

Nem antecipar a morte nem sofrer em vida: o que são cuidados paliativos e por que o acesso ainda é desigual no Brasil

Category: BRASIL, GERAL, SAÚDE

escrito por Ayumi Yohanna Miyamoto | 28 de março de 2026



Tem 60 anos. É jornalista. Teve câncer de mama aos 47, tratou, viu a doença entrar em remissão e acreditou que a história tinha ficado para trás. Onze anos depois, um caroço na base do pescoço anunciou que não.

Hoje, a doença está nos ossos, no fígado e nos linfonodos. Ela sabe o nome técnico de cada medicamento que toma. Sabe também o nome daquele que pode lhe dar mais tempo e melhor qualidade de vida: Trastuzumabe deruxtecana, um tipo de imunoterapia de alto custo que não está disponível no Sistema Único de Saúde. A medicação virou alvo de ação judicial.

Enquanto disputava na Justiça o direito ao tratamento, tomou outra decisão no hospital onde se trata, o Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC): pediu que fosse encaminhada para acompanhamento em cuidados paliativos.

O pedido veio quando os efeitos do tratamento começaram a interferir demais no cotidiano. Cozinhar ficou difícil. Dormir virou cálculo. Atravessar a cidade até o hospital exigia lidar

com o cansaço excessivo. O enjoo subia à garganta antes mesmo de colocar qualquer comida na boca.

Ela queria continuar tratando o câncer, mas queria tratar também a dor nos pés, as náuseas persistentes, a alteração do paladar e a ansiedade que se instalava antes das consultas.

O hospital onde Lucia se trata tem equipe estruturada. O encaminhamento foi feito no mesmo dia.

Um país que caminha a passos lentos

Em maio de 2024, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), estabelecendo diretrizes para que esse tipo de assistência esteja presente em todos os níveis do Sistema Único de Saúde –da atenção básica aos hospitais de alta complexidade.

Segundo dados do próprio Ministério, o país registrou cerca de 1,2 milhão de atendimentos classificados como assistência em cuidados paliativos no último ano.

Até o momento, entretanto, 37 Equipes Matriciais de Cuidados Paliativos (EMCP) e Equipes Assistenciais de Cuidados Paliativos (EACP) foram oficialmente habilitadas.

O número ainda é ínfimo para um país continental.

O mais recente levantamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) indica que o Brasil tem pouco mais de duas centenas de serviços que se autodeclaram equipes especializadas na área, concentrados majoritariamente no Sudeste. Em várias regiões, a presença é pontual.

A distância entre a norma e o leito ainda é significativa.

Não é desistir

Cuidados paliativos não significam interromper tratamento. Tampouco são exclusivos da fase final da vida.

A definição adotada internacionalmente descreve esse tipo de assistência como uma abordagem voltada ao alívio do sofrimento relacionado a doenças graves –independentemente do tempo de prognóstico.

Isso inclui controle rigoroso de sintomas físicos, como dor, falta de ar, náusea, vômito, fadiga, insônia e constipação, mas também acompanhamento psicológico, suporte social e orientação para familiares.

Na prática, significa organizar o manejo de sintomas que muitas vezes são tratados de forma fragmentada.

Um paciente em quimioterapia pode continuar recebendo a medicação contra o câncer enquanto a equipe paliativista ajusta opioides para dor neuropática, prescreve antieméticos para náusea persistente, indica antidepressivos quando há sofrimento emocional importante ou mobiliza fisioterapia para preservar funcionalidade.

O objetivo não é antecipar nem prolongar a morte, mas reduzir sofrimento evitável.

Paliativistas e especialistas ouvidos pelo gl afirmam que no Brasil o encaminhamento costuma acontecer tardiamente. Muitas equipes hospitalares ainda associam o termo “paliativo” à fase terminal, o que faz com que pacientes sejam avaliados apenas quando já apresentam grande perda de funcionalidade.

Estigma é barreira para acesso

Lucia soube por conta própria que poderia solicitar o encaminhamento à equipe paliativista do hospital. A informação

não partiu da equipe oncológica.

Ela conheceu o conceito em leituras e em grupos virtuais organizados pelo Instituto Ana Michelle Soares, e já chegou ao consultório sabendo que o acompanhamento não implicaria interromper a quimioterapia, mas organizaria o manejo de sintomas e decisões.

O instituto atua na produção de conteúdo informativo, na organização de grupos de apoio a pacientes e familiares e na formação sobre planejamento antecipado de cuidados e direitos do paciente paliativo.

A entidade foi criada a partir da experiência de Ana Michelle Soares, diagnosticada com câncer em estágio avançado. Durante o tratamento, ela passou a questionar condutas médicas, discutir limites terapêuticos e defender acesso à informação qualificada. Após sua morte, familiares e parceiros estruturaram a atuação da organização, que passou a funcionar como espaço de orientação e mobilização sobre cuidados paliativos no país.

A análise sobre os entraves à expansão desse modelo é compartilhada por Juliana Dantas, cofundadora do instituto e diretora de comunicação do Movimento infinito, e por Tom Almeida, fundador do movimento e presidente da entidade.

Para eles, a principal barreira ainda é conceitual. O termo “paliativo” segue associado à ideia de desistência terapêutica, o que leva pacientes a resistirem ao encaminhamento e profissionais a adiá-lo.

Quando o cuidado paliativo é acionado apenas na fase final da vida, afirmam, a equipe tem pouco tempo para compreender a trajetória do paciente e organizar decisões de forma compartilhada.

Sem vínculo, não há cuidado completo

A geriatra e paliativista Barbara Cury reforça esse ponto. “A gente preza pela biografia do paciente. Médico vê leito e doença. A gente precisa saber quem é aquela pessoa. Ao acionarem a equipe já quando o paciente está em processo ativo de morte, a gente não consegue criar vínculo”, afirma.

Parte do trabalho paliativista envolve justamente isso: reconstruir a história daquela pessoa para além do diagnóstico –com o que trabalha, como organiza a rotina, do que gosta, quem depende dela e quais atividades fazem sentido no dia a dia.

O modelo mais frequente, defendem os especialistas, é o de atuação simultânea: a equipe responsável pelo tratamento modificador da doença segue acompanhando o paciente, se for essa sua escolha, enquanto o cuidado paliativo organiza o controle de sintomas, estrutura a comunicação e apoia a família nas decisões.

Isso não impede que o paciente opte por interromper terapias agressivas. Se o tratamento deixar de trazer benefício clínico, ou se a própria pessoa decidir não prosseguir com intervenções que prolonguem a vida, o cuidado paliativo pode passar a ser a abordagem principal.

A escolha depende do quadro clínico e, sobretudo, da vontade do paciente, após informação adequada sobre riscos e benefícios.

Quando o acompanhamento começa cedo, essas possibilidades são discutidas com antecedência, e as decisões não precisam ser tomadas sob pressão.

A mãe-paciente

Daniela Fonseca trabalha com cuidados paliativos há mais de

trinta anos. Começou no início da década de 1990, quando o home care ainda era incipiente no Brasil. Naquela época, diz, só ia para casa quem realmente queria morrer em casa. Muitos eram jovens com HIV, num período em que as opções terapêuticas eram limitadas e as famílias ainda lidavam com o estigma da doença.

Em 2009, a mãe de Daniela recebeu o diagnóstico de Alzheimer.

A filha já acompanhava pacientes com demência avançada. Sabia que não era uma doença estática. Começa com lapsos de memória, avança para alterações de comportamento, depois para perda de autonomia, dificuldade de engolir, imobilidade. O conhecimento técnico não impediu o impacto.

A mãe passou um período em uma instituição para idosos. Quando teve um quadro infeccioso e foi internada em UTI, Daniela decidiu que, se sobrevivesse, não voltaria para lá. Levou-a para morar com ela, na Serra da Cantareira.

A casa mudou de ritmo. Profissionais entravam e saíam diariamente. Fisioterapeuta, fonoaudióloga, equipes multidisciplinares. As irmãs –são cinco, todas enfermeiras– se revezavam nas visitas. Daniela acabou assumindo a curatela. Era a quarta filha na ordem de nascimento. Se tornou a responsável formal pelas decisões.

A discussão mais difícil veio quando a deglutição começou a falhar.

A possibilidade de colocar sonda alimentar entrou na conversa. Daniela se posicionou contra. Avaliou que, naquele estágio da doença, o procedimento poderia trazer infecções, contenções físicas e mais sofrimento. Uma das irmãs perguntou como ela lidaria com a ideia de ter deixado a mãe “passar fome”.

A alimentação passou a ser adaptada. Textura mais espessa. Pequenas quantidades. As refeições eram lentas. Às vezes, levava duas horas para a mãe comer um potinho de mamão com

iogurte –lanche que adorava. A fonoaudióloga orientava como oferecer o alimento, como estimular a deglutição. Ela continuou comendo pela boca até a última semana de vida.

Nos últimos dias, quando o sofrimento se tornou persistente e não respondia aos ajustes de medicação, Daniela propôs sedação paliativa –recurso utilizado quando sintomas como dor, falta de ar ou agitação não cedem às terapias habituais e é necessário reduzir o nível de consciência para aliviar o sofrimento.

A sedação não tinha como objetivo abreviar a vida. As irmãs concordaram, e a mãe permaneceu oito dias adormecida.

O som da respiração era alto. Daniela deitava ao lado dela, abraçava o corpo já muito magro, colocava samba em volume baixo. A mãe havia esquecido o nome das filhas, depois o do marido, mas ainda reagia quando ouvia música.

Ela morreu em casa.

Cultura que atrasa

A dificuldade de acesso a cuidados paliativos no Brasil não é apenas geográfica. Também envolve formação profissional, organização hospitalar e financiamento.

Embora a Política Nacional de Cuidados Paliativos preveja equipes multiprofissionais em diferentes níveis do Sistema Único de Saúde, a adesão depende de estados e municípios. A habilitação formal de equipes é recente e ainda limitada diante da demanda estimada para um país com população envelhecendo rapidamente e alta prevalência de doenças crônicas.

Outro obstáculo é a formação médica. O ensino de cuidados paliativos ainda não é obrigatório na maioria dos cursos de graduação em medicina e enfermagem. Em muitos hospitais, o

modelo assistencial permanece centrado na intervenção e na reversão de quadros agudos, com pouca ênfase na comunicação de más notícias, no planejamento antecipado de cuidados e na discussão de limites terapêuticos.

Na prática, isso significa que decisões sobre internação em UTI, reanimação cardiopulmonar ou continuidade de terapias invasivas muitas vezes são tomadas sem que o paciente tenha tido oportunidade de expressar previamente suas preferências.

Em países onde o cuidado paliativo está integrado à rede de saúde –inclusive com suporte domiciliar estruturado e apoio temporário a cuidadores familiares– há redução de internações repetidas, menor utilização de leitos de terapia intensiva no fim da vida e maior alinhamento entre o local de morte e o desejo do paciente.

No Brasil, serviços de atenção domiciliar existem, mas não estão distribuídos de forma homogênea. Em muitos municípios, a família assume quase integralmente o cuidado, sem suporte técnico contínuo.

Especialistas ouvidos pela reportagem avaliam que a expansão do cuidado paliativo depende menos da criação de novos conceitos e mais da incorporação efetiva do que já está previsto em norma.

A política pública existe. O desafio é implementá-la com escala, formação adequada e financiamento sustentável.

Fonte: G1 e Publicado Por: Jornal Folha do Progresso
28/03/2026/15:14:26

O formato de distribuição de notícias do [Jornal Folha do Progresso](#) pelo celular mudou. A partir de agora, as notícias chegarão diretamente pelo formato Comunidades, ou pelo canal uma das inovações lançadas pelo WhatsApp. Não é preciso ser assinante para receber o serviço. Assim, o internauta pode ter, na palma da mão, matérias verificadas e com

credibilidade. Para passar a [receber as notícias](#) do Jornal Folha do Progresso, clique nos links abaixo siga nossas redes sociais:

- [Clique aqui e nos siga no X](#)
- [Clica aqui e siga nosso Instagram](#)
- [Clique aqui e siga nossa página no Facebook](#)
- [Clique aqui e acesse o nosso canal no WhatsApp](#)
- [Clique aqui e acesse a comunidade do Jornal Folha do Progresso](#)

Apenas os administradores do grupo poderão mandar mensagens e saber quem são os integrantes da comunidade. Dessa forma, evitamos qualquer tipo de interação indevida. Sugestão de pauta enviar no e-mail: folhadoprogresso.jornal@gmail.com.

Envie vídeos, fotos e sugestões de pauta para a redação do JFP (JORNAL FOLHA DO PROGRESSO) Telefones: WhatsApp [\(93\) 98404 6835](#)– (93) 98117 7649.

“Informação publicada é informação pública. Porém, para chegar até você, um grupo de pessoas trabalhou para isso. Seja ético. Copiou? Informe a fonte.”

Publicado por Jornal Folha do Progresso, Fone para contato 93 981177649 (Tim) WhatsApp: [-93- 984046835](#) (Claro)
- Site: www.folhadoprogresso.com.br e-mail: folhadoprogresso.jornal@gmail.com/ou e-mail: adeciopiran.blog@gmail.com

[0 papel da publicidade online no crescimento dos negócios digitais](#)