

rede

CUIDADOS PALIATIVOS OFERECIDOS NO BRASIL AVANÇAM,
MAS FALTA INTEGRAÇÃO DA REDE DE SAÚDE



Qualidade de fim

Os cuidados paliativos associados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento do câncer são considerados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a quarta diretriz estabelecida para o controle da doença. E embora a oferta geral da abordagem paliativa tenha aumentado no Brasil, ainda é preciso avançar com a melhor distribuição de leitos e a integração da rede de cuidados nos diversos níveis. O acesso dos brasileiros aos cuidados paliativos e a inserção do serviço no SUS foram tratados na tese *Cuidados Paliativos e Câncer: uma questão de direito*

humanos, saúde e cidadania, defendida em 2017 pelo fisioterapeuta do INCA Ernani Costa Mendes. A boa notícia é que a tese teve diversos desdobramentos – cujas proposições foram um dos objetivos estratégicos da pesquisa de doutorado.

O livro *Cuidados Paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*, lançado no final de 2020, é um exemplo. A publicação traz a colaboração de 22 autores, nacionais e internacionais, abrangendo o paliativismo em diferentes doenças e não apenas no câncer. Entre os autores, estão profissionais do INCA, como a fonoaudióloga Christiane Gouvêa, que, ao lado do doutor em ciências e saúde pública e pós-doutor em bioética Fermin Roland Schramm, assina o capítulo *Bioética em Cuidados Paliativos: uma questão de direitos humanos e cidadania*; a psicóloga Juliana Castro-Arantes (*O lugar da palavra do paciente em cuidados paliativos*), o chefe da Divisão de Ensino Latu Sensu e Técnico, Mario Jorge Sobreira, e a epidemiologista da Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev) do INCA Beatriz Cordeiro Jardim, responsáveis pelo

“Nossos protocolos de cuidados paliativos são importados de realidades eurocêntricas que não cabem aqui no Brasil. Precisamos evoluir para identificar necessidades locais e até regionais”

ERNANI COSTA MENDES, pesquisador

capítulo *Epidemiologia do câncer e estrutura assistencial em oncologia*. Ernani, organizador da obra, assina o primeiro capítulo em parceria com seu orientador, o professor Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

A criação da Especialização em Cuidados Paliativos na Fiocruz foi outra iniciativa de caráter pedagógico derivada da pesquisa e que amplia a possibilidade de especialização para profissionais interessados na área. Segundo especialistas, há necessidade de se formar profissionais em Cuidados Paliativos, em diferentes momentos, da graduação à educação continuada (conheça opções de residências médica e multiprofissional em todas as regiões do País no portal da Academia Brasileira de Cuidados Paliativos: <https://www.paliativo.org.br/educacao/residencias-cuidados-paliativos-brasil/>).

No âmbito da tese também foi possível formular propostas de caráter institucional, visando incluir os cuidados paliativos em um Programa Nacional de Atenção, como ocorre em Portugal (parâmetro da pesquisa), com um modelo de assistência em rede que integre a atenção básica, a média e a alta complexidades, o que ainda não acontece no Brasil.

Movimentos sociais e a associação de pacientes se mobilizaram junto ao Legislativo do Estado do Rio e, em 2019, foi aprovada a Lei 8.425, que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos. A lei, no entanto, ainda está no papel. “Nós, da academia, junto com a sociedade civil e o executivo estadual estávamos organizando um grupo de trabalho para discutir a implementação do programa, mas fomos ‘atropelados’ pela pandemia”, informou Ernani.

De acordo com o paliativista, no estado do Rio já há serviços ou comissões de cuidados paliativos

em alguns hospitais, como os federais de Ipanema e de Bonsucesso, no municipal Evandro Freire, no Universitário Gaffrée Guinle, no Central do Exército e no Hemorio, entre outros. Além da unidade do INCA exclusiva para cuidados paliativos, o HC IV. Na prática, as unidades que dispõem desses serviços conseguem organizar o fluxo de atendimento para pacientes com doenças crônicas, progressivas e até incuráveis, com o objetivo de manejar adequadamente os sintomas desde o início do tratamento.

Além do Rio de Janeiro, São Paulo e Rio Grande do Sul possuem leis voltadas à abordagem paliativa. O vice-presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Rudval Souza da Silva, reconhece os avanços regulatórios nos estados, mas defende uma política nacional. Ele destaca a aprovação da Resolução nº 41/2018 do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), que trata das diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS. “Ainda há um longo caminho a percorrer, mas, com essa resolução já podemos dizer que foi dado o primeiro passo em prol de uma política nacional”.

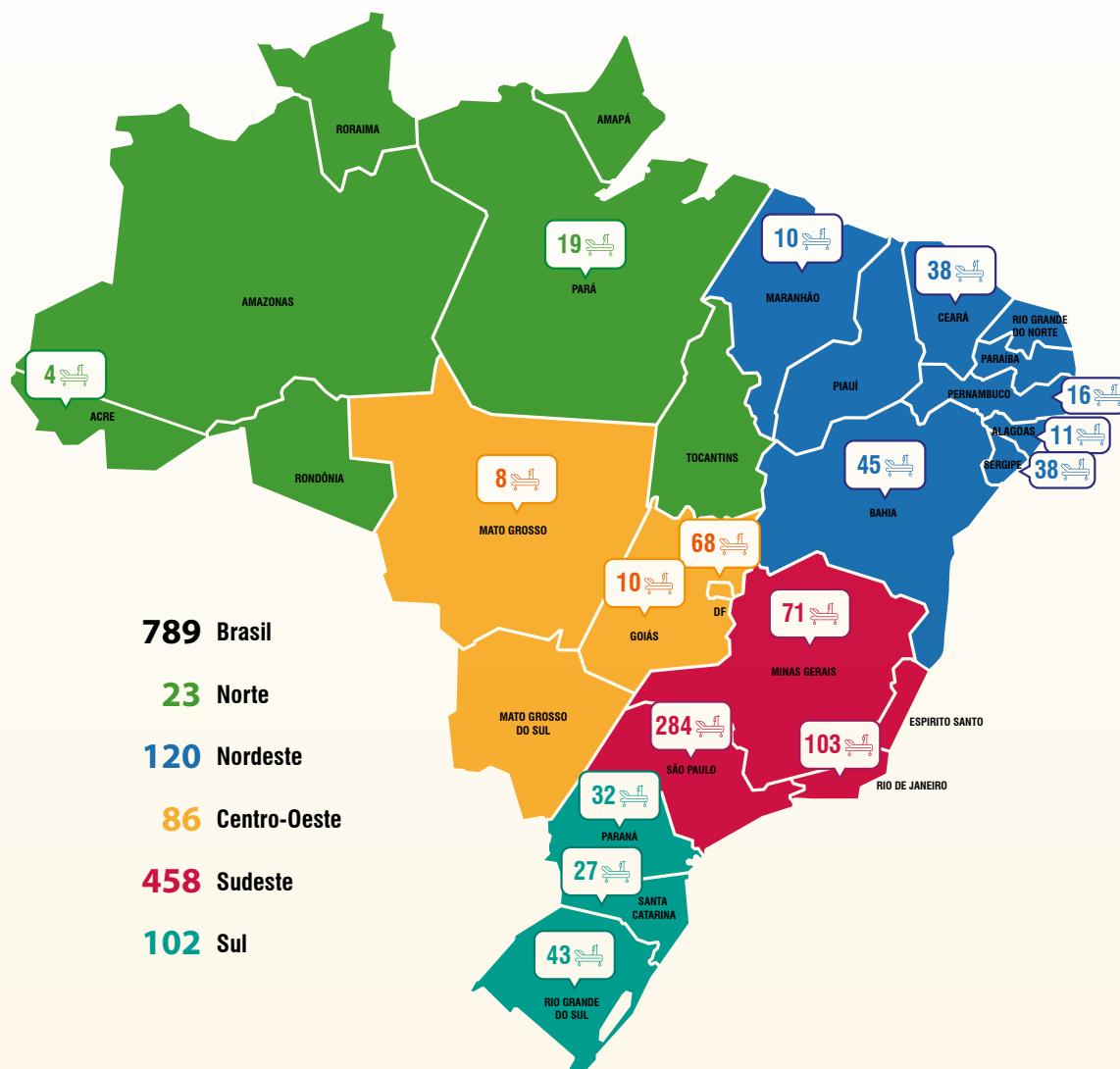
EVOLUÇÃO E DESIGUALDADE

Na década de 1980, o País contava com apenas dois serviços especializados em cuidados paliativos. O número mais recente do *Atlas da ANCP*, publicado em 2019, soma 191. A distribuição, no entanto, é desigual. Dos 789 leitos dedicados, 458 estão no Sudeste, 120 no Nordeste, 102 no Sul, 86 no Centro-Oeste e 23 no Norte. Assim, a Região Norte, que concentra 8,77% da população brasileira, dispõe de 2,92% dos leitos, abrangendo apenas Acre (4) e Pará (19). Amazonas, Amapá, Rondônia, Roraima e Tocantins não possuem um leito sequer.

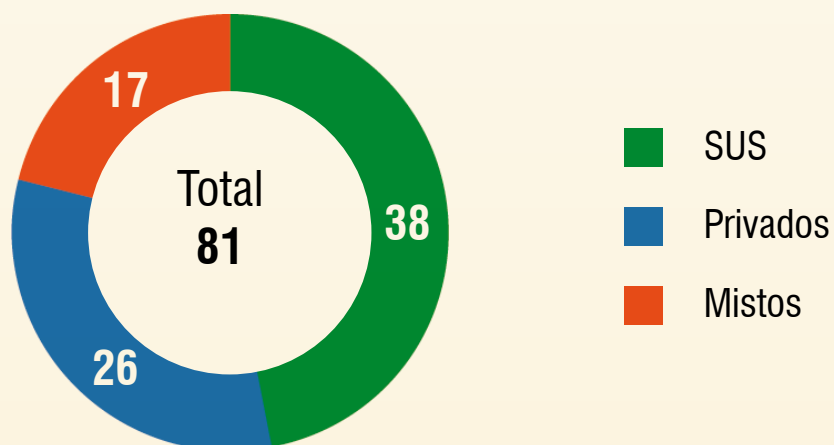
O Sudeste, onde vivem 42,05% dos brasileiros, apesar de reunir 58,05% dos leitos, não contempla o Espírito Santo. Das cinco regiões brasileiras, apenas a Sul tem leitos de cuidados paliativos em todos os seus estados.

A tese de Ernani Mendes também traz uma reflexão propositiva quanto à possibilidade de transição conceitual dos cuidados paliativos. Significa dizer que é preciso traduzir o conceito hegemônico preconizado pela OMS para a realidade brasileira. “Nossos protocolos de cuidados paliativos são importados de realidades eurocêntricas que não cabem aqui no Brasil. Os cuidados paliativos oferecidos no

Distribuição de leitos de cuidados paliativos



Serviços de cuidados paliativos que atendem pacientes oncológicos



Rio de Janeiro serão diferentes dos adequados aos ribeirinhos do Amazonas. Precisamos evoluir para identificar necessidades locais e até regionais, considerando os aspectos que atravessam essa realidade e pensar num conceito que possa retratar e contemplar essas carências”.

MORTE DIGNA

“Existe um estigma de que o cuidado paliativo é aquele para o terrível e equivocado momento quando

‘não temos nada mais a fazer’. Pelo contrário, há muito a se fazer, por vezes, não na perspectiva da cura, mas com um olhar para o cuidado, que possibilita o alívio do sofrimento e proporciona medidas terapêuticas para o que podemos chamar de uma ‘boa morte’”, alerta o vice-presidente da ANCP, Rudval Souza da Silva.

De acordo com Ernani Mendes, todo o trabalho do paliativista é para oferecer o controle de sinais e sintomas para que o paciente sem possibilidade de cura tenha uma morte digna, com controle de dor, medicado, sem falta de ar e com acompanhamento.■

PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO: UM PERFIL NUTRICIONAL

Na busca por informações que exibissem um retrato mais próximo do paciente com câncer avançado e em cuidados paliativos, nutricionistas do INCA validaram um novo modelo para avaliar a caquexia no câncer. A caquexia é uma síndrome multifatorial com depleção muscular esquelética acentuada e perda adiposa, que ocorre em doenças graves e é comum em vários tipos de câncer. Alguns pacientes chegam a perder de 10% a 20% do seu peso corporal. Por outro lado, há os que conseguem manter uma ingestão oral adequada, preservando o peso corporal e a massa muscular.

Para a execução do estudo Diagnóstico Nutricional Diferencial e Qualidade de Vida em Pacientes com Câncer Avançado em Cuidados Paliativos foram coletados dados de 2.273 pacientes

da unidade de cuidados paliativos do Instituto, dos quais, dentre todos os indicadores avaliados na pesquisa, compõem o método de avaliação de caquexia: o percentual de perda de peso corporal, o Índice de Massa Corporal (IMC) e a massa muscular por meio da antropometria (medida da área muscular do braço). Dos pacientes analisados, 11% estavam pré-caquéticos, 58% caquéticos e 31% eram caquéticos refratários.

Pré-caquéticos são aqueles cujo impacto da perda de peso foi menor; os caquéticos, tiveram perda significativa de peso, e os caquéticos refratários são os que apresentaram, além de significativa perda de peso, acentuada depleção muscular.

“O caquético refratário já está em um estágio muito avançado e qualquer intervenção que se possa propor dificilmente poderá reverter esse estado nutricional. Enquanto no paciente caquético ainda é possível uma atuação, porque há fatores potencialmente modificáveis e que podem melhorar a condição nutricional dele”, detalha Emanuely Varea Maria Wiegert, uma das pesquisadoras. O estudo foi motivado pela escassa literatura disponível no Brasil sobre o tema. Também participaram Larissa Calixto-Lima e Livia Costa de Oliveira.

Outro ponto investigado pelas nutricionistas foi a funcionalidade e a qualidade de vida do paciente. De modo geral, as pesquisadoras verificaram que a maioria dos pacientes apresentava comprometimento funcional, necessitando de auxílio para

o autocuidado e as atividades diárias. “Tanto os pacientes caquéticos quanto os desnutridos apresentam pior funcionalidade quando comparados aos não caquéticos ou sem desnutrição”.

Os resultados do estudo Diagnóstico Nutricional Diferencial repercutiram em várias publicações científicas nacionais e internacionais, como as revistas Nutrition, Clinical Nutrition, Supportive Care in Cancer, European Journal of Clinical Nutrition, Journal of Parenteral and Enteral Nutrition e Revista Brasileira de Cancerologia.

Uma nova pesquisa já está sendo desenvolvida pelo mesmo grupo. Dessa vez, a investigação terá um contexto mais específico e relacionado à terapia nutricional propriamente dita, com a análise de aspectos da alimentação oral e por sonda, entre outros enfoques. Os dados dessa segunda pesquisa começaram a ser coletados em julho de 2021, e os pacientes serão acompanhados por um período mínimo de 60 dias. “No futuro, poderemos propor intervenções sobre qual a melhor forma de alimentar e suplementar esse paciente”, explicou Emanuely.



PACIENTES AVALIADOS

2.273



MÉDIA DE IDADE

61,9 anos



SEXO

Masculino **41,4%** Feminino **58,6%**



TUMORES MAIS PREVALENTES

625	Sistema digestivo	29,2%
382	Ginecológico	17,8%
294	Cabeça e Pescoço	13,7%
245	Mama	11,4%
217	Pulmão	10,1%
381	Outros	17,8%



ESTÁGIO DO CÂNCER

303	Avançado localmente	14,1%
1.841	Metastático	85,9%



SITUAÇÃO MÉDICA NA OCASIÃO DA PESQUISA

551	Internados	25,7%
1.593	Ambulatoriais	74,3%