

Cuidados Paliativos no Mundo

Palliative Care around the World

Cuidados Paliativos en el Mundo

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death: ranking end-of-life care across the world.** London: Economist Intelligence Unit, 2010. Disponível em: <<http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2016.

_____. **The 2015 Quality of Death index: ranking palliative care across the world.** London: Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: <<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2016

Germana Hunes Grassi Gomes Victor¹

Em poucos anos, pela primeira vez na história da humanidade, o número de pessoas com mais de 65 anos será maior do que o número de crianças menores de 5 anos. A expectativa para 2030 é de mais de 1 bilhão de idosos, com aumento mais acentuado nos países em desenvolvimento.

Principalmente nos países desenvolvidos, houve uma redução significativa de pessoas que morreram por doenças transmissíveis ou infecciosas e, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2030, as doenças não transmissíveis representarão mais de três quartos de todas as mortes no mundo.

Com a longevidade, passam a prevalecer doenças associadas ao envelhecimento, com manejo mais difícil e demandante e maior custo para o Sistema de Saúde. Um cenário novo, complexo e visto com preocupação pelos paliativistas.

De acordo com a OMS, o cuidado paliativo é uma abordagem que busca qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares diante de doenças ameaçadoras da vida por intermédio da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e da avaliação impecável, do tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Mesmo com todo o progresso atingido pelo movimento *Hospice*, iniciado na década de 1960 por Dame Cicely Saunders na Inglaterra, muitas lacunas ainda permanecem, em sua maioria nos países em desenvolvimento, em que os desafios demográficos do envelhecimento serão mais pronunciados. Anualmente, mais de 100 milhões de pessoas, entre familiares, cuidadores e pacientes, necessitarão de cuidados paliativos, entretanto menos de 8% terão acesso a esses serviços, segundo *Palliative Care Alliance World*.

Em algumas partes do mundo, não existem serviços de cuidados paliativos ou esses ainda são incipientes. Cerca de 5 bilhões de pessoas vivem em países com pouco ou nenhum acesso a medicações para o controle da dor de moderada a grave. Mesmo em países desenvolvidos há, geralmente, uma prática focada exclusivamente na manutenção da vida sem considerar medidas que permitam uma morte sem dor, desconforto e *stress*.

Considerando essa realidade, a *The Economist* publicou pela primeira vez, em 2010, o Índice de Qualidade de Morte (do inglês, *The Quality of Death Index*). Tal publicação é baseada em uma pesquisa realizada pela *Economist Intelligence Unit* que classifica 40 países em termos de qualidade e disponibilidade de cuidados de fim de vida. O autor faz uma

¹Médica. Diretora do Hospital do Câncer IV (HC IV)/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)/Ministério da Saúde (MS).

revisão da literatura sobre o tema, e entrevista mais de 20 especialistas de todo o mundo, incluindo paliativistas, profissionais de saúde de outras áreas, economistas de saúde e sociólogos.

Dos 40 países avaliados, 30 são membros da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) e dez selecionados conforme disponibilização de dados. A equipe de pesquisa da *Economist Intelligence Unit* concebeu o índice, captou os dados e construiu o modelo a partir de uma ampla gama de indicadores. O índice pontuou os países em quatro categorias, tais como: ambiente para cuidados básicos de fim de vida, disponibilidade de serviços de cuidados de fim de vida, custo e investimento nos cuidados de fim de vida e qualidade dos cuidados de fim de vida.

Vinte e quatro indicadores foram avaliados e se enquadram em três grandes grupos: 1) indicadores quantitativos: 11 dos 24 indicadores do índice são baseados nesse indicador, como a expectativa de vida e percentual de despesas em saúde considerando o Produto Interno Bruto (PIB); 2) indicadores qualitativos: dez dos indicadores são avaliações qualitativas dos cuidados de final de vida, por exemplo o “conhecimento da sociedade sobre esses cuidados”, que é avaliado em uma escala de 1 a 5, em que a posição 1 indica pouco ou nenhum conhecimento e a 5, por sua vez, demonstra alto nível de conhecimento; e 3) indicadores de *status*: três dos indicadores descrevem a existência ou a não existência de determinada ação ou política nos países, por exemplo, a “existência de uma política governamental nacional em cuidados paliativos”, para o qual as respostas disponíveis são sim, não ou em progresso.

A pontuação geral teve a seguinte divisão percentual: qualidade dos cuidados de fim de vida 40%, disponibilidade 25%, ambiente para cuidados básicos de fim de vida 20% e custo 15%.

Em função do percentual de investimentos em saúde, infraestrutura avançada e reconhecimento já existente da necessidade do desenvolvimento de estratégias para os cuidados de fim de vida, países como Reino Unido, Austrália e Nova Zelândia encontram-se no topo do *ranking*.

Os países em desenvolvimento têm pior pontuação em ambientes para cuidados básicos de fim de vida e disponibilidade de serviços. Isso se justifica pelo pouco investimento e reconhecimento governamental nessa área. Outra possibilidade é a questão cultural, que pode influenciar diretamente o maior investimento na medicina curativa quando comparada à paliativa.

A publicação deixa claro o quanto questões culturais influenciam no nível de desenvolvimento do cuidado paliativo. Por exemplo, em alguns países, há pouco entendimento sobre o tema até pelo fato de não haver discussões sobre a morte ou como ela se dá. Torna-se importante ainda ressaltar que os pacientes só deixarão de sofrer desnecessariamente a partir do momento em que a sociedade e os profissionais de saúde entendam que o cuidado paliativo busca oferecer aos pacientes a possibilidade de viver da melhor forma pelo maior tempo possível, mesmo que com uma doença grave.

Quando se trata de investimentos nessa área, é frequente que a principal fonte não seja governamental, mas sim proveniente de instituições religiosas, filantrópicas ou auxílios internacionais para pacientes que necessitam pagar pelos serviços. No Reino Unido, por exemplo, uma rede bem estabelecida de *hospices* sem fins lucrativos desempenha um papel importante na redução da despesa do Serviço Nacional de Saúde. Já na Austrália, impostos recolhidos em nível federal são destinados a estados e a municípios para esse fim, o que ajuda esse país a estar também bem localizado no *ranking* de investimentos em cuidados paliativos.

Poucos países em todo o mundo têm políticas de saúde e de educação em saúde que contemplem os cuidados paliativos. Dos 40 países avaliados na publicação, apenas sete (Austrália, México, Nova Zelândia, Polônia, Suíça, Turquia e Reino Unido) possuem uma política nacional já implantada e quatro (Áustria, Canadá, Irlanda e Itália) estão desenvolvendo tal política.

Em 2015, a *The Economist* publicou uma nova versão do Índice de Qualidade de Morte. Nessa publicação, foram incluídos 80 países e incide sobre a qualidade e a disponibilidade dos cuidados paliativos e não só dos cuidados de fim de vida, conforme a versão anterior. Foram avaliados 20 indicadores qualitativos e quantitativos divididos nas seguintes categorias: ambiente de saúde e cuidados paliativos (com peso de 20% e 4 indicadores), recursos humanos (com peso de 20% e 5 indicadores), acesso aos cuidados paliativos (com peso de 20% e 3 indicadores), qualidade dos serviços (com peso de 30% e 6 indicadores) e engajamento da sociedade (com peso de 10% e 2 indicadores). É importante registrar que, em função dessas mudanças, não é possível traçar uma comparação entre os dois *rankings*.

Assim como em 2010, o Reino Unido lidera o *ranking* seguido por Austrália e Nova Zelândia. De uma forma geral, no topo da lista, encontram-se os países mais ricos e com maior apoio do governo.

Enquanto alguns países com sistemas de saúde menos desenvolvidos como Chile, Mongólia, Costa Rica e Lituânia surpreendem ao estar no top 30 do *ranking*, a Índia e a China, apesar do rápido crescimento econômico recente, apresentaram um baixo desempenho global. A publicação destaca ainda a liderança do Chile na América Latina, estando atrás apenas dos Estados Unidos e do Canadá nas Américas. Tal posição se deve ao esforço chileno em incorporar os cuidados paliativos aos serviços de saúde e desenvolver políticas para acesso a opioides, desde que o país lançou seu Programa de Cuidados Paliativos em 1996.

Dada a grande demanda já existente por cuidados paliativos, um indicador de sucesso relevante é a extensão de serviços disponíveis. Para obter esse indicador, foram analisados o investimento global em saúde, a presença e a força de políticas governamentais para cuidados paliativos, a existência de políticas baseadas em dados de pesquisas científicas e a capacidade de ofertar serviços de cuidados paliativos.

A existência de políticas nacionais desse tipo de cuidado tem uma importância vital para o seu desenvolvimento. Nesse sentido, alguns países realizaram mudanças políticas que refletiram em um melhor posicionamento no *ranking*. Esse ponto é de tanta relevância que, de uma forma geral, os países com melhores posições globais são aqueles que possuem políticas governamentais sobre cuidados paliativos.

Na categoria recursos humanos, os países foram avaliados pela disponibilidade de especialistas em cuidados paliativos, pela existência de certificação profissional para paliativistas e pelo número de médicos e de enfermeiros especializados para cada mil casos de óbitos relacionados ao cuidado paliativo. Nessa avaliação, Austrália, Reino Unido e Alemanha encontram-se nas primeiras colocações, e mesmo os países que apresentaram um bom desempenho percebem necessidade de melhorias nessa área. Na América Latina, o Uruguai é o melhor colocado em 25º lugar. Um dos maiores desafios dos países latino-americanos é a necessidade de melhoria da educação e a certificação da disciplina.

Nesse sentido, alguns autores defendem que a prioridade deve ser a inserção da disciplina de cuidado paliativo na formação profissional básica de todos os profissionais de saúde. Essa ideia deve ser corroborada com o fato de que se há uma formação básica nessa disciplina, todos os profissionais entenderiam, de forma mais adequada, sobre o controle da dor, a comunicação junto a pacientes e familiares e a necessidade de suporte psicossocial e espiritual associados ao tratamento.

Sobre o perfil de investimento em cuidados paliativos, a publicação se assemelha à de 2010, uma vez que reforça a diferença entre os países, com poucos deles tendo investimentos diretamente do governo e com uma prevalência significativa de suporte não governamental. Os países foram avaliados quanto à existência de investimento público, ao encargo financeiro gerado para os pacientes e à disponibilidade de cobertura por meio de regimes de pensões nacionais. Os autores reforçam que todo o papel e a importância que instituições não governamentais exercem, tanto na construção quanto na manutenção de serviços, são válidos. Porém, para lidar com a demanda futura, os países precisam incorporar o modelo de saúde pública de cuidados paliativos e estender os cuidados paliativos em uma ampla gama de serviços de saúde.

Para obter a qualidade dos serviços, é crucial que se garanta acesso a medicações opioides, assim como apoio psicossocial, envolvimento de pacientes e familiares, individualização do cuidado e suporte ao luto.

Na avaliação da qualidade do cuidado, foram considerados os seguintes fatores: presença de padrões de monitoramento dos serviços, disponibilidade de opioides e apoio psicossocial para pacientes e familiares, presença de políticas de não ressuscitação, apoio à tomada de decisões compartilhadas e uso de pesquisas de satisfação dos usuários. Países como Reino Unido, Suécia e Austrália dividem o topo da lista nesse quesito. Destaca-se a dificuldade para acesso a opioides, uma vez que, mesmo em países em que não há restrição legal, existem obstáculos como a necessidade de aprovação das medicações pelos ministérios da saúde, dos trâmites entre importadores e das agências reguladoras, além do treinamento profissional inadequado.

Um ponto de destaque no índice de 2015 é a avaliação do envolvimento social no cuidado paliativo. O envolvimento de familiares, voluntários e a própria comunidade reduz os custos relacionados às internações e às admissões em serviços de emergência. Em uma sociedade em que há a valorização da felicidade, e que temas relacionados à doença e à morte não são bem-vindos, deve haver um empenho extra dos profissionais envolvidos em cuidados paliativos para promover discussões e fazer com que informações de qualidade estejam acessíveis. Nessa categoria, o Brasil ganhou destaque estando em terceiro lugar no *ranking*.

De uma forma geral, ambas as publicações apresentam dados bem objetivos que permitem, além de uma visão global do cuidado paliativo no mundo, fomentar discussões para o desenvolvimento do cuidado paliativo, da necessidade de políticas de saúde, da formação profissional e da oferta de serviços e disponibilidade de medicamentos. O que as torna leitura fundamental para os interessados na área, profissionais e gestores da saúde.

Por considerarem indicadores diferentes, não é possível a comparação entre as publicações, o que fica claro nos textos. Essa modificação da análise entre eles é um ganho, uma vez que se deixa de tratar exclusivamente de cuidados de fim de vida e passamos a ter uma discussão baseada nos cuidados paliativos de forma mais ampla. As duas publicações citam exemplos realizados por diferentes países do mundo e provam que, mesmo em locais menos desenvolvidos e com menos investimentos, é possível prover melhoras nesse campo.

A realidade brasileira deixa clara a necessidade de nosso aprimoramento e da construção de novos serviços, assim como a importância da difusão do conhecimento em cuidados paliativos entre os profissionais de saúde e da sociedade. É fundamental a inserção desse tema nos currículos das faculdades de medicina e enfermagem, assim como nas demais

áreas atuantes na saúde. No *ranking* de 2010, o Brasil ficou na 38º posição de 40 países e, em 2015, em 42º posição entre os 80 avaliados. Não podemos esquecer que a população está envelhecendo e a demanda por cuidados paliativos encontra-se em crescimento. Medidas ágeis e assertivas devem ser tomadas a fim de garantirmos o cuidado necessário à nossa população.