



Cuidados Paliativos: um compromisso das autogestões com a qualidade de vida dos seus beneficiários

DIRETORIA EXECUTIVA

PRESIDENTE

Mário Jorge da Cruz Vital – CASSI

VICE-PRESIDENTE

Eli Pinto de Melo Junior – POSTAL SAÚDE

DIRETOR DE INTEGRAÇÃO

Maurício Aparecido Lopes - ECONOMUS

DIRETOR ADMINISTRATIVO FINANCEIRO

Carlos Alberto Siqueira Gomes – SAÚDE PETROBRAS

DIRETOR TÉCNICO

João Paulo dos Reis Neto – CAPESESP

DIRETORA DE TREINAMENTO E DESENVOLVIMENTO

Luciana Corrêa Dalcanale – VIVEST

DIRETOR DE COMUNICAÇÃO

Cleudes Cerqueira de Freitas – ASFEB

CONSELHO DELIBERATIVO

Werner Duarte Dalla – ABERTTA SAÚDE (presidente)

Pablo C. de Andrade Lima Brito – FISCO SAÚDE (vice-presidente)

Rodrigo Santiago Pereira – SAÚDE CAIXA

Anderson Ferreira – CEMIG SAÚDE

José Antônio Diniz de Oliveira - FIOSAÚDE

Maria do Perpétuo Socorro Lago Martins – GEAP

Alexandre José da Silva – ELOSAÚDE

Wellington Araújo de Lima - AFFEGO

Fernando Zingano – CARBERGS

Rodrigo Keidel Spada - AFRESP

CONSELHO FISCAL

Ricardo de Oliveira Garcia – S.P.A SAÚDE (presidente)

Fatima Taher Jounis - FUNDAFFEMG

Eurípedes Rosa do Nascimento Júnior – CASEMBRAPA

APOIO INSTITUCIONAL DAS COMISSÕES TÉCNICAS UNIDAS

Amanda Bassan – Gerente Executiva
Lizandra Lima – Coordenadora de Comissões Técnicas, Produtos e Serviços
Tieni Zanotto da Costa – Assessora das Comissões Técnicas, Produtos e Serviços
Larissa Félix – Assistente das Comissões Técnicas, Produtos e Serviços

COMISSÃO DE REGULAÇÃO E NORMAS TÉCNICAS

COORDENAÇÃO

Fernando Miguel de Sousa – FUNDAÇÃO ASSEFAZ – COORDENADOR TITULAR
Isabella Silva Carvalho de Andrade – FUNDAÇÃO ASSEFAZ – COORDENADORA SUPLENTE

REVISÃO TÉCNICA

Christianne Maria Freitas De Souza Lima Menescal - MEMBRO CONVIDADO
Glória Jane Araújo De Melo - TRT5 SAÚDE
Fernando Miguel de Sousa – FUNDAÇÃO ASSEFAZ
Mara Santana Michelini Guerra - APAS BAURU
Miriam Marchese – FUNDAÇÃO ASSEFAZ E CASSI
Roberta Cavalcanti De Medeiros - SAÚDE CAIXA

APOIADORES ESPECIALIZADOS

Carlos Alberto Chiesa – Diretor Presidente – Placi Cuidados Exyensivo
Celso do Amaral Mello Neto – Diretor Executivo – Grupo H Care
Martha Regina de Oliveira – Diretora Executiva – Grupo Laços

MEMBROS EFETIVOS

Amanda Almeida Da Luz – VIVACOM/CELGMED
Bruna Duarte Sampaio Teixeira - CAFAZ
Clarissa Santos Siqueira - SAÚDE CAIXA
Daniel Del Rigo Da Silva Rabello - SAÚDE CAIXA
Débora De Oliveira Soares Pereira - SAÚDE CAIXA
Emiliana Brito Vieira - GEAP
Fábio Dias De Andrade - SAÚDE CAIXA
Frederico Sousa De França - POSTAL SAÚDE
Guilherme De Souza Melo - FUNDAÇÃO LIBERTAS
Ivy De Siqueira Paz - CABERGS
Juliana Martinho Busch - CAPESESP
Leonardo Henrique Dias Carvalho - GEAP
Lilianbeth Dos Santos Alves - SAÚDE CAIXA
Luciene Aparecida Leandro Da Cruz Miranda - AMAGIS SAÚDE
Luiz Do Rego Bandeira De Melo Neto – PASA
Marcela Câmara Palheiros Martins - REAL GRANDEZA
Maria Antonietta Ganino De Moraes - SAÚDE PETROBRAS
Mirelly Ostapechen Trentini - FUPS
Renato Melo Matihara - SAÚDE BRB
Roberta Suylle Koscianski - FUNDAÇÃO COPEL
Simone Guimaraes Matsumura - FUNDAÇÃO SAÚDE ITAÚ
Sonaira Fonseca Nascimento Pellegrino Gianotti - VIVEST
Tatyane Cristina Paulino Almeida - FUNDAÇÃO ASSEFAZ
Valéria Da Mata Mansur - FUNDAFFEMG
Vitoria De Almeida Braz - SIM PLANO DE SAÚDE
Vivian Arcoverde Dias – GEAP

SUMÁRIO

CONCEITO E PANORAMA NO CENÁRIO BRASILEIRO	6
O testamento vital e sua importância	9
A legislação brasileira e os cuidados paliativos: avanços e diretrizes recentes	11
IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE	13
Elegibilidade	14
Identificação dos casos	15
Ferramentas de estratificação dos pacientes	16
NÍVEIS DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADO PALIATIVO	29
A integração do cuidado paliativo ao longo do curso da doença e através dos níveis de cuidado	29
Fluxo de rede de cuidados paliativos para o modelo proposto:	40
IDENTIFICAÇÃO A PARTIR DA HOSPITALIZAÇÃO	41
Avaliação paliativa na admissão hospitalar	41
A JORNADA IDEAL DO CUIDADO PALIATIVO	43
INDICADORES EM CUIDADOS PALIATIVOS	54
PONTOS DE ATENÇÃO PELAS OPERADORAS DE SAÚDE	71
SOBRE REMUNERAÇÃO - RELAÇÃO ENTRE O <i>FEE-FOR-SERVICE</i> E O MOMENTO DA MORTE.....	72
Sobre os fluxos de atendimento	74
REFERÊNCIAS	78

APRESENTAÇÃO DA UNIDAS

A visão de futuro da UNIDAS está pautada na consolidação e fortalecimento da autogestão em saúde no Brasil. A entidade almeja atuar como catalisadora de inovações e boas práticas, buscando constantemente aprimorar a gestão das associadas. Com a realização de congressos, fóruns e seminários anuais, reúne centenas de profissionais em busca de atualização e oportunidades para discutir as especificidades da área de saúde suplementar.

Suas metas incluem ampliar a representatividade no setor, atingindo um maior número de vidas e promover a sustentabilidade das operadoras de autogestão. Estrategicamente, a UNIDAS pretende intensificar sua participação nas instâncias governamentais, órgãos reguladores e entidades representativas do setor, haja vista a importância em influenciar políticas que contribuam para o desenvolvimento do segmento. Além disso, almeja expandir suas parcerias e colaboração, promovendo sinergias que impulsionem a excelência na autogestão em saúde.

Com expectativas otimistas e com base em sua visão, a UNIDAS pretende se posicionar como referência na saúde suplementar, contribuindo significativamente para a construção de um cenário mais eficiente, competitivo, colaborativo, íntegro e ético no sistema de autogestão em saúde no país.

CONCEITO E PANORAMA NO CENÁRIO BRASILEIRO

A **Organização Mundial da Saúde (OMS)** classifica os **cuidados paliativos** como uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam doenças graves ou potencialmente fatais. Essa abordagem enfatiza os seguintes aspectos:

- 1. Alívio de Sintomas** – Os cuidados paliativos focam no controle de sintomas como dor, náuseas e ansiedade, proporcionando maior conforto ao paciente.
- 2. Suporte Integral** – Englobam suporte físico, psicológico, social e espiritual, reconhecendo a complexidade das necessidades dos pacientes e de seus familiares.
- 3. Abordagem Multidisciplinar** – A equipe de cuidados paliativos é composta por profissionais de diversas áreas que trabalham em conjunto para oferecer um cuidado abrangente e individualizado.
- 4. Apoio à Família** – Além de atender o paciente, os cuidados paliativos fornecem suporte aos familiares, auxiliando-os no enfrentamento da doença e do processo de luto.
- 5. Foco na Qualidade de Vida** – O principal objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente, respeitando suas preferências, valores e autonomia.
- 6. Aplicação em Diferentes Contextos** – A OMS destaca que os cuidados paliativos podem ser implementados em diversos cenários, como hospitais, instituições de longa permanência e atendimento domiciliar.

A **OMS** defende a **integração dos cuidados paliativos** em todos os níveis de atenção à saúde, desde o diagnóstico até o tratamento, promovendo uma abordagem que considere tanto a doença quanto o bem-estar geral do paciente. Esse aspecto é extremamente relevante, pois os cuidados paliativos não devem ser indicados apenas quando um tratamento se torna refratário ou diante de uma doença sem possibilidade de cura. Pelo contrário, essa modalidade de cuidado deve ser iniciada precocemente e de forma concomitante aos tratamentos modificadores da doença.

A **OMS** classifica os países em relação à implementação de **cuidados paliativos** em quatro níveis, considerando a disponibilidade e a qualidade dos serviços. Essa classificação permite identificar onde os cuidados paliativos são mais acessíveis e onde ainda há lacunas a serem preenchidas. Os níveis são:

Nível 1 – Inexistente: Não há serviços de cuidados paliativos disponíveis, e a conscientização sobre sua importância é muito baixa.

Nível 2 – Limitado: Existem alguns serviços de cuidados paliativos, mas eles são escassos e geralmente inacessíveis para grande parte da população. A capacitação da equipe é limitada e a cobertura dos serviços é desigual.

Nível 3 – Desenvolvido: Há uma variedade de serviços de cuidados paliativos disponíveis, incluindo atendimento domiciliar e hospitalar. A equipe é treinada, e existem políticas de saúde que apoiam esses serviços, embora ainda possam existir desafios na ampliação do acesso.

Nível 4 – Avançado: Os cuidados paliativos estão plenamente integrados ao sistema de saúde, sendo amplamente acessíveis. Há forte formação profissional, diretrizes bem estabelecidas e suporte governamental para garantir a qualidade do atendimento.

Essa classificação auxilia na formulação de políticas e na alocação de investimentos para aprimorar o acesso e a qualidade dos **cuidados paliativos** em diferentes países.

O **Brasil** é frequentemente classificado como um país de **Nível 3 – Desenvolvido** nesse contexto. Isso significa que há uma diversidade de serviços disponíveis, tanto hospitalares quanto domiciliares, mas ainda existem desafios a serem superados para garantir um acesso mais equitativo e abrangente. Para compreender melhor essa classificação, é essencial analisar as características do Nível 3 no Brasil, seus avanços e os desafios que ainda persistem.

Nos últimos anos, houve um aumento na conscientização sobre a importância dos cuidados paliativos, além de iniciativas para expandir o acesso e aprimorar a formação dos profissionais. No entanto, a plena integração dos cuidados paliativos ao sistema de saúde brasileiro ainda é um objetivo a ser alcançado.

1 Serviços Disponíveis

Existem equipes de cuidados paliativos em hospitais e clínicas, além de alguns serviços de atenção domiciliar em funcionamento.

2 Capacitação

Há iniciativas de formação e capacitação para profissionais de saúde, embora ainda seja necessário expandir essa qualificação para mais regiões e especialidades.

3 Políticas Públicas

O Brasil possui diretrizes nacionais para cuidados paliativos, mas a implementação e o acesso aos serviços ainda são irregulares, variando conforme a região.

4 Desafios

A falta de financiamento adequado, a necessidade de mais profissionais treinados e a desigualdade no acesso aos serviços entre áreas urbanas e rurais são obstáculos que precisam ser superados.

O testamento vital e sua importância

Na última década, muito se tem falado sobre qualidade de vida, uma expressão hoje comum. A maioria das ações humanas visa melhorar a qualidade de vida, seja do indivíduo ou da comunidade. Em última instância, esse conceito regula as políticas públicas e as ações privadas. Avanços na área da saúde foram responsáveis pelos ganhos mais significativos de qualidade de vida no passado recente: os indivíduos estão, em média, vivendo mais e com mais saúde do que nunca.

Contudo, pouco se fala sobre a "qualidade de morte", um tema igualmente importante e a ser esclarecido. A morte, embora inevitável, gera angústia quando cogitada e, em muitas culturas, é um tabu. Sendo um evento inevitável, todo ser vivo um dia morre. Para muitos, a morte é uma perspectiva angustiante, até para os profissionais de saúde. Para os médicos, treinados na arte de curar, a morte de um paciente representa o fracasso de sua atuação profissional. A tecnologia chegou a um ponto em que se pode afirmar que um paciente internado em uma unidade de terapia intensiva de um hospital de ponta pode ter sua vida prolongada significativamente, o que se poderia chamar de "medicalização" da morte. Esses avanços na área médica fizeram com que médicos, outros profissionais de saúde e toda a sociedade perdessem a noção de que a vida é finita e precisa ser vivida plenamente.

A manifestação dos pacientes sobre as decisões relacionadas aos momentos finais de sua vida desafia os profissionais de saúde a darem respostas convincentes a esses questionamentos. Não é possível ao médico se sobrepor ao direito do paciente de ter sua autonomia respeitada. Cabe a esse profissional esclarecer e tranquilizar sobre um tema muitas vezes negligenciado pela equipe de saúde. O médico só pode intervir até onde o paciente lhe concede. A manutenção da vida a qualquer preço não é prerrogativa da prática médica. A medicina deve cuidar do homem, tratando-o e ajudando-o a encontrar sua integridade, mesmo nos momentos extremos e de conflito.

No ordenamento jurídico brasileiro, a dignidade da pessoa humana está prevista na Constituição Federal (art. 1º, caput, inc. III) como um dos "princípios fundamentais" a serem observados em um Estado Democrático de Direito. A dignidade da pessoa humana é um princípio geral de direito comum a todos os povos civilizados. O respeito à autonomia do indivíduo não obedece a um modelo uniforme, considerando as variadas situações. O exercício da autonomia implica um sistema de forças que se equivalem e respeitam. Autonomia significa o poder de estabelecer para si um conjunto de regras, definindo seus próprios interesses e relações. O indivíduo age com absoluta independência. As regras que as pessoas escolhem para disciplinar seus interesses nas relações recíprocas definem o que se denomina autonomia privada. A concepção de autonomia privada está intimamente ligada a liberdade, aos direitos das pessoas, indicando a liberdade de agir ou não, de prometer e de se comprometer, sem intervenção do Estado.

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou e publicou a Resolução nº 1.805/06, que não determina a prática da ortotanásia, mas oferece orientação clara aos profissionais sobre a prescrição de cuidados paliativos, como opção terapêutica que oferece conforto e atenção especial aos pacientes com quadros graves e de difícil prognóstico. Essa resolução não é impositiva nem proibitiva de condutas, mas visa permitir que os médicos interrompam ou não iniciem tratamentos desproporcionais à doença. A resolução incentiva os médicos a descreverem os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar em relação a pacientes terminais, proporcionando maior transparência e controle da sua atividade.

O **testamento vital** é um documento no qual a pessoa determina, por escrito, que tipo de tratamento ou não tratamento deseja quando se encontrar doente, em estado incurável ou terminal e incapaz de manifestar sua vontade. O **mandato duradouro** é um documento no qual o paciente escolhe uma pessoa para tomar decisões em seu nome, caso o paciente não possa expressar mais sua vontade (Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Moritz, Rachel Duarte (Org.). Brasília - DF: Conselho Federal de Medicina, 2011, 238p., tabelas e gráficos, ISBN 978-85-87077-21-9).

Esses documentos podem ser feitos de forma particular ou pública, podendo ser revogados ou modificados a qualquer momento, inclusive verbalmente, apenas por quem os produziu; não podem ser contestados por familiares e independem de registro público. A expressão "testamento vital", embora não seja das mais adequadas, possui o mesmo significado de disposições ou diretivas antecipadas de vontade, termos considerados mais corretos.

Quando o doente terminal se encontra em estado de inconsciência, a conduta médica deve seguir a vontade manifestada previamente pelo enfermo, seja por ele mesmo, seja pela família. Caso não haja ninguém, o médico poderá decidir, com base no julgamento científico e humanitário, o melhor para o paciente.

A Legislação brasileira e os cuidados paliativos: avanços e diretrizes recentes

A legislação brasileira tem avançado no reconhecimento e na regulamentação dos direitos dos pacientes, especialmente no que diz respeito ao fim da vida e aos cuidados paliativos. A **Portaria Ministério da Saúde (MS) nº 3.681**, de 13 de outubro de 2024, atualiza e fortalece a política de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), ampliando as diretrizes para a promoção de uma assistência mais integrada e acessível em todos os níveis de atenção. Seu foco é garantir um cuidado humanizado para pacientes com doenças crônicas e progressivas que ameacem a vida, além de oferecer suporte às famílias.

Principais pontos da portaria:

- 1. Acesso Universal aos Cuidados Paliativos:** Amplia a oferta de cuidados paliativos, integrando-os desde a atenção básica até os níveis de alta complexidade, com o objetivo de garantir atendimento equitativo para todos os pacientes que necessitem.
- 2. Equipe Multiprofissional:** O atendimento envolve uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais, promovendo uma abordagem que contemple as diversas necessidades do paciente (físicas, emocionais, sociais e espirituais).
- 3. Capacitação Profissional:** A portaria incentiva o treinamento contínuo dos profissionais de saúde para garantir que o cuidado paliativo seja prestado de forma competente e baseada em evidências.
- 4. Envolvimento do Paciente e Família:** Os pacientes e seus familiares são incluídos nas decisões de tratamento, com ênfase no respeito à autonomia e na comunicação aberta e contínua sobre o prognóstico e opções de cuidado.
- 5. Articulação Intersetorial:** A portaria reforça a importância da colaboração entre diferentes setores de saúde e assistência social, garantindo a continuidade do cuidado e o suporte necessário no domicílio e em instituições de saúde.

Essa portaria reforça o compromisso do SUS com uma abordagem que prioriza a dignidade, o conforto e a qualidade de vida, assegurando que os cuidados paliativos sejam parte integrante da jornada de cuidados para todos os pacientes com doenças graves e suas famílias.

A **Rede Nacional de Cuidados Paliativos** é uma rede funcional que se baseia em um modelo de intervenção integrada e articulada para aqueles que necessitam desse tipo de serviço. Ela é ampla e pode ser escalonada de diversas maneiras.

Tanto no sistema público de saúde quanto na rede privada, os serviços de cuidados paliativos estão se tornando uma realidade. Embora ainda não sejam amplamente disponibilizados nem com uma estrutura totalmente preparada, existem células nas unidades de saúde que tratam doenças que ameaçam a vida.

Os principais objetivos de todos os envolvidos nos cuidados paliativos são:

- Prevenção e alívio do sofrimento.
- Identificação, avaliação e tratamento da dor e outros sintomas.
- Promoção da transferência do cuidado do ambiente hospitalar para o domicílio.
- Preparação dos cuidadores para os cuidados em ambiente domiciliar.
- Contribuição para a redução da realização de exames complementares quando os resultados não modificam a conduta.
- Consideração da família/cuidadores como parte do cuidado, durante todo o processo, incluindo o luto.

Vale lembrar que estamos ainda em processo de formação de uma cultura de finitude e cuidados orientados para o fim da vida. É fundamental que todos os envolvidos nessa nova mentalidade se dediquem ao estudo e à divulgação de suas práticas. Com certeza, isso fará a diferença na qualidade de vida de muitas pessoas.

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Diversos estudos demonstram que entre 1% a 1,4% da população, cerca de 40% dos pacientes em hospitais de cuidados agudos e entre 40% a 65% dos residentes em casas de repouso apresentam condições crônicas avançadas e um prognóstico de vida limitado, necessitando de cuidados paliativos.

Mais de 70% dos gastos totais com assistência médica ao longo da vida ocorrem nos últimos seis meses de vida, principalmente devido aos custos com internações hospitalares, atendimentos de emergência, o uso de tratamentos e exames diagnósticos, além do aumento da demanda por intervenções médicas. A maioria das pesquisas sobre cuidados paliativos indica que, ao fornecer principalmente cuidados ambulatoriais e domiciliares, é possível minimizar a necessidade de hospitalizações, promovendo uma significativa racionalização de custos. Isso não implica que o objetivo dos cuidados paliativos seja limitar as escolhas dos pacientes quanto a hospitalização, mas garantir que hospitalizações e tratamentos desnecessários sejam evitados quando possível. Portanto, a identificação precoce e precisa dos indivíduos que necessitam de cuidados paliativos é essencial para oferecer cuidados de qualidade e eficiência no sistema de saúde.

Elegibilidade:

Os critérios de elegibilidade para os serviços de cuidados paliativos devem garantir que os pacientes com indicação para esse tipo de cuidado sejam adequadamente identificados, permitindo que sejam encaminhados para os serviços especializados.

De maneira geral, os pacientes elegíveis apresentam uma doença grave, progressiva e incurável, impactando significativamente sua qualidade de vida. Isso inclui pacientes com doenças em fase avançada, que não respondem mais a tratamentos curativos, e que necessitam de controle de sintomas e suporte emocional.

Mais especificamente, as condições que frequentemente se enquadram nesse critério incluem:

- Câncer em estágio avançado ou metastático.
- Insuficiência cardíaca congestiva grave.
- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) em estágio avançado.

- Doenças neurológicas degenerativas (como Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, doença de Alzheimer em estágio avançado).
- Insuficiência renal crônica não passível de transplante ou diálise prolongada.

Outros critérios que auxiliam na identificação de casos elegíveis incluem:

- ▶ **Declínio funcional progressivo:** Perda de capacidade funcional e autonomia, frequentemente medida por ferramentas como o *Karnofsky Performance Scale* ou o *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG).
- ▶ **Frequentes hospitalizações ou idas ao pronto-socorro:** Pacientes com múltiplas internações no último ano, indicativos de piora do estado de saúde.
- ▶ **Baixa resposta ao tratamento curativo:** Quando os tratamentos focados na cura não estão surtindo efeito, e a prioridade passa a ser o conforto e a qualidade de vida.

Identificação dos casos:

Identificar pacientes elegíveis para programas e serviços de cuidados paliativos, dentro de uma população definida, exige uma abordagem sistemática para garantir que aqueles que mais se beneficiarão recebam os cuidados adequados. Algumas estratégias eficazes para essa identificação incluem:

1. Critérios de Avaliação Clínica

- Escalas de Prognóstico: Utilizar ferramentas como o *Palliative Performance Scale* (PPS), *Karnofsky Performance Status* e *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), que medem a performance funcional do paciente e ajudam a prever a necessidade de cuidados paliativos.
- Índice de Comorbidades: Pacientes com múltiplas comorbidades ou condições crônicas graves (como insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, câncer avançado) devem ser avaliados para possível inclusão no programa.
- Critérios Específicos da Doença: Aplicar critérios baseados na condição do paciente. Por exemplo, para pacientes oncológicos, focar em metástases ou tratamentos não responsivos; para doenças neurológicas, avaliar a perda progressiva de funções.

2. Ferramentas de Triagem Automatizadas

- Algoritmos Baseados em *Big Data*: Utilizar dados históricos de saúde e ferramentas de inteligência artificial para identificar pacientes com alto risco de declínio clínico. Esses sistemas podem cruzar dados de hospitalizações, visitas a pronto-socorro e uso de medicação para prever a necessidade de cuidados paliativos.
- Sistemas de Alertas em Prontuários Eletrônicos: Prontuários eletrônicos podem ser programados para emitir alertas quando um paciente atingir certos marcos clínicos ou combinações de sintomas e diagnósticos que indiquem elegibilidade para cuidados paliativos.

3. Engajamento e Educação dos Profissionais de Saúde

- Promover a educação contínua de toda a equipe assistencial sobre o que caracteriza um paciente elegível para cuidados paliativos é fundamental. Isso inclui compreender o momento certo para encaminhar o paciente e reconhecer sinais de sofrimento não controlado.

4. Engajamento do Paciente e da Família

- Diálogos Precoces sobre Planos de Cuidados Avançados: Abordar precocemente os desejos do paciente e de sua família sobre cuidados ao fim da vida, facilitando a inclusão no programa quando os critérios clínicos forem atingidos.

Essas estratégias combinadas permitem uma abordagem mais precisa e personalizada na identificação de pacientes elegíveis, garantindo que o programa de cuidados paliativos beneficie aqueles que mais precisam.

Ferramentas de Estratificação dos Pacientes

Pacientes com doenças avançadas e suas famílias têm grande dificuldade de entender seus planos de cuidado dentro de um sistema de saúde complexo e fragmentado, precisando estar presente em locais desconhecidos, entre diferentes especialistas e sendo submetido a várias intervenções diagnósticas e terapêuticas.

A abordagem interdisciplinar paliativa permite assessorar pacientes e familiares, fazendo-os entender e recuperar o controle sobre seu planejamento terapêutico e o direcionamento adequado ao melhor local para a sequência de seu tratamento. Algumas ferramentas são utilizadas para estratificar os pacientes e ajudar a definir o programa de cuidado paliativo mais adequado.

1 – Gold Standards Framework (GSF) Proactive Indicator Guidance (PIG)

Seu principal objetivo é otimizar os cuidados paliativos básicos para pacientes que estejam entrando em sua fase final de vida. Melhora a qualidade do cuidado implementado através da integração dos diversos profissionais envolvidos para um trabalho em conjunto. Seus maiores benefícios estão na coordenação do cuidado e na comunicação efetiva.

A comunicação efetiva, fundamental para oferecer cuidados alinhados com as prioridades do paciente e sua família, é especialmente crucial durante o processo de cuidado, já que uma das maiores queixas dos familiares e pacientes que falecem em hospitais é a falta de tempo para conversas significativas com os médicos e para receber o suporte adequado, o que reforça a importância de seguir as etapas básicas do GSF (*Gold Standards Framework*) no processo de cuidados paliativos.



Fonte: Thomas e Wilson, 2016.

PASSO 1

Faça a Pergunta Surpresa

Você se surpreenderia se o paciente falecesse no próximo ano, meses, semanas ou dias?

NÃO

NÃO SEI

SIM

PASSO 2

Há indicadores Gerais de Declínio?

Reavaliar regularmente

SIM

NÃO SEI

NÃO

PASSO 3

Há indicadores Clínicos Específicos?

Reavaliar regularmente

SIM

NÃO

Iniciar o Processo GSF
Identificar - Avaliar - Planejar

Reavaliar regularmente

A partir do passo 3, o GSF estabelece indicadores clínicos específicos relacionados a três trajetórias: câncer; falências orgânicas (doença cardíaca, DPOC, doenças neurológicas gerais, doença de Parkinson, doença do neurônio motor, esclerose múltipla); fragilidade, demência e multimorbidades.

2 – Supportive and Palliative Care Indicators Tool – Brazilian version [SPICT-BR]

Esta ferramenta é de fácil aplicação e auxilia as equipes na identificação de pacientes em risco de deterioração clínica, permitindo o planejamento dos cuidados e uma abordagem paliativa precoce. Ela é aplicável em unidades de atendimento primário, instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e no ambiente hospitalar. Através de seu uso, é possível realizar uma avaliação completa, definir os objetivos e antecipar o planejamento dos cuidados conforme a evolução da doença, incluindo a preparação das diretivas antecipadas de vontade.





Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)

O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer

Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.

Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.

Demência/ fragilidade

Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.

Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.

Incontinência urinária e fecal.

Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.

Fratura de fêmur, múltiplas quedas.

Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.

Doença neurológica

Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.

Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.

Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.

Doença cardiovascular

Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:

- falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços.

Doença vascular periférica grave e inoperável.

Doença respiratória

Doença respiratória crônica grave com:

- falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações.

Necessidade de oxigênio-terapia por longo prazo.

Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.

Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.

Doença renal

Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/mi) com piora clínica.
Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.
Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.

Doença hepática

Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:

- Ascite resistente a diuréticos
- Encefalopatia hepática
- Síndrome hepatorenal
- Peritonite bacteriana
- Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas
- Transplante hepático é contraindicado.

Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro

- Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.
- Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.
- Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.
- Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.
- Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.

Fonte: Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICT, 2016.

3 – Necessidades Paliativas [NECPAL]

Trata-se de mais um instrumento de triagem para identificar pacientes com prognóstico reservado e indicação de avaliação paliativa. Inclui a 'Pergunta Surpresa' e outros parâmetros clínicos para uma avaliação mais detalhada.

A utilização dessa ferramenta pode auxiliar na identificação dessa população vulnerável, indicando a necessidade de uma abordagem mais adequada para reduzir a carga de sofrimento imposta pelas doenças. Até o momento, essa população ainda é pouco identificada, subnotificada e não recebe o cuidado devido.

Pergunta surpresa	Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?		[] SIM [] NÃO
Demanda ou necessidade	Demanda: Tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe?		[] SIM [] NÃO
	Necessidade: Identificada por profissionais da equipe de saúde		[] SIM [] NÃO
Indicadores clínicos gerais: nos últimos 6 meses - Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente - Combinar gravidade COM progressão	Declínio nutricional Perda de peso >10%		[] SIM [] NÃO
	Declínio funcional	• Piora do Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de mais que duas ABVDs	[] SIM [] NÃO
	Declínio cognitivo	Perda \geq 5 minimal ou \geq 3 Pfeifferde	[] SIM [] NÃO
Dependência grave	<i>Karnofsky</i> < 50 ou <i>Barthel</i> < 20		[] SIM [] NÃO
Síndromes geriátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Lesão por pressão • Infecções de repetição • Delirium • Disfagia • Quedas 	Dados clínicos da anamnese \geq 2 recorrentes ou persistentes	[] SIM [] NÃO

Sintomas persistentes	Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal-estar, dispneia e insônia.	≥ 2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes	[] SIM [] NÃO
Aspectos psicossociais	Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave	detecção de mal-estar emocional (DME >9)	[] SIM [] NÃO
	Vulnerabilidade social grave	avaliação social e familiar	[] SIM [] NÃO
Multi-morbidade	≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)		[] SIM [] NÃO
Uso de recursos	Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções	<ul style="list-style-type: none"> • Mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses • Aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) 	[] SIM [] NÃO
Indicadores específicos	Câncer, DPOC, ICC, insuficiência hepática, insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas, SIDA e outras doenças avançadas	Em anexo*: avaliação dos critérios de gravidade e progressão	[] SIM [] NÃO
Classificação: Pergunta Surpresa (PS) Parâmetros NECPAL	PS + (não me surpreenderia) PS - (Me surpreenderia) NECPAL + (de 1 a 13 respostas “sim”) NECPAL - (nenhum parâmetro assinalado)		
Codificação do registro	Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCÁ) se PS + o NECPAL +		

4 – Escalas de avaliação prognóstica e de demanda de cuidados

Um dos principais pilares utilizados na avaliação prognóstica de pacientes em cuidados paliativos é a condição funcional. À medida que a doença avança, ocorre um declínio funcional acompanhado de diversos sintomas que pioram progressivamente. A correlação entre o aumento do número e a intensificação dos sintomas com a funcionalidade e o prognóstico do paciente tem sido cada vez mais reconhecida.

Alguns marcadores gerais estão claramente associados a um prognóstico pior:

- Infecções recorrentes e de difícil tratamento;
- Redução da ingestão oral e perda de peso não intencional;
- Maior dependência de terceiros para atividades de vida diária e;
- Múltiplas comorbidades.

Entre as escalas mais utilizadas para avaliação funcional, destacam-se o KPS (*Karnofsky Performance Status*) e o ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*), comumente aplicadas em pacientes com doenças oncológicas em fase avançada.

Atualmente, a escala PPS (*Palliative Performance Scale*) tem sido considerada uma ferramenta mais eficaz para avaliação funcional e correlação prognóstica, sendo preferida por ampliar o espectro da oncologia para outras doenças crônicas limitantes.

ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA - (PPS)

%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Auto cuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para hobbies/trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentada ou deitado	Incapaz para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: MS, 2017.

5 – Escalas de avaliação de sintomas:

O cuidado paliativo tem como foco principal prevenir e aliviar o sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o paciente com uma doença crônica ameaçadora da vida e sua família. O controle de sintomas deve ser oferecido ao longo de todo o ciclo da doença, pois a abordagem paliativa não deve ser restrita aos estágios finais de vida.

À medida que a doença avança para suas fases mais críticas, os pacientes frequentemente experimentam múltiplos sintomas, sendo os mais comuns a dor, depressão, ansiedade, confusão, fadiga, dispneia, insônia, náusea, constipação, diarreia e anorexia.

Uma das melhores ferramentas para a avaliação desses múltiplos sintomas é a escala *Edmonton* revisada (*Edmonton Symptom Assessment Scale – ESAS-r*). Sua grande vantagem é fornecer uma visão geral abrangente dos sintomas de cada paciente individualmente, permitindo que os profissionais de saúde abordem de forma mais cuidadosa até mesmo sintomas positivos que muitas vezes não são previamente informados.

Uma das melhores ferramentas para a avaliação desses múltiplos sintomas é a escala *Edmonton* revisada (*Edmonton Symptom Assessment Scale – ESAS-r*). Sua grande vantagem é fornecer uma visão geral abrangente dos sintomas de cada paciente individualmente, permitindo que os profissionais de saúde abordem de forma mais cuidadosa até mesmo sintomas positivos que muitas vezes não são previamente informados. A ESAS-r utiliza uma escala numérica para avaliar a intensidade de diferentes sintomas, o que facilita a comunicação entre a equipe médica e o paciente, além de permitir o monitoramento contínuo e a personalização do tratamento paliativo. Isso contribui significativamente para o alívio do sofrimento e para a promoção da melhor qualidade de vida possível, conforme o objetivo principal dos cuidados paliativos.

Marque o número que melhor descreve como você se sente AGORA:												
Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço (cansaço = falta de energia)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Sem náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem falta de apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de apetite possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
Sem depressão (depressão = tristeza)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade (ansiedade = nervoso)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sentindo-se bem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentindo-se péssimo
Outros (ex: constipação)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior (outros) possível

Fonte: Monteiro, Almeida & Kruse, 2013.

A utilização das escalas acima permite classificar a intensidade dos sintomas, o nível de cuidado necessário e acabam muitas por vezes por definir a instância de cuidado que se impõe para o controle dos sintomas (cuidados ambulatoriais, cuidados domiciliares, internação domiciliar, internação em unidade de transição ou internação em hospital geral)

NÍVEIS DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADO PALIATIVO

A integração do cuidado paliativo ao longo do curso da doença e através dos níveis de cuidado

Do ponto de vista de organização da assistência, sugere-se que o cuidado paliativo seja incorporado ao primeiro nível de assistência, ou seja, a atenção primária em saúde, devido ao grande número de pessoas com doenças crônicas que necessitam de cuidados contínuos. Isso permitiria uma abordagem mais precoce e acessível, facilitando a detecção de necessidades paliativas antes que os pacientes cheguem aos estágios mais avançados da doença. À medida que a condição do paciente se agrava, os cuidados paliativos podem escalar para níveis mais especializados e estruturados de atenção, como a atenção secundária ou terciária, garantindo o manejo adequado de acordo com a complexidade da doença. Essa organização em rede possibilitaria uma abordagem contínua e coordenada, assegurando a melhor qualidade de vida possível para os pacientes, independentemente do nível de complexidade ou estágio da doença.



Fonte: Batiste & Connor, 2017.

Abordagem Paliativa

Este é o primeiro nível de cuidado, que se aplica a todos os pacientes com doenças graves, independentemente do prognóstico. Ele envolve cuidados básicos para alívio dos sintomas e apoio emocional, muitas vezes realizado em ambiente ambulatorial ou domiciliar.

Assistências necessárias:

- Alívio de sintomas gerais como dor, falta de ar, náuseas, entre outros.
- Apoio psicossocial para o paciente e seus familiares.
- Planejamento antecipado da assistência (direitos e desejos do paciente).

Profissionais envolvidos:

- Médicos generalistas (clínicos gerais ou médicos de família).
- Enfermeiros.
- Psicólogos.
- Assistentes sociais.
- Fisioterapeutas (em alguns casos).

Cuidado Paliativo Geral

Esse nível é oferecido por profissionais que têm conhecimento básico e habilidades em cuidados paliativos, mas que não são especializados. Pode ser fornecido por médicos e equipes de saúde que atendem pacientes com doenças crônicas, graves ou progressivas em diversos ambientes (hospitais, ambulatórios, clínicas, domiciliar, etc.).

Assistências necessárias:

- Manejo de sintomas mais complexos (dor intensa, distúrbios respiratórios, fadiga extrema, etc.).
- Comunicação e planejamento com o paciente e a família sobre as metas do cuidado.
- Apoio psicológico e emocional.

Profissionais envolvidos:

- Médicos clínicos gerais ou especialistas.
- Enfermeiros.
- Psicólogos.
- Assistentes sociais.
- Fisioterapeutas.
- Farmacêuticos (para apoio na farmacoterapia).

Cuidado Paliativo Especializado

Este nível é oferecido por uma equipe especializada em cuidados paliativos, com uma abordagem mais avançada e intensiva, voltada para o manejo de sintomas complexos e situações clínicas graves. Ele ocorre quando a abordagem paliativa básica ou geral não é suficiente.

Assistências necessárias:

- Manejo intensivo de sintomas refratários (não controlados por tratamentos convencionais).
- Cuidados complexos relacionados a doenças terminais ou com prognóstico muito limitado.
- Suporte psicológico avançado para o paciente e família.
- Assessoria sobre decisões difíceis (como o uso de suporte vital).

Profissionais envolvidos:

- Médicos especialistas em cuidados paliativos.
- Enfermeiros especializados em cuidados paliativos.
- Psicólogos e psiquiatras.
- Assistentes sociais especializados em suporte emocional e ético.
- Fisioterapeutas especializados.
- Farmacêuticos especializados em controle da dor e outros sintomas.

Centro de Referência em Cuidados Paliativos

Este nível é indicado para pacientes com necessidades complexas que não podem ser resolvidas nos níveis anteriores. O paciente é encaminhado para um centro especializado em cuidados paliativos, onde equipes altamente treinadas gerenciam os casos mais desafiadores e oferecem um cuidado mais intensivo e personalizado.

Assistências necessárias:

- Acompanhamento contínuo de sintomas complexos ou refratários.
- Intervenção em situações de fim de vida, com cuidados humanizados e foco na dignidade do paciente.
- Consultoria para manejo de sintomas psicossociais e espirituais.
- Educação e apoio familiar intenso durante o processo de luto.

Profissionais envolvidos:

- Médicos paliativistas (especialistas).
- Enfermeiros paliativistas.
- Psicólogos e psiquiatras especializados.
- Assistentes sociais.
- Fisioterapeutas especializados.
- Terapeutas ocupacionais.
- Farmacêuticos especializados.
- Capelães ou outros profissionais para suporte espiritual (em alguns casos).



Resumo dos níveis de cuidado:

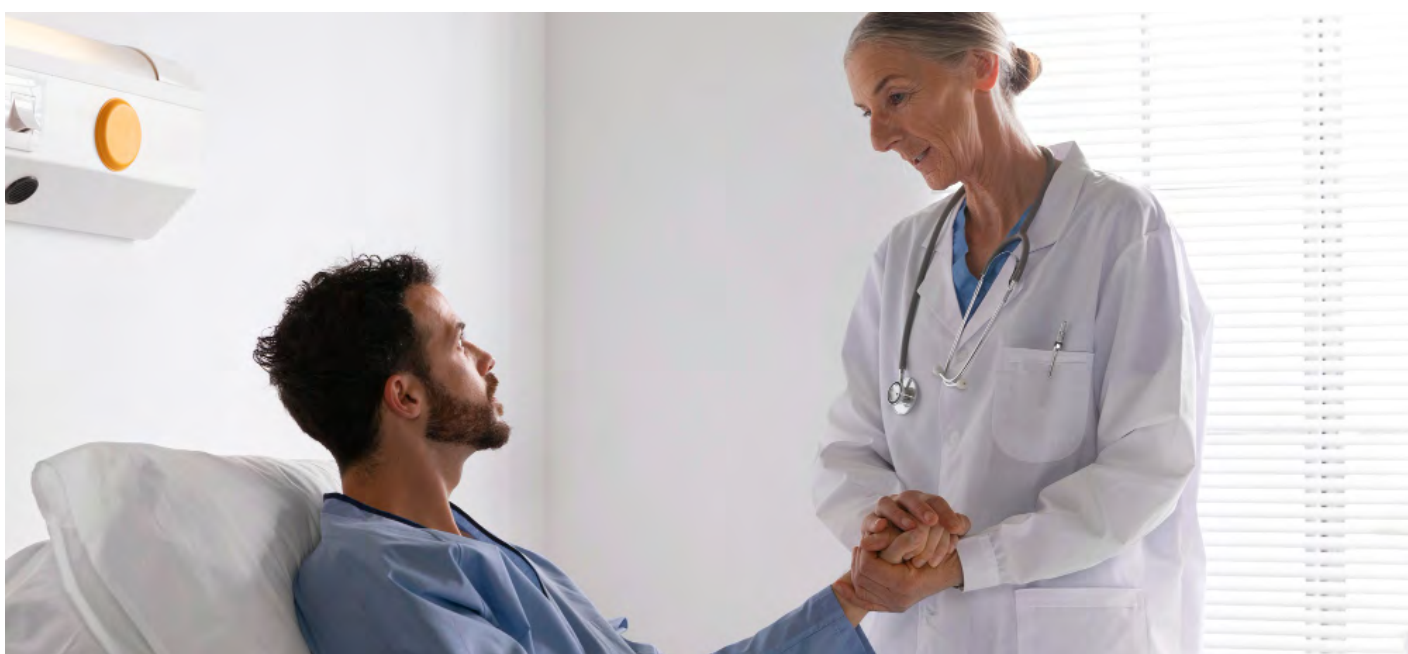
Nível de Cuidado	Assistências Necessárias	Profissionais Envolvidos
Abordagem Paliativa	Alívio de sintomas gerais, apoio psicológico e planejamento.	Médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas.
Cuidado Paliativo Geral	Manejo de sintomas mais complexos, apoio emocional e comunicação.	Médicos generalistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas.
Cuidado Paliativo Especializado	Manejo intensivo de sintomas refratários, suporte psicológico.	Médicos especialistas, enfermeiros especializados, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos.
Controle de Referência	Manejo de casos complexos e apoio à família no final da vida.	Médicos paliativistas, enfermeiros especializados, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, capelães.

Fonte: Elaborado pelos Autores, 2025.

O cuidado paliativo deve ser disponibilizado em paralelo ao tratamento da doença de base. O modelo tradicional dicotômico, com a palição sendo oferecida somente quando o tratamento modificador da doença não está mais disponível, não se mostrou adequado. As pessoas com doenças crônicas querem viver o máximo de tempo possível com qualidade de vida e demandam um suporte físico, emocional e espiritual.

O mais importante é haver um modelo integrado de cuidados, onde a abordagem das exacerbações agudas das doenças crônicas seja ajustada e proporcional, e promovidas em um ambiente adequado para o momento do paciente. Não há indicação para um paciente com insuficiência cardíaca congestiva, por exemplo, que apresenta exacerbações frequentes ao longo de sua evolução clínica, ser internado em um hospital geral ou na terapia intensiva. Mantendo este foco é possível reduzir o estresse imposto pelas exacerbações agudas da doença.

O conceito vem evoluindo ao longo do tempo, a medida em que há o entendimento de que os princípios dos cuidados paliativos devem ser aplicados precocemente no curso de uma doença, evoluindo em paralelo com as ações curativas, de recuperação ou mesmo de prolongamento da vida.

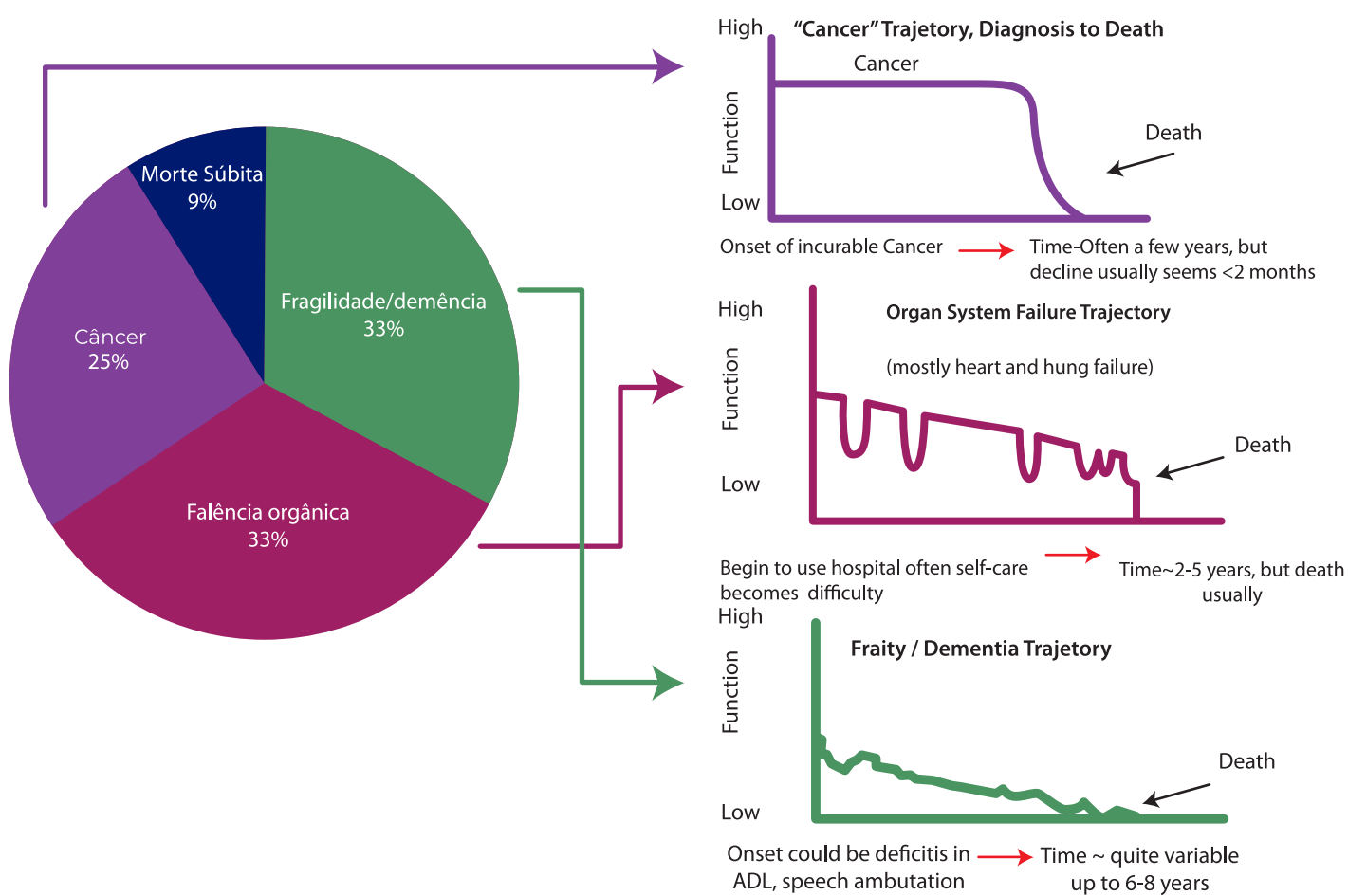


A visão atual sobre cuidados paliativos requer um olhar mais amplo, abandonando alguns paradigmas do passado:

Mudança de visão	DE	PARA
CONCEITO	<p>Doença Terminal</p> <p>Prognóstico de semanas a meses</p> <p>Curso Progressivo</p> <p>Mortalidade</p>	<p>Doença crônica progressiva avançada</p> <p>Prognóstico de vida limitado</p> <p>Todas doenças e condições crônicas progressivas</p> <p>Curso progressivo com crises frequentes</p> <p>Prevalência</p>
ORGANIZAÇÃO E MODELOS DE CUIDADO	<p>Dicotomia em cura ou palição</p> <p>Tratamento específico OU paliativo</p> <p>Prognóstico como critério de intervenção de serviços especializados</p> <p>Identificação tardia em serviços especializados</p> <p>Intervenção rígida uni direcional</p> <p>Pacientes com atitude passiva</p> <p>Cuidado fragmentado</p>	<p>Cuidado compartilhado e sincronizado</p> <p>Tratamento específico E paliativo</p> <p>Complexidade e gravidade como critério</p> <p>Identificação precoce em serviços de atendimento primário</p> <p>Intervenção flexível</p> <p>Plano de cuidado antecipado</p> <p>Cuidado Integrado</p>

Fonte: Batiste & Connor, 2017.

Assim, considerando a definição mais atual e ampla de que cuidados paliativos são a prevenção e o alívio do sofrimento e a promoção da dignidade, melhor qualidade de vida e adaptação a doenças progressivas para adultos e crianças que vivem com problemas de saúde sérios, crônicos, complexos ou limitantes e suas famílias, conhecer o comportamento das principais doenças crônicas e sua progressão ao longo do tempo é fundamental para a definição de uma estratégia de cuidado, envolvendo os diversos níveis de assistência.



Fonte: Murray et al., 2005.

Uma outra forma de enxergar esse processo é enxergar as fases e objetivos de cuidado, conforme a doença progride.



Linha do Tempo: 2-5 anos 2 anos 6 meses

Fonte: Batiste & Connor, 2017.

Em cada uma destas 3 fases, as perspectivas de abordagem clínica, ética e de gestão dos casos vão mudando, conforme a progressão da condição do indivíduo.



Doença crônica complexa	1ª Transição ou condição crônica avançada	Fim de vida ou terminal
Centrada na doença	Controle clínico e qualidade de vida	Qualidade de vida
Foco em sobrevivência	Avaliação multidisciplinar	Revisão e ajuste frequente
Prevenção secundária e terciária	Planejamento de cuidados	Foco em demandas essenciais
Construção de vínculo	Valores, Preferências e Cenários	Sedação
Decisões compartilhadas	Prevenção de conflitos	Prolongamento/abreviação de vida
Diretivas antecipadas	Abordagem paliativa gradual	Nutrição/Hidratação
Manejo da doença	Reabilitação	Suporte ao luto
Reabilitação	Gestão de caso e cuidado integrado	Assistência por generalista e paliativista
Assistência por generalista ou especialista	Assistência por generalista, especialista ou paliativista ocasionalmente	

Fonte: Batiste & Connor, 2017.

Essa mudança de visão faz com que a implementação das intervenções paliativas ocorra mais precocemente e de maneira planejada em contraponto ao modelo reativo, que ainda é muito preponderante em nosso meio.

MODELO ATUAL:

Tardio e reativo

- Focado em câncer 70/30%
- Centrado na doença
- Oferecido apenas em serviços de cuidados paliativos
- Tardio
- Sobrevida média 2-3 meses
- Identificação tardia em serviços de cuidados paliativos
- Reativo / Após conflito / Pós-agudo
- Baseado em atendimentos de emergência
- Cuidado fragmentado

MODELO PROPOSTO:

Precoce e planejado

- Não oncológico 85/15%
- Centrado na pessoa
- Predomina na atenção primária
- Precoce
- Sobrevida média 24 meses
- Identificação precoce na atenção primária
- Preventivo e planejado
- Plano de cuidado antecipado/ Gestão de caso
- Cuidado integrado



Fonte: Batiste & Connor, 2017.

Fluxo de rede de cuidados paliativos para o modelo proposto:

Passos para identificar o paciente no momento correto e ajudá-lo a navegar no fluxo de cuidado paliativo:

1. Identificação do Paciente

- Diagnóstico de doença grave
- Avaliação inicial das necessidades

2. Avaliação Multidisciplinar

- Equipe composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais
- Avaliação de sintomas, necessidades emocionais e sociais

3. Planejamento do Cuidado

- Desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado
- Discussão com o paciente e a família sobre opções de tratamento e suporte

4. Implementação dos Cuidados

- Cuidados Hospitalares: Alívio de sintomas e monitoramento
- Cuidados Domiciliares: Visitas regulares da equipe de cuidados paliativos
- Apoio Psicológico: Atendimento psicológico e suporte emocional
- Educação e Capacitação: Treinamento para a família sobre cuidados em casa

5. Acompanhamento Contínuo

- Revisões regulares do plano de cuidados
- Ajustes conforme a evolução da doença e as necessidades do paciente

6. Suporte à Família

- Grupos de apoio
- Consultoria para lidar com o luto e o estresse

7. Cuidados no Final da Vida

- Foco no conforto e dignidade
- Apoio em questões éticas e de tomada de decisões

8. Pós-Morte

- Apoio ao luto para a família
- Recursos para enfrentar a perda

IDENTIFICAÇÃO A PARTIR DA HOSPITALIZAÇÃO

Avaliação paliativa na admissão hospitalar

O sistema de assistência médica ainda é muito fragmentado, e, frequentemente, nos deparamos com pacientes que não receberam qualquer abordagem paliativa anterior. Nesse contexto, o internista deve estar atento para identificar essa oportunidade já na avaliação médica inicial, especialmente em pacientes que não possuem diagnóstico de câncer.

Pacientes com outras doenças crônicas e ameaçadoras da vida muitas vezes evitam discutir questões relacionadas ao seu prognóstico em definição de cuidados diante da evolução da doença. No entanto, o trabalho conjunto com o paciente e sua família, com o objetivo de definir as prioridades de cuidados e esclarecer as opções terapêuticas de forma que todos — incluindo os médicos envolvidos — compreendam as propostas, é fundamental para oferecer o melhor cuidado médico.

É recomendável que, além da avaliação clínica, se utilizem escalas de avaliação validadas na literatura. Um consenso publicado nos Estados Unidos em 2011, pelo Center to Advance Palliative Care, propôs critérios para identificar pacientes que deveriam receber uma avaliação paliativa no momento da admissão hospitalar.

Este consenso define critérios primários, que devem ser aplicados em qualquer unidade hospitalar para identificar pacientes que necessitam de avaliação paliativa, mas que ainda não foram abordados com essa perspectiva em seu acompanhamento clínico habitual. Os critérios secundários são mais específicos e ajudam a direcionar os próximos passos que deverão ser incorporados ao acompanhamento do paciente.

TABELA 1 – Critérios para avaliação paliativa na admissão hospitalar

Admissão com doença ameaçadora da vida e sinais de declínio funcional, com expectativa de vida limitada, necessitando de controle de sintomas e suporte multidisciplinar.

CRITÉRIOS PRIMÁRIOS

1 – “Pergunta Surpresa”: Você ficaria surpreso se este paciente falecesse em até 12 meses ou antes de se tornar adulto?

2 – Hospitalizações recorrentes: mais de uma admissão pelos mesmos sintomas com meses de diferença

3 – Hospitalização devido a sintomas físicos ou psíquicos de difícil controle (sintomas moderados a graves por mais de 24 a 48h)

4 – Necessidades complexas: grande dependência funcional, cuidados domiciliares incluindo necessidades ventilatórias, antibióticos, nutrição artificial

5 – Perda progressiva da funcionalidade, intolerância alimentar, perda de peso não intencional

CRITÉRIOS SECUNDÁRIOS

1 – Transferência de instituição de longa permanência

2 – Idoso com comprometimento cognitivo e com fratura de quadril ou fêmur

3 – Neoplasia em fase avançada, incurável

4 – Uso crônico de oxigênio

5 – Parada cardiorespiratória fora do ambiente hospitalar

6 – História prévia de participação em programas de cuidados paliativos

7 – Suporte social precário

8 – História de não ter recebido abordagem para discussão e documentação para planejamento de cuidados avançados

Fonte: Weissman & Meier, 2011.

A JORNADA IDEAL DO CUIDADO PALIATIVO

A jornada ideal de um paciente elegível para cuidados paliativos deve ser contínua, integrada e centrada no paciente e na família. Ela envolve identificação precoce, acompanhamento ativo e suporte holístico. A seguir, os elementos essenciais dessa jornada:

1. Identificação:

Triagem precisa: O paciente deve ser identificado para cuidados paliativos assim que houver sinais de declínio funcional ou progressão de uma doença grave. Isso pode ocorrer durante consultas de rotina, internações hospitalares ou em um ambiente de atenção domiciliar.

Ferramentas de avaliação: Utilizar ferramentas padronizadas (como o PPS, *Kar-nofsky* ou a "*Surprise Question*") para garantir que o paciente seja incluído no programa no momento certo, evitando o atraso no início dos cuidados.

2. Comunicação:

Conversa sobre metas de vida e cuidados: O paciente e a família devem ser incluídos desde o início em uma discussão franca sobre o diagnóstico, prognóstico e objetivos de cuidado. Essa conversa deve explorar desejos, medos e expectativas sobre qualidade de vida e cuidados no fim da vida.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Estabelecer um plano de cuidados avançados, incluindo preferências sobre internações e tratamentos invasivos.

3. Cuidados Personalizados e Interdisciplinares

Plano de Cuidados Individualizado: Criar um plano centrado nas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais do paciente. Ele deve incluir controle rigoroso de sintomas (como dor, falta de ar e náuseas) e suporte emocional.

Equipe Interdisciplinar: O paciente deve ter acesso a uma equipe integrada de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e capelães, que colaborem para fornecer cuidados coordenados e completos.

4. Acompanhamento Contínuo e Flexível

Monitoramento Regular: A equipe de cuidados paliativos deve acompanhar o paciente com visitas domiciliares ou consultas ambulatoriais regulares, ajustando o plano conforme as condições mudam.

Suporte 24 horas: Garantir acesso a suporte de emergência para aliviar sintomas agudos, evitando hospitalizações desnecessárias.

Ajustes Dinâmicos: À medida que a condição do paciente se altera, o plano de cuidados deve ser atualizado rapidamente para garantir conforto máximo e aliviar qualquer sofrimento.

5. Cuidado Holístico para o Paciente e a Família

Suporte Psicológico e Espiritual: Oferecer acompanhamento psicológico ao paciente e à família, ajudando-os a lidar com o estresse emocional e as preocupações com o fim da vida. O suporte espiritual também deve estar disponível para aqueles que desejarem.

Suporte à Família/Cuidadores: Prover treinamento e orientação para os cuidadores, aliviar a sobrecarga e envolvê-los no plano de cuidados, garantindo que a família esteja preparada para apoiar o paciente.

6. Cuidados Intensivos na Fase Final

Cuidado de Conforto: Quando o paciente entra na fase final da vida, o foco deve ser o controle total de sintomas, como dor, dispneia e ansiedade, mantendo o paciente confortável em casa ou no local escolhido.

Presença e Comunicação Constante: A equipe deve estar presente para garantir que o paciente e a família se sintam apoiados, esclarecendo dúvidas e facilitando a transição de cuidados.

7. Apoio no Processo de Luto

Cuidados Pós-Morte: Após o falecimento, a equipe deve continuar oferecendo suporte emocional à família, auxiliando no luto com acompanhamento e, se necessário, encaminhamento para grupos de apoio.

A jornada ideal não se limita ao fim da vida, mas busca garantir que o paciente viva com dignidade, controle dos sintomas e suporte integral até o último momento, sempre respeitando seus desejos.

A articulação da rede de cuidados paliativos também é crucial. O paciente pode e deve transitar entre diferentes níveis da rede de cuidados, que precisam estar articulados e preparados para essa referência e contrarreferência.

Assim, articular e orientar o paciente pelo ambulatório, internação, atendimento domiciliar e instituições de transição é fundamental para o sucesso do cuidado.



Fonte: Elaborado pelos Autores, 2025.

A maior parte das pessoas que necessitam de cuidados paliativos não estão hospitalizadas ou em fase final de vida. Quando a abordagem paliativa é iniciada precocemente no curso da doença, ela pode melhorar tanto a sobrevida quanto a qualidade de vida do paciente, além de reduzir significativamente as intercorrências agudas que exigiriam hospitalização. Isso se deve ao fato de que, ao identificar os problemas clínicos mais cedo, é possível intervir antes que a situação se agrave. Embora muitos pacientes acabem permanecendo no domicílio, optando pelo óbito em um ambiente familiar, as estatísticas mostram que, infelizmente, no máximo 20% das pessoas com doenças crônicas morrem em casa. Isso ocorre principalmente pela falta de estrutura adequada para apoiar o controle de sintomas e oferecer cuidados paliativos no ambiente domiciliar. Esse fluxo faz a transição entre os pontos de forma clara e natural.

Os cuidados paliativos domiciliares podem fornecer assistência quando a carga de sintomas e as dificuldades de mobilização se tornam significativas. As visitas domiciliares possibilitam o acompanhamento da evolução do estado funcional, a avaliação da estrutura de suporte de cuidadores e familiares, além de garantir a adesão ao tratamento medicamentoso. Programas de assistência domiciliar permitem um controle mais eficaz dos sintomas, especialmente da dor, e oferecem suporte psicossocial tanto ao paciente

quanto à sua família, ajudando na organização do cuidado, no debate das preocupações e na definição de prioridades à medida que a doença avança. Uma abordagem paliativa domiciliar bem estruturada pode reduzir a necessidade de hospitalizações e contribuir para uma diminuição substancial dos custos com saúde. Quando bem implementada, permite que o óbito ocorra em casa, na presença da família, em 50 a 70% dos casos.

Além disso, a abordagem domiciliar e ambulatorial facilita o desenvolvimento de programas de reabilitação ao longo da evolução da doença, aliviando sintomas e promovendo uma discussão mais aprofundada sobre os objetivos terapêuticos, bem como a elaboração da documentação adequada para o seguimento do tratamento, de acordo com os desejos do paciente e da família.

Frequentemente, a proposta de cuidados paliativos é discutida durante uma internação hospitalar e requer a implementação de um programa de continuidade de cuidados, possibilitando a transição após a alta hospitalar para cuidados ambulatoriais ou domiciliares organizados. O tratamento da doença de base deve seguir em paralelo com a abordagem paliativa.

É essencial estabelecer claramente os objetivos do cuidado, alinhando-os com os valores e preferências do paciente, e garantir uma comunicação eficaz entre todos os envolvidos nos cuidados. Assim, é possível revisar o plano de cuidados nos momentos adequados, coordenando a transição de cuidados e evitando dúvidas, traumas e, principalmente, tratamentos indesejados pelo paciente e sua família.

Transições inadequadas, definidas como aquelas ocorrendo nos últimos três dias de vida, que envolvem mudanças frequentes de unidades de cuidados ou múltiplas hospitalizações nos últimos 90 dias de vida, ou atendimentos recorrentes em unidades de emergência, estão associadas a piores resultados, como internações prolongadas em terapia intensiva e o desenvolvimento de lesões por pressão.

Alguns fatores que precisam ser considerados são:

- Entendimento do paciente e da família quanto à doença e ao prognóstico, garantindo que os objetivos e preferências estejam claramente definidos.
- Controle adequado dos sintomas, com esclarecimentos contínuos para os momentos de dúvida e para a evolução dos cuidados.
- Manter o foco nas necessidades do paciente, organizando os cuidados conforme as preferências e objetivos do paciente e da família, estando sempre aberto e presente para acolher o sofrimento da pessoa.

Vários modelos integrados de cuidados têm sido desenvolvidos, inclusive para incluir a abordagem paliativa de forma estruturada na terapia intensiva, assim como em unidades de emergência. Profissionais atuantes nessas duas áreas precisam ser devidamente treinados e contar com consultores especializados para proporcionar a melhor abordagem aos pacientes que se enquadram na indicação de cuidados paliativos.

As unidades de emergência, devido a grande demanda por soluções rápidas em redução do tempo de espera, geralmente não são vistas como um ambiente adequado para a abordagem paliativa. No entanto, a busca pelo setor de emergência por parte de pacientes com doenças crônicas e avançadas frequentemente ocorre durante períodos de intenso sofrimento, seja pelo controle inadequado de sintomas, seja pela angústia da família diante da proximidade da perda.

Por isso, é fundamental aprimorar o atendimento para o alívio do sofrimento e controle eficaz dos sintomas desses pacientes. O maior desafio ainda é o despreparo das equipes no atendimento a pacientes em cuidados paliativos. As dificuldades incluem a inabilidade na comunicação com o paciente e a família, especialmente ao abordar questões relacionadas à fase final da vida, além da falta de identificação dos pacientes que poderiam se beneficiar da abordagem paliativa.

Em geral, a procura por atendimento de emergência é motivada por descompensações da doença de base. As queixas mais comuns são dor, dispneia, delirium, cansaço, redução da ingestão de alimentos e líquidos ou sangramentos. Muitas vezes, esses sintomas são consequência de falhas na adesão ao tratamento prescrito durante o atendimento ambulatorial ou domiciliar, seja pela falta de compreensão do paciente e da família, seja pela dificuldade de comunicação e esclarecimento dos próprios profissionais de saúde. Outras vezes, a motivação para procurar a emergência é a insegurança e o sofrimento da família, que não sabe como ajudar a reduzir o desconforto do paciente ou tem medo do óbito no domicílio.

Neste contexto, o mais importante é preparar os profissionais do setor de emergência para abordar adequadamente essas dimensões envolvidas no controle dos sintomas, incluindo os sofrimentos psíquicos, sociais e espirituais.

Quanto ao ambiente da terapia intensiva, a admissão ocorre após um evento agudo devido à exacerbação de uma doença crônica que requer cuidados intensivos. Embora muita atenção esteja sendo dada para melhorar os cuidados de fim de vida no ambiente de terapia intensiva, incluindo a presença de profissionais especialistas em cuidados paliativos nas unidades, esse modelo ainda é bastante incipiente em muitas instituições.

A transição do paciente para medidas de conforto em uma unidade de terapia intensiva geralmente acontece apenas quando falham as medidas terapêuticas de suporte à vida, e tanto os profissionais da unidade quanto os responsáveis concluem que a doença de base não pode ser estabilizada ou curada. Para esses pacientes, o esforço deve ser direcionado para minimizar procedimentos invasivos e desconfortáveis. Os cuidados devem ser redirecionados para o controle de sintomas físicos, psicossociais e espirituais. Sempre que possível, a transição desses pacientes para outro ambiente, onde possam estar mais próximos da família e com menos equipamentos de monitoramento, deve ser priorizada.

Algumas barreiras persistem no acesso ao cuidado paliativo nas unidades de terapia intensiva, entre elas:

- Desconhecimento dos médicos intensivistas sobre a disponibilidade de profissionais especializados para oferecer apoio dentro da instituição.
- A interpretação equivocada por parte de alguns profissionais de que os cuidados paliativos são indicados somente na fase final da vida.
- A dificuldade encontrada por algumas famílias em compreender ou aceitar o prognóstico reservado do paciente.
- Recusa por parte de familiares e responsáveis em aceitar a indicação de limitação terapêutica.
- Desacordo entre familiares sobre os objetivos dos cuidados e a definição da limitação terapêutica.
- Pacientes com dificuldades em tomar suas próprias decisões sobre os objetivos do seu cuidado.

A opção pelo uso de unidades especializadas na abordagem paliativa é cada vez mais uma realidade desejada, especialmente para pacientes com um prognóstico de sobrevida de até seis meses, com o objetivo de oferecer serviços focados no cuidado e no conforto, priorizando a qualidade de vida do paciente, mesmo nas fases avançadas da doença.

A transferência de um paciente em cuidados paliativos para uma unidade de transição especializada tem a grande vantagem de atender especificamente às necessidades tanto do paciente quanto de sua família, além de resultar em uma redução significativa dos custos hospitalares.

As principais indicações para a utilização de unidades de transição especializada em cuidados paliativos são as seguintes:

- Dificuldade no controle de sintomas.
- Administração de medicamentos complexos, difíceis de serem administrados em outros locais.
- Famílias estressadas, necessitando de um maior nível de suporte emocional
- Necessidade de transição de uma unidade de tratamento intensivo para cuidados proporcionais em outro local.
- Pacientes domiciliares em fase ativa de morte, com a decisão de falecimento em um ambiente hospitalar especializado.

Uma unidade hospitalar especializada em transição é capaz de implementar as recomendações personalizadas para cada paciente, com a presença de uma equipe interdisciplinar adequadamente preparada. Essa equipe atua em um ambiente que atende às necessidades dos pacientes e familiares durante essa fase de elevada demanda social e emocional.

Para muitos pacientes com doenças crônicas incapacitantes, a perda da funcionalidade e da independência é um dos fatores que comprometem significativamente sua qualidade de vida. Esses pacientes experimentam um elevado grau de perda funcional, com grande dependência para realizar atividades de vida diária e redução de mobilidade. Entre os fatores que contribuem para essa perda funcional estão hospitalizações prolongadas, perda do condicionamento físico, dor, fadiga, depressão, desnutrição, falência orgânica, lesão neurológica e problemas musculoesqueléticos. Pacientes com neoplasias também podem apresentar sarcopenia devido aos efeitos diretos do tumor e à fadiga relacionada ao tratamento específico do câncer.

A reabilitação paliativa realizada nas unidades de transição, mesmo nas fases avançadas das doenças, pode ajudar a manter ou até mesmo restaurar a funcionalidade, permitindo ao paciente garantir sua independência e mobilidade, melhorando seus sintomas e reduzindo a sobrecarga para cuidadores e familiares.

A reabilitação paliativa é uma abordagem multidimensional, com o objetivo de atender as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e de suas famílias. As principais modalidades incluem fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, que atuam não apenas na disfagia, mas também na recuperação da fala. A equipe, como um todo, precisa trabalhar de forma integrada e interdisciplinar para alcançar os objetivos comuns, respeitando as demandas e preferências do paciente.

Dentro do contexto da doença crônica, é importante considerar a inevitabilidade da deterioração clínica ao longo do tempo. Flutuações no estado funcional são esperadas, e os profissionais devem ser flexíveis para adaptar o programa de reabilitação, respeitando os desejos e limitações do paciente, ajustando a abordagem conforme necessário.

O escopo da reabilitação paliativa vai além das necessidades físicas, enfatizando a abordagem multidisciplinar para o controle de sintomas, sejam eles físicos, espirituais ou emocionais. O objetivo principal é manter a melhor qualidade de vida possível dentro das limitações do paciente, permitindo que ele lide com sua doença de uma forma mais positiva. A mensuração do sucesso do programa de reabilitação paliativa não se foca no aumento da sobrevida, mas sim na qualidade de vida, funcionalidade, independência e equilíbrio psicossocial.

A partir do momento em que o paciente entra no processo ativo de morte, é fundamental envolvê-lo, sempre que possível, junto a sua família, para avaliar suas expectativas e preferências neste momento. Em geral, esses alinhamentos acontecem ao longo do tempo, por meio do entendimento do que o paciente e sua família consideram o melhor

para o cuidado do fim de vida, definindo em conjunto os objetivos a serem alcançados. Entretanto, é importante estar atento, sendo flexível e aberto a mudanças nas expectativas, garantindo o suporte ao processo decisório e legitimando os valores individuais. Normalmente, o foco principal é o controle de sintomas e a prevenção de sofrimento desnecessário. Contudo, os cuidados devem abranger não só o conforto físico, mas também o equilíbrio emocional e espiritual do paciente e de sua família.

À medida que o paciente se aproxima do final da vida, é fundamental preparar a família e os cuidadores para entender as alterações fisiológicas do processo de morte. Nesse momento, é importante esclarecer a necessidade de aceitar decisões que, por vezes, podem ser difíceis, como a suspensão da alimentação e da hidratação. A abordagem interdisciplinar é essencial, com o apoio de profissionais de diferentes áreas, como espiritualidade, psicologia e assistência social, que desempenham um papel crucial neste suporte.

Quanto ao local onde ocorrerá o óbito, o ideal é respeitar o desejo do paciente, minimizando sua mobilização entre a residência, hospitais e outros locais que não estejam preparados para recebê-lo e oferecer os cuidados adequados. O encaminhamento para uma unidade especializada em cuidados paliativos, que possua a estrutura física e a equipe interdisciplinar necessária para garantir a "qualidade de morte" desejada pelo paciente e pela família, deve ser sempre a prioridade da equipe responsável. Esse direcionamento não deve ser postergado, para assegurar o conforto de todos no momento da finitude.

Com base em tudo o que foi discutido, conclui-se que os Cuidados Paliativos representam uma estratégia de cuidado integrado e contínuo, que exige uma coordenação eficaz para garantir a gestão adequada dos recursos assistenciais durante a progressão da doença, o planejamento da rede de cuidados a ser utilizada e a agilidade na regulação dessa rede, de modo a garantir que o paciente seja atendido no momento certo, no local adequado e pelos profissionais competentes.

INDICADORES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Uma abordagem integral à saúde pressupõe a entrega de valor, caracterizada pela implementação de ações baseadas nas melhores práticas estabelecidas para cada situação específica. É fundamental considerar não apenas a abordagem tecnicamente indicada, mas também a centralização dos cuidados no paciente, garantindo suas prioridades de forma holística em todas as fases de sua vida. Isso resulta na melhoria da capacidade do sistema de saúde de otimizar a qualidade do cuidado.

O entendimento do que realmente importa como meta de cuidados é uma ferramenta útil para os profissionais de saúde ajustarem os serviços às reais necessidades dos pacientes.

Com o desenvolvimento de indicadores de resultados, tornou-se possível definir quais são os principais fatores a serem acompanhados e aferir com maior precisão a efetividade das ações implementadas. Com essas informações disponíveis, os pacientes podem escolher os profissionais e tratamentos que melhor atendem aos seus próprios objetivos.

Além disso, os profissionais de saúde passam a ter uma ferramenta que permite comparar seus resultados com os de outros serviços de saúde internacionais, buscando uma melhoria contínua na qualidade dos atendimentos oferecidos. Isso possibilita a otimização do uso dos recursos de saúde de forma mais controlada, contribuindo até mesmo para a redução dos custos do sistema de saúde.

Os principais indicadores sugeridos se baseiam nas propostas do ICHOM (*International Consortium for Health Outcomes Measurement*), que foram desenvolvidos para serem utilizados de forma prática e objetiva, permitindo que esses conceitos sejam implementados de maneira integrada nos sistemas de saúde globais.

As ferramentas sugeridas para a população idosa, que frequentemente se enquadra no conceito de "polimorbidade" (a ocorrência concomitante de pelo menos duas doenças crônicas em uma mesma pessoa), visam a abordagem integral paliativa e descrevem os principais objetivos comuns a essas populações.

Quando se considera a categoria "saúde em geral", os fatores mais importantes a serem levados em conta incluem a qualidade de vida, a mortalidade, a independência e a autonomia, a capacidade de permanecer em casa e a saúde do cuidador responsável. No que se refere à saúde do ponto de vista físico, os focos principais são o estado funcional, a recorrência de sintomas, a qualidade do sono, a fragilidade, a perda de peso e a desnutrição. Do ponto de vista psicossocial, a cognição e o humor são essenciais, assim como a estrutura de suporte social e comunitário, com atenção ao isolamento social e à sensação de solidão vivida pelo paciente.

A coordenação dos cuidados do paciente, visando reduzir a frequência e o tempo de hospitalização, privilegiando a alta o mais precoce possível, com ênfase na sua dignidade, no compartilhamento de decisões e no acesso a informações confiáveis, foram fundamentais para a satisfação na categoria experiência do paciente.

Os indicadores sugeridos pelo ICHOM incluem três grandes grupos e seus subitens:

Grupo 1 – Sobrevida

- a. Sobrevida** – se foi a esperada de acordo com a doença ou se o melhor estado clínico possível foi atingido nas condições do paciente.
- b. Local de morte** – se o óbito foi domiciliar e se foi previamente discutido com o paciente e definido por ele, tendo ocorrido onde ele elegeu para que ocorresse.

c. Fragilidade – é importante reconhecer a proporção dos pacientes que se tornam frágeis visando alocar recursos devidamente, planejar o melhor local de cuidados e criar estratégias para prevenção do desenvolvimento da fragilidade da melhor forma possível.

Recomenda-se utilizar a escala de fragilidade desenvolvida pela *Canadian Study on Health & Aging* (CSHA)*

Grupo 2 – Fatores necessários para atingir a sobrevida esperada

a. Polifarmácia – inclui o número total de medicações prescritas, evidências de eventos adversos das drogas e mal-estar do paciente relacionado ao uso de medicamentos

b. Quedas – número de quedas ocorridas nos últimos 12 meses, quantas delas resultaram em fratura, se houve necessidade de atendimento médico ou de hospitalização

c. Participação no momento decisório – definida pela confiança do paciente nos profissionais de saúde, permitindo que participe do planejamento de cuidados com sua própria saúde. Inclui ainda a experiência de ser tratado com dignidade e respeito, tendo uma boa coordenação de cuidado e alta para o local de sua escolha.

d. Hospitalizações – número de hospitalizações, readmissões hospitalares e tempo de permanência hospitalar em um ano. Inclui também os danos associados a investigações diagnósticas e a tratamentos implementados durante as hospitalizações.

Grupo 3 – Estado de saúde ao longo do tempo

a. Solidão e isolamento – utilizar a escala de três itens descrita pela Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)**

b. Funcionalidade – inclui avaliação da mobilidade, do equilíbrio e da capacidade de realização de atividades de vida diária. Pode ser obtida pela SF-36. (*Citar: developed at RAND as part of the Medical Outcomes Study*)

c. Dor - Pode ser obtida pela SF-36. (*Citar: developed at RAND as part of the Medical Outcomes Study*)

d. Humor e saúde emocional - Pode ser obtida pela SF-36. (*Citar: developed at RAND as part of the Medical Outcomes Study*)

e. Autonomia e controle – Qual o controle que o paciente tem sobre suas atividades de vida diária. Pode ser avaliado pela *Adult Social Care Outcomes Toolkit* (ASCOT), que foi desenvolvida para medir os aspectos sociais que podem interferir na qualidade de vida de uma pessoa.

f. Sobrecarga do cuidador – Calculada pelo 4-item *screening Zarit Burden Interview*

Tabela Indicadores ICHOM

Categories	Subgrupo	Aspectos relevantes	Fonte de dados
Grupo 1 - Sobrevida	Sobrevida	Se foi a esperada de acordo com a doença; Se o melhor estado clínico possível foi atingido nas condições do paciente.	Administrativa
	Local de morte	Se o óbito foi domiciliar; Se foi previamente discutido com o paciente e definido por ele; Ocorreu onde ele escolheu.	Dados clínicos
	Fragilidade*	Verificar a proporção dos pacientes que se tornam frágeis visando alocar recursos devidamente; Planejar o melhor local de cuidados; Criar estratégias para prevenção do desenvolvimento da fragilidade.	Dados clínicos
	Polifarmácia *	Número total de medicações prescritas; Evidências de eventos adversos das drogas; Mal-estar relacionado ao uso de medicamentos.	Dados Clínicos; Informações do paciente

<p>Grupo 2 - Fatores necessários para atingir a sobrevida esperada</p>	<p>Quedas</p>	<p>Número de quedas ocorridas nos últimos 12 meses; Quantas delas resultaram em fratura; Se houve necessidade de atendimento médico ou de hospitalização.</p>	<p>Dados Clínicos; Informações do paciente</p>
	<p>Participação no momento decisório</p>	<p>Confiança do paciente nos profissionais de saúde; Participação no planejamento de seus cuidados; Experiência de ser tratado com dignidade e respeito; Percepção de uma boa coordenação de cuidado; Alta para o local de sua escolha.</p>	<p>Informações do paciente</p>
	<p>Tempo de permanência hospitalar</p>	<p>Número de hospitalizações em um ano; Número de readmissões hospitalares em um ano; Tempo de permanência hospitalar em um ano; Danos associados a investigações diagnósticas e a tratamentos implementados durante as hospitalizações.</p>	<p>Administrativa</p>

Grupo 3 - Estado de saúde ao longo do tempo	Solidão e isolamento	Escala da Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)**	Informações do paciente
	Funcionalidade	Avaliação da mobilidade; Avaliação do equilíbrio; Avaliação da capacidade de realização de atividades de vida diária (SF-36)***	Informações do paciente
	Dor	Pode ser obtida pela SF-36***	Informações do paciente
	Humor e saúde emocional	Pode ser obtida pela SF-36***	Informações do paciente
	Autonomia e controle	Verificar o controle que o paciente tem sobre suas atividades de vida diária****	Informações do paciente
	Sobrecarga do cuidador	Calculada pela escala 4-item screening Zarit Burden *****	Informações do cuidador responsável

* Utilizar a escala de fragilidade desenvolvida pela *Canadian Study on Health & Aging (CSHA)*

** Utilizar a escala de três itens descrita pela Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)

***Utilizar a escala SF-36 – desenvolvido pela RAND como parte do estudo MOS (*Medical Outcomes Study*)

****Utilizar a escala *Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)*

*****Utilizar a 4-item screening Zarit Burden

Escala de Fragilidade CSHA

1. Muito bem	Ativo, enérgico, motivado; Se exercitam regularmente; Incluídos no grupo mais em forma de acordo com a sua idade.
2. Bem	Sem doença ativa, mas menos em forma que os do grupo 1.
3. Bem, com doença controlada	Sintomas bem controlados.
4. Aparentemente vulnerável	Embora não totalmente dependente, frequentemente se queixam de estarem “lentos” ou sintomáticos.
5. Fragilidade leve	Dependência limitada em atividades instrumentais de vida diária.
6. Fragilidade moderada	Ajuda é necessária para todas as atividades de vida diária, sejam instrumentais ou não.
7. Gravemente fragilizados	Totalmente dependentes para atividades de vida diária ou em fase final de vida.

Escala de 3 itens da Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA).

AVALIAÇÃO DE SOLIDÃO E ISOLAMENTO

As perguntas a seguir se referem a como você está se sentindo em diferentes aspectos de sua vida. Me informe com que frequência você sente cada um deles:

Pergunta	Raramente	Algumas vezes	Com frequência
1. Com que frequência você sente falta de companhia?	1	2	3
2. Com que frequência você se sente excluído?	1	2	3
3. Com que frequência você se isolado dos demais?	1	2	3

Resultado: soma dos fatores.

Quanto maior o valor, maior a solidão e sensação de isolamento do paciente.

Escala 36-Item Short Form Survey Instrument (SF-36)

Esta escala é composta por um questionário de 36 itens, divididos em 8 grupos, que foi desenvolvida no estudo MOS (*Medical Outcome Study*). Pode ser aplicada para indivíduos a partir dos 14 anos de idade.

Seu objetivo é avaliar questões físicas e mentais que podem ser facilmente utilizadas na prática clínica e no apoio ao desenvolvimento de estratégias de políticas de saúde.

1. Limitações da atividade física devido a problemas de saúde
2. Limitações a participação em atividades sociais devido a problemas físicos ou emocionais
3. Limitações nas atividades de vida diária devido a problemas de saúde
4. Presença de dor
5. Comprometimento do bem-estar físico e mental
6. Limitação nas atividades habituais devido a problemas emocionais
7. Vitalidade (energia e fadiga)
8. Percepções gerais de saúde

QUESTIONÁRIO – Escolher uma única opção

1. Em geral, como está sua saúde?

a) Excelente

b) Muito boa

c) Boa

d) Ruim

e) Péssima

2. Comparado a um ano atrás, como você descreveria sua saúde agora?

a) Muito melhor agora que um ano atrás

b) Um pouco melhor agora que um ano atrás

c) Mais ou menos a mesma coisa

d) Pior agora que um ano atrás

e) Muito pior agora que um ano atrás

Os próximos itens se relacionam a atividades que você possa fazer durante a sua rotina diária. Sua saúde está sendo comprometida por algum destes fatores? Em caso positivo, quanto compromete?

	Sim, bastante limitada	Sim, pouco limitada	Não, nenhuma limitação
3. Atividades vigorosas (correr, levantar objetos pesados, participar em esportes de alto impacto)	1	2	3

4. Atividades moderadas (mover uma mesa, usar um aspirador de pó, jogar boliche)	1	2	3
5. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
6. Subir vários lances de escadas	1	2	3
7. Subir um lance de escadas	1	2	3
8. Curvar-se, abaixar-se ou ajoelhar	1	2	3
9. Caminhar mais que um quilômetro	1	2	3
10. Caminhar vários quarteirões	1	2	3
11. Caminhar um quarteirão	1	2	3
12. Tomar banho ou se vestir sozinho	1	2	3

Nas últimas 4 semanas você teve algum dos problemas descritos abaixo no seu trabalho, ou quando estava realizando outras atividades diárias de rotina, devido a limitações impostas pela sua saúde?

	Sim	Não
13. Reduziu o tempo de trabalho ou de realização de outras atividades ?	1	2
14. Concluiu menos atividades do que gostaria?	1	2
15. Precisou limitar o tipo de trabalho ou atividade?	1	2
16. Teve dificuldade em executar algum trabalho ou atividade, precisando de mais esforço para realizá-las?	1	2

Nas últimas 4 semanas você teve algum dos problemas descritos abaixo no seu trabalho, ou quando estava realizando outras atividades diárias de rotina, devido a algum problema emocional (como depressão ou ansiedade)?

	Sim	Não
17. Reduziu o tempo de trabalho ou de realização de outras atividades?	1	2
18. Concluiu menos atividades do que gostaria?	1	2
19. Não realizou seu trabalho ou outras atividades com o mesmo cuidado que costuma realizar?	1	2

20. Nas últimas 4 semanas quanto seus problemas físicos ou emocionais interferiram em suas atividades sociais com a família, amigos, vizinhos ou com outros grupos?

1. Em nada	4. Bastante
2. Pouco	5. Extremamente
3. Moderadamente	

21. Você teve dor de que intensidade nas últimas 4 semanas?

1. Nenhuma	4. Moderada
2. Bem leve	5. Intensa
3. Leve	6. Muito intensa

22. Nas últimas 4 semanas, a dor interferiu no seu trabalho, incluindo trabalhos fora e dentro de casa?

1. Não	4. Bastante
2. Um pouco	5. Extremamente
3. Moderadamente	

Os próximos itens se referem a como você se sente e como as coisas têm fluído durante as últimas 4 semanas. Para cada pergunta dê a resposta que mais se encaixa com o que você estava sentindo.

Você se sentiu...	Todo o tempo	Grande parte do tempo	Boa parte do tempo	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
23. Cheio de vitalidade?	1	2	3	4	5	6
24. Muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
25. Tão mal que nada o alegrava?	1	2	3	4	5	6
26. Tranquilo e em paz?	1	2	3	4	5	6
27. Com muita energia?	1	2	3	4	5	6
28. Desanimado e triste?	1	2	3	4	5	6
29. Desgastado?	1	2	3	4	5	6
30. Alegre?	1	2	3	4	5	6
31. Cansado?	1	2	3	4	5	6

32. Nas últimas 4 semanas, quanto tempo sua condição física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes?

- | | |
|---------------------------|----------------|
| 1. Todo o tempo | 4. Pouco tempo |
| 2. A maior parte do tempo | 5. Nunca |
| 3. Algum tempo | |

Quanto as afirmações abaixo são VERDADEIRAS ou FALSAS para você?

	Definitivamente verdadeiro	Algo verdadeiro	Não sei	Algo Falso	Definitivamente falso
33. Fico doente com maior facilidade que outras pessoas	1	2	3	4	5
34. Sou tão saudável quanto qualquer outra pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
35. Minha expectativa é que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
36. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

**** Escala Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)

Esta escala inclui oito parâmetros, com quatro níveis de classificação. A classificação varia de 0 a 1, sendo zero equivalente a “morto” e 1 onde todos os parâmetros estão nos níveis ideais.

Parâmetro avaliado	Descrição	1	2	3	4
Controle sobre a vida diária	É capaz de escolher o que e quando fazer algo, tendo controle sobre sua vida e atividades.				
Limpeza e conforto pessoal	Se encontra apresentável, sente-se limpo e confortável, vestido de acordo com suas preferências.				
Alimentação e hidratação	Recebe sua alimentação e bebidas de acordo com suas preferências, em quantidade suficiente, em intervalos regulares.				
Segurança pessoal	Se sente seguro. Não tem medo de abuso, de queda, de ser atacado ou roubado.				
Participação e envolvimento em atividades sociais	Está satisfeito com sua condição social, com a manutenção de relações interpessoais significativas com amigos e familiares. Sente fazer parte da comunidade.				
Atividades e ocupação	Se ocupa de atividades significativas para ele, laboral ou não, cuidando de outras pessoas ou atividades de lazer.				
Limpeza e conforto no local de moradia	Percebe que o ambiente de sua moradia como um todo está limpo e confortável.				
Dignidade preservada	A forma como os cuidados lhe são oferecidos lhe agradam, são respeitosos e tem um impacto psicológico significativo.				

Classificação:

1. Ideal – criado para permitir a distinção entre capacidade e funcionalidade
2. Sem dependência
3. Pouca dependência
4. Muita dependência

*****Escala 4-item screening Zarit Burden Interview (ZBI)

Triagem aplicada a cuidadores responsáveis

Você se sente...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Com frequência	Sempre
...com pouco tempo para você por que precisa cuidar de seu parente dependente?	0	1	2	3	4
...estressado por tentar equilibrar os cuidados com o seu parente e outras responsabilidades, como trabalho e família?	0	1	2	3	4
...tenso quando está próximo ao seu parente dependente?	0	1	2	3	4
...incerto quanto ao que deve ou não fazer em relação ao seu parente dependente?	0	1	2	3	4

PONTOS DE ATENÇÃO PELAS OPERADORAS DE SAÚDE

Uma operadora de planos de saúde precisa considerar vários aspectos sobre cuidados paliativos para oferecer um suporte adequado aos pacientes e suas famílias. Aqui estão alguns pontos importantes a serem observados:

1. Definição de Cuidados Paliativos: É fundamental que a operadora compreenda que esses cuidados visam melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves, focando no alívio de sintomas e no suporte emocional.

2. Cobertura: deve incluir a cobertura para serviços de cuidados paliativos, que podem envolver atendimento médico, psicológico, fisioterapia e suporte social.

3. Equipe Multidisciplinar: Os cuidados paliativos são oferecidos por uma equipe composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais.

4. Acesso a Medicamentos: A gestão da dor e outros sintomas é crucial. Garantir acesso a medicamentos apropriados e a terapias não farmacológicas.

5. Educação e Treinamento: É importante que a equipe de saúde da operadora esteja bem-informada sobre cuidados paliativos para que possam orientar os pacientes e suas famílias.

6. Apoio a Família: Os cuidados paliativos também envolvem suporte para os familiares, que enfrentam desafios emocionais e práticos. Deve considerar essa dimensão.

7. Comunicação: A operadora deve promover uma comunicação clara entre a equipe de saúde, os pacientes e suas famílias sobre as opções de tratamento e cuidados.

8. Direitos do Paciente: A operadora deve estar ciente dos direitos dos pacientes em relação a escolhas de tratamento e decisões sobre o final da vida.

9. Continuidade do Cuidado: É essencial garantir que os cuidados paliativos sejam integrados ao tratamento geral do paciente, permitindo uma transição suave entre os diferentes níveis de cuidado.

Avaliação e Qualidade: a operadora deve ter um sistema para avaliar a qualidade dos serviços de cuidados paliativos oferecidos, buscando sempre melhorias.

Esses elementos são cruciais para garantir que os pacientes que necessitam de cuidados paliativos recebam a atenção e o suporte adequados durante um momento difícil.

SOBRE REMUNERAÇÃO - RELAÇÃO ENTRE O *FEE-FOR-SERVICE* E O MOMENTO DA MORTE

A complexidade de um modelo mais integrativo e contínuo de cuidado em saúde, especialmente para populações com maior predisposição a doenças crônicas, exige mudanças nos modelos de pagamento dos prestadores de saúde. Essas mudanças devem estar alinhadas com alterações na lógica do modelo assistencial para que a integração e a continuidade no cuidado possam, de fato, ser implementadas com sucesso.

Essa abordagem visa garantir que os prestadores de saúde não sejam incentivados apenas a realizar atendimentos pontuais, mas sim a desenvolver planos de cuidado mais abrangentes, focados no bem-estar a longo prazo dos pacientes. Para isso, é necessário repensar a forma como os pagamentos são estruturados, priorizando modelos que recompensem a qualidade do cuidado, a prevenção e a gestão eficaz das condições crônicas.

Outro aspecto a ser ressaltado é a necessidade de coordenação do cuidado, tanto no sentido do estabelecimento de mecanismos de referência e contrarreferência, para que os dispositivos que compõem a rede assistencial estejam em sintonia e facilitem o itinerário do paciente pelas suas diferentes estruturas.

Esse novo desenho torna necessária a adequação das estruturas da rede e dos profissionais que a integram, capacitando-os para reconhecer essa nova lógica de cuidado e construindo um sistema de informação em saúde que estabeleça os caminhos necessários para um cuidado mais integrativo.

Para dar conta dessa nova e urgente demanda da sociedade, modelos alternativos de remuneração devem ser implementados, de modo a romper com o círculo vicioso de sucessão de consultas fragmentadas e descontextualizadas das necessidades do cuidado paliativo, além da produção de procedimentos desconectados do desfecho esperado.

A estrutura de equipamentos no sistema de saúde foi desenhada através do tempo pelo que é ou não mais bem remunerado. Assim, encontramos com facilidade aberturas de leitos de UTI, que representam tecnologia em saúde e que ao longo do tempo foi privilegiado no modelo, ao mesmo tempo que praticamente não encontramos disponibilidade de estruturas voltadas para o cuidado paliativo, muito menor tecnologia agregada e historicamente “desvalorizados” pelo atual sistema.

Ora, quanto maior o envelhecimento da população maior a necessidade dessa assistência. Mas, como incentivar sua existência se o modelo de remuneração pende totalmente para a maior tecnologia?

Teria hoje um paciente a possibilidade de ter uma morte diferente da morte invasiva e cheia de procedimentos? Indicadores internacionais mostram por exemplo como má prática o uso de quimioterapia nos últimos dias de vida. Aqui não somente não medimos, como financiamos esse tipo de prática. Isso tem influência direta da disponibilidade de serviços, mas também de conceitos culturais também moldados e influenciados durante anos pelo modelo de remuneração e assistencial vigentes.

Sobre os fluxos de atendimento

O modelo de assistência na saúde suplementar ainda segue um padrão muito fragmentado e descoordenado, com um viés hospitalocêntrico, fazendo com que o Hospital Geral seja excessivamente utilizado, tanto para atendimentos pontuais (emergência) quanto para internações. A identificação precoce de pacientes com doenças avançadas pelas operadoras de saúde permite um plano de atendimento tanto por núcleos de gestão assistencial próprios ou contratados, inserindo o beneficiário em uma linha de cuidado paliativo, com reflexos comprovados em qualidade de vida e custo assistencial. Listamos a seguir um resumo do tipo de cuidado e perfil de paciente que pode ser atendido em cada um dos ambientes que compõem os locais de assistência em nosso meio:

Local/Ambiente	Tipo de Cuidado	Perfil de Paciente
Ambulatório	Consultas ambulatoriais Atividades físicas Foco na qualidade do cuidado	Clinicamente estável Capaz de se mobilizar para fora do domicílio
Residência	Visitas domiciliares de equipe interdisciplinar Reabilitação motora e funcional	Maior dificuldade de mobilização Mais sintomático Mais dependente

Residência	Discutir prioridades e decisões para o momento do avançar da doença	Necessitando maior suporte psicossocial
Hospitais de Transição	Após hospitalização, visando organizar os cuidados para o retorno à residência. Abordagem das exacerbações agudas das doenças crônicas de forma proporcional e num ambiente adequado. Suporte na fase de fim de vida quando não for possível/desejável no domicílio	Perda de funcionalidade, de mobilidade e de independência Fragilidade emocional do paciente e família Necessitando de uso de medicamentos e procedimentos de maior complexidade para seu conforto
Reabilitação paliativa	Atividades interdisciplinares integradas para recuperação funcional, de AVD e de mobilidade	Perda do condicionamento físico, dor, fadiga, depressão, desnutrição, sarcopenia
Hospital Geral	Intercorrências agudas Importante a avaliação da equipe de Cuidados Paliativos nos casos indicados, para reduzir a permanência no ambiente hospitalar	Primeiro evento, definindo o diagnóstico inicial da doença Durante exacerbações agudas da doença, quando ainda sem abordagem integrada e paliativa

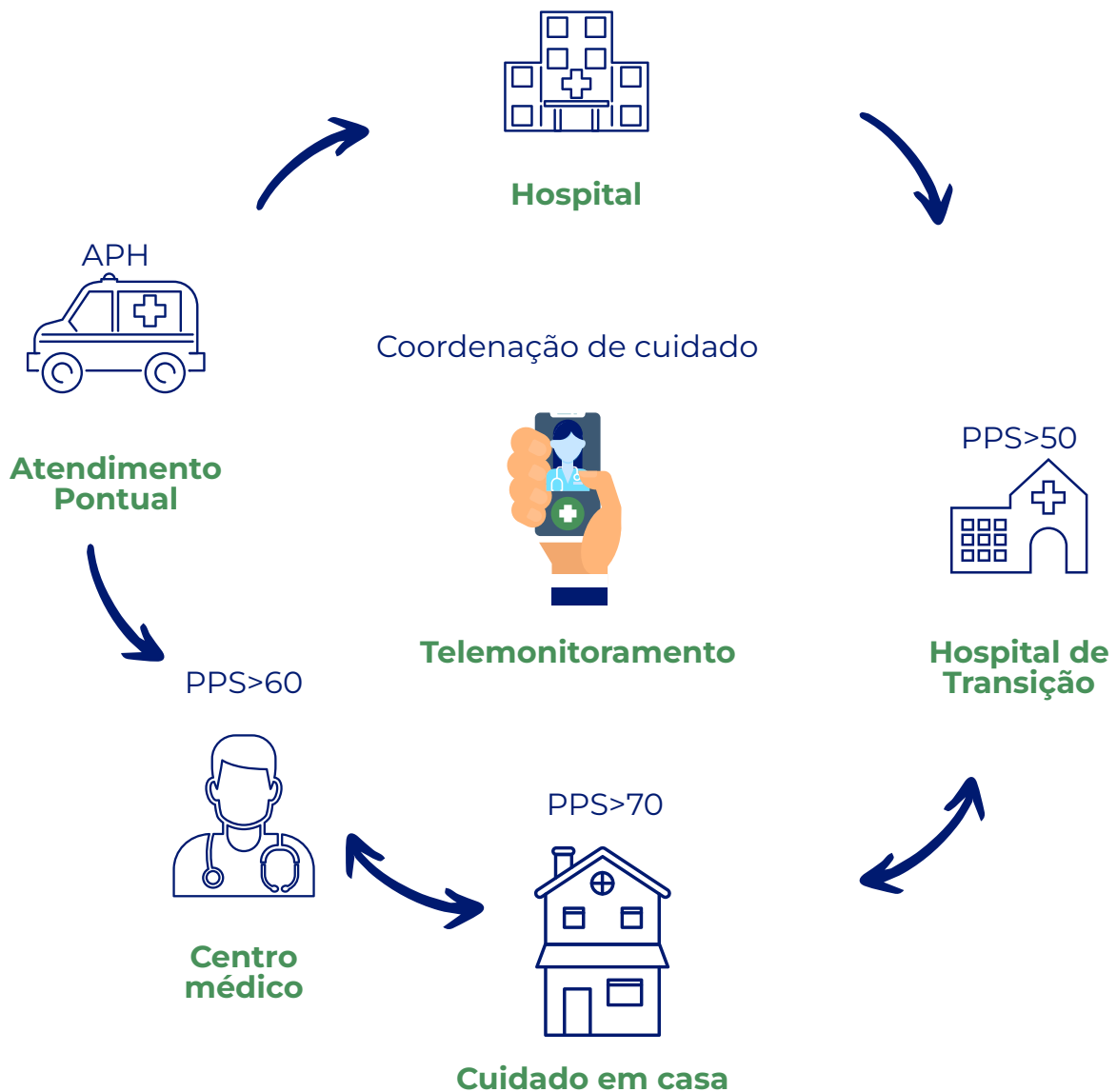
<p>Unidade de Terapia Intensiva (UTI)</p>	<p>Instabilidade clínica Garantir medidas de conforto quando indicadas Buscar suporte da equipe de Cuidados Paliativos para atuação conjunta</p>	<p>Fase avançada de doença ou intercorrência gerando instabilidade numa fase em que ainda não estejam definidos os objetivos e limitações dos cuidados Família ou paciente inseguros da abordagem paliativa</p>
<p>Atendimento Pré-Hospitalar (APH)</p>	<p>Descompensações da doença de base Controle de sintomas: dor, dispneia, delirium, redução de ingestão, sangramento, etc.</p>	<p>Sintomas mal controlados Angústia da família para reduzir o desconforto do paciente e pela proximidade do óbito</p>

Fonte: Elaborado pelos autores, 2025.

FLUXO PROPOSTO

Em virtude dos compromissos principais do cuidado paliativo (qualidade de vida, controle de sintomas, dignidade e proximidade da família) o fluxo proposto para atingimento destes objetivos privilegia o cuidado centralizado na casa do indivíduo com visitas de corpo de saúde em casa, telemonitoramento, agendamento de consultas e, nas fases mais avançadas, o apoio dos hospitais de transição, evitando-se a utilização de hospitais de cuidados agudos para estas situações.

- Procedimentos diagnósticos
- Procedimentos cirúrgicos
- Procedimentos terapêuticos
- Radiologia intervencionista
- Terapia intensiva na doença crônica complexa



Fonte: Elaborado pelos autores, 2025.

REFERÊNCIAS

1. KAMAL, A. H. et al. *Palliative care: The last year of life*. JAMA, v. 318, n. 22, p. 2109-2118, 2017.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*. 2002.
3. SAUNDERS, S. *The Philosophy of Palliative Care: A Model for Practice*. 2006.
4. GORDON, L. et al. *Palliative care in advanced cancer: An overview*. *Seminars in Oncology Nursing*, v. 31, n. 3, p. 191-197, 2015.
5. BRODY, H. et al. *Palliative Care: A Practical Guide to the Management of the Patient with Advanced Disease*. 2006.
6. BRAZIL, K. et al. *Palliative care and end-of-life care*. *Canadian Medical Association Journal*, v. 181, n. 6-7, p. 329-335, 2009.
7. FERRELL, B. R.; COYLE, N. *Textbook of Palliative Nursing*. 3. ed. 2010.
8. DAVIES, E. A.; HIGGINSON, I. J. *The role of palliative care in end-of-life care*. *The Lancet*, v. 363, n. 9423, p. 5-9, 2004.
9. LYNN, J.; ADAMSON, D. M. *Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age*. The RAND Health and Aging Study, 2003.
10. KNAUL, F. M. et al. *The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief: Findings and recommendations*. *The Lancet*, v. 390, n. 10101, p. 451-496, 2017.
11. WEISSMAN, D. E.; MEIER, D. E. *Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: A consensus report from the Center to Advance Palliative Care*. *Journal of Palliative Medicine*, v. 14, n. 1, p. 1-8, 2011.
12. GOMEZ-BATISTE, X.; CONNOR, S. *Building integrated palliative care programs and services*. 2017.
13. SOARES D'ALESSANDRO, M. P. (Ed.). *Manual de cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.
14. MURRAY, S. A. et al. *Illness trajectories and palliative care*. BMJ, v. 330, p. 1007-1011, 2005.
15. THOMAS, K.; WILSON, J. A.; GOLD STANDARDS FRAMEWORK. *The gold standards*

framework proactive identification guidance (PIG). 6th ed. London: Royal College of General Practitioners, 2016.

16. SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL. s.d.

17. SANTANA, M. T. E. A. *Adaptação transcultural e validação semântica do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.* 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

18. MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Sistema Universidade Aberta do SUS.* Fundação Oswaldo Cruz & Centro de Telessaúde HC-UFMG & Centro Universitário Newton Paiva, 2017.

19. MONTEIRO, D. R.; ALMEIDA, M. A.; KRUSE, M. H. L. *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos.* Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

20. GOMEZ-BATISTE, X.; CONNOR, S. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services.* 2017.

21. MURRAY, S. A.; KENDALL, M.; BOYD, K. et al. *Illness trajectories and palliative care.* BMJ, v. 330, p. 1007-1011, 2005.

22. WEISSMAN, D. E.; MEIER, D. E. *Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting: A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care.* Journal of Palliative Medicine, v. 14, n. 1, 2011.

23. ICHOM – INTERNATIONAL CONSORTIUM FOR HEALTH OUTCOMES MEASUREMENT. *Patient-centered outcome measures.* s.d. Disponível em: <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/>. Acesso em: 10 fev/25.



comissoes@unidas.org.br