

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
COMISSÃO DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL

MAÍSA MENEZES MACHADO

Estruturação dos Cuidados Paliativos no Brasil:
Uma Análise Documental

UBERLÂNDIA

2024

MAÍSA MENEZES MACHADO

Estruturação dos Cuidados Paliativos no Brasil:
Uma Análise Documental

Trabalho de Conclusão de Residência
apresentado à Comissão de Residência
Multiprofissional da Universidade Federal de
Uberlândia como requisito parcial para
obtenção do título de especialista em Atenção
em Oncologia

Orientador: Me. Luzia Silva dos Santos

Coorientador: Fernanda Gonçalves Correia

Uberlândia

2024

MAÍSA MENEZES MACHADO

Estruturação dos Cuidados Paliativos no Brasil:
Uma Análise Documental

Trabalho de Conclusão de Residência
apresentado à Comissão de Residência
Multiprofissional da Universidade Federal de
Uberlândia como requisito parcial para
obtenção do título de especialista em Atenção
em Oncologia

Uberlândia, 12 de Dezembro de 2024

Banca Examinadora:

Me. Luzia Silva dos Santos – Mestre em Psicologia Clínica e Cultura (UnB)

Dr. Marcelo de Freitas Mendonça – Doutor em Ciências da saúde (USP)

Dra. Jane Eire Urzedo – Doutora em Ciências da Saúde (UFU)

RESUMO

As transformações demográficas e epidemiológicas no Brasil indicam que uma parcela significativa da população enfrentará um processo de finitude consciente, marcado por doenças crônicas e degenerativas. Diante desse cenário, é fundamental uma oferta de cuidados em saúde que atenda de forma integral às necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais dos pacientes, desde o diagnóstico até o fim da vida, priorizando a qualidade de vida. O Cuidado Paliativo (CP) surge como uma abordagem essencial para atender pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida. O presente estudo teve como objetivo analisar a estruturação dos cuidados paliativos no Brasil, por meio da identificação de legislações federais de saúde, dados epidemiológicos e informações presentes no *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil*. Os resultados apontam para uma disparidade entre a demanda por esses serviços e sua oferta efetiva, bem como fragilidades significativas no registro de atividades relacionadas à CP. Conclui-se que, para responder aos desafios impostos pela nova realidade epidemiológica, é fundamental investir na expansão e qualificação dos serviços de CP, garantindo a integralidade do cuidado e a dignidade dos pacientes em todos a partir da efetivação das recentes políticas públicas.

Palavras chaves: Cuidados paliativos; Epidemiologia; Sistema Único de Saúde (SUS).

ABSTRACT

Demographic and epidemiological changes in Brazil indicate that a significant portion of the population will face a process of conscious finitude, marked by chronic and degenerative diseases. Faced with this scenario, it is essential to offer health care that fully meets patients' physical, emotional, spiritual and social needs, from diagnosis to the end of life, prioritizing quality of life. Palliative care (PC) has emerged as an essential approach to caring for people with life-threatening illnesses. The aim of this study was to analyze the structuring of palliative care in Brazil by identifying federal health legislation, epidemiological data and information contained in the Atlas of Palliative Care in Brazil. The results point to a disparity between the demand for these services and their actual supply, as well as significant weaknesses in the recording of PC-related activities. The conclusion is that in order to meet the challenges posed by the new epidemiological reality, it is essential to invest in the expansion and qualification of PC services, guaranteeing comprehensive care and the dignity of patients in all cases, based on the implementation of recent public policies.

Keywords: Palliative Care, Epidemiology, Unified Health System (SUS).

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 METODOLOGIA	9
2.1 Legislações Federais de Saúde	10
2.2 Dados Epidemiológicos	11
2.3 Atlas dos cuidados paliativos no Brasil - 2022	11
3 RESULTADOS	12
3.1 Legislações Federais de Saúde	12
3.2 Dados Epidemiológicos	15
3.3 Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil - 2022	15
4 DISCUSSÃO	15
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	20
REFERÊNCIAS	22

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, os perfis demográficos e epidemiológicos alteram-se de forma acelerada. Junto à diminuição das taxas de mortalidade infantil e de fertilidade, observa-se a mudança do predomínio da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias para mortes por doenças crônicas, com consequente aumento da expectativa de vida do brasileiro e envelhecimento populacional (BRASIL, 2021b).

Análises do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam que cerca de 25,5% da população terá mais de 65 anos em 2060 (IBGE, 2018). De acordo com o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos Não Transmissíveis no Brasil 2021-2030 (Plano de Dant), as doenças e agravos não transmissíveis são responsáveis por mais da metade do total de mortes no país (Brasil, 2021b). Segundo esse mesmo documento, 54,7% dos óbitos registrados no Brasil em 2019 resultaram de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) e 11,5% por agravos.

Depreende-se, portanto, que parte considerável da população irá vivenciar um processo consciente de finitude através de uma morte anunciada, causada por doenças crônicas ou degenerativas. Diante desse cenário torna-se imprescindível a oferta de um cuidado em saúde que abarque as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais, considerando todo o processo do indivíduo, inclusive a morte, e priorizando a qualidade de vida.

O Cuidado Paliativo (CP) visa tal integralidade. Seus princípios, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)(WHO; WPCA, 2020), envolvem alívio da dor, inclusão dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado e a ortotanásia, que significa a morte no tempo certo, sem acelerá-la ou adiá-la.

A prática do CP começou a ser desenvolvida na Inglaterra, na década de 1950, por Cicely Saunders. Em 1967 a enfermeira, assistente social e médica fundou o “*St. Christopher’s Hospice*”, um espaço com objetivo de prestar assistência aos doentes a partir de uma nova maneira de cuidado, visando o controle da dor e qualidade de vida, além de possibilitar ensino e pesquisa (Miranda, 2020).

No Brasil, os primeiros serviços organizados de CP surgiram em 1990, apesar de iniciativas isoladas existirem na década de 1980 (ANCP, 2012). Em 2002 o cuidado paliativo aparece pela primeira vez enquanto normativa na Portaria MS/GM Nº19 de 03 de Janeiro de 2002 -que viria a ser atualizada em 2006 e, posteriormente, em 2017-, onde institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. A portaria incluiu o programa

nacional de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), voltando-se principalmente para o controle da dor, não definindo ou descrevendo o CP.

Em 2018 há a inclusão dos cuidados paliativos como método ofertado pela Rede de Atenção à Saúde (RAS) para “toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição” através da resolução MS/CIT Nº41 de 31 de Outubro de 2018. Seis anos depois, em 2024, é publicada a Portaria MS/GM Nº 3.681, de 7 de maio de 2024 que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do SUS. Essa nova portaria representa um importante passo no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no país, criando estratégias de ação e implementação dos cuidados paliativos, regulamentando, estruturando o serviço e descrevendo o financiamento para tal.

A PNCP define cuidados paliativos como "as ações e os serviços de saúde para alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas em pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida" (Brasil, 2024, p.1). Já a OMS definiu cuidados paliativos pela primeira vez em 1990 e em 2002 atualizou a definição, mantendo-a até hoje, afirmando que:

O cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento corretos de dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2020, p.13, tradução nossa).

Em 2021, a *Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief* apresentou um novo conceito de Cuidados Paliativos que foi desenvolvido pela Associação Internacional de Cuidados Paliativos e Hospice (*International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC*) através de um consenso entre mais de 450 paliativistas em todo o mundo, definindo cuidado paliativo como

"Cuidados holísticos ativos a indivíduos de todas as idades com sérios sofrimentos relacionados à saúde em razão de doenças graves e especialmente àqueles próximos ao fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores" (Radbruch, L. *et al.*, 2020, p.8)

As diferenças entre os conceitos apresentados demonstram o recente e contínuo desenvolvimento do CP. Desenvolvimento esse que acontece a partir da percepção da necessidade dessa modalidade de cuidado e consequente aumento da discussão e de pesquisas relacionadas. Percebe-se que, apesar das diferenças, todas as definições ressaltam a melhora da qualidade de vida e a integralidade do cuidado para pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida.

O significado desta prática, porém, é comumente distorcido. Na atualidade diversos mitos ainda rondam a visão da população e dos profissionais da saúde acerca da prática de

cuidados paliativos. A falta de informação e a predominância da visão biomédica, que foca na doença e não no indivíduo adoecido, são fatores relevantes na dificuldade de disseminação dessa metodologia de cuidado, que vem ganhando espaço nos últimos anos.

Parte da resistência e confusão na implementação do CP consiste no entendimento de que a prática inibe outros cuidados. Sendo assim, é importante ressaltar que os cuidados paliativos e cuidados curativos não são modalidades opostas, mas complementares. É possível e recomendado que estejam atreladas quando possível. Para tanto, o CP pode estar presente em todos os níveis de cuidado -primário, secundário, terciário e serviços especializados- (D'alessandro *et al.*, 2023) (Brasil, 2018). A Figura 1 ilustra a associação dos cuidados paliativos e curativos de maneira ideal.

Figura 1 - Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doenças crônicas progressivas.



Fonte: D'ALESSANDRO M. P. S. (ed.) et al. 2ª ed. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023, p. 12-25.

Na figura nota-se a presença do CP desde o diagnóstico, seu aumento de forma proporcional à progressão da doença e sua permanência após a morte, com auxílio aos enlutados. Já o tratamento modificador da doença diminui de acordo com o avançar do quadro e diminuição da efetividade de terapêuticas curativas. Assim sendo, durante todo o processo da doença que ameaça a vida, em fase aguda ou não, pacientes podem se beneficiar da intervenção de uma equipe de profissionais especializados e/ou qualificados em cuidados paliativos.

O caráter interdisciplinar desta equipe faz-se essencial para uma real e efetiva aplicabilidade do CP, visto que só é possível alcançar um cuidado integral e abarcar os aspectos físico, psíquico, social e espiritual do paciente e família através da integração de diferentes especialidades e saberes. A equipe mínima descrita pela PNCP é composta obrigatoriamente por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, podendo haver a

inclusão, conforme necessidade, de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, cirurgião dentista, farmacêutico, fonoaudiólogo e nutricionista.

A valorização da multidisciplinaridade da equipe de CP reafirma o comprometimento com o sujeito em sua completude. Neste contexto, a presença do psicólogo possibilita o olhar para os impactos práticos e emocionais que o adoecimento traz e, através do trabalho em equipe e de seu conhecimento teórico-prático, oferta suporte na elaboração das vivências e no desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento ao contexto de adoecimento e suas implicações, com atenção ao paciente, família e equipe, valorizando e fortalecendo a autonomia do paciente.

Junto a isso, o trabalho do psicólogo tem entre seus princípios fundamentais, segundo seu código de ética, a atuação com responsabilidade social, onde se analisa crítica e historicamente a realidade política, econômica e social, e que promova qualidade de vida as pessoas e coletividades, contribuindo para eliminação de quaisquer formas de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (CFP, 2015, p.7). Portanto, para além da atuação direta do psicólogo paliativista na assistência em saúde, cabe ressaltar seu papel social e político no desenvolvimento de políticas públicas e de mudanças sociais que possibilitem a melhor disponibilidade e aplicabilidade do CP no país.

Diante do exposto, percebe-se a importância de um esforço contínuo para o desenvolvimento de CP, reconhecendo o papel do Estado, dos profissionais de saúde -e suas instituições- e da sociedade civil neste processo.

O presente estudo visa examinar o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil a partir da análise das legislações federais de saúde, dos dados epidemiológicos nacionais e dos dados do Atlas Nacional de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) -que descrevem a oferta de cuidados paliativos no país.

Os objetivos específicos são: Identificar o contexto normativo federal que abarca cuidados paliativos; identificar os dados epidemiológicos atuais que versam sobre quadros elegíveis para cuidados paliativos -doenças graves que ameaçam a vida-; delinear a disponibilidade de cuidados paliativos segundo manuais técnicos e comparar os dados encontrados a fim de analisar a situação atual dos cuidados paliativos no Brasil.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com caráter descritivo, sendo o método adotado a análise documental com levantamento de bibliografia de suporte.

A pesquisa qualitativa se preocupa com uma realidade não quantificável, trabalhando com os fenômenos e significados, e difere-se da quantitativa pela natureza dos dados, não podendo haver uma comparação hierárquica entre os métodos (Minayo, 2009). Já o caráter descritivo possibilita uma análise da relação entre as variáveis, compondo esse tipo de estudo, dentre outros, aqueles que visam avaliar o nível de atendimento dos órgãos públicos (Gil, 2022). Pode-se caracterizar esta pesquisa, ainda, como básica, visto que seus resultados visam a ampliação de conhecimentos e podem ser úteis para produção de novos estudos e reflexões sobre políticas públicas (Minayo, 2014).

Em consonância com o objetivo do estudo, a técnica de coleta e análise de dados utilizada foi a análise documental, que tem como propósito compreender um fenômeno a partir das informações dispostas unicamente em documentos e possibilita uma concepção contextualizada histórica e culturalmente (Lima Junior *et al.*, 2021). A diferenciação entre materiais bibliográficos e documentais descrita por Gil (2022) sugere que materiais obtidos em bibliotecas ou base de dados sejam considerados bibliográficos, enquanto o que é interno à organização, considera-se documental, sendo exemplos: registros estatísticos, institucionais, os documentos pessoais e as comunicações em massa.

À vista disso, para esta pesquisa foram utilizados documentos oficiais do governo e documentos institucionais da ANCP, reconhecida como a principal entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil. Para fins organizativos, o material foi separado em três grupos, sendo eles: Legislações Federais de Saúde, dados epidemiológicos e Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil, como exposto a seguir:

2.1 Legislações Federais de Saúde

As legislações federais de saúde foram selecionadas, inicialmente, a partir de buscas online no Sistema de Legislação de Saúde (SAÚDELEGIS), um sistema online de pesquisa onde estão disponíveis os atos normativos do Sistema único de Saúde (SUS), no âmbito da esfera federal. A partir desta pesquisa foi possível identificar as normas federais que regem as políticas públicas de CP.

Nesta etapa, como critério de inclusão e exclusão, foram utilizados os filtros do próprio sistema. Os termos "cuidados paliativos" e "cuidado paliativo" foram aplicados na aba "assunto" e, como filtro de data, estipulou-se o período entre 19 de setembro de 1990 -regulamentação do SUS- e 30 de Outubro de 2024 -realização desta pesquisa-.

Em um segundo momento utilizou-se as normas consolidadas do SUS para identificação das demais legislações federais de saúde que citam CP em seu texto, mesmo não

tendo-o como foco da ementa. Para tanto pesquisou-se o termo "cuidados paliativos" nas doze normas consolidadas do SUS. O critério de inclusão utilizado nesta etapa foi a presença do termo "cuidados paliativos" no corpo do documento e de exclusão a não existência desse termo.

Para fins de organização e sistematização, as normativas do gabinete do(a) ministro(a) são reunidas em portarias e resoluções de consolidação, facilitando a disponibilização do arco normativo de saúde em poucos documentos, o que contribui para gestão e transparência do SUS. Segundo o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS)(CONASS, 2017), essa medida propicia a sistematização racional dos conteúdos normativos necessários à compreensão e operacionalização do SUS, antes dispersos e sem lógica organizacional. Atualmente existem doze normas consolidadas disponíveis no site do Ministério da Saúde.

2.2 Dados Epidemiológicos

Foram selecionados relatórios epidemiológicos oficiais do governo brasileiro que versam sobre mortalidade, morbidade e dados relacionados às DCNT. Considerando que as DCNT são a principal causa de mortalidade global (OPAS, 2020) e que os Cuidados Paliativos são elegíveis para todo paciente com doenças que ameacem a continuidade da vida, compreende-se que esse conjunto de enfermidades constitui parte considerável dos pacientes potenciais para CP.

A busca se deu através do site oficial do Ministério da Saúde e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), sendo selecionadas as versões mais atuais dos documentos.

2.3 Atlas dos cuidados paliativos no Brasil - 2022

Para a coleta de dados referentes à disponibilidade dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil utilizou-se o atlas dos cuidados paliativos, publicado pela ANCP em 2022.

A ANCP foi fundada em 2005 e hoje constitui a principal entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil, atuando junto a profissionais paliativistas, associações de apoio a pacientes e instituições governamentais nacionais e internacionais e em outros espaços.

O atlas de cuidados paliativos é um projeto da academia que tem como intenção a sistematização de dados sobre a oferta de CP no país, contribuindo para reflexão acerca do desenvolvimento e, também, das lacunas do serviço no Brasil. A coleta de dados se dá através de um questionário disponível online para preenchimento por profissionais atuantes nos serviços.

3 RESULTADOS

3.1 Legislações Federais de Saúde

Considerando que as portarias e resoluções de consolidação reúnem a maior parte da legislação federal de saúde do país, sua análise permite o detalhamento da inserção legal dos cuidados paliativos e o desenvolvimento dessa modalidade de cuidado enquanto política pública. As legislações encontradas a partir da pesquisa na plataforma SAUDELEGIS, descritas na tabela 1, tratam diretamente sobre cuidados paliativos, descrevendo ou instituindo sua prática.

Tabela 1 – Normativas disponíveis no SAUDELEGIS que se enquadraram para análise após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão

Legislação	Ementa
Portaria MS/GM Nº3150, de 12 de Dezembro de 2006	Institui a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos.
Resolução MS/CIT Nº41, de 31 de Outubro de 2018	Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).
Resolução MS/CNS Nº729, de 7 de Dezembro de 2023	Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP)
Portaria MS/GM Nº3.681, 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.
Portaria MS/GM Nº5.333, de 5 de Setembro de 2024	Altera para 1º de janeiro de 2025 o prazo para o início do procedimento de descentralização para os Estados e Distrito Federal das habilitações de serviços e equipes, constante na Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP.
Portaria SAES/MS Nº2.085, de 9 de Setembro de 2024	Estabelece normas para registro das Equipes de Cuidados Paliativos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CNES e inclui procedimentos na Tabela de Procedimentos Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS.

Fonte: Elaborada pela autora com base na coleta de dados

Ademais, a pesquisa nas portarias e resoluções de consolidação permitiu identificar quais outras legislações citam cuidados paliativos em seu texto. As normas consolidadas que citam cuidados paliativos e, por isso, foram analisadas, estão descritas na Tabela 2.

Tabela 2 – Normas consolidadas do SUS que se enquadraram para análise após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão

Legislação	Ementa
Resolução de consolidação CIT Nº1, de 30 de março de 2021	Consolida as Resoluções da CIT do SUS.
Portaria de consolidação Nº2, de 28 de setembro de 2017	Consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS.
Portaria de consolidação Nº3, de 28 de setembro de 2017	Consolida as normas sobre as redes do SUS.
Portaria de consolidação Nº5, de 28 de set. de 2017	Consolida as normas sobre as ações e os serviços de saúde do SUS
Portaria de consolidação Nº1, de 22 de fevereiro de 2022	Consolida as normas sobre atenção especializada à saúde

Fonte: Elaborada pela autora com base na coleta de dados

A tabela 3 lista, por ordem crescente da data de publicação, todas as legislações encontradas nas normas consolidadas e no SAUDELEGIS que envolvem os cuidados paliativos.

Tabela 3 - Legislações de saúde de citam cuidados paliativos

(continua)

Legislação	Assunto
Portaria MS/GM Nº19 de 03 de Janeiro de 2002	Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos
Portaria MS/SAS Nº472 de 23 de Julho de 2002	Cadastramento de centros de referências em tratamento da dor crônica.
Portaria MS/GM Nº971 de 03 de Maio de 2006	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC).
Portaria MS/GM Nº3150 de 12 de dezembro de 2006	Institui a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos.
Portaria MS/GM Nº4279 de 30 de Dezembro de 2010	Rede de Atenção à Saúde (RAS).
Portaria MS/GM Nº665 de 12 de Abril de 2012	Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Tabela 3 - Legislações de saúde de citam cuidados paliativos

(continuação)

Legislação	Assunto
Portaria MS/GM N°874 de 16 de maio de 2013	Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC).
Portaria MS/GM N°876 de 16 de Maio de 2013	Primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no SUS.
Portaria MS/GM N°483 de 01 de Abril de 2014	Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no SUS.
Portaria MS/GM N°1550 de 29 de Julho de 2014	Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON).
Portaria MS/GM N° 2436 de 21 de setembro de 2017	Política Nacional de Atenção Básica (PNAB).
Resolução MS/CIT N°41, de 31 De Outubro de 2018	Organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no SUS.
Portaria MS/SAES N°1399 de 17 de Dezembro de 2019	Habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no SUS.
Portaria MS/SAES N°163 de 20 de Fevereiro de 2020	Habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no SUS.
Portaria MS/SAES N°688 de 28 de agosto de 2023	Habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no SUS.
Portaria MS/GM N° 1.390 de 28 de Setembro 2023	Conselho Consultivo do Instituto Nacional de Câncer - Consinca.
Portaria MS/GM N°1.526 de 11 de Outubro 2023	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD).
Portaria GM/MS N° 3.005 de 02 de Janeiro de 2024	Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).
Resolução N° 729, de 7 de Dezembro de 2023	Aprova a política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP).
Portaria MS/GM N°3.681, de 7 de Maio de 2024	Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP).
Portaria MS/GM N°5.333, de 5 de Setembro de 2024	Altera prazos relacionados a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP).
Portaria SAES/MS N° 2.085, de 9 de Setembro de 2024	Estabelece normas para cadastro de equipes e procedimentos relacionados aos Cuidados Paliativos no SUS.

Fonte: Elaborada pela autora com base na coleta de dados

3.2 Dados Epidemiológicos

Os documentos epidemiológicos mais atuais encontrados foram: as tábuas completas de mortalidade para o Brasil do ano de 2022, o censo demográfico realizado em 2022 e publicado em 2023, os dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde e o Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento de doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030, como descrito na Tabela 3.

Tabela 3 – Documentos técnicos epidemiológicos selecionados para análise

Documento	Ano	Órgão
Plano de ações estratégicas para o enfrentamento de doenças Crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030	2021	MS
Tabela de óbitos por ocorrência segundo Capítulo CID-10 - Período: 2022	2022	MS
Censo Demográfico 2022: População por idade e sexo - Resultados do universo: Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação	2023	IBGE
Tábuas completas de mortalidade para o Brasil - 2022	2023	IBGE

Fonte: Elaborada pela autora com base na coleta de dados

3.3 Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil - 2022

Não foram encontrados dados oficiais do governo sobre a disponibilidade do serviço de CP no país. Sendo a ANCP uma instituição reconhecida nacionalmente, inclusive pelos órgãos governamentais, e inserida na construção de políticas públicas, considerou-se o Atlas de cuidados paliativos para análise da oferta de CP no país.

Tabela 4 – Documentos sobre a oferta de CP selecionados para análise

Documento	Ano	Órgão
Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil	2022	ANCP

Fonte: Elaborada pela autora com base na coleta de dados

4 DISCUSSÃO

A primeira legislação encontrada que inclui cuidados paliativos foi publicada em 2002 e normatiza sobre dor crônica e cuidados paliativos. Essa portaria demonstra a existência da discussão e início do reconhecimento do CP, ainda de forma genérica e pouco estruturada. A

partir de então, nota-se o aumento discreto de citações sobre CP em diferentes políticas de saúde, promovendo a importância da oferta, mas sem descrevê-lo ou normatizá-lo até 2018.

A resolução Nº41, de 31 de outubro de 2018 destaca-se na construção de cuidados paliativos enquanto política pública de saúde por estabelecer as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS, a serem ofertados na Rede de Atenção à Saúde (RAS). Posteriormente anexada à resolução de consolidação CIT Nº1 de 30 de março de 2021, esta norma define os cuidados paliativos, dispõe seus objetivos e princípios, sua elegibilidade e descreve a oferta em cada nível de cuidado, além de ressaltar o acesso à medicamentos. Destaca, ainda, a ênfase na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, na promoção de autonomia, oferta de cuidado estendida à família, trabalho em equipe multiprofissional, disseminação de informação acerca do assunto, implementação do CP o mais precocemente possível junto ao tratamento modificador da doença e na integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente (BRASIL, 2021a).

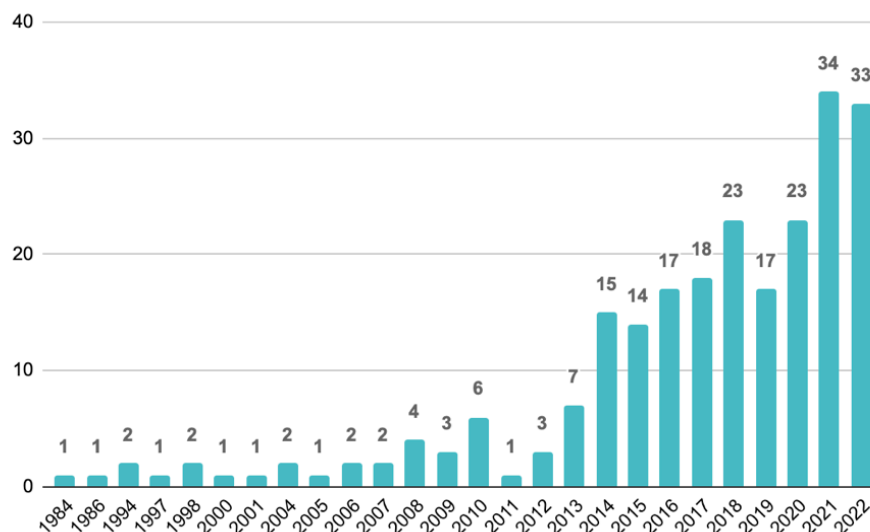
Apesar do importante progresso que esta resolução representou, não houve a garantia da efetiva oferta do serviço, visto a ausência de estratégias de ação e implementação dos cuidados paliativos. No mesmo ano de publicação da resolução, a ANCP afirma que:

O próximo passo torna-se uma necessidade de governo, e não só um desejo da sociedade. Para este próximo passo será necessário a criação de portarias, estabelecendo estratégias de gestão para atender o objetivo pactuado na Resolução. Uma Portaria pode dispor por exemplo sobre estruturação de serviços, especificações sobre quais dados devem ser monitorados e como se dá o financiamento do programa. (ANCP, 2018a, p.15)

O próximo passo sugerido pela ANCP efetiva-se cinco anos depois, em 2024, com a publicação das portarias que aprovam e instituem a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). A política nacional, além de reforçar os aspectos da resolução que a antecede, estabelece equipes matriciais e assistenciais de cuidados paliativos, sua composição e atribuições, garante acesso a medicações e suprimentos, determina planos de financiamento, promove educação qualificada e educação em cuidados paliativos.

O histórico de legislações demonstra que o reconhecimento da causa é recente no país e encontra-se em amplo desenvolvimento. Corroborando com isso, o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil (ANCP, 2022) descreve as datas de início dos 234 serviços de cuidados paliativos cadastrados. Percebe-se como o crescimento dos serviços de CP disponíveis acelera a partir de 2012, de acordo com o Gráfico 1.

Gráfico 1 – Início dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil entre os anos de 1984 e 2022



Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da ANCP (2022, p.15)

O recente crescimento pode ser percebido, também, através de dados mundiais. De acordo com a segunda edição do Atlas Global de Cuidados Paliativos, publicado em 2020 pela *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) juntamente com a OMS, o Brasil se enquadra na categoria 3B de desenvolvimento do CP, descrita como:

Prestação de cuidados paliativos generalizados: Um país nesta categoria é caracterizado pelo desenvolvimento do ativismo de cuidados paliativos em várias localidades, com o crescimento do apoio local nessas áreas; múltiplas fontes de financiamento; disponibilidade de morfina; vários serviços de cuidados paliativos de vários provedores; e a disponibilização de algumas iniciativas de formação e educação por parte das organizações de cuidados paliativos (OMS, WHPCA, 2020).

O que mostra um avanço quando comparado a primeira edição do mesmo Atlas, divulgado em 2014, onde o Brasil encontrava-se na categoria 3A de desenvolvimento do CP, caracterizada pela pouca disponibilidade e prestação isolada de serviços de cuidados paliativos, pouco suporte financeiro do Estado para este fim, pequeno apoio e disponibilidade limitada de morfina.

Os níveis acima dos citados são, respectivamente, 4A, caracterizado como cuidados paliativos em fase preliminar de integração, e 4B, denominado cuidados Paliativos integrados. Abaixo estão as categorias 1(nenhuma atividade conhecida de cuidados paliativos) e 2(atividade de capacitação de cuidados paliativos).

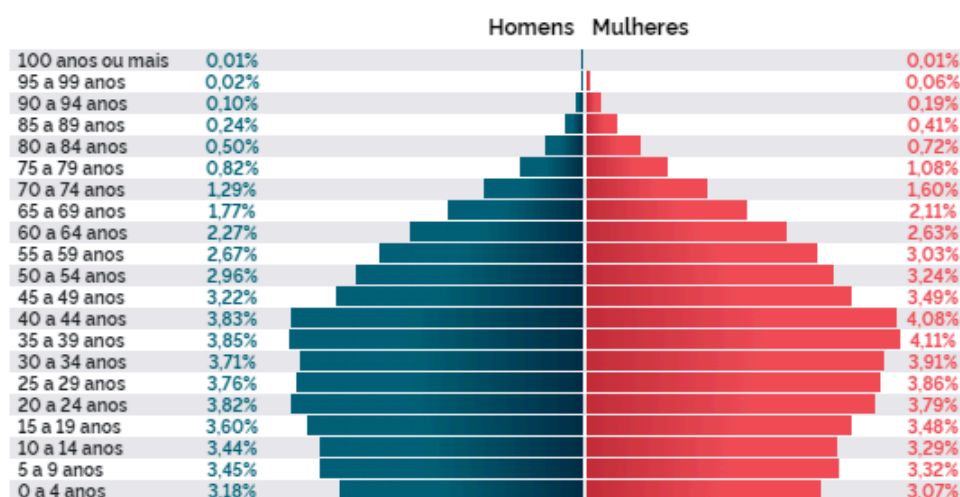
Outra avaliação, realizada pela revista *The Economist* em 2015, analisou a qualidade de morte em 80 países e apontou o Brasil em 42º lugar. A pesquisa usou como critérios para a avaliação a disponibilidade de acesso a opioides, existência de políticas

públicas de saúde específicas de cuidados paliativos e acesso a cuidados paliativos nos serviços de saúde (ANCP, 2018a).

Ainda de acordo com dados mundiais, o CP foi necessário para 45,3% de todas as mortes em 2017 e, dentre os adultos, 68,9% da necessidade está associada a doenças não transmissíveis (OMS, WHPCA, 2020).

No Brasil, o censo realizado em 2022 aponta para as alterações na estrutura etária do país decorrentes do processo de transição demográfica, evidenciado pela pirâmide demográfica atual, representada na figura 2.

Figura 2 - População residente na data de referência, por grupo de idade



Fonte: Censo 2022: População por idade e sexo - Resultados do universo

O processo de transição demográfica, iniciado na década de 1940, é marcado pela diminuição do índice de mortalidade -influenciada, também, pela melhoria do sistema de saúde- e diminuição do índice de natalidade. O resultado é um progressivo envelhecimento da população, ilustrado pela esperança de vida ao nascer que, no último censo, foi de 79 anos para mulheres e 72 anos para homens. As causas dos óbitos também sofreram consideráveis mudanças ao longo das últimas décadas e atualmente são marcadas por doenças crônicas. Segundo o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), as DCNT representam mais de 50% dos óbitos registrados no Brasil em 2022.

Os dados epidemiológicos demonstram que um processo consciente de perda da saúde e finitude, através de uma morte anunciada, causada por doenças crônicas ou degenerativas, será vivenciado por boa parte da população. Dessa forma, o cumprimento e fortalecimento da

recente PNCP faz-se essencial para promoção e recuperação da qualidade de vida dos milhares de brasileiros que podem se beneficiar deste cuidado.

Outro ponto importante indicado pelo histórico das normativas de saúde que envolvem CP é a presença consideravelmente maior do assunto nas portarias referentes ao câncer, incluindo a exigência do serviço para determinadas certificações. Outras portarias, como as que tratam da Política Nacional de Atenção Básica, Atendimento e internação domiciliar, Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e Diretrizes para Organização da Rede de Atenção à Saúde do SUS, contém breves citações sobre Cuidados Paliativos.

O contexto legal influi no direcionamento da oferta dos serviços. O levantamento da ANCP mostra que dentre os 234 serviços de cuidados paliativos cadastrados no documento, 58 serviços são exclusivos para pacientes oncológicos e 46 serviços têm entre 60-90% dos atendimentos mensais voltados para oncologia (ANCP, 2022).

A história do desenvolvimento e disseminação do CP ao longo dos anos fortaleceu e facilitou a discussão e implementação no contexto oncológico. Atualmente, considerando o conceito de cuidados paliativos e o perfil epidemiológico do país, percebe-se a necessidade da expansão para outras especialidades. Entende-se que a educação em saúde proposta pela PNCP e o fortalecimento do CP na atenção primária constitui parte da construção disso.

A multidisciplinaridade descrita na conceituação e reforçada nos princípios e diretrizes dos Cuidados Paliativos é parte fundamental do cuidado. Nesse sentido, PNCP determina a implementação de equipes matriciais e assistenciais nos territórios. As equipes matriciais devem ser compostas por psicólogos, médicos, assistentes sociais e enfermeiros, enquanto as equipes assistenciais contam com psicólogos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais e técnicos de enfermagem, tendo a possibilidade de inclusão de outros profissionais em ambas as equipes a depender da necessidade e disponibilidade do local. A determinação das equipes e seu funcionamento, junto a descrição do financiamento, é um importante passo para efetivação do serviço.

A inclusão obrigatória do psicólogo na composição das equipes demonstra a valorização da saúde integral, incluindo a psíquica, contrapondo a lógica biomédica do cuidado. A psicologia se inclui nessa equipe para apoio não só do paciente, mas também da família, contribuindo para adaptação e elaboração das vivências a partir de um trabalho capacitado e acolhedor.

Fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais e capelães são exemplos de outras tantas profissões que podem contribuir para a efetivação do

cuidado paliativo de qualidade. A capacitação desses profissionais durante a graduação é de extrema importância para efetiva implementação, visto que o cuidado ao paciente deve considerar os aspectos dos cuidados paliativos em qualquer ponto da rede, não apenas a partir da intervenção de uma equipe especializada.

Por fim, destaca-se a relevância da Portaria SAES/MS Nº 2.085, de 9 de Setembro de 2024 que estabelece normas para cadastro de equipes e procedimentos relacionados aos Cuidados Paliativos no SUS. A partir desta norma o controle dos serviços disponíveis no país passa a se tornar possível em um futuro próximo, visto que anteriormente os serviços e procedimentos existentes no SUS não eram cadastrados ou contabilizados como de cuidados paliativos por inexistência desta categoria, o que representa uma lacuna no serviço e reforça o quão recente é o reconhecimento da prática.

Atualmente há uma considerável escassez na existência de dados referentes à disponibilização de cuidados paliativos no país, isso porque o registro dos serviços e/ou unidades de cuidados paliativos não eram sistematizados até setembro de 2024. Diante dessa fragilidade, utilizou-se o Atlas dos cuidados paliativos produzido pela ANCP por iniciativa própria. Nesse contexto, os dados são colhidos através de um questionário disponibilizado online para preenchimento por profissionais, que acontece por livre adesão. Há, portanto, uma fragilidade nos dados disponíveis. Espera-se um melhor dimensionamento futuro dos serviços estabelecidos, visto a inclusão do cuidado paliativo na lista para cadastro de equipes e procedimentos no SUS.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A alteração do perfil demográfico e epidemiológico brasileiro expõe o aumento de doenças que abarcam uma vivência mais consciente, gradual e intensa da finitude. Este contexto, marcado pela diminuição de mortes por doenças parasitárias, diminuição da natalidade e envelhecimento populacional, exigem mudança da prática em saúde, que ainda perpetua o modelo biomédico. Nesse sentido, a disseminação de cuidados paliativos faz-se essencial para a garantia da saúde integral e qualidade de vida da população.

Apesar da evolução constatada na última década, fica claro no presente estudo a atual incompatibilidade entre a oferta e a necessidade de CP. A insuficiência constatada corrobora com estudos nacionais e internacionais citados anteriormente, que demonstram que pessoas com doenças graves convivem com dor não controlada e sem o adequado suporte de cuidados paliativos.

É necessário ressaltar, também, a importância da recente publicação da PNCP e como esse reconhecido avanço dos cuidados paliativos no país foi construído a partir da mobilização social de instituições, profissionais e sociedade civil, fortalecido pelas necessidades de saúde resultantes de mudanças demográficas nacionais e mundiais. As legislações que precedem a política nacional ao longo dos anos demonstram o processo gradual de estabelecimento do CP, com uma trajetória intimamente ligada à oncologia e com desafios diversos para evolução, que envolvem fatores sociais e culturais.

A prática dessa política -que estabelece a operacionalização do serviço de CP- ainda exigirá a gradual superação diversas barreiras culturais e contextuais, como a contínua necessidade de desmistificação da ideia dos Cuidados Paliativos, comumente compreendido como incompatível aos cuidados curativos, a ser adotado como última alternativa ou, unicamente, em casos oncológicos. Mostra-se, assim, valoroso o destaque a educação continuada na PNCP.

Entende-se, portanto, que o desenvolvimento do CP no Brasil é uma urgente necessidade de saúde pública diante da necessidade de garantia da dignidade nos cuidados em saúde. Observa-se uma ascensão que necessita de contínua mobilização social para continuidade e estabelecimento.

REFERÊNCIAS

- ANCP. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2022**. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1r0DVSyo08-ArD-Pf7KjSpXB0ALjGEO9p/view> Acesso em: 26 Set. 2024.
- ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2. ed.** São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf acesso em 26 Set. 2024
- BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão intergestores tripartite. **Resolução de Consolidação N° 1, de 30 de Março de 2021**. Consolida as Resoluções da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 103, 02 jun. 2021a, Seção 1, p. 95.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação N° 1, de 22 de Fevereiro de 2022**. Institui a Consolidação das normas sobre atenção especializada à saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 62, 31 mar. 2022, Seção 1, p. 206.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação N° 2, de 28 de setembro de 2017**. Institui a Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 190, 3 out. 2017, Seção suplementar, p. 61.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação N° 3, de 28 de setembro de 2017**. Institui a Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 190, 3 out. 2017, Seção suplementar, p. 192-.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação N° 5, de 28 de setembro de 2017**. Institui a Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do SUS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 190, 3 out. 2017, Seção suplementar, p. 360.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030** [recurso eletrônico] Brasília, 2021b. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf. Acesso em: 16 set. 2022
- BRASIL. Ministério da Saúde. Vigilância em Saúde e Ambiente. Coordenação-Geral de Informações e Análises Epidemiológicas. Sistema de Informação sobre Mortalidade. **Óbitos p/Ocorrência segundo Capítulo CID-10: 2022**. Brasília, 2023. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def> Acesso em: 21.Out. 2024
- CFP. **Código de ética profissional do psicólogo**. Brasília, CFP: 2005.
- D’ALESSANDRO M. P. S. (ed.) et al. **2ª ed. Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023, p. 12-25.
- GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 7ª edição**. Rio de Janeiro: Atlas, 2022. E-book. ISBN 9786559771653. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9786559771653/>. Acesso em: 20 ago. 2024.
- GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social, 7ª edição**. Rio de Janeiro: Atlas, 2019. E-book. pi ISBN 9788597020991. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788597020991/>. Acesso em: 20 ago. 2024.
- IBGE. **Censo 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023b. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/indicadores.html> Acesso em: 21 Set. 2024.

IBGE. **Tábua completa de mortalidade para o Brasil – 2022**[Recurso eletrônico]. Rio de Janeiro: IBGE, 2023a. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb_2022.pdf Acessado em: 16 Out.. 2022

IBGE. **Projeção da População das Unidades da Federação, por Sexo e Idade, para o período 2010-2060**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/novo-portal-destaques/27470-projecao-da-populacao-das-unidades-da-federacao-por-sexo-e-idade-simples.html>. Acessado em: 21 Set. 2024.

LIMA JUNIOR, E. B. *et al.* **Análise documental como percurso metodológico** na pesquisa qualitativa. Cadernos da Fucamp, Monte Carmelo, v. 20, n. 44, p. 36-51, abr. 2021.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro, RJ: Vozes, 2009.
MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIRANDA, A. M. **O Trabalho de Cuidados Paliativos**: Uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining palliative care: a new consensus-based definition. **Journal of Pain Symptom Management**, New York, v. 60, n. 4, p. 754-764, Oct. 2020. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Palliative Care (Cancer control : knowledge into action: WHO guide for effective programmes ; module 5.). Switzerland: WHO, 2007. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y Acessado em: 6 out. 2023

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2 ed.** London: Who, 2020. Disponível em: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 25 Out. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. London: Who, 2014. Disponível em: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 25 maio 2022.