se preparar para elas. **Uma boa conversa prognóstica não elimina a incerteza, mas permite planejamento, reduz sofrimento evitável e favorece escolhas mais coerentes com os valores da pessoa.**

Antes da conversa, é importante que a equipe alinhe sua compreensão sobre o caso, defina quem conduzirá o diálogo e antecipe possíveis dúvidas, conflitos ou emoções intensas. O **profissional também deve reconhecer suas próprias dificuldades** diante do tema — como medo de retirar esperança, desconforto com o sofrimento ou insegurança prognóstica — e garantir, sempre que possível, um ambiente reservado, com tempo suficiente e presença das pessoas indicadas pelo paciente.

A conversa deve começar pela exploração da compreensão e das preferências do paciente. Perguntas simples ajudam a orientar o diálogo, como: “O que você entendeu até agora sobre a sua doença?”, “O que os médicos já lhe explicaram?”, “Você gostaria de conversar sobre o que podemos esperar daqui para frente?” ou “Você prefere saber todos os detalhes ou quer que eu converse também com alguém da sua confiança?”. Essa etapa respeita a autonomia, **reconhece diferenças culturais e permite adaptar a conversa** à prontidão do paciente para receber informações e participar do planejamento do cuidado.

A informação deve ser transmitida de forma clara, progressiva e proporcional. Recomenda-se usar linguagem simples, evitar termos técnicos sem explicação, ferecer informações em pequenos blocos e verificar continuamente o entendimento. Em vez de apresentar tudo de uma vez, o profissional pode alternar informação e escuta: explicar um ponto, observar a reação, acolher dúvidas e só então prosseguir. Quando houver incerteza, ela deve ser comunicada com honestidade, sem transformar estimativas em certezas absolutas.

Mesmo diante de um prognóstico limitado, **é possível preservar esperança.** A esperança, nesses contextos, precisa ser ajustada à realidade clínica: pode deixar de estar centrada na cura e passar a se orientar para conforto, controle de sintomas, presença de pessoas significativas, resolução de pendências, permanência em casa

ou realização de desejos possíveis. Honestidade e esperança não são opostas; quando bem conduzidas, podem coexistir em uma comunicação sensível e responsável.

Essas conversas não devem ser tratadas como eventos únicos. Diagnóstico, prognóstico, objetivos de cuidado e preferências precisam ser revisitados ao longo do tempo, especialmente diante de mudanças clínicas, novas internações, perda funcional ou piora da resposta aos tratamentos. Valores e prioridades podem mudar, e a equipe deve criar oportunidades para que paciente e família atualizem sua compreensão, expressem dúvidas e participem de decisões proporcionais à evolução da doença.

4. Objetivos de cuidado × Planejamento antecipado de cuidados (PAC)



O **objetivos de cuidado** diz respeito ao momento atual. Ele é dinâmico, imediato e deve ser revisto conforme a evolução clínica do paciente. Em uma internação, por exemplo, o objetivos pode ser estabilizar uma intercorrência aguda; em outro momento, pode ser priorizar conforto, controle de sintomas, permanência no domicílio ou redução de intervenções desproporcionais. Por isso, o objetivos de cuidado deve ser discutido, registrado e reavaliado sempre que houver mudança clínica relevante.

O **planejamento antecipado de cuidados**, por sua vez, é mais amplo e longitudinal. Trata-se de um processo de conversas ao longo do tempo sobre valores, preferências, prioridades, cenários futuros, escolha de representante e objetivos de cuidado caso a pessoa venha a perder a capacidade de decidir. O PAC não se resume a preencher documentos: sua função principal é ajudar paciente, família e equipe a compreenderem o que faz sentido para aquela pessoa diante da doença e das possibilidades reais de tratamento.

As **diretivas antecipadas de vontade** são uma das possíveis expressões desse processo. Elas correspondem às manifestações prévias da pessoa sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber se, no futuro, estiver incapaz de decidir. Podem ser registradas em documento próprio ou no prontuário, quando comunicadas ao médico. Assim, todo registro de DAV pode fazer parte do PAC, mas nem todo PAC necessariamente resulta em uma DAV formal.

Baseado na literatura, o PAC é um processo estruturado que envolve:

1. Identificação de pacientes elegíveis — reconhecer pessoas com doença grave, progressiva ou ameaçadora da vida que possam se beneficiar de conversas antecipadas sobre valores, preferências e decisões futuras.

2. Exploração de valores e preferências duradouras — compreender o que é importante para o paciente, quais resultados considera aceitáveis ou inaceitáveis, seus medos, prioridades e expectativas em relação ao cuidado.

3. Discussão de cenários futuros — conversar, de forma proporcional e sensível, sobre possíveis evoluções da doença, perda de capacidade decisória, agravamentos clínicos e limites de intervenções.

4. Escolha de uma pessoa de confiança — apoiar o paciente na indicação de alguém que possa representá-lo ou auxiliar a equipe caso ele não consiga expressar suas preferências no futuro.

5. Registro das preferências e decisões — documentar no prontuário e/ou em documentos específicos as preferências discutidas, incluindo diretivas antecipadas de vontade quando houver.

O PAC pode melhorar a concordância entre preferências expressas e cuidado recebido, reduzir intervenções desproporcionais e favorecer decisões mais alinhadas aos valores do paciente, especialmente quando é conduzido como processo longitudinal e não apenas como preenchimento de documentos.

5. Objetivos de cuidado e tomada de decisão compartilhada (TDC)



Após comunicar diagnóstico e prognóstico e explorar valores, preferências, objetivos de cuidado e eventuais registros prévios — como planejamento antecipado de cuidados ou diretivas antecipadas de vontade —, o foco passa a ser construir o plano terapêutico de forma compartilhada. A tomada de decisão compartilhada integra o conhecimento técnico da equipe com os valores, prioridades e preferências do paciente, buscando decisões proporcionais à condição clínica e coerentes com o que é importante para aquela pessoa. Na prática, esse processo envolve alguns passos essenciais:

6. Protocolos e abordagens práticas para conversas difíceis e comunicação de más notícias



Depois de compreender os conceitos que orientam diagnóstico, prognóstico, objetivos de cuidado e decisão compartilhada, é útil traduzir esses princípios em estruturas práticas de conversa.

O SPIKES é um protocolo clássico e amplamente difundido para a comunicação de más notícias. Ele organiza a conversa em seis etapas: preparação do ambiente, avaliação da percepção do paciente, convite para receber informações, transmissão gradual do conhecimento, resposta empática às emoções e definição de estratégia ou plano de cuidado.

Seu principal mérito é oferecer uma estrutura segura para conversas difíceis, ajudando o profissional a evitar tanto a comunicação abrupta quanto a omissão de informações relevantes. No entanto, sua aplicação não deve ser mecânica. As preferências dos pacientes e familiares variam conforme cultura, escolaridade, momento da doença, vínculo com a equipe, nível de sofrimento emocional e contexto assistencial. Por isso, o SPIKES deve ser usado como guia flexível, adaptado à situação clínica e relacional.

Além disso, o SPIKES foi desenvolvido em um contexto mais próximo da comunicação ambulatorial, especialmente em oncologia. Em cenários de alta complexidade — como unidades de terapia intensiva, emergências, internações prolongadas, conflitos familiares, limitação de suporte avançado de vida ou ambientes marcados por desconfiança — sua estrutura pode ser necessária, mas não suficiente. Nessas situações, antes de transmitir informações ou discutir decisões, pode ser preciso reconstruir confiança, reconhecer emoções intensas e alinhar a compreensão entre equipe, paciente e família.

Como abordagem complementar, a Hierarquia das Necessidades de Comunicação, proposta por Forte et al. a partir da experiência em uma UTI-COVID no Brasil, oferece uma contribuição relevante. O modelo parte da ideia de que, em ambientes de alta carga emocional e baixa confiança, a comunicação não deve começar diretamente pelo prognóstico ou pela decisão. Primeiro, é necessário estabelecer confiança; depois, reconhecer e ressoar com as emoções; somente então a equipe deve avançar para informações prognósticas, recomendações clínicas e tomada de decisão compartilhada. Quando a conversa se desorganiza, a recomendação é retornar ao nível anterior — confiança ou emoção — antes de prosseguir.

A partir desses referenciais, é possível organizar uma adaptação prática para uso em cenários complexos, especialmente no SUS. Essa adaptação não substitui o SPIKES nem corresponde literalmente à Hierarquia das Necessidades de Comunicação, mas traduz seus princípios em movimentos comunicacionais aplicáveis à rotina assistencial.

Na prática, essa adaptação pode ser organizada em seis movimentos:

1. Abrir com propósito — explicitar o objetivo da conversa, apresentar quem participa, combinar o tempo disponível e criar um espaço seguro para diálogo. Em contextos de desconfiança e alta emoção, a prioridade inicial deve ser estabelecer confiança; depois, reconhecer emoções; e só então avançar para conteúdo técnico e decisões.

2. Explorar entendimento e expectativas — verificar o que o paciente compreendeu sobre sua condição clínica, tratamento e prognóstico e, quando autorizado ou clinicamente necessário, incluir a família ou pessoa de confiança nessa conversa. Investigar valores, prioridades e preferências do paciente, perguntando quanto ele deseja saber e participar das decisões naquele momento. Caso prefira não receber informações diretamente ou deseje compartilhar esse processo, oferecer a possibilidade de indicar uma pessoa de confiança para dialogar com a equipe, respeitando sua autonomia.

3. Unificar a narrativa clínica — alinhar as informações entre equipe, paciente e família, reduzindo mensagens contraditórias e reconhecendo, quando houver, incertezas clínicas ou limites prognósticos.

4. Nomear emoções e conflitos — reconhecer medo, raiva, culpa, tristeza, esperança ou desconfiança, validando o sofrimento antes de avançar para conteúdos técnicos. Quando necessário, acolher silêncios, desacelerar a conversa, manter contato visual respeitoso e evitar responder à emoção apenas com mais informação. Reafirmar o compromisso da equipe com o cuidado, com a verdade e com o melhor interesse do paciente ajuda a preservar confiança e segurança relacional.

5. Oferecer recomendação responsável — apresentar uma orientação clínica clara, proporcional aos objetivos de cuidado e fundamentada tecnicamente, sem transferir decisões complexas de forma desamparada para paciente ou família.

6. Definir um plano imediato — pactuar próximos passos concretos, incluindo condutas, reavaliações, responsáveis, forma de comunicação com a família e registro em prontuário.

Essa combinação entre SPIKES e abordagens relacionais, como a Hierarquia das Necessidades de Comunicação, amplia a capacidade da equipe de conduzir conversas difíceis em ambientes complexos. Para a realidade do SUS, esse ponto é especialmente relevante: serviços frequentemente lidam com sobrecarga assistencial, desigualdade de acesso à informação, múltiplos familiares envolvidos, sofrimento acumulado e fragilidade do vínculo longitudinal.

Para gestores, a mensagem central é que comunicação qualificada pode e deve ser incorporada aos programas de educação permanente. Existem modelos estruturados, ensináveis e adaptáveis à prática clínica, que reduzem a dependência do improviso ou do chamado “talento individual”. Investir em treinamento, simulação, supervisão e registro adequado dessas conversas é uma estratégia de segurança, qualidade assistencial e humanização do cuidado.

7. Papel dos gestores



A implementação da PNCP depende diretamente da qualificação da comunicação. Recomenda-se treinamento institucional sistemático em comunicação de notícias difíceis, tomada de decisão compartilhada, manejo de conflitos e planejamento antecipado de cuidados, com metodologias ativas, simulação, feedback estruturado e supervisão em serviço. A falta de treinamento, tempo e preparo emocional são barreiras frequentes, amplamente descritas na literatura brasileira e internacional. Entre residentes médicos brasileiros, as barreiras mais importantes incluem: dificuldade de pacientes e familiares em compreender e aceitar o diagnóstico e prognóstico, desejo do paciente de receber tratamento ativo completo, falta de treinamento dos profissionais e falta de tempo para essas conversas.

A comunicação deve ser monitorada por indicadores como: registro de objetivos de cuidado no prontuário; presença de PAC documentado; tempo até a primeira conversa estruturada após identificação de doença grave; proporção de pacientes com registro prévio de conversa sobre limitação de suporte; concordância entre cuidado prestado e preferências registradas; e satisfação de pacientes e familiares. É fundamental valorizar a comunicação como competência central, integrando-a à avaliação de desempenho, formação contínua e organização dos serviços.

8. Recomendações práticas



A comunicação em cuidados paliativos é uma tecnologia leve essencial, estruturante das decisões clínicas e da qualidade do cuidado. Conversas difíceis bem conduzidas permitem reconhecer valores, alinhar expectativas, formular recomendações proporcionais e reduzir sofrimento evitável. Modelos como SPIKES, estratégias de resposta empática às emoções, a Hierarquia das Necessidades de Comunicação e o Planejamento Antecipado de Cuidados oferecem estruturas práticas para qualificar essas conversas. Para gestores, o desafio é transformar comunicação em competência institucional: formar equipes, garantir tempo protegido, registrar metas de cuidado, monitorar indicadores e construir uma cultura em que comunicar bem seja parte inseparável do cuidar.

Referências

1. Jackson VA, Emanuel L. Navigating and Communicating about Serious Illness and End of Life. *N Engl J Med*. 2024;390(1):63–69. doi:10.1056/NEJMcp2304436.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. *Diário Oficial da União*. 22 maio 2024; Seção 1:215.
3. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543–e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X.
4. Dias LM, Frutig MdA, Bezerra MR, Barra WF, Castro L, Rego F. Advance Care Planning and Goals of Care Discussion: Barriers from the Perspective of Medical Residents. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(4):3239. doi:10.3390/ijerph20043239.
5. Bernacki RE, Block SD; American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174(12):1994–2003. doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271.
6. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302–311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302.
7. Forte DN, Stoltenberg M, Ribeiro SCC, Olsen de Almeida IM, Jackson V, Daubman BR. The Hierarchy of Communication Needs: A Novel Communication Strategy for High Mistrust Settings Developed in a Brazilian COVID-ICU. *Palliative Medicine Reports*. 2024;5(1):86–93. doi:10.1089/pmr.2023.0070.
8. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Advance Care Planning: A Practical Guide. *Rev Bioét*. 2022;30(3):525–533. doi:10.1590/1983-80422022303546EN.
9. You JJ, Downar J, Fowler RA, et al. Barriers to Goals of Care Discussions With Seriously Ill Hospitalized Patients and Their Families: A Multicenter Survey of Clinicians. *JAMA Intern Med*. 2015;175(4):549–556. doi:10.1001/jamainternmed.2014.7732.
10. Sullivan DR, Iyer AS, Enguidanos S, et al. Palliative Care Early in the Care Continuum Among Patients With Serious Respiratory Illness: An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement. *Am J Respir Crit Care Med*. 2022;206(6):e44–e69. doi:10.1164/rccm.202207-1262ST.

Comissões Intra-hospitalares e sua Interface com a Bioética: Estrutura, Autonomia e Deliberação



Wagner Reis



1. Introdução

Os cuidados paliativos são uma abordagem assistencial voltada à melhoria da qualidade de vida de pacientes e famílias diante de doenças ameaçadoras da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação adequada e tratamento de sintomas físicos, psicossociais e espirituais. A Organização Mundial da Saúde (OMS) também enfatiza que se trata de cuidado centrado na pessoa, integrado e baseado em preferências e necessidades individuais¹.

Apesar desse marco conceitual consolidado, a prática hospitalar cotidiana ainda é atravessada por dilemas recorrentes: pedidos de “todas as medidas” em contextos de irreversibilidade, conflitos entre família e equipe, registros clínicos incompletos, dificuldade de explicitação de objetivos de cuidado e tomada de decisão tardia. Nesses cenários, a improvisação tende a substituir o processo — e o resultado costuma ser aumento de sofrimento, desgaste moral da equipe e insegurança institucional.

A Assembleia Mundial da Saúde, na Resolução WHA67.19, reforçou que os países devem integrar cuidados paliativos ao continuum do cuidado, com ênfase na atenção primária, no cuidado comunitário e domiciliar, no financiamento, na formação e no acesso a medicamentos essenciais, incluindo controlados para manejo de sintomas.²

No Brasil, esse movimento ganhou novo impulso com a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), instituída pela Portaria GM/MS nº 3.681/2024, que organiza princípios, diretrizes e responsabilidades para a implementação no SUS.³

Nesse contexto, as **Comissões Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos** destacam-se por poder funcionar como um eixo de governança clínico-assistencial e ético, articulando formação, protocolo, deliberação e monitoramento, sem substituir a equipe assistente, mas qualificando sua atuação.

2. Fundamento normativo e político: por que estruturar cuidados paliativos no hospital



A justificativa para a estruturação hospitalar dos cuidados paliativos não é apenas clínica; é também sanitária, ética e organizacional. A Constituição Federal brasileira estabelece a saúde como direito de todos e dever do Estado, e a legislação do SUS organiza a assistência sob princípios como integralidade e participação social. Ademais, a Lei nº 8.080/1990 é frequentemente referida como marco do SUS e inclui, entre seus princípios, a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral. 4-6 No plano global, a OMS e a WHA67.19 são explícitas ao apontar que cuidados paliativos devem ser incorporados aos sistemas de saúde de forma equitativa, baseada em evidências e com atenção à formação profissional, qualidade e disponibilidade de medicamentos para controle de sintomas.^{1,2} Essa diretriz internacional é particularmente relevante para hospitais gerais, onde frequentemente se concentram pacientes com multimorbidade, fragilidade, neoplasia avançada, doenças neurológicas progressivas e com sequelas limitantes, além de insuficiências orgânicas e síndromes geriátricas complexas.

A PNCP (Portaria GM/MS nº 3.681/2024) fortalece esse entendimento ao posicionar os cuidados paliativos como **cuidado multiprofissional, centrado na pessoa e na família**, voltado à promoção da qualidade de vida e ao alívio do sofrimento, com integração em rede e ao longo do curso da doença. Em síntese divulgada pelo CONASS, a política reforça princípios como respeito à dignidade humana, comunicação sensível, manejo de sintomas, planejamento e organização em rede, além de atenção ao luto.³

Assim, a criação de arranjos institucionais hospitalares, incluindo as comissões, deixa de ser uma iniciativa periférica e passa a ser componente de maturidade organizacional, qualidade assistencial e alinhamento com marcos legais e políticos.

3. A função das Comissões Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos: processo em saúde



Uma mensagem central da prática hospitalar em cuidados paliativos é algo que tangencia a boa prática em saúde em todo âmbito, destacadamente a qualidade e segurança do paciente: sem processo, cresce o risco. E no caso de Cuidados Paliativos, cresce o risco de sofrimento evitável. Esse sofrimento não se limita a dor e dispneia; inclui sofrimento moral da equipe, conflitos familiares persistentes, comunicação truncada, sensação de abandono, decisões contraditórias e trajetórias assistenciais incoerentes.

A comissão intra-hospitalar não deve ser compreendida como instância burocrática para condutas de fim de vida. Sua função é: organizar condições institucionais para decisões clínicas melhores. Em termos práticos, isso envolve:

- padronizar fluxos de identificação e encaminhamento;
- qualificar documentação e registros de objetivos de cuidado;
- apoiar educação permanente;
- promover discussão de casos complexos;
- articular interface com Bioética, Segurança do Paciente e Qualidade;
- monitorar indicadores e barreiras de acesso.

Essa comissão também contribui para reduzir a variabilidade injustificada da prática. Em hospitais sem estrutura, casos semelhantes podem receber condutas radicalmente diferentes a depender do plantão, do profissional ou da pressão familiar. Em hospitais com processo, as decisões continuam individualizadas, porém guiadas por princípios, linguagem comum e registro consistente.

4. Interface com a Bioética: autonomia, proporcionalidade e vulnerabilidade



4.1 Bioética como método de qualificação da decisão

A bioética, na interface com cuidados paliativos, é especialmente útil quando há incerteza, conflito de valores, assimetria de informação e risco de dano por excesso ou por omissão. Isso inclui, entre outros, cenários de terapia intensiva com demanda por medidas desproporcionais, sedação paliativa, extubação paliativa, recusas terapêuticas e discordâncias entre equipe e familiares.

Mais do que emitir “veredictos”, a bioética contribui para explicitar valores em jogo, qualificar a análise de benefícios e ônus, proteger direitos e apoiar decisões justificáveis, proporcionais e documentadas.^{7,8}

4.2 Autonomia no fim da vida: para além de uma leitura individualista

A autonomia permanece princípio central da ética clínica contemporânea e está no núcleo de práticas como consentimento informado e recusa esclarecida. O próprio Código de Ética Médica brasileiro (CEM) traz dispositivos fundamentais: o dever de informar diagnóstico, prognóstico, riscos e objetivos do tratamento, e o dever de respeitar as escolhas do paciente relativas a procedimentos diagnósticos e

terapêuticos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas. Ao mesmo tempo, o CEM reconhece explicitamente que, em situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico deve evitar procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciar cuidados paliativos apropriados. Esse ponto é essencial porque impede uma falsa oposição entre autonomia e cuidado paliativo: respeitar autonomia não significa oferecer qualquer intervenção, mas deliberar com clareza sobre proporcionalidade e finalidade do tratamento.^{7,8}

Na prática do fim de vida, uma leitura exclusivamente individualista da autonomia frequentemente se mostra insuficiente. Estudos em ética clínica e cuidados de fim de vida têm destacado a noção de **autonomia relacional**, reconhecendo que decisões são influenciadas por vínculos, contexto familiar, cultura, dependência funcional, vulnerabilidades e trajetória da doença. Essa leitura é particularmente útil no contexto hospitalar brasileiro, onde família, rede de apoio e equipe multiprofissional têm papel determinante na compreensão de valores, prioridades e limites do cuidado.

4.3 Autonomia, consentimento e proteção da vulnerabilidade

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO) reforça a articulação entre bioética, dignidade e direitos humanos, e dá centralidade à autonomia, responsabilidade individual, consentimento e proteção de pessoas em situação de vulnerabilidade. No hospital, essa articulação é fundamental para evitar tanto paternalismo quanto abandono decisional."

Em cuidados paliativos, proteger a autonomia exige:

1. informação compreensível e progressiva;
2. avaliação de capacidade decisional (situacional, não presumida);
3. tempo e ambiente para deliberação;
4. apoio à comunicação com família e rede;
5. registro qualificado do que foi compreendido, decidido e pactuado;
6. reavaliação quando houver mudança clínica.

Autonomia, portanto, não se resume à assinatura de um documento. Ela se constrói em processo de comunicação, compreensão e decisão compartilhada.

5. Um processo deliberativo aplicável à prática hospitalar

Uma contribuição pragmática para o trabalho da comissão é adotar um processo deliberativo padronizado, simples o suficiente para ser usado na rotina e robusto o bastante para suportar casos complexos. Uma sequência útil é:

5.1 Ouvir valores

- Quem é esta pessoa?
- O que ela considera qualidade de vida aceitável?
- O que teme?
- O que entende da sua condição?
- Há preferências previamente expressas (verbais, escritas, DAV)?

5.2 Analisar proporcionalidade

- Qual objetivo da intervenção proposta (cura, prolongamento, conforto, diagnóstico, ponte para decisão)? É muito importante um direcionamento da equipe
- Benefício plausível e ônus previsíveis?
- A intervenção modifica desfecho relevante para o paciente ou apenas prolonga processo de morrer?

5.3 Deliberar (equipe + paciente e/ou família)

- Tornar opções explícitas;
- comunicar incertezas;
- pactuar objetivos de cuidado;
- alinhar condutas imediatas e limites terapêuticos;
- definir plano de contingência para intercorrências.

A literatura recente reforça que a tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos é um processo complexo, com múltiplas decisões ao longo do tempo, frequentemente em contextos de “pouca escolha” percebida, exigindo adaptação da abordagem e forte competência comunicacional e relacional da equipe.¹²

5.4 Documentar

Registro clínico claro, objetivo e verificável:

- entendimento clínico atual;
- prognóstico discutido (quando pertinente);
- participantes da conversa e tente eleger um responsável pelo paciente e registre;
- valores e preferências identificados;
- objetivos de cuidado pactuados;
- condutas indicadas e não indicadas naquele contexto;
- plano de reavaliação.

5.5 Reavaliar

Cuidados paliativos são dinâmicos. Mudanças clínicas, sintomáticas, prognósticas ou familiares exigem revisão das pactuações, sem tratar a decisão anterior como “falha”, mas como etapa de um processo vivo.

6. Situações clássicas de interface com Bioética no hospital

Cuidados paliativos são dinâmicos. Mudanças clínicas, sintomáticas, prognósticas ou familiares exigem revisão das pactuações, sem tratar a decisão anterior como “falha”, mas como etapa de um processo vivo.

6.1 “Quero tudo o que for possível”

Essa formulação costuma expressar medo, amor, culpa, esperança ou incompreensão — e não necessariamente uma preferência técnica por terapias invasivas ilimitadas. A resposta institucional madura não é confronto imediato, mas tradução clínica e ética: “O que significa ‘tudo’ para esta família? O que ainda pode trazer benefício real? O que acrescenta sofrimento sem benefício razoável?” É importante que o profissional acolha verdadeiramente esta família.

6.2 Sedação paliativa

A sedação paliativa exige clareza conceitual, indicação adequada (refratariedade de sintomas), objetivo de alívio de sofrimento, proporcionalidade, monitoramento e registro. O papel da comissão é apoiar protocolo, formação e linguagem comum, reduzindo confusões conceituais e insegurança moral.

6.3 Extubação paliativa

Situação de alta complexidade técnica, emocional e ética. A interface comissão-bioética é particularmente útil para organizar critérios, comunicação prévia, plano de conforto, alinhamento multiprofissional, manejo de sintomas e suporte à família e equipe.

6.4 Conflito família-equipe

Frequentemente decorre de comunicação tardia, mensagens divergentes, ausência de registro ou falta de clareza sobre objetivos de cuidado. Comissões bem estruturadas atuam preventivamente, criando cultura de comunicação precoce e documentação consistente.

7. Conclusão

A consolidação de cuidados paliativos no ambiente hospitalar depende de um deslocamento institucional: sair da lógica do imprevisto e avançar para uma lógica de processo, governança e deliberação qualificada. As Comissões Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos cumprem papel estratégico nesse movimento ao articular clínica, gestão, educação e bioética.

Sua interface com a Bioética é especialmente fecunda nos cenários de maior tensão, seja na limitação de suporte, sedação paliativa, extubação paliativa e conflitos família-equipe, permitindo que a autonomia seja respeitada de forma tecnicamente responsável, com comunicação cuidadosa e contextualmente sensível. Em vez de decisões isoladas ou defensivas, favorecem trajetórias assistenciais coerentes, proporcionais e centradas na pessoa.

Em síntese, uma comissão bem desenhada não “burocratiza” o cuidado paliativo; ela torna possível sua prática com consistência, legitimidade e qualidade. E, ao fazê-lo, ajuda o hospital a cumprir uma tarefa essencial da boa medicina: reduzir sofrimento evitável, inclusive aquele que não aparece nos indicadores tradicionais, mas marca profundamente pacientes, famílias e equipes.

Referências

1. World Health Organization. **Palliative care**. WHO Fact Sheet. Geneva: WHO; 2020.
2. World Health Assembly. **WHA67.19: Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course**. Geneva: WHO; 2014.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2024.
4. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Art. 196 (saúde como direito de todos e dever do Estado).
5. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde (inclui princípios do SUS e preservação da autonomia).
6. Brasil. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Participação da comunidade e transferências intergovernamentais no SUS.
7. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica (Resolução CFM nº 2.217/2018, modificada pela Resolução CFM nº 2.226/2019). Brasília: CFM.
8. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012. Diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília: CFM; 2012. 9. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. BMC Med Ethics. 2020;21:50.
10. UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Paris: UNESCO; 2005.
11. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis. Palliative Medicine. 2024.

Da UTI para casa: Orientações práticas para Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas



Katarina Abath • Sheyla Levy



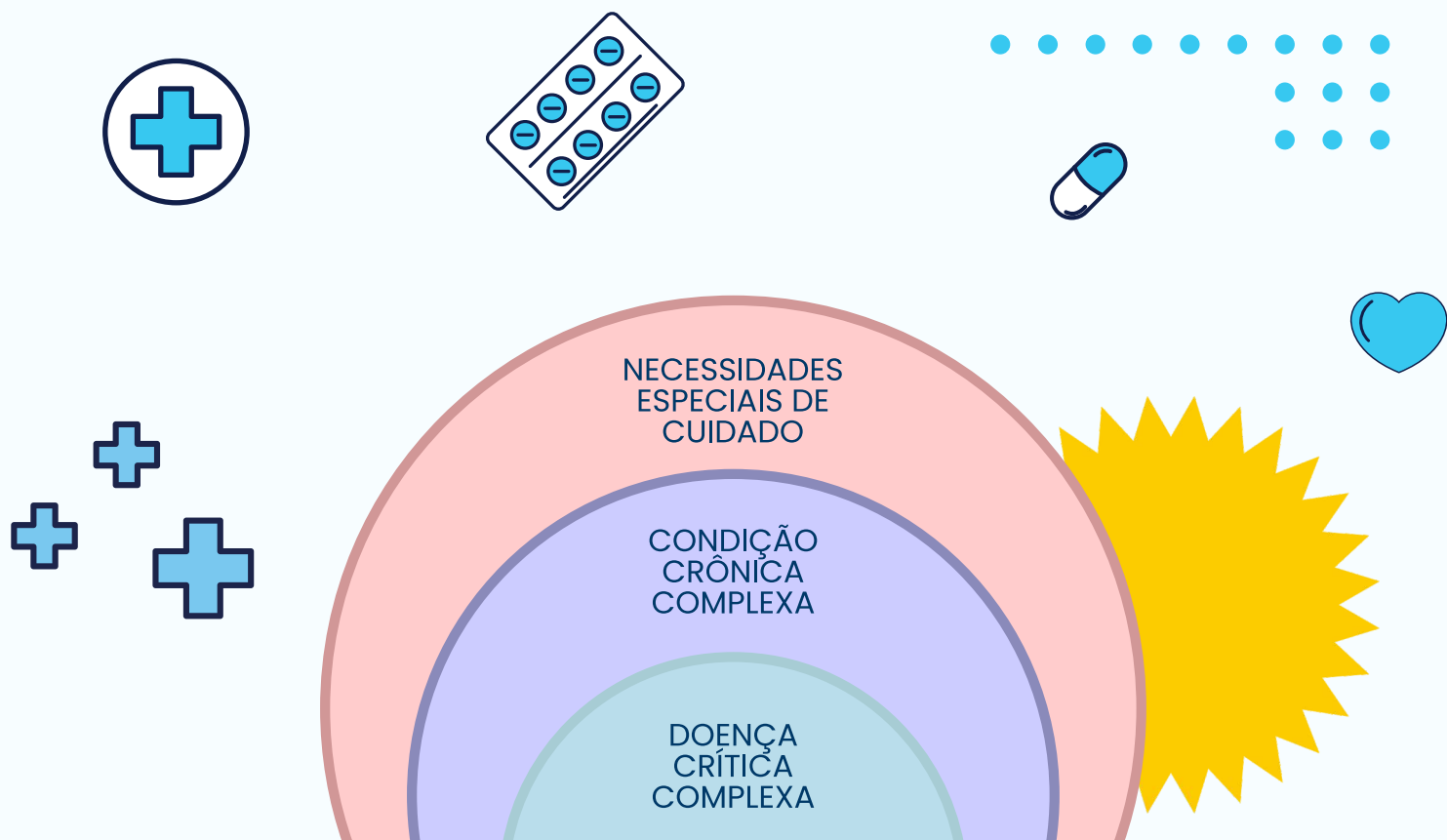
Introdução:

avanco tecnológico das últimas décadas tem aumentado a sobrevivência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, com alta demanda de cuidados especializados e recursos terapêuticos (FIGURA1). São indivíduos que frequentemente passam por internamentos recorrentes e frequentemente prolongados seja para diagnóstico, procedimentos invasivos ou manejo de intercorrências e progressão de doença. A hospitalização muitas vezes é evitável quando a rede de cuidados domiciliar e ambulatorial funciona, está integrada e planos de cuidados paliativos estão bem definidos. Em outras situações, o internamento tem o objetivo não apenas resolver problemas clínicos agudos, como também identificar demandas sociais não atendidas, oportunizar construção dos planos de cuidados e treinar cuidadores. A desospitalização desses pacientes, com a transição segura para os cuidados em domicílio, tem se tornado um dos maiores desafios da prática pediátrica moderna.

É importante esclarecer que entendemos a desospitalização como a retirada do paciente do ambiente hospitalar de forma segura e responsável, com base em um planejamento minucioso e sistemático, quando ele já não é mais dependente de complexidade de assistência hospitalar, mesmo que ainda seja altamente dependente de cuidados. A transição do hospital para o domicílio exige preparo técnico, coordenação inter setorial e uma forte aliança com as famílias.

Apesar de desafiadora, não há dúvidas dos benefícios que a transição de cuidado para o domicílio pode trazer: convivência comunitária e familiar, melhora do desenvolvimento global, redução dos riscos de infecção, otimização de rotina, redução de ansiedade e estresse além de rotação de leitos hospitalares.

Neste capítulo, de forma breve, apresentamos alguns conceitos e orientações para facilitar o processo de desospitalização de pacientes pediátricos com condições crônicas complexas.



CRIANES – Criança com Necessidades Especiais de Cuidado :Apresenta condição crônica associada a fragilidade biológica, limitações funcionais, maior necessidade de cuidados técnicos e uso de serviços de saúde. Ex: DM, DII, Epilepsia

CCC- Criança com Condição Crônica Complexa: Apresentam mais de uma condição crônica com impacto em mais de um sistema orgânico ou em funcionalidade ou qualidade de vida, com necessidade de suporte em saúde especializado e a cima da média populacional. EX. Prematuridade, DRC, DNM

DCC- Criança Com Doença crítica complexa: História de internamento prolongado (>30 dias) em unidade de terapia intensiva, com necessidade de cuidados agudos ou/e dependentes de tecnologia e/ou com disfunção de múltiplos órgãos persistente ou recorrente

FIGURA1: Definições de Crianças com condições crônicas complexas.



PROCESSO DE DESHOSPITALIZAÇÃO:



O processo de desospitalização inicia na admissão hospitalar quando são conhecidas as necessidades atuais de cuidado dos pacientes, as causas que levaram ao internamento e a organização do cuidado familiar. Mesmo que sem prazo definido a alta hospitalar é quase sempre uma meta de assistência.

O cuidado de crianças com necessidades especiais de cuidados deve ser planejado focando em dois objetivos principais:

1. Minimizar a gravidade dos eventos agudos, das exacerbações da condição crônica, a dor e o sofrimento do paciente e a sobrecarga familiar.

2. Maximizar o status funcional, o desenvolvimento neuromotor e cognitivo, o tempo fora do hospital em tratamento domiciliar e o convívio escolar e comunitário.

Estes objetivos devem guiar a construção do Plano terapêutico singular que se inicia na hospitalização e tem continuidade na transição ao domicílio.

Alguns critérios devem ser atendidos para desospitalização segura:

PACIENTE	• Estabilidade clínica • Controle de sintomas • Ausência de pendências de diagnóstico ou intervenção que possam impactar no bem-estar e segurança do paciente
CUIDADORES / FAMÍLIA	• Pelo menos 2 cuidadores treinados • Concordância e desejo dos familiares em levar criança para casa • Condições socioeconômicas • Condições emocionais de cuidar da criança
DOMICÍLIO	• Garantia de fornecimento de energia elétrica e água • Acessibilidade • Casa fora de área de risco ou ocupação ilegal
ASSISTÊNCIA	• Garantir acompanhamento com assistência domiciliar, ambulatorial ou especializada, conforme sua necessidade • Garantir que paciente tem um serviço de emergência de referência para procurar • Garantir fornecimento de insumos

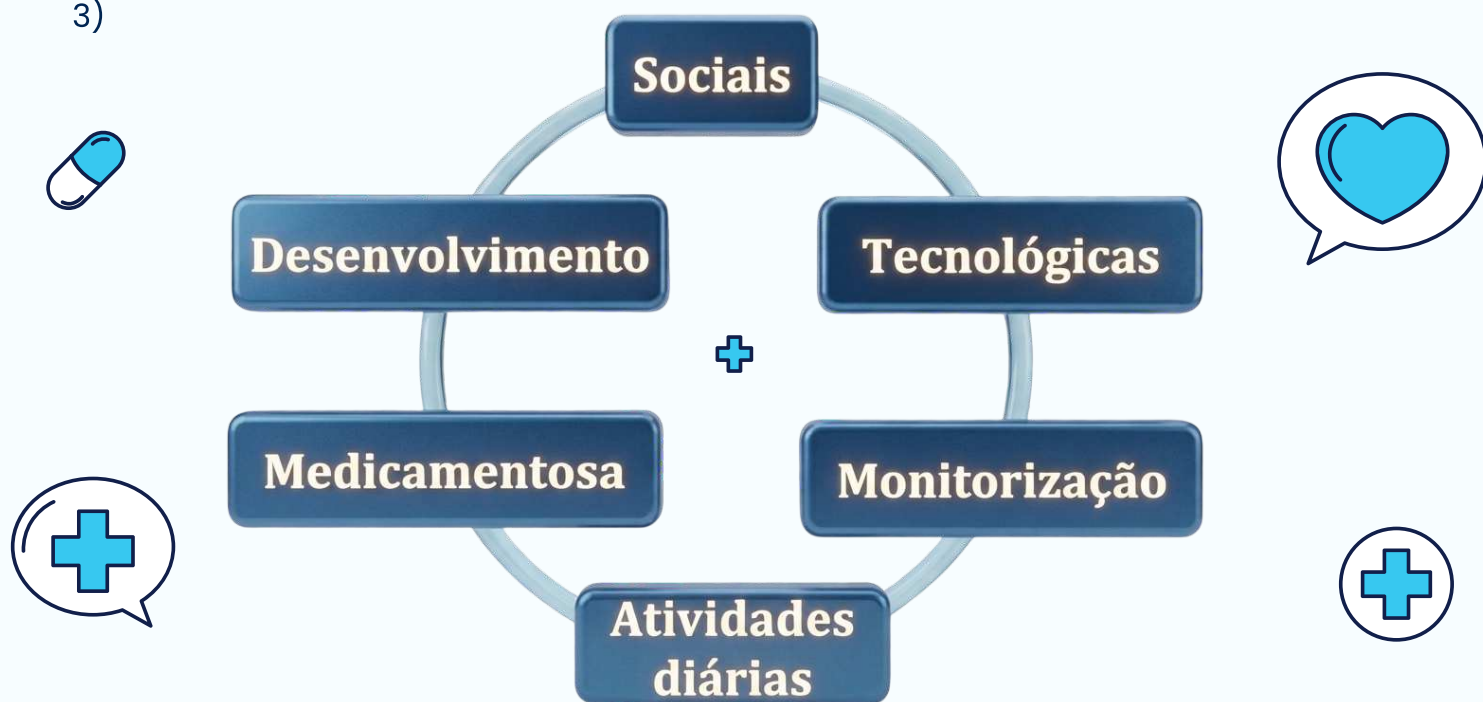
FIGURA 2. Critérios de Desospitalização (autoria própria)

A desospitalização deve ser entendida como o processo de transição do cuidado do hospital para o domicílio, em que a alta marca a transição do espaço e da responsabilidade do cuidado, mas não o termino do processo. Acompanhar o que ocorre após a alta hospitalar é assegurar-se que a transição foi ou não em sucedida, manter contato para auxiliar nos problemas encontrados, garantindo segurança e tranquilidade ao paciente e sua família.

O seguimento de algumas etapas pode facilitar a organização e andamento do processo:

Passo 1: Avaliação multidimensional interdisciplinar

Deve ser feito pela equipe multidisciplinar em conjunto com paciente e família (Figura 3)



Demandas sociais: Regularização de documentos de identificação; cadastro em programas de suporte ao paciente; transporte para consultas; dispensa de trabalho ao cuidador; assistência financeira; regularização de dívidas; regularização de responsáveis legal, identificação de cuidadores.

Demandas de Desenvolvimento: necessidades especiais em educação, necessidades especiais de comunicação, necessidades da idade.

Medicamentos: Medicamentos de liberação especial, Farmácia Popular, local para aquisição e custo, dieta/fórmulas especiais, compreensão da prescrição, médico responsável pela liberação de prescrição.

Dispositivos tecnológicos e insumos: Uso de gastrostomias, traqueostomias, ostomias, sonda vesical; materiais necessários para cuidados como sondas de aspiração, frasco de dietas; equipamentos elétricos (aspirador de vias aéreas, ventilador mecânico, oxigenioterapia, diálise peritoneal, tecnologias de comunicação).

Atividades Diárias: adaptações de alimentação e de higiene pessoal, construção de rotina, adaptação do brincar, dependência para mobilidade.

Monitorização: Necessidade de monitorização de sintomas ou sinais vitais, frequência da intervenção e medicação, necessidade de saída para especialistas; particularidades do cuidado.

Figura 3: Exemplos de necessidades de cuidados.

Passo 2: Definição da complexidade de Assistência

A complexidade da assistência está associada a frequência de atendimentos técnico e o local de atendimento.

O acompanhamento ambulatorial deve ser indicado para pacientes sem restrição ao deslocamento para acompanhamento Clínico. Pode ser realizado nos postos de saúde da família ou em ambulatoriais especializados. Pela complexidade clínica dos pacientes pediátricos, todos os pacientes acabam necessitando de algum tipo de acompanhamento ambulatorial. A necessidade de especialistas deve ser cuidadosamente pensada, sendo importante que haja um coordenador do cuidado, evitando fragmentação do paciente e desalinhamento do plano terapêutico.

A assistência domiciliar é indicada para pessoas que necessitam de atenção à saúde e que estejam em situação de restrição ao leito ou lar ou em condição clínica ou de vulnerabilidade, de forma temporária ou permanente, na qual o atendimento no domicílio é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos. É importante definir alguns termos:

- **Atenção domiciliar:** modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde.

- **Serviço de Atenção Domiciliar** – SAD- rede integrada de equipes e serviços que vão garantir a AD adequada e integrada. Ex: Farmácia, Coleta de Lixo, Gestão, Equipes. É o produto do Programa Melhor em Casa (MS + Municípios + Estado).

- **Internação Domiciliar (Monitoramento e Assistência Ininterrupta):** conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo, com necessidade de tecnologia especializada, atendimento técnico frequente e monitoramento contínuo. É uma modalidade de assistência que não existe no âmbito original do SUS (Art. 54 - PRT MS/GM 825/2016), porém tem se popularizado na saúde suplementar ou por meio de judicialização. São utilizados critérios de elegibilidade para avaliação da inclusão no Programa de Internação Domiciliar (ABEMID E NEAD).

Para o SUS deve-se utilizar o instrumento de avaliação da elegibilidade e complexidade da atenção domiciliar (IAEC-AD) para definir os **Níveis de complexidade de AD, são eles:**

AD 1	Adoecimento por condição crônica estável e a restrição ao leito ou lar, requeira cuidados da equipe de saúde com frequência espaçada e programada, a ser definida conforme seu Plano Terapêutico Singular (PTS). Realizada em domicílio pela equipe de Atenção Primária à Saúde (APS).
AD 2	Necessite de cuidados multiprofissionais, transitórios e intensificados, minimamente semanais, com atendimentos regulares fora do horário de funcionamento dos serviços de APS, e que apresente as seguintes condições clínicas: I - Afecções agudas, necessidade de tratamentos parenterais ou outros procedimentos frequentes; II - Afecções crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados sequenciais, tratamentos parenterais ou reabilitação com possibilidade de ganho de funcionalidade; III - Afecções que demandem cuidados paliativos, com necessidade de visitas sequenciais para manejo de sintomas não controlados; IV - Prematuridade com necessidade de ganho ponderal ou de procedimentos sequenciais
AD 3	Cuidados predominantemente multiprofissionais; Uso de equipamentos ou agregação de procedimentos de maior complexidade, tais como: 1. Ventilação mecânica invasiva e não invasiva domiciliar; 2. Nutrição parenteral; 3. Transfusão sanguínea; 4. Diálise peritoneal; 5. Hemodiálise; 6. Drenagens repetidas (toracocentese, paracentese e outras); 7. Cuidados paliativos em fase final de vida; ou 8. Condições crônico-degenerativas progressivas; e Com necessidade de procedimentos sistemáticos em domicílio, como reabilitação intensiva, antibioticoterapia e outros.

Passo 3: Elaboração do Plano de Desospitalização e contato com Redes de Atenção à Saúde (RAS) e Serviços de Assistência Domiciliar (SAD).

Apesar de termos no âmbito de SUS portarias e manuais que garantem e orientam a organização da desospitalização, da assistência domiciliar, da atenção ao paciente com condição crônica, entre outros, infelizmente, na prática, a assistência ainda é bastante fragmentada e com lacunas no seu funcionamento, dificultando e lenificando o processo. Estratégias como empoderar a família a conhecer os recursos disponíveis em seu local de moradia, contato direto com as redes assistenciais territoriais e reuniões de alinhamento com família, equipe hospitalar e equipe domiciliar podem facilitar a construção do plano, levantamento de recursos, solução de problemas, agilizando e viabilizando a alta.

Definir prazos e revisar as pendências do processo é de extrema importância.

Passo 4: Treinamento de cuidadores

A família torna-se protagonista no cuidado domiciliar. Na pediatria, o cuidado com pais e a participação desses na tomada de decisão, construção e execução de planos de cuidados tem muitas particularidades. Na desospitalização, os familiares têm um protagonismo próximo o do paciente: precisam trazer suas necessidades e preocupações, entender prognósticos e metas de cuidado, compreender as necessidades diárias de cuidado e executá-las. São os coordenadores do cuidado, e sem eles não há desospitalização.

É importante sempre tentar trazer pelo menos dois cuidadores para treinamento prevenindo sobrecargas. O treinamento precisa incluir metas práticas como manuseio de medicações e dispositivos invasivos, capacidade de vigilância de sintomas e alterações e capacidade de compreensão e explanação do plano de cuidados. Não existe uma padronização de tempo para adquirir tais habilidades, o que ressalta ainda mais a importância do início precoce de educação continuada.

Passo 5: Alta.

O dia da alta é sempre muito esperado e comemorado. Nos dias que a antecedem deve-se revisar o plano de cuidados, orientações, treinamento dos cuidadores, ficando para o dia da alta as comemorações e checagem de documentos (Resumos de alta, contatos de emergência, receita de medicamentos, laudos). É importante o contato com equipe que assumirá os cuidados pós-hospitalares.

Passo 6: Revisão de Alta.

A rotina de fazer uma avaliação pós alta seja presencial ou por tele consulta pode ajudar a identificar a efetividade do processo e fazer ajustes nos cuidados domiciliares.

ALGUNS DIREITOS ASSEGURADOS PELO SUS:

- Botton de gastrostomia: PORTARIA SCTIE/MS Nº 70, DE 9 DE NOVEMBRO DE 2021
- **Ostomia:** RESOLUÇÃO NORMATIVA - RN Nº 325, DE 18 DE ABRIL DE 2013
- **Isenção conta de luz:** Tarifa Social + NOTA TÉCNICA Nº 205/2015
- **Programa de ventilação mecânica:**
 - PORTARIA Nº 68, DE 23 DE NOVEMBRO DE 2018 (VM invasiva domiciliar)
 - PORTARIA SCTIE/MS Nº 31, DE 31 DE MARÇO DE 2022 (VNI- Fibrose Cística)
 - PORTARIA Nº 370, DE 4 DE JULHO DE 2008 (VNI- Neuromuscular)
 - Programa de Ventilação e Oxigenioterapia do Hospital Otávio de Freitas (PE)
- **Medicamentos:** PCDS e RENAME
- **Transporte:** PE-CONDUZ, PASSE LIVRE

CONCLUSÃO: A desospitalização de pacientes pediátricos com condições crônicas complexas e necessidades especiais de cuidado exige sensibilidade, preparo técnico e articulação de rede, compartilhamento de responsabilidades com a família. O foco é sempre o melhor cuidado para o paciente, visando segurança, conforto e qualidade de vida. É processo complexo, porém possível e certamente necessário e com resultados positivos.

Referencias

1. Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas: Perspectivas e Desafios, Editora Eldorado, 2019. (E-book gratuito acessando: <https://www.amazon.com.br/DESOSPITALIZA%C3%87%C3%83O-CRIAN%C3%87AS-CONDI%C3%87%C3%95ESCR%C3%94NICAS-COMPLEXAS-ebook/dp/B07YSNCL36>).
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização : reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. – Brasília : Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desospitalizacao_reflexoes_cuidado_atuacao_multiprofissional.pdfA.
3. PORTARIA GM/MS Nº 3.005, DE 2 DE JANEIRO DE 2024, Altera as Portarias de Consolidação nºs 5 e 6, de 28 de setembro de 2017, para atualizar as regras do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e do Programa Melhor em Casa (PMeC). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3005_05_01_2024.html
4. NOTA TÉCNICA Nº 10/2023-CGADOM/DAHU/SAES/MS, Instrumento de Avaliação da Elegibilidade e Complexidade da Atenção Domiciliar (IAEC-AD). Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-deconteudo/publicacoes/notastecnicas/2023/nota-tecnica-no-10-2023-cgadom-dahu-saes-ms.pdf>
5. Benefício de Prestação Continuada, Guia para Técnicos e Gestores da Assistência Social. 2022 Ministério da Cidadania. Disponível em: https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/DBA_GuiaBPC_20222.pdf



Presença que Acolhe: Família, Comunicação e Cuidado no Contexto dos Cuidados Paliativos

Ingrid Bormann • Mayara Vilela • Mirella Rebello

Introdução:

Mais do que uma modalidade assistencial restrita aos momentos finais da vida, os Cuidados Paliativos representam uma forma de cuidar que pode e deve ser integrada precocemente ao percurso de doenças graves, conforme as necessidades do paciente, da família e da equipe de saúde. Sua atuação não substitui outros tratamentos possíveis; ao contrário, soma-se a eles, contribuindo para que as decisões sejam mais proporcionais, coerentes com os objetivos de cuidado e alinhadas aos valores da pessoa assistida.

Essa modalidade de assistência fundamenta-se nos princípios da integralidade, interdisciplinaridade, respeito à dignidade humana, centralidade da pessoa e atenção às múltiplas dimensões do sofrimento. Ao colocar a pessoa no centro do cuidado, os Cuidados Paliativos exigem uma compreensão ampliada das necessidades do paciente e de sua rede de apoio, especialmente da família, que frequentemente desempenha papel estruturante na continuidade da assistência.

Este capítulo tem como objetivo subsidiar a prática em saúde e gestão, abordando três dimensões fundamentais dos Cuidados Paliativos: a família como unidade de cuidado, a comunicação como ferramenta clínica e gerencial, e a desmistificação dos Cuidados Paliativos como estratégia para favorecer o acesso, reduzir resistências e qualificar os fluxos assistenciais.

1. A Família como Unidade de Cuidado e Planejamento Terapêutico



Nos Cuidados Paliativos, a família deve ser compreendida como uma unidade essencial de cuidado. Essa família não se limita, necessariamente, aos vínculos biológicos ou legais, mas inclui as pessoas significativas para o paciente, aquelas que participam de sua história, de suas decisões, de sua rotina e de sua rede de sustentação afetiva, prática e social.

O diagnóstico de uma doença grave frequentemente reorganiza papéis, rotinas, responsabilidades e expectativas. A pessoa adoecida não é a única impactada: todo o sistema familiar pode ser atravessado por medo, insegurança, culpa, exaustão, conflitos prévios, dificuldades financeiras e dúvidas sobre o futuro. Por isso, o cuidado paliativo precisa reconhecer que o sofrimento é relacional e que a família também necessita de escuta, orientação e suporte.

A avaliação clínica, assistencial e gerencial deve ser centrada na pessoa. Isso significa identificar não apenas dados biomédicos, mas também elementos biográficos, valores, preferências, vínculos, crenças, referências socioculturais, condições de moradia, possibilidades de cuidado e limites da rede de apoio. Esses elementos são essenciais para que o plano terapêutico seja realista, seguro e coerente com a vida concreta do paciente e de sua família.

A integração dessas informações contribui para maior alinhamento entre as intervenções propostas e os objetivos de cuidado definidos pelo paciente, com participação da família conforme seus desejos, vínculos e capacidade decisória. Quando o paciente está apto a decidir, sua autonomia deve ser respeitada e promovida. A família participa como apoio, interlocutora e parceira, mas não deve substituir indevidamente a vontade do paciente.

Para os gestores e equipes de saúde, reconhecer a família como unidade de cuidado implica organizar processos assistenciais que incluam espaços formais de escuta, reuniões familiares, registro adequado das decisões, identificação de cuidadores principais e avaliação contínua de necessidades. Também implica compreender que famílias bem orientadas tendem a se sentir mais seguras, menos isoladas e mais capazes de participar do cuidado de maneira colaborativa.

Acolher a família, validar seus sentimentos e oferecer escuta qualificada também contribui para a segurança assistencial. Uma comunicação cuidadosa reduz ruídos, minimiza conflitos, favorece o engajamento no plano de cuidados e ajuda a evitar decisões precipitadas, fragmentadas ou desalinhadas com os valores do paciente.

2. Comunicação como Ferramenta de Cuidado :::::

Nos Cuidados Paliativos, a comunicação não é uma etapa acessória do cuidado: ela é parte do próprio cuidado. Comunicar bem não significa apenas transmitir informações técnicas, mas criar um espaço de confiança, acolhimento, compreensão e construção compartilhada de decisões.

A escuta qualificada é um recurso clínico e gerencial. Ela demanda tempo, atenção, disponibilidade e respeito ao ritmo do paciente e da família. Muitas vezes, antes de compreender uma conduta, a família precisa sentir que foi ouvida. Antes de aceitar uma mudança de objetivo terapêutico, precisa entender o que está acontecendo. 66

Antes de participar de uma decisão, precisa ter clareza sobre as possibilidades, os limites e as consequências de cada caminho.

A comunicação adequada permite alinhar expectativas, reduzir incertezas, acolher emoções e fortalecer o vínculo entre equipe, paciente e família. Em contextos de doença grave, esse vínculo é decisivo para a qualidade do cuidado e para a prevenção de conflitos.

A equipe deve utilizar a comunicação como ferramenta clínica e gerencial para:

- explicar diagnósticos, procedimentos, prognóstico e opções de cuidado de forma clara, progressiva e compreensível;
- evitar ambiguidades, termos excessivamente técnicos ou mensagens contraditórias entre os profissionais;
- verificar o que o paciente e a família compreenderam, abrindo espaço para dúvidas e reformulações;
- reconhecer emoções como medo, tristeza, raiva, negação, culpa ou silêncio, sem julgamento;
- promover o diálogo e a decisão compartilhada, sem transferir à família responsabilidades técnicas que cabem à equipe de saúde;
- identificar valores, preferências e objetivos de cuidado do paciente;
- registrar de forma adequada as conversas relevantes e os consensos construídos;
- organizar reuniões familiares quando houver dúvidas persistentes, conflitos, mudança de prognóstico, transição de objetivos terapêuticos ou necessidade de planejamento de cuidados.

É importante lembrar que decisões compartilhadas não significam simplesmente perguntar à família “o que vocês querem fazer?”. Esse tipo de pergunta, quando mal conduzido, pode gerar culpa e sensação de abandono. A responsabilidade técnica permanece com a equipe. Cabe aos profissionais apresentar as possibilidades proporcionais, explicar riscos e benefícios, reconhecer os valores do paciente e construir, junto com ele e sua família, um plano de cuidado possível, ético e humanizado.

A comunicação também deve considerar as singularidades culturais, religiosas, espirituais e sociais de cada família. Diferentes pessoas compreendem o adoecimento, a morte, a esperança e o cuidado de formas distintas. Por isso, a equipe deve evitar interpretações apressadas, rótulos ou julgamentos. Uma família silenciosa não é necessariamente desinteressada; uma família questionadora não é necessariamente difícil; uma família emocionada não é necessariamente incapaz de compreender.

Comunicar-se em Cuidados Paliativos é, portanto, sustentar presença. É oferecer informação sem brutalidade, esperança sem falsas promessas e acolhimento sem omissão da realidade.

3. Desmistificação dos Cuidados Paliativos:



Para muitas pessoas, a expressão “cuidados paliativos” ainda está associada à morte iminente, abandono terapêutico ou ausência de possibilidades. Esses mitos dificultam o acesso precoce, aumentam a resistência de pacientes e familiares e podem atrasar intervenções importantes para o controle de sintomas, planejamento do cuidado e apoio psicossocial.

Esclarecer esses equívocos é uma responsabilidade clínica, educativa e gerencial. A desmistificação dos Cuidados Paliativos deve fazer parte da cultura institucional, da formação das equipes e da comunicação com pacientes e famílias. Esclarecer mitos é também um gesto de cuidado.

MITO COMUM	IMPLICAÇÃO PARA GESTÃO E CLÍNICA
“Cuidados Paliativos são apenas para o final da vida.”	Os Cuidados Paliativos devem ser considerados precocemente no curso de doenças graves, ameaçadoras da vida ou associadas a sofrimento significativo. A intervenção precoce favorece o controle de sintomas, melhora a qualidade de vida e contribui para o planejamento assistencial.
“Cuidados Paliativos significam desistir.”	Cuidados Paliativos não significam abandono. Representam continuidade do cuidado com foco em qualidade de vida, conforto, dignidade, controle de sintomas e alinhamento das condutas aos valores do paciente.
“Cuidados Paliativos só acontecem no hospital.”	Os Cuidados Paliativos podem ser ofertados em múltiplos cenários, como hospital, ambulatório, atenção primária, domicílio, instituições de longa permanência e unidades especializadas. A organização multicenário favorece continuidade, segurança e melhor uso dos recursos.
“Cuidados Paliativos significam sedação ou uso de morfina.”	O controle de sintomas pode envolver diferentes estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Morfina e sedação paliativa têm indicações específicas e não definem, por si só, os Cuidados Paliativos.
“Ao iniciar Cuidados Paliativos, outros tratamentos são interrompidos.”	A abordagem paliativa é complementar e integrativa. Pode ocorrer junto a tratamentos modificadores da doença, quando estes forem proporcionais e coerentes com os objetivos de cuidado.

MITO COMUM	IMPLICAÇÃO PARA GESTÃO E CLÍNICA
“A equipe de Cuidados Paliativos só é chamada quando não há mais nada a fazer.”	Sempre há algo a fazer para aliviar sofrimento, promover conforto, apoiar decisões, cuidar da família e preservar dignidade. O foco deixa de ser apenas a doença e passa a incluir a pessoa em sua totalidade.

A desmistificação exige linguagem acessível. Em vez de apresentar os Cuidados Paliativos como “o momento em que não há mais tratamento”, é mais adequado explicá-los como uma abordagem que busca ampliar o cuidado, aliviar sofrimento e ajudar paciente, família e equipe a tomarem decisões mais coerentes com a realidade clínica e com os valores da pessoa.

Para os gestores, isso significa criar fluxos que permitam a identificação precoce de necessidades paliativas, evitar encaminhamentos tardios, capacitar equipes e integrar os Cuidados Paliativos às diferentes linhas de cuidado. Quanto mais cedo a abordagem é compreendida, menor tende a ser a associação automática entre Cuidados Paliativos e morte iminente.

4. Gestão da Sobrecarga do Cuidador e Sustentabilidade do Cuidado



A sobrecarga do cuidador é uma realidade frequente em contextos de doença grave. Muitas famílias assumem tarefas complexas sem preparo prévio: administração de medicamentos, higiene, alimentação, mobilização, vigilância de sintomas, acompanhamento em consultas, tomada de decisões e manejo de mudanças físicas, emocionais e comportamentais do paciente.

Esse cuidado pode ser uma expressão profunda de afeto, compromisso e presença. No entanto, também pode produzir exaustão física, emocional, social, financeira e espiritual. Por isso, é fundamental evitar a romantização do cuidado. Cuidar de quem cuida é uma condição para a sustentabilidade da assistência.

O cuidador pode apresentar sinais de sobrecarga como insônia, irritabilidade, tristeza persistente, isolamento, dores físicas, sensação de incapacidade, culpa, ansiedade, dificuldades financeiras, perda de vida social e esgotamento. Esses sinais devem ser reconhecidos precocemente pela equipe de saúde.

A gestão da sobrecarga do cuidador envolve ações concretas, como:

- identificar quem é o cuidador principal e quais tarefas ele realiza;
- avaliar a rede de apoio disponível;
- reconhecer limites físicos, emocionais e financeiros da família;
- orientar sobre cuidados práticos de forma simples e segura;
- dividir responsabilidades sempre que possível;
- oferecer escuta e validação emocional;
- encaminhar para apoio psicológico, social, espiritual ou comunitário quando necessário;
- planejar pausas, revezamentos e estratégias de autocuidado;
- realizar conferências familiares para alinhar expectativas e responsabilidades;
- registrar necessidades e pactuações no plano de cuidado.

As conferências familiares são especialmente importantes. Elas permitem que dúvidas sejam acolhidas, expectativas sejam alinhadas e que a equipe acompanhe o processo de compreensão no tempo de cada família. Também ajudam a evitar que o cuidador principal fique isolado ou sobrecarregado por decisões e tarefas que deveriam ser compartilhadas.

Quando existe clareza, apoio e presença da equipe, o cuidado paliativo deixa de ser associado apenas à morte e passa a ser compreendido como cuidado contínuo, voltado à vida que ainda existe — vida que merece ser vivida com conforto, sentido, vínculo e dignidade.

Para a gestão, cuidar do cuidador também significa pensar em sustentabilidade do sistema. Famílias exaustas tendem a buscar mais atendimentos de urgência, apresentar maior dificuldade de adesão ao plano de cuidado e vivenciar maior sofrimento. Já famílias orientadas e apoiadas podem participar do cuidado com mais segurança, reduzindo crises evitáveis e favorecendo continuidade assistencial.

5. Considerações para a prática de gestão



A implementação efetiva dos Cuidados Paliativos depende de uma cultura institucional que reconheça a complexidade do sofrimento humano. Não basta criar um serviço especializado; é necessário integrar princípios paliativos aos diferentes pontos da rede de atenção. Para isso, gestores devem considerar algumas estratégias:

- capacitar equipes em comunicação, tomada de decisão compartilhada, manejo de sintomas e apoio à família;
- estabelecer critérios de identificação precoce de necessidades paliativas;
- criar fluxos de encaminhamento claros e acessíveis;
- garantir espaços para reuniões familiares e discussões multiprofissionais;
- estimular o registro de objetivos de cuidado e preferências do paciente;

6. Conclusão



Os Cuidados Paliativos são uma expressão do compromisso profundo com a dignidade humana. Eles não significam desistência, abandono ou ausência de tratamento. Significam presença, proporcionalidade, escuta, alívio do sofrimento e cuidado centrado na pessoa.

Acolher a família, comunicar com sensibilidade e reconhecer a complexidade emocional de quem enfrenta doenças graves são atitudes que transformam trajetórias marcadas pela dor em percursos de cuidado, presença e humanidade.

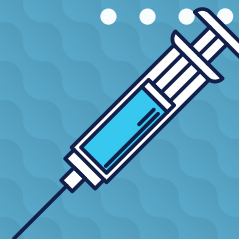
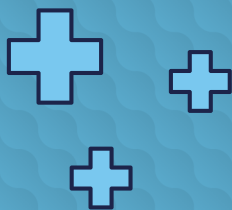
Ao desconstruir mitos, fortalecer vínculos, respeitar a autonomia do paciente e validar a experiência dos cuidadores, a equipe multiprofissional se torna capaz de oferecer não apenas tratamento, mas também segurança, conforto e sentido.

Cuidar, nesse contexto, é reconhecer o valor da vida em todas as suas fases. É compreender que, mesmo quando a cura não é possível, sempre é possível aliviar, acompanhar, proteger e sustentar. É caminhar junto, com respeito e sensibilidade, até onde for possível caminhar.

Referencias

11. Introduction: Role of palliative care for the surgical patient. Journal of Surgical Oncology. 2019. Fahy BN. Review
2. Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. Journal of Surgical Oncology. 2019. Schlick CJR, Bentrem DJ. Review
3. Redefining Palliative Care—a New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management. 2020. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, et al.
4. Palliative and End-of-Life Care During Critical Cardiovascular Illness: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. 2025. Bohula EA, Landzberg MJ, Menon V, et al. New Guideline
5. Palliative Care Best Practices Guidelines. American College of Surgeons (2017). 2017. Gail T. Tominaga MD, Anne C. Mosenthal MD FACS, David H. Livingston MD FACS, et al. Guideline
6. Palliative Care. National Comprehensive Cancer Network. Updated 2026-04-16. Guideline
7. Palliative Care for the Seriously Ill. The New England Journal of Medicine. 2015. Kelley AS, Morrison RS. Review
8. Optimisation of the Continuum of Supportive and Palliative Care for Patients With Breast Cancer in Low-Income and Middle-Income Countries: Executive Summary of the Breast Health Global Initiative, 2014. The Lancet. Oncology. 2015. Distelhorst SR, Cleary JF, Ganz PA, et al. Review
9. Palliative cardiovascular care: The right patient at the right time. Clinical Cardiology. 2020. Sullivan MF, Kirkpatrick JN. Review

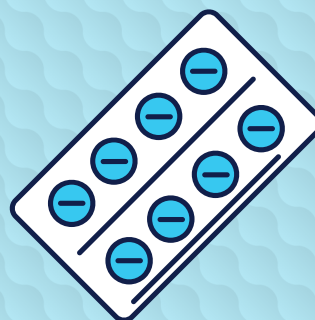
PERNAMBU



Secretaria
de Saúde



GOVERNO DE
**PER
NAM
BU**



AMPLIAR