

O Acesso aos cuidados paliativos para pacientes sem perspectiva de cura; Vida e Morte indigna, uma revisão narrativa sobre o acesso ao cuidado na atenção primária

Autor: Matheus da Silva Alvarenga

Orientador: Ludmila Taveira Santos

Resumo: Os Cuidados Paliativos são medidas que almejam a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares associados a doenças que podem levar a morte, independente do tempo estimado de vida (não é destinada somente para pacientes terminais), através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento correto da dor e outras demandas individuais da pessoa. Metodologia: Foi feita uma revisão narrativa com o intuito de saber a aplicação dos cuidados paliativos na atenção primária e as principais dificuldades na sua implementação. Resultados: Os cuidados paliativos ofertados no Brasil são, no geral, hospitalares e centrados nos grandes centros urbanos da região sudeste e nordeste, sendo a atenção primária pouco atuante nesse quesito, ao revés da sua grande importância internacional.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Equidade no Acesso aos Serviços de Saúde; Atenção Primária à Saúde

Abstract: Palliative Care are measures that aim to improve the quality of life of patients and their families associated with diseases that can lead to death, regardless of the estimated time of life (it is not intended only for terminally ill patients), through the prevention and relief of suffering through early identification, adequate assessment and correct treatment of pain and other individual demands of the person. Methodology: A narrative review was carried out in order to know the application of palliative care in primary care and the main difficulties in its implementation. Results: The palliative care offered in Brazil is, in general, hospital-based and centered in the large urban centers of the southeast and northeast regions, with primary health care not being very active in this regard, contrary to its great international importance.

Keywords: Palliative Care; Equity in Access to Health Services; Primary Health Care

Introdução

Os cuidados paliativos são uma modalidade nova de prática médica, surgindo oficialmente em 1960 no Reino Unido, com Cicely Saunders que foi Médica, Assistente Social, Enfermeira e criadora do primeiro Hospice, local destinado aos cuidados de fim

de vida. O termo “paliativo” provém do vocábulo latino *pallium*, que tem como significado cobertor, remetendo a um sentimento de cuidado e proteção aos necessitados (ANTÔNIO et al., 2015).

Em oposição a origem da palavra, paliativo vem do verbo “paliar” que de acordo com o dicionário Dicio, paliar significa “Solucionar de forma incompleta ou temporária, encobrir, revestir de falsa aparência”. Nesse sentido, o termo paliativo para leigos no assunto acaba tendo uma conotação negativa como algo que apenas disfarça a real problemática, contrapondo veementemente o conceito originário.

Os cuidados paliativos(CPs) saíram de uma linha apenas teórica de cuidado para uma especialização profissional com foco em gerenciamento de sintomas, cuidados psicossociais e espirituais, apoio ao cuidador, comunicação paciente-médico, tomada de decisões complexas e questões de fim de vida (HUI et al., 2018)

A diferença dos cuidados paliativos para um tratamento tradicional, é que muitos dos profissionais de saúde almejam somente a cura das doenças e concentram-se, principalmente, nos problemas físicos. Os CPs são pautados em 4 grandes focos: Físico (Sintomas), Psicológico (Preocupações, medos e etc), Social (Necessidade de apoio da família) e Espiritual (Questões Existenciais) (LAVY, 2009).

Figura 1 – Cuidados paliativos



Fonte: (Manual dos Cuidados Paliativos, 2020)

Além disso, a figura 1 explicita como os cuidados paliativos necessitam estar presentes em grande parte da trajetória da doença e que coexistem, muitas vezes, com

terapias tradicionais modificadoras do curso da doença. Em outro ponto, essa imagem mostra também, a necessidade de permanecer com os cuidados paliativos aos enlutados após a morte do paciente. (D'ALESSANDRO, 2020).

Referencial teórico

De acordo com Global Atlas of Palliative Care (2020), os Cuidados Paliativos são medidas que almejam a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares associados a doenças que podem levar a morte, independente do tempo estimado de vida (não é destinada somente para pacientes terminais), através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento correto da dor e outras demandas individuais da pessoa (WHPCA, 2020).

Quanto a identificação precoce, uma meta-análise da Cochrane de 2017 confirma que quando comparado o tratamento padrão do câncer com cuidados paliativos precoces, o início dos CPs próximo ao diagnóstico oferece efeitos mais benéficos na qualidade de vida e na intensidade dos sintomas entre pacientes com câncer avançado do que entre aqueles que só receberam a terapêutica padrão (HAUN et al., 2017).

Quanto ao tratamento das demandas individuais, um artigo publicado em 2017 na revista médica Lancet retrata o manejo de sintomas incômodos na DPOC grave como a dispneia e a tosse, muitos médicos ainda não consideram a DPOC ainda como uma doença que necessite de CPs, pois o seu prognóstico ainda é muito incerto, mas como relatado no texto:

“Pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) apresentam sintomas físicos e psicológicos angustiantes, muitas vezes têm compreensão limitada de sua doença e raramente discutem questões de fim de vida. Esses são fortes indicadores para os cuidados paliativos multidisciplinares” (MADDOCKS et al., 2017).

Como a aplicação dos CPs é uma prática nova na rotina médica, muitas doenças necessárias de cuidados ainda não tem uma metodologia bem estipulada, como nas doenças demenciais, visto que as pessoas perdem a capacidade de tomar decisões no final da vida que é o foco desse instrumento. Por isso, nessas ocasiões é necessário um planejamento avançado de cuidados (ACP), para que a pessoa comunique os seus desejos aos familiares e a equipe médica previamente ao estado final da doença (MIDTBUST et al., 2018).

Em 2013, o Ministério da Saúde publicou as diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde (RAS) visto que essas doenças constituem o maior problema de saúde atual, correspondendo a 72% das causas de mortes e ainda possuem o seu tratamento extremamente fragmentado pelo SUS. Esse documento foi criado para integralizar os cuidados destinados aos portadores dessas doenças, dando enfoque às linhas de cuidado, que são as necessidades dos usuários

ofertadas em diferentes pontos da RAS, sendo coordenadas principalmente pela UBS. Essas linhas são compostas por todo o tratamento que o indivíduo necessite, incluindo, ações promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativas relativas à determinada doença (BRASIL, 2013).

Desde 2005 foram instituídos os cuidados paliativos como uma atribuição da atenção pública primária no Brasil, com um aumento para pacientes não oncológicos em 2018 (BRASIL, 2005; Brasil, 2008).

Entretanto, essa prática que proporciona maior qualidade de vida e morte para os pacientes, é frequentemente negada aos pacientes, visto que o processo do “cuidar” na atenção primária, depende também de outros fatores, como acesso a alimentação, acesso à saúde, entre outros, então, não só a vida do brasileiro é marcada pelas desigualdades, mas também a morte (Combinato & Martin, 2017).

Nesse sentido, o acesso a esses cuidados é amplamente restrito no Brasil, em agosto de 2018, foi feito um levantamento pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), onde foram identificados 177 serviços de CPs distribuídos em 58% na Região Sudeste, 20% na Região Nordeste, 14% na Região Sul, 5% na Região Centro-Oeste e 3% na Região Norte

Somado a essa questão, Milton Santos, importante geógrafo brasileiro, já abordava a existência da divisão da cidade espacialmente em áreas centrais, que dispõem de uma grande quantidade de serviços, e periféricas, que, por outro lado, sofrem com a escassez deles (SANTOS, 1993). Isso é refletido também na Saúde, então, além de existir uma concentração na região sudeste, ainda se localiza uma abundância de serviços apenas nas grandes metrópoles, vivendo uma grande escassez desses instrumentos na periferia, onde vive grande parte da população, principalmente, na questão dos cuidados paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2022).

Embora seja de amplo conhecimento que a atenção primária possa ser a estratégia de menor custo e maior impacto na saúde de uma população, as informações mostram que o cuidado paliativo está centrado em hospitais (SILVA; NIETSCHKE; COGO, 2021).

Assim, por lei, é garantido a todos o acesso aos Cps. No entanto, cabe discutir atualmente a equidade de todos a esse cuidado, ou seja, “onde o tratamento disponível deve depender apenas de sua necessidade de tratamento e não de fatores que são irrelevantes ao tratamento” (WALSHE et al., 2009).

Nesse sentido, a equidade no acesso aos cuidados paliativos pressupõe também a firmação dos direitos básicos garantidas pela legislação brasileira, prerrogativa que exige a atuação de trabalhos intersetoriais nos serviços de saúde e outros setores (social, cultural, educação e habitação) (Combinato & Martin, 2017).

Além dessa problemática, diversos estudos brasileiros mostram a dificuldade do profissional de saúde em promover os cuidados paliativos tanto por não incluir os aspectos sociais, psicológicos e espirituais no tratamento quanto por dificuldades de lidar com o tema da morte (RIBEIRO; POLES, 2019).

Metodologia

Este estudo consiste em uma revisão narrativa da literatura realizada nas bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline), Scientific Eletronic Library Online (SciELO), onde foram utilizados os seguintes descritores do DECS: “cuidados paliativos”, “acesso aos serviços de saúde”, “atenção primária à saúde”, ligados entre eles pelo operador booleano “and”. Também foram utilizados os seus correspondentes nos descritores MeSH.

Foram incluídos artigos que abordavam o tema (avaliados pelo resumo), disponibilizado na íntegra, nos últimos 10 anos, na língua inglesa ou portuguesa, priorizando os artigos nacionais devido às diferenças no acesso e na atenção primária em cada país.

Além disso, foram utilizados os Manuais de Cuidados Paliativos disponibilizados pelo Ministério da Saúde, os documentos fornecidos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos e as legislações que abordem os cuidados paliativos.

Resultados da Pesquisa

Os CPs podem ser aplicados pelas UBS por meio dos clínicos gerais, médicos de família e comunidade, enfermeiros comunitários, profissionais de saúde e profissionais de apoio (NASF-AB- Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica). Estes profissionais de saúde têm potencial para aplicar os CPs em toda a consulta (MITCHELL et al., 2020).

Em muitos países a atenção primária já é classificada como o melhor nível para a prestação dos cuidados paliativos, visto que possui como princípio a proximidade emocional, cultural e geográfica, além de focar o cuidado na humanização do atendimento, na autonomia do paciente e de suas famílias (RIBEIRO; POLES, 2019).

Entretanto, os Cuidados Paliativos permanecem sendo ofertados, principalmente, nos hospitais e para um público restrito e seletivo (SILVA; NIETSCHKE; COGO, 2021).

Indicadores Mundiais demonstram a problemática de morrer no Brasil, a revista The Economist, na última edição do ranking de qualidade de morte dos países em 2015, o Brasil está na posição 42 com relação a 20 indicadores quantitativos e qualitativos, sendo alguns deles o ambiente dos cuidados de saúde e dos cuidados paliativos, recursos humanos, acessibilidade, qualidade dos cuidados e envolvimento da comunidade, nessa classificação ficamos atrás de países como Uganda, Equador e Malásia (RODRIGUES; SILVA; CABRERA, 2022).

Em 2021, foi realizado outro mapeamento na questão da qualidade dos cuidados paliativos, realizado por especialistas no tema atuante nos 81 países listados utilizando 13 indicadores principais, estipulados através de uma extensa revisão sistemática. O Brasil pontuou F (pior conceito atribuível), estando em 79 dos 81 países avaliados (FINKELSTEIN et al., 2022).

O tema do dia mundial dos cuidados paliativos em 2021 de acordo com a instituição Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) foi, “Não deixe ninguém para trás - Equidade no Acesso aos Cuidados Paliativos”, trazendo para debate

mundialmente a falta de atuação das autoridades na criação de políticas públicas que ampliem o acesso das pessoas a esses cuidados (WHPCA, 2021).

Figura 2 – Slogan do dia mundial de cuidados paliativos 2021



Fonte: WHPCA (2021)

A OMS estima que cerca de 40 milhões de pessoas morram anualmente com necessidade de cuidados paliativos. No Brasil, em 2019, estima-se que mais de 885 mil pessoas morreram com necessidade de cuidados paliativos, sendo urgente uma maior acessibilidade a esse tratamento (FINKELSTEIN et al., 2022).

Conclusões

As pesquisas sobre o acesso aos cuidados paliativos na atenção primária são escassas no Brasil, entretanto, as pesquisas existentes demonstram que o Brasil proporciona uma péssima qualidade no fim de vida das pessoas assistidas e que é oferecida, principalmente, no hospital, permanecendo uma grande parte da população sem acesso aos serviços.

Então, além da dificuldade do acesso aos cuidados paliativos por grande parte da população que necessitam das suas intervenções devido a sua localização, tal problemática mostra-se ainda mais relevante em um país que vivencia a transição demográfica, tornando-se um país com a maioria das pessoas falecendo por doenças crônicas não transmissíveis que necessitam, em grande parte, de suporte.

Assim, é fundamental a realização de pesquisas para evidenciar melhor a falha da atenção primária nesse suporte e a realização de adequações na formação médica para ofertar esse atendimento.

Além disso, fica evidenciada a necessidade de um esforço público para alterar o foco dos cuidados paliativos para atenção primária em que as instituições de saúde secundária e terciária sirvam apenas como coadjuvantes no suporte ao paciente.

Agradecimentos

A Prefeitura de Maricá (RJ) e ao Instituto de Ciência, Tecnologia e Inovação de Maricá (ICTIM), pelo apoio financeiro à pesquisa através do seu Programa de Iniciação Científica edição 2022.

Referências bibliográficas

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Onde encontrar cuidados paliativos**. 2022. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>. Acesso em: 18 jul. 2022.

ANTÔNIO, J. et al. **Cuidados paliativos no Brasil-Revisão Sistemática**. [s.l: s.n.].

BRASIL. Congresso. Senado. Constituição (2005). Portaria nº 2439, de 08 de dezembro de 2005. Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão., **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Diário Oficial da União, 08 dez. 2005.

BRASIL. Congresso. Senado. Constituição (2018). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. **Dispõe Sobre As Diretrizes Para A Organização dos Cuidados Paliativos, À Luz dos Cuidados Continuados Integrados, no Âmbito Sistema Único de Saúde (Sus)**.. Artigo 2 e 3. ed. Brasília, 23 nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção À Saúde Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília - Df: Editora Ms, 2013.

COMBINATO, D. S.; MARTIN, S. T. F. Necessidades da vida na morte. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 21, n. 63, p. 869–880, 1 out. 2017.

DICIO. **Significado de Paliar**. 2022. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/paliar/>. Acesso em: 07 dez. 2022.

FINKELSTEIN, E. A. et al. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4, p. e419–e429, 1 abr. 2022

HAUN, M. W. et al. **Early palliative care for adults with advanced cancer**. **Cochrane Database of Systematic Reviews** John Wiley and Sons Ltd, , 12 jun. 2017.

HUI, D. et al. Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. 2018

LAVY, V. **Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos**. 1. ed. London: Help the Hospices, 2009. v. 1

MADDOCKS, M. et al. **Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease**. **The Lancet** Lancet Publishing Group, , 2 set. 2017.

Manual de Cuidados Paliativos / Coord. Maria Perez Soares D’Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020 (Depois Arrumar)

MARIA PEREZ SOARES D’ALESSANDRO (São Paulo). Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Sírio Libanês, 2020. 176 p.

MIDTBUST, M. H. et al. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: The healthcare professionals’ experiences. **BMC Health Services Research**, v. 18, n. 1, 12 set. 2018.

MITCHELL, S. et al. The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice and service delivery during the COVID-19 pandemic. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 9, p. 1182–1192, 1 out. 2020.

RIBEIRO, J. R.; POLES, K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, n. 3, p. 62–72, jul. 2019.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M. DA; CABRERA, M. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, 2022.

SANTOS, Milton. **Urbanização Brasileira**. Rio de Janeiro: Editora de Humanismo, Ciência e Tecnologia (Hucitec) Ltda, 1993. Capítulo 12 e 13

SILVA, T. C. DA; NIETSCHKE, E. A.; COGO, S. B. **Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review**. **Revista brasileira de enfermagem** NLM (Medline), , 2021.

VICKY LAVY (Londres). **Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos**: melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados. Londres: Help The Hospices, 2009. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/>. Acesso em: 18 jul. 2022

WALSHE, C. et al. **Patterns of Access to Community Palliative Care Services: A Literature Review**. **Journal of Pain and Symptom Management**, maio 2009.

WHPCA (Londres) (org.). **Não deixe ninguém para trás**: equidade no acesso aos cuidados paliativos. Equidade no acesso aos Cuidados Paliativos. 2021. Dia Mundial de Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://www.thewhpc.org/resources/whpca-publications-and-reports>. Acesso em: 18 jul. 2022.

WHPCA. **Global Atlas of Palliative Care**. 2ed. England: WHO, 2020. ISBN 978-0-9928277-2-4.