ATLAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

2019
BRASIL

ANCP
ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

André Filipe Junqueira dos Santos
Esther Angélica Luiz Ferreira
Úrsula Bueno do Prado Guirro

André Filipe Junqueira dos Santos
Esther Angélica Luiz Ferreira
Úrsula Bueno do Prado Guirro

Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019

Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP
São Paulo
2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Santos, André Filipe Junqueira dos
Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 [livro eletrônico] / André Filipe Junqueira dos Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro ; organização Luciana Messa ; coordenação Stefhanie Piovezan. -- 1. ed. -- São Paulo : ANCP, 2020.
1550 Kb ; PDF

ISBN 978-65-990595-0-6

1. Cuidados de saúde 2. Cuidados paliativos 3. Cuidados paliativos - Manuais, guias, etc. 4. Solução de problemas I. Ferreira, Esther Angélica Luiz. II. Guirro, Úrsula Bueno do Prado. III. Messa, Luciana. IV. Piovezan, Stefhanie. V. Título.

20-34512 CDD-616.029
NLM-WB 100

Índices para catálogo sistemático:

1. Cuidados paliativos : Ciências médicas 616.029

Maria Alice Ferreira - Bibliotecária - CRB-8/7964

ANDRÉ FILIPE JUNQUEIRA DOS SANTOS

Médico, com título de especialista em Geriatria e Medicina pela AMB e doutorado em Clínica Médica pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Atua no serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Oncológico de Ribeirão Preto/Grupo Oncoclínicas, no Hospital São Francisco e no Hospital Netto Campelo. É presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (gestão 2019-2020).

ESTHER ANGÉLICA LUIZ FERREIRA

Médica Pediatra e Reumatologista Pediátrica pela Universidade Estadual Paulista (Unesp). É doutora em Anestesiologia pela Unesp e professora adjunta do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Membro do Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria e do Departamento de Cuidados Paliativos e Dor da Sociedade de Pediatria de São Paulo. Integrante da diretoria 2019-2020 da ANCP.

ÚRSULA BUENO DO PRADO GUIRRO

Médica Anestesiologista, com Área de Atuação em Cuidados Paliativos AMB/SBA e pós-graduação em Dor e em Cuidados Paliativos. É mestre e doutora em Medicina pela Universidade Federal do Paraná (UFPR) e pós-doutoranda em Bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Atua como professora adjunta no curso de Medicina da UFPR (disciplinas de Bioética e Cuidados Paliativos) e é conselheira no Conselho Regional de Medicina do Estado do Paraná.

ANCP – GESTÃO 2019-2020

Presidente	André Filipe Junqueira dos Santos
Vice-Presidente	Douglas Henrique Crispim
Tesoureira	Esther Angélica Luiz Ferreira
Secretária	Erika Aguiar Lara Pereira
Coordenadora Científica	Cristhiane da Silva Pinto
Diretor Administrativo	Vitor Carlos da Silva
Colaborador	Neulanio Francisco de Oliveira
Colaborador	Rodrigo Kappel Castilho

CENTRO-OESTE

Presidente	Ricardo Borges da Silva
Vice-Presidente	Érika Renata N. C. de Oliveira
Tesoureira	Paula Lorite Fracasso Marochio
Secretária	Ana Maria Porto Cavas
Diretora Científica	Alexandra Mendes B. Arantes

NORTE-NORDESTE

Presidente	Vanise Barros Rodrigues da Motta
Vice-Presidente	Glenda Maria Santos Moreira
Tesoureira	Alini Maria Orathes Pontes Silva
Secretária	Laiane Moraes Dias
Diretora Científica	Monica Luz Torres Muniz

SUDESTE

Presidente	Milena dos Reis Bezerra de Souza
Vice-Presidente	Filipe Tavares Gusman
Tesoureira	Daniela Charnizon
Secretária	Sarah Ananda Gomes
Diretor Científico	Roni Chaim Mukamal

SUL

Presidente	Úrsula Bueno do Prado Guirro
Vice-Presidente	Marcos Silveira Lapa
Tesoureira	Lauren Cristina de Matos Provin
Secretário	Rodrigo Kappel Castilho
Diretor Científico	João Luiz de Souza Hopf

Aos pacientes e seus familiares, que permitem a melhoria contínua das atividades em Cuidados Paliativos no Brasil.

A todos que atenderam ao convite e forneceram informações sobre seus serviços, participando ativamente.

Aos colaboradores da ANCP Luciana Messa, Regina Ramos e Isaias Rios, que trabalharam arduamente para que a coleta de dados fosse a mais completa e correta possível.

À Diretoria Nacional e às Diretorias Regionais da ANCP, que apoiaram a busca de serviços e seus responsáveis, contribuindo para a maior qualidade dos dados.

Ao estatístico Ricardo Petterle, responsável pela análise dos dados.

À Prosa Press pela diagramação e pelos gráficos.

À jornalista Stefhanie Piovezan pela edição do texto.

MENSAGEM DOS AUTORES

Esta é a segunda edição do Atlas de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Em 2018, publicamos pela ANCP a "Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil", que trouxe dados do primeiro levantamento dos serviços de Cuidados Paliativos realizado de forma padronizada pela Academia, além de considerações para a expansão dos Cuidados Paliativos no cenário brasileiro. A partir deste trabalho, procuramos ampliar o instrumento que criamos.

Para a presente publicação, aprimoramos a metodologia aplicada em 2018 e reunimos informações mais abrangentes e atualizadas. Nesse processo, a seleção de indicadores foi um ponto crucial. Agrupamos os dados de acordo com quatro dimensões – tipo de serviço, perfil da equipe, educação e pesquisa – e acrescentamos novos parâmetros referentes, por exemplo, ao atendimento do público infantojuvenil e ao uso de opioides.

Apesar desses aperfeiçoamentos, há algumas limitações. Diante da amplitude de questões que poderiam ser abordadas, é necessário estipular um recorte. Além disso, as análises dependem diretamente da veracidade dos dados fornecidos pelos responsáveis pelos serviços. Sabemos da importância de aprimorar esses fatores e esperamos a cada edição refinar a pesquisa, buscando maior rigor científico para atestar a qualidade das evidências relativas à integração dos Cuidados Paliativos e o desenvolvimento de indicadores específicos para áreas de prática novas e especializadas.

Também temos consciência da importância de tornar as informações técnicas sobre os Cuidados Paliativos acessíveis para a população. Por isso, nas páginas a seguir, os dados são apresentados de forma clara e objetiva. Além do panorama nacional, há enfoques estaduais com base nas localidades com maior número de serviços e o detalhamento de áreas como oncologia e pediatria. Dessa forma, o Atlas 2019 da ANCP fornece aos profissionais de saúde, formuladores de políticas públicas, educadores e à sociedade em geral informações relevantes e críticas para o crescimento futuro dos Cuidados Paliativos.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO

2 BIOÉTICA E RESOLUÇÕES

3 POLÍTICAS PÚBLICAS
- 3.1 UNACON e CACON
- 3.2 Cuidados Paliativos no SUS
- 3.3 Leis federais e estaduais

4 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

5 METODOLOGIA

6 RESULTADOS
- 6.1 Cadastro de serviços novos e atualização de dados
- 6.2 Distribuição de serviços por região
- 6.3 Número de leitos de CP por estado
- 6.4 Atendimento particular/SUS
- 6.5 Atendimentos de pacientes novos por mês
- 6.6 Atendimento em nível primário, secundário e terciário
- 6.7 Presença de profissionais específicos
- 6.8 Funcionamento exclusivamente em hospital e nº de leitos
- 6.9 Perfil de atendimento
- 6.10 Serviços de Oncologia
- 6.11 Oferta de Cuidados Paliativos Pediátricos
- 6.12 Acesso a opioides e existência de protocolo de dor
- 6.13 Envolvimento com graduação, pós-graduação e serviços de residência
- 6.14 Realização de pesquisa em Cuidados Paliativos
- 6.15 Comparação dos dados de 2018 e 2019
- 6.16 Resultados por estado

7 DISCUSSÃO

8 CONCLUSÃO

REFERÊNCIAS

1. INTRODUÇÃO

O último levantamento divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revela que a expectativa de vida no Brasil aumentou em 3 meses e 4 dias entre 2017 e 2018 e agora é de 76,3 anos, 30,8 anos a mais do que a estimativa nos anos 1940.

O envelhecimento da população desafia os profissionais da área da saúde e a sociedade como um todo, afinal, é preciso buscar formas de garantir qualidade de vida aos cidadãos, independentemente da idade.

Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica inglesa, percebeu isso ainda na década de 50, quando começou a estruturar os Cuidados Paliativos na Inglaterra. Suas ideias desembarcaram no Brasil na década de 1980 e, desde então, o país tem registrado uma oferta cada vez maior de serviços focados no atendimento integral de pacientes e familiares, seguindo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS)1:

> Cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameacem a vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais.

Em 2018, o Brasil contava com 177 serviços de Cuidados Paliativos, como mostra o documento Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil2, e, em 2019, são mais de 190. Esse aumento de quase 8% merece comemoração, mas é insuficiente para colocar o país no grupo de nações com melhor nível de cobertura em Cuidados Paliativos.

O mais recente mapeamento mundial3 aponta que o país deixou a categoria 3a, caracterizada pelo oferecimento de Cuidados Paliativos de maneira isolada, com financiamento fortemente dependente de doações, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços comparado ao tamanho da população. O Brasil agora ocupa o nível 3b, que engloba países como Gâmbia, Albânia, Bulgária, Colômbia e Panamá. Nesse patamar, a prestação de Cuidados Paliativos é generalizada, há fontes de financiamento, maior disponibilidade de morfina, centros de treinamento e mais serviços à disposição da população, mas ainda não se tem a integração encontrada nas categorias 4a e 4b.

Nesses níveis, nos quais estão países como Argentina, Chile e Áustria (4a) e Canadá, Estados Unidos e Japão (4b), os serviços de Cuidados Paliativos estão integrados aos sistemas de saúde, profissionais da saúde têm consciência sobre a área, a sociedade é engajada na temática e há menor dificuldade no acesso à morfina e a outras medicações para alívio da dor.

A proposta desta publicação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) é oferecer informações atualizadas sobre os Cuidados Paliativos no Brasil e contribuir, por meio

de dados detalhados, para a solução de problemas que ainda impedem o país de alcançar esses níveis elevados, de acesso mais igualitário aos serviços.

Entre as falhas que persistem no país estão questões relacionadas a resoluções e políticas públicas, como demonstram as revisões apresentadas nos capítulos 2 e 3. Também há grandes desafios ligados ao atendimento de crianças e adolescentes, como lembra o capítulo 4.

Além disso, há fatores vinculados à distribuição geográfica, à disponibilidade de estrutura e medicação, à presença de profissionais com dedicação exclusiva e ao envolvimento com instituições de ensino e pesquisa, detalhados no capítulo Resultados.

A ANCP espera com este trabalho, possível graças ao esforço de seus membros, fomentar discussões e mudanças, ajudando o país a elevar a oferta de Cuidados Paliativos seja para a crescente população idosa ou para aquele que acaba de nascer.

2. BIOÉTICA E RESOLUÇÕES

Historicamente, os profissionais de saúde foram formados com a ideia de que havia necessidade de se fazer todo esforço terapêutico pela cura de um paciente. Entretanto, o processo de morrer e a morte sempre estiveram presentes e havia muita confusão com os limites terapêuticos e objetivos da assistência nessa fase. Com o entendimento cada vez maior do final de vida e dos diagnósticos que são instalados, como a terminalidade e o processo ativo de morte, estabeleceu-se o conceito de adequação do esforço terapêutico.

A adequação do esforço terapêutico é definida pelo entendimento das necessidades de um paciente em relação ao momento em que ele se encontra na curva de determinada doença, permitindo intervenções proporcionais e que tenham o objetivo de melhora da qualidade de vida. Ou seja, não se trata de retirar terapêuticas úteis, mas de evitar a introdução e não permitir a manutenção de terapêuticas fúteis4.

Essa visão ganhou legitimidade com a resolução nº 1.805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que autorizou a prática de Cuidados Paliativos no Brasil5. A resolução descreve:

> Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou seu representante legal5.

A resolução, contudo, não foi suficiente para esclarecer todas as dúvidas. Ela sofreu questionamento jurídico e foi necessária a participação ativa de profissionais de saúde de vanguarda de forma a explicar às autoridades as diferenças entre Cuidados Paliativos, com a adequação do esforço terapêutico, e práticas como a eutanásia.

Eutanásia é a atitude – profissional ou do leigo – que tem o objetivo de promover a morte de uma pessoa em sofrimento. Os Cuidados Paliativos, por sua vez, compreendem a morte como parte da vida e visam a proporcionar qualidade de vida diante de doenças potencialmente fatais, por meio do alívio de sintomas desagradáveis. Nos Cuidados Paliativos, promove-se a ortotanásia e evita-se a distanásia4. Cabe ressaltar ainda que a eutanásia não é permitida no Brasil.

O entendimento dessas diferenças aumentou após as discussões que se seguiram à resolução. A assistência em Cuidados Paliativos no Brasil também se modificou nos anos seguintes e, em 2009, o CFM redigiu pela primeira vez o termo “cuidado paliativo” no Código de Ética Médica, mantendo a redação na versão atual do Código, publicada em 20186.

Capítulo I - PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

(...)

Capítulo V - RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

É vedado ao médico:

Art. 36 Abandonar paciente sob seus cuidados.

§ 1° Ocorrendo fatos que, a seu critério, prejudiquem o bom relacionamento com o paciente ou o pleno desempenho profissional, o médico tem o direito de renunciar ao atendimento, desde que comunique previamente ao paciente ou a seu representante legal, assegurando-se da continuidade dos cuidados e fornecendo todas as informações necessárias ao médico que o suceder.

§ 2° Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou à sua família, o médico não o abandonará por este ter doença crônica ou incurável e continuará a assisti-lo e a propiciar-lhe os cuidados necessários, inclusive os paliativos.

(...)

Art. 41 Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal6.

Assim como o CFM, entidades como o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) e o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) também incorporaram os Cuidados Paliativos em suas diretrizes.

No âmbito do COFFITO, os Códigos de Ética da Fisioterapia e da Terapia Ocupacional, respectivamente registrados nas resoluções n° 424/2013 e n° 425/2013, incluem a assistência paliativa nos seguintes termos7,8:

Artigo 4° – O fisioterapeuta presta assistência ao ser humano, tanto no plano individual quanto coletivo, participando da promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e recuperação da sua saúde e cuidados paliativos, sempre tendo em vista a qualidade de vida, sem discriminação de qualquer forma ou pretexto, segundo os princípios do sistema de saúde vigente no Brasil7.

Artigo 4° – O terapeuta ocupacional presta assistência ao ser humano, tanto no plano individual quanto coletivo, participando da promoção, prevenção de agravos, tratamento, recuperação e reabilitação da sua saúde e cuidados paliativos, bem como estabelece a diagnose, avaliação e acompanhamento do histórico ocupacional de pessoas, famílias, grupos e comunidades, por meio da interpretação do desempenho ocupacional dos papéis sociais contextualizados, sem discriminação de qualquer forma ou pretexto, segundo os princípios do sistema de saúde, de assistência social, educação e cultura, vigentes no Brasil8.

Já o COFEN descreve ações pertinentes aos Cuidados Paliativos para os profissionais da Enfermagem em sua resolução n° 564/2017, que estabelece o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem9.

Art. 48 Prestar assistência de Enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto.

Parágrafo único. Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal9.

No atual Código de Ética do Psicólogo10 (Resolução n° 010/05 do Conselho Federal de Psicologia), no Código de Ética e de Conduta do Nutricionista11 (Resolução n° 599/2018 do Conselho Federal de Nutrição) e no Código de Ética do/a Assistente Social12 (Lei 8.662/93) não foi encontrada abordagem específica referente aos Cuidados Paliativos, no entanto, os três documentos abordam a boa prática e a assistência ética em todas as fases da vida, o que se relaciona com os Cuidados Paliativos.

Além da preocupação dos diferentes Conselhos com a inclusão dos Cuidados Paliativos nos Códigos de Ética, é possível notar que a autonomia do paciente em final de vida ganhou espaço, com respeito progressivo aos valores individuais.

Dentro dessa abordagem progressiva da autonomia ocorreu a publicação da Resolução n° 1.995/2012 do CFM, que versa sobre as diretivas antecipadas de vontade,

sendo essa manifestação uma forma de validar e promover a autonomia do indivíduo13.

> Art. 1° - Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade13.

O mesmo pode ser dito em relação à manifestação do COFEN sobre o assunto9:

> Art. 42 Respeitar o direito do exercício da autonomia da pessoa ou de seu representante legal na tomada de decisão, livre e esclarecida, sobre sua saúde, segurança, tratamento, conforto, bem-estar, realizando ações necessárias, de acordo com os princípios éticos e legais.
>
> Parágrafo único. Respeitar as diretivas antecipadas da pessoa no que concerne às decisões sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, suas vontades9.

Outro ganho dos últimos anos que merece destaque é a Resolução n° 2.156/2016 do CFM, com o entendimento de que pacientes com o diagnóstico de terminalidade podem receber cuidados apropriados fora de ambientes controlados e estar perto dos familiares14:

> Art. 10. Os critérios para alta das unidades de tratamento intensivo (UTI) são:
>
> b) Paciente para o qual tenha se esgotado todo o arsenal terapêutico curativo/restaurativo e que possa permanecer no ambiente hospitalar fora da UTI de maneira digna e, se possível, junto com sua família14.

Na contramão desses avanços, mais recentemente, a Resolução n° 2232/2019 do CFM causou dúvidas aos profissionais dos Cuidados Paliativos ao discorrer sobre recusa terapêutica e direitos do paciente, sendo entendida como uma limitação dos atos

> Art. 2° É assegurado ao paciente maior de idade, capaz, lúcido, orientado e consciente, no momento da decisão, o direito de recusa à terapêutica proposta em tratamento eletivo, de acordo com a legislação vigente.

Parágrafo único. O médico, diante da recusa terapêutica do paciente, pode propor outro tratamento quando disponível.

Art. 3° Em situações de risco relevante à saúde, o médico não deve aceitar a recusa terapêutica de paciente menor de idade ou de adulto que não esteja no pleno uso de suas faculdades mentais, independentemente de estarem representados ou assistidos por terceiros15.

A resolução foi questionada por entidades médicas e pelo Ministério Público e a resposta oficial ainda está em curso. O que se sabe é que a resolução não revogou nenhuma das determinações anteriores e o CFM se manifestou apenas reforçando a segurança dos atos profissionais.

3. POLÍTICAS PÚBLICAS

O surgimento de resoluções éticas e técnicas sobre Cuidados Paliativos reflete o crescimento dessa abordagem de atendimento, mas, no que tange às políticas públicas, ainda há disparidades.

Diferentemente dos países em que os Cuidados Paliativos estão mais desenvolvidos, o Brasil não dispunha, até novembro de 2018, de nenhuma política que estruturasse ou orientasse especificamente o desenvolvimento da área e mesmo na atualidade há diferenças quando comparados os níveis estadual e federal.

3.1 UNACON E CACON

Entre as poucas normas que mencionam Cuidados Paliativos estão as portarias nº 741, de 19 de dezembro de 200516, sua atualização, a portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 201417, e a portaria nº 483, de 1º de abril de 201418. A primeira define e a segunda atualiza os critérios para atuação das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Já a terceira redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.

Os três documentos mencionam diversas vezes o termo "paliativo" e defendem a obrigatoriedade da oferta de Cuidados Paliativos para que um centro seja credenciado como CACON, porém não especificam critérios para funcionamento ou regulamentação. Há somente uma menção, na portaria de 2005, de que "os cuidados paliativos deverão obedecer às regulamentações específicas do Ministério da Saúde para a área".

Espera-se que em uma futura atualização das portarias sobre CACON e UNACON sejam descritas as especificações do que seriam serviços essenciais de Cuidados Paliativos nos centros de oncologia.

3.2 CUIDADOS PALIATIVOS NO SUS

Sobre a descrição de Cuidados Paliativos no SUS, o Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais de síntese do SUS (SIGTAP), utilizado como referência para o registro da produção das equipes ambulatoriais, domiciliares e hospitalares, dispõe de apenas dois procedimentos referentes aos Cuidados Paliativos: 03.02.02.001-2 – Atendimentos fisioterapêutico de paciente com cuidados paliativos19 e, mais recentemente, o 03.01.14.001-4 – Atendimento de paciente em cuidados paliativos20.

É relevante enfatizar que ambos são procedimentos de realização ambulatorial ou domiciliar, de forma que as internações hospitalares não possuem registro específico

de Cuidados Paliativos. Por conta disso, estas continuam sendo adicionadas como procedimentos de atendimento a pacientes sob cuidados prolongados, principalmente no caso de internação de pacientes oncológicos em cuidados de fim de vida (03.03.13.006-7 – Tratamento de paciente sob Cuidados Prolongados por enfermidades oncológicas)21.

Outra imprecisão: a única forma disponível de acompanhar a produção em Cuidados Paliativos é realizar buscas a partir do CID Z51.5, que não engloba o tipo de atendimento prestado pelas áreas multidisciplinares e se mostra insuficiente para traçar um verdadeiro panorama da oferta de Cuidados Paliativos no Brasil.

Houve, porém, avanços recentes relacionados ao SUS, como a Resolução nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT)22, fruto de um trabalho realizado em conjunto pela ANCP, o Ministério da Saúde, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), o CFM e dezenas de profissionais e instituições que são lideranças nacionais e internacionais em Cuidados Paliativos.

A determinação foi publicada no Diário Oficial da União de 23 de novembro de 2018 e dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos no âmbito do SUS. Ela estabelece que os Cuidados Paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados pela Rede de Atenção à Saúde (RAS). Mais ainda, em consonância com as melhores recomendações mundiais, define em seu Art. 2º que:

> Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Dessa maneira, o documento estabelece que é elegível para Cuidados Paliativos toda pessoa afetada por uma doença, aguda ou crônica, que ameace a vida, a partir do diagnóstico dessa condição.

A resolução determina ainda que a organização dos Cuidados Paliativos deve objetivar, entre outros aspectos, a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, o incentivo ao trabalho em equipe multidisciplinar, o fomento à instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de Cuidados Paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde, a oferta de educação permanente em Cuidados Paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS, a promoção da disseminação de informação sobre os Cuidados Paliativos na sociedade, a oferta de medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes e o desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha

de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

A resolução, em vigor desde a data de sua publicação, define também que os Cuidados Paliativos devem ser ofertados em qualquer ponto da RAS, notadamente, Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Ambulatorial, Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar, e que os especialistas em Cuidados Paliativos atuantes na RAS poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação a distância.

LEIS FEDERAIS E ESTADUAIS 3.3

Se na Resolução nº 41 houve consenso nas esferas federal, estadual e municipal, o mesmo não pode ser dito em relação a demais normas.

Até o momento, não há um projeto nacional regulamentando os Cuidados Paliativos ou cuidados de fim de vida. O que a lei prevê, em âmbito federal, é o que está expresso nos artigos 1º e 5º da Constituição de 198823, que reconhecem a dignidade e a autonomia privada, proibindo o tratamento desumano:

> Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:
>
> I - a soberania;
> II - a cidadania;
> III - a dignidade da pessoa humana;
> IV - os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa;
> V - o pluralismo político.
>
> Parágrafo único. Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição.
>
> (...)
>
> Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:
>
> I - homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, nos termos desta Constituição;
> II - ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;
> III - ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante; (...)

Significa dizer que a Lei Maior do Brasil reconhece o direito à autonomia e à vida e que esta seja digna. Assim, obrigar uma pessoa a se submeter a um tratamento que ela não deseja quando este não terá função de lhe devolver uma vida plena é degradante22.

Ainda em âmbito federal, existe um Projeto de Lei24 relacionado ao assunto tramitando no Senado. Trata-se do PLS 149/2018, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade e defende que "toda pessoa maior e capaz tem o direito de declarar, de forma antecipada, a sua vontade de receber ou não receber determinados tratamentos médicos em época futura".

Apesar da ausência de regulação nacional, nota-se o surgimento de leis nas esferas estaduais. Em 17 de março de 1999, o governador do Estado de São Paulo, Mário Covas, promulgou a Lei n° 10.241, de autoria do deputado Roberto Gouveia, que "dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências"25. Foi a primeira lei que apresentou disposições sobre o assunto, permitindo ao paciente "recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida" (XXIII) e "optar pelo local de morte" (XXIV).

Ao instituir, com clareza, que o paciente tem o direito de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para prolongar a vida e que tem, ainda, o direito de optar pelo local da morte, a lei oferece respaldo aos médicos que acreditam que a não introdução ou a interrupção de medidas para o prolongamento da vida é a conduta ética a ser adotada26 em alguns pacientes terminais, com a concordância dos mesmos ou de quem responda por eles.

Outros avanços regulatórios foram a criação de Políticas Estaduais, como a Política Estadual de Cuidados Paliativos no Rio Grande do Sul27, instituída pela Lei Estadual n° 15.277, promulgada em 31 de janeiro de 2019, e a criação do Programa Estadual de Cuidados Paliativos do Estado do Rio de Janeiro por meio da Lei n° 8425, de 1° de julho de 201928.

Há, assim, diferentes iniciativas em vigor em alguns estados, porém a ausência de uma regulamentação federal limita a expansão da oferta do mesmo nível de atendimento em Cuidados Paliativos a todos os brasileiros.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS 4.

Com o avanço científico e tecnológico das últimas décadas, houve uma diminuição importante da mortalidade infantil. Essa redução, contudo, foi acompanhada pelo crescimento significativo do número de crianças com patologias graves e incuráveis e, atualmente, estima-se que 7 milhões de crianças em todo o mundo poderiam se beneficiar de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos29.

Essa área de atuação, que tem como marco novembro de 1982, quando foi fundado no Reino Unido o primeiro hospice pediátrico, batizado de Helen House30, é ainda bastante recente no Brasil e reúne desafios específicos.

Para contextualizar a complexidade do campo, deve-se relembrar que, na sociedade atual, a morte já não é mais vista como um evento inerente à vida, sendo, portanto, muito delicado lidar com a possibilidade da morte de uma criança, especialmente para a família.

Ao mesmo tempo, os Cuidados Paliativos nessa faixa etária abrangem uma gama enorme de patologias, incluindo desde doenças genéticas raras até câncer em estágio avançado. Além disso, as questões éticas, tanto no tocante às decisões quanto à comunicação, são difíceis e trabalhosas por envolverem a autonomia de pacientes menores de idade.

Questões técnicas como o uso de fármacos específicos, que podem ainda não estar liberados para a faixa etária infantil, também podem dificultar e limitar o manejo de determinados sintomas, o que demanda plano de cuidados singulares.

Por fim, o próprio desenvolvimento físico dos pacientes pode influenciar a doença e seu manejo, assim como a resposta farmacocinética a determinados tratamentos, o que exige um acompanhamento criterioso31,32.

Tais especificidades geram a necessidade de cuidados completos e profissionais qualificados e, aos poucos, nota-se que os serviços estão avançando para equipes multidisciplinares e interdisciplinares com capacitação específica na faixa etária infantil, contando com pediatra4.

Essa mudança é influenciada pela aceitação crescente de que os Cuidados Paliativos são um problema de saúde pública, com estratégias de integração maiores, e a tendência é que cada vez mais profissionais de saúde e áreas correlatas se qualifiquem no atendimento a crianças para que possa ser oferecido cuidado integral, holístico e digno a esses pacientes.

5. METODOLOGIA

Em 2019, foi elaborado um questionário eletrônico que permitiu a coleta de dados no período de 1° de julho a 15 de setembro. Foram convidados a respondê-lo todos os serviços de Cuidados Paliativos do território brasileiro. Para isso, houve divulgação no site institucional da ANCP, no e-mail informativo mensal da Academia e nas redes sociais da entidade (Facebook, Instagram e YouTube). O link para o questionário também foi encaminhado para grupos no WhatsApp relacionados aos Cuidados Paliativos.

O instrumento de coleta estava disponível em plataforma eletrônica, sendo de acesso livre. Solicitava-se que o responsável pelo serviço respondesse às questões – todas obrigatórias de forma a evitar campos em branco – e que na ausência de resposta o campo fosse preenchido com o numeral zero.

Quando a coleta de dados foi encerrada, avaliou-se a planilha eletrônica para conferência e normalização. As entradas múltiplas foram excluídas e permaneceu a entrada mais recente. No caso de entradas múltiplas com respostas diferentes, o responsável pelo preenchimento foi contatado para que decidisse pelas informações mais adequadas. O período para contato e alteração pelos responsáveis foi de 15 de setembro a 15 de outubro de 2019.

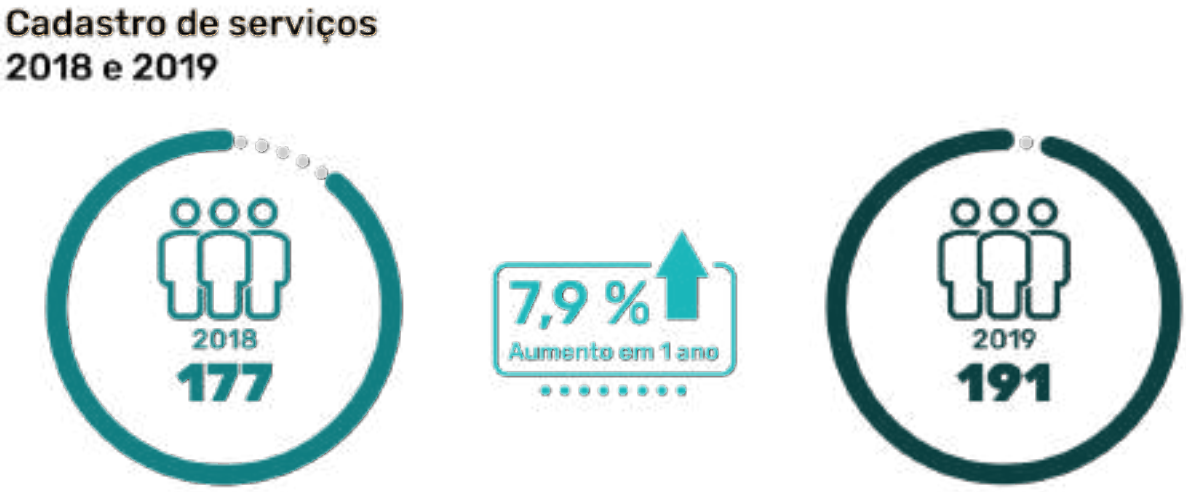
Os dados receberam tratamento estatístico e são apresentados a seguir, na seção Resultados.

6. RESULTADOS

São apresentados a seguir, por categorias e posteriormente por estados, os dados referentes aos serviços de Cuidados Paliativos existentes no país.

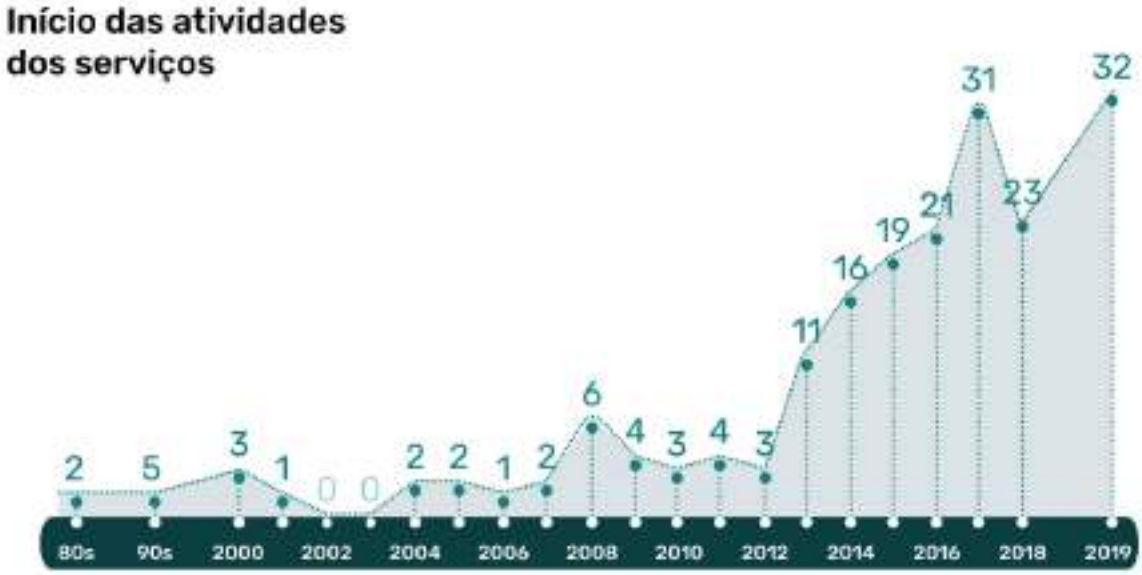
6.1 CADASTRO DE SERVIÇOS NOVOS E ATUALIZAÇÃO DE DADOS

São 101 serviços novos (52,9%) e 90 atualizações de cadastro junto à ANCP (47,1%), totalizando 191 entradas, um aumento de quase 8% na comparação com o total registrado no ano passado.



O maior número de novos serviços de Cuidados Paliativos está localizado no Sudeste e o Norte possui o menor cadastro. Com relação aos serviços que já existiam e recadastraram suas informações, novamente a maioria está localizada no Sudeste e a região Norte figura com menos cadastros.

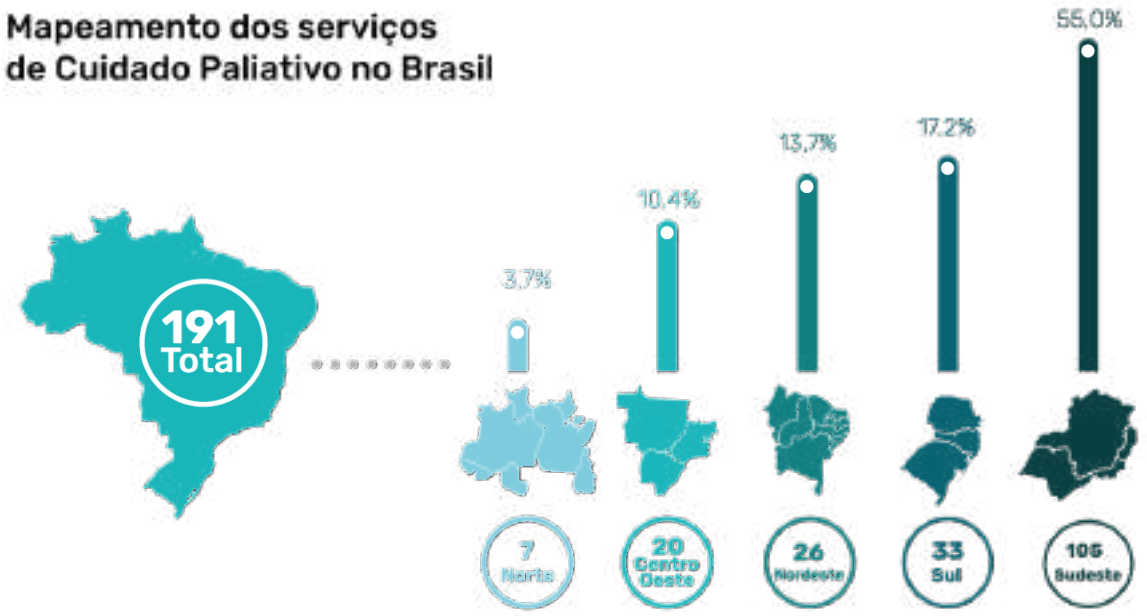
Em termos de data de abertura, a década de 80 aparece com dois serviços (1986 e 1989), os anos 90 somam cinco e os anos 2000 têm a instalação de 21. O início da década de 2010 registra sete aberturas e, a partir de 2012, há um crescimento acelerado, com 32 novos serviços em 2019.



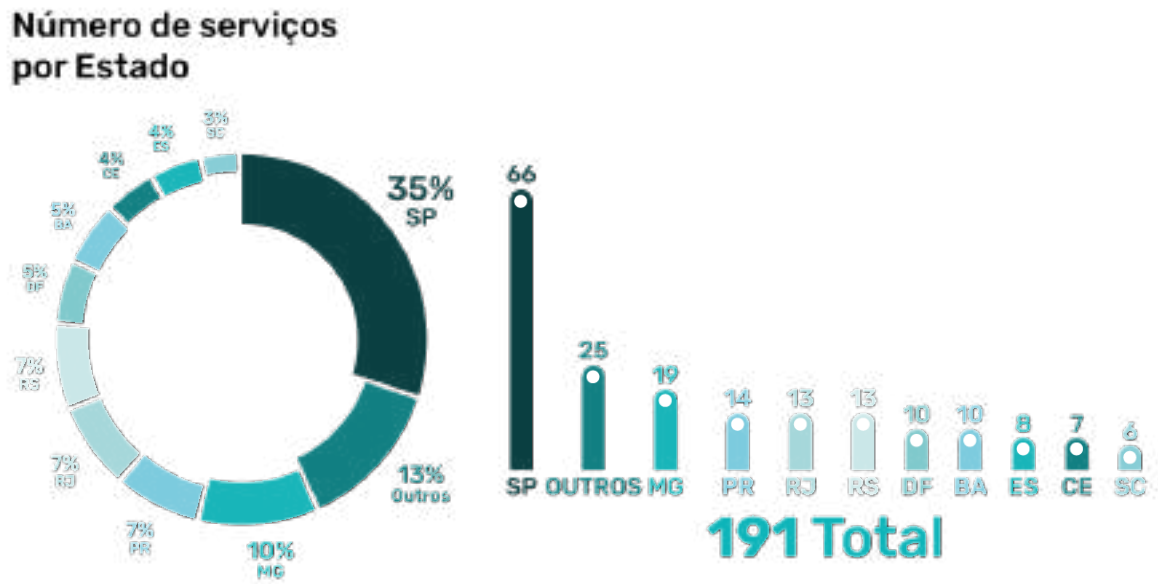
É importante ressaltar aqui que serviços cadastrados como novos neste levantamento podem já ter sido contabilizados em 2018. Isso é possível porque os responsáveis pelo cadastro podem ter ignorado essas informações e preenchido o questionário de 2019 como um novo serviço, não como atualização.

6.2 DISTRIBUIÇÃO DE SERVIÇOS POR REGIÃO

A região Sudeste é a que conta com o maior número de serviços. Em seguida aparece a região Sul.



Considerando os estados isoladamente, São Paulo aparece na primeira posição, seguido por Minas Gerais, Paraná, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro.



NÚMERO DE LEITOS DE CUIDADOS PALIATIVOS POR ESTADO 6.3

O país possui 789 leitos de Cuidados Paliativos, distribuídos da seguinte forma:

NORTE	
AC	4
AM	0
AP	0
PA	19
RO	0
RR	0
TO	0
Total	23

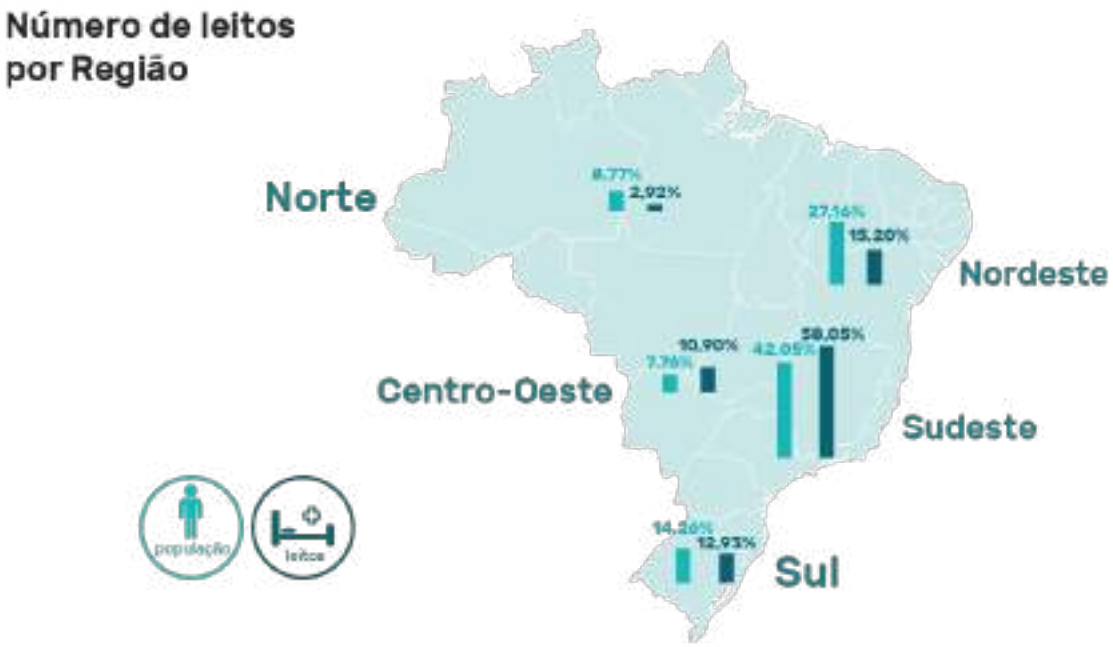
NORDESTE	
AL	11
BA	45
CE	38
MA	10
PB	0
PE	16
PI	0
RN	0
SE	0
Total	120

CENTRO-OESTE	
DF	68
GO	10
MS	0
MT	8
Total	86

SUDESTE	
MG	71
ES	0
RJ	103
SP	284
Total	458

SUL	
PR	32
RS	43
SC	27
Total	102

Assim, os estados da região Norte, que concentram 8,77% da população brasileira, segundo o IBGE33, respondem por apenas 2,92% dos leitos, enquanto o Sudeste, onde vivem 42,05% dos brasileiros, reúne 58,05%.



Além da distribuição desigual pelo Brasil, é possível observar, de forma geral, a pequena quantidade de leitos à disposição dos moradores de todas as regiões: a região Norte aparece com 0,00125 leito por mil habitantes, seguida pelo Nordeste com 0,00210 e pelo Sul com 0,00340. O Sudeste tem 0,00518 e o Centro-Oeste possui 0,00528.

6.4 ATENDIMENTO PARTICULAR/SUS

Nota-se a predominância do atendimento público: 96 serviços são públicos (50%), 69 (36%) pertencem à iniciativa privada e 26 (14%) oferecem tanto atendimento em Cuidados Paliativos pelo SUS quanto de forma particular.

Trata-se de um indício importante considerando que, de acordo com o último levantamento divulgado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)34, em setembro de 2019, 47.105.097 brasileiros (22,4%) eram beneficiários de planos privados de assistência médica. Temos, assim, mais de 163 milhões de brasileiros que dependem do oferecimento de cuidados via SUS ou da capacidade de arcar com os custos de atendimento.

Considerando a população de 210,1 milhões de habitantes, verifica-se que há, em média, um serviço de Cuidados Paliativos para cada 1,1 milhão de habitantes, sendo essa proporção de um serviço para cada 1,33 milhão de usuários do SUS e de aproximadamente um serviço para cada 496 mil usuários do sistema de saúde suplementar. Essa diferença deverá ser acompanhada anualmente para avaliar a evolução dos Cuidados Paliativos nesses modelos de atendimento à população.

Como referência, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos recomenda dois serviços especializados de Cuidados Paliativos a cada 100.000 habitantes (1 equipe de assistência domiciliar e 1 equipe de nível hospitalar).

Serviços Púbicos e Privados

ATENDIMENTOS DE PACIENTES NOVOS POR MÊS 6.5

Apesar de o Sul ter menos serviços de Cuidados Paliativos do que o Sudeste, ele possui maior número de atendimentos novos por mês: são 43,5 pacientes/mês contra 41,2.

Observa-se por esses dados o elevado número de novos atendimentos realizados pelos serviços, demonstrando a alta demanda e produtividade dos serviços de Cuidados Paliativos em todas as regiões.

ATENDIMENTO EM NÍVEL PRIMÁRIO, SECUNDÁRIO E TERCIÁRIO 6.6

Na Análise Situacional divulgada em 20182, a ANCP propõe recomendações para a estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil. A proposta, embasada nas diretrizes da OMS, engloba três níveis: Abordagem de Cuidados Paliativos, Cuidado Paliativo Geral e Equipes de Cuidados Paliativos Especializados.

No 1° nível, há a integração de métodos e procedimentos de Cuidados Paliativos em ambientes não especializados, com a incorporação de técnicas da área, como protocolos de boas práticas para avaliação e manejo de sintomas, à rotina do cuidado em todos os níveis de atenção. Nesse patamar, não é necessária uma equipe específica e casos mais complexos podem ser direcionados para profissionais do nível 2 ou 3.

O 2° nível compreende profissionais que não têm os Cuidados Paliativos como foco principal de seu trabalho, mas que utilizam conhecimentos, habilidades e competências de nível intermediário em Cuidados Paliativos integrados à sua prática profissional.

Já no 3° nível as equipes têm como principal atividade a prestação, educação e o desenvolvimento de Cuidados Paliativos. Elas geralmente cuidam de doentes com necessidades complexas e "têm um papel não só assistencial, mas também de apoiar e capacitar outros profissionais, de desenvolvimento e implantação de projetos, de

desenvolvimento de novos conhecimentos e, acima de tudo, de mudança da cultura de CP no sistema de saúde"2.

Essas equipes de 3° nível são subdivididas em 3 subcategorias, de acordo com sua estrutura e dinâmica de trabalho2:

EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS DE GRAU I

•As jornadas de trabalho são dedicadas especificamente aos Cuidados Paliativos;
•Os coordenadores têm, no mínimo, um treinamento especializado de 3 meses em CP;
•A equipe presta assistência em pelo menos um dos quatro regimes de atendimento (ambulatorial, internação hospitalar, atendimento domiciliar e internação em unidade especializada em CP/hospice);
•O serviço dispõe de espaço físico para sediar suas atividades;
•A equipe pode orientar profissionais ou receber pacientes do nível 1 ou 2, está permanentemente em processo de educação na área de CP e monitora indicadores gerenciais de qualidade e segurança;
•A equipe promove treinamento junto a profissionais da própria instituição para atendimento nos níveis 1 e 2;
•Equipe mínima: médico e enfermeiro. Demais profissionais necessários à prestação dos cuidados nas diferentes dimensões do sofrimento físico, emocional, social ou espiritual estão disponíveis e podem ser acionados conforme a necessidade.

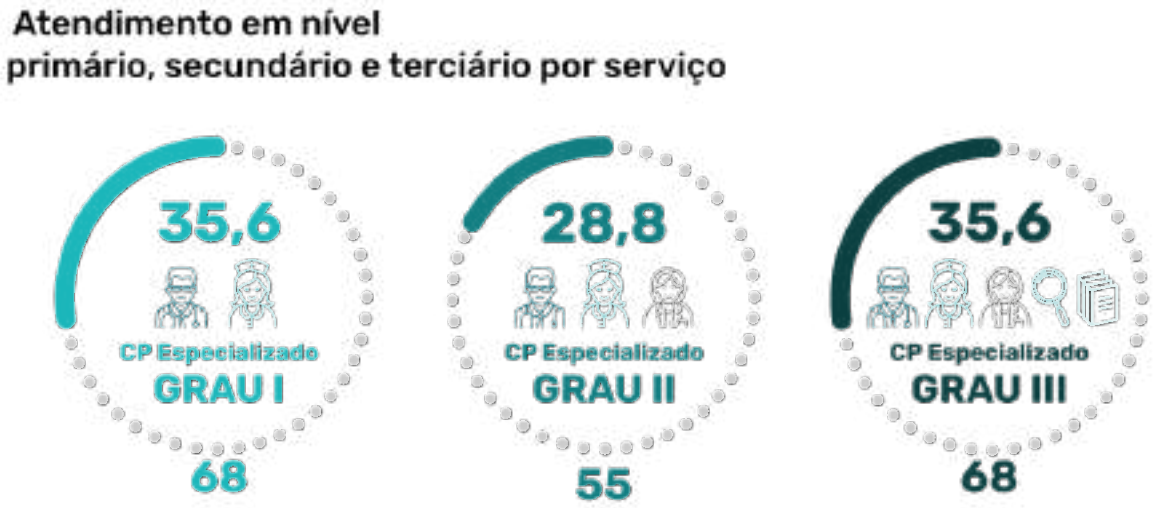
EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS DE GRAU II

•São equipes multidisciplinares completas e capacitadas que atuam especificamente com Cuidados Paliativos, atendendo de forma integral o paciente e seus familiares;
•O(a) coordenador(a) médico(a) tem ao menos especialização em Cuidados Paliativos (360h), enquanto coordenadores das outras áreas da saúde têm ao menos curso de aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos;
•O paciente sob cuidados da equipe pode receber assistência nos quatro regimes de atendimento;
•O serviço dispõe de espaço físico para sediar suas atividades.

EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS DE GRAU III

•São equipes de referência, multidisciplinares e capacitadas que atendem de forma integral o paciente e seus familiares;
•As equipes atendem e orientam situações de elevada exigência e complexidade em Cuidados Paliativos;
•As equipes estão integradas a toda Rede de Assistência à Saúde, com integração necessária à atenção primária e domiciliar;
•O(a) coordenador(a) médico(a) tem ao menos título de área de atuação em Cuidados Paliativos, enquanto coordenadores não médicos têm ao menos aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos;
•Os membros atuam em programas estruturados e regulares de educação especializada e capacitação em CP com abrangência regional ou nacional e/ou participam de programas regulares de pesquisa em CP.

No caso dos 191 serviços contabilizados em 2019, o levantamento indica que prevalecem no país as equipes de grau I e III:



6.7 PRESENÇA DE PROFISSIONAIS ESPECÍFICOS: MÉDICOS, ENFERMEIROS E PSICÓLOGOS

Em 21 serviços (11%) não há médicos exclusivos; em 57 (30%) há apenas um profissional fixo com formação em Medicina e em 41 (21%) há dois profissionais da área. Poucos são os serviços que contam com 6 ou mais médicos: 6 (4 serviços), 7 (1 serviço), 8 (6 serviços), 9 (2 serviços), 10 (2 serviços), 12 (1 serviço), 14 (1 serviço).

Os dados mostram ainda que parte considerável dos serviços não tem enfermeiros dedicados apenas aos Cuidados Paliativos e a maioria das equipes dispõe de apenas um ou dois profissionais fixos formados em Enfermagem: 0 (54 serviços), 1 (79 serviços), 2 (25

serviços), 3 (5 serviços), 4 (9 serviços), 5 a 9 (12 serviços), 10 ou mais enfermeiros (7 serviços).

Nota-se também que 33% dos serviços de Cuidados Paliativos não possuem psicólogos com dedicação exclusiva, 53% têm um profissional da área e 14% contam com dois ou mais psicólogos.

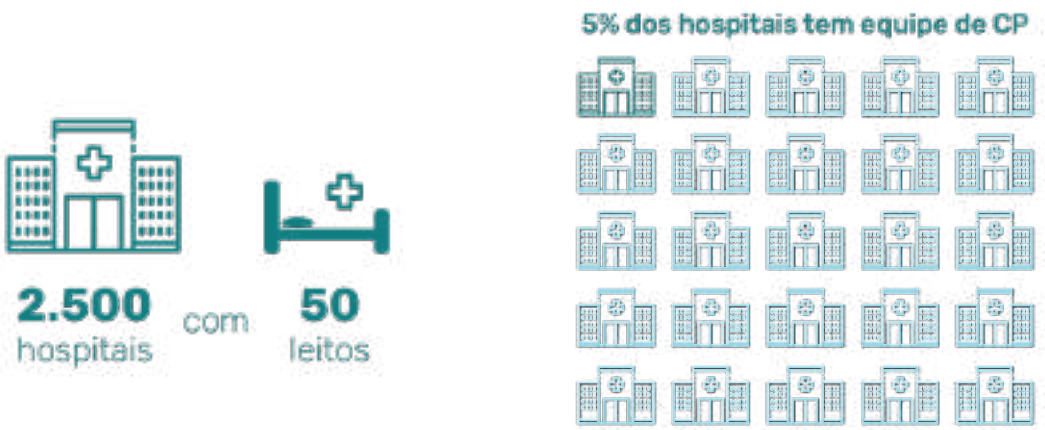
Em conjunto, esses índices indicam defasagem na composição de equipes multidisciplinares, tão importantes para o funcionamento adequado dos serviços, e a necessidade de reflexão sobre formas de garantir grupos mais completos e diversificados.

Profissionais específicos: médicos, enfermeiros e psicólogos por serviço

6.8 FUNCIONAMENTO EXCLUSIVAMENTE EM HOSPITAL E Nº DE LEITOS

Dos 191 serviços, 12 funcionam exclusivamente em hospitais e a capacidade de atendimento é bastante variável, englobando de 4 a 70 leitos: 4 leitos (1 serviço), 6 (2), 9 (2), 10 (4), 37 (1), 40 (1) e 70 (1).

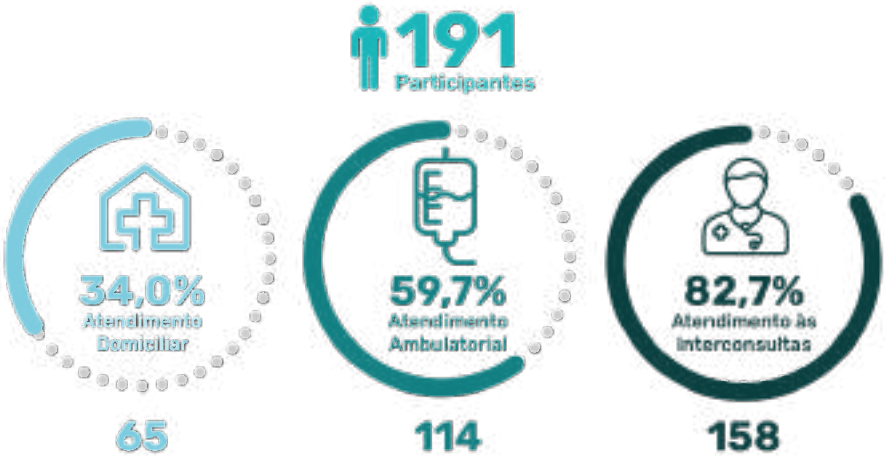
Presença de serviços de Cuidados Paliativos em Hospitais Brasileiros



PERFIL DE ATENDIMENTO 6.9

A grande maioria dos serviços (82,7%) realiza interconsultas, garantindo o atendimento de pacientes de outros setores que tenham necessidade de Cuidados Paliativos, e cerca de 60% dos serviços contam com ambulatório, possibilitando que pacientes que não necessitam de internação tenham acompanhamento na própria unidade.

Perfil de atendimento

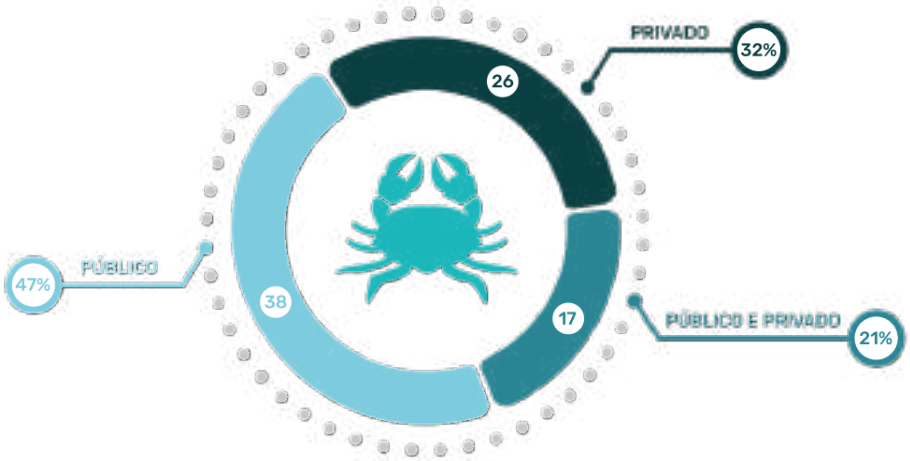


SERVIÇOS DE ONCOLOGIA 6.10

Dos 191 serviços, 178 forneceram informações sobre atendimento em oncologia. Desses, 81 (45,5%) têm 70% ou mais de pacientes oncológicos, sendo por isso aqui considerados como serviços de oncologia.

Esses serviços são mais antigos do que os serviços de Cuidados Paliativos em geral – vale lembrar que o nascimento da área está relacionado com o atendimento de pacientes com câncer – e estão assim distribuídos: 38 atendem via SUS (47%), 26 focam em atendimento particular (32%) e 17 (21%) são mistos.

Perfil de Atendimento Oncologia



No tocante ao nível de atendimento, os serviços de oncologia estão organizados da seguinte forma: 23 (28,4%) são de Grau I, 26 (32,1%) são de Grau II e 32 (39,5%) são de Grau III. No caso dos serviços com menos de 70% de atendimentos em oncologia, esses números são respectivamente 38 (39,2%), 26 (26,8%) e 33 (34%). Há, assim, proporcionalmente maior especialização nos serviços oncológicos.

Perfil de Atendimento Oncologia em nível primário, secundário e terciário

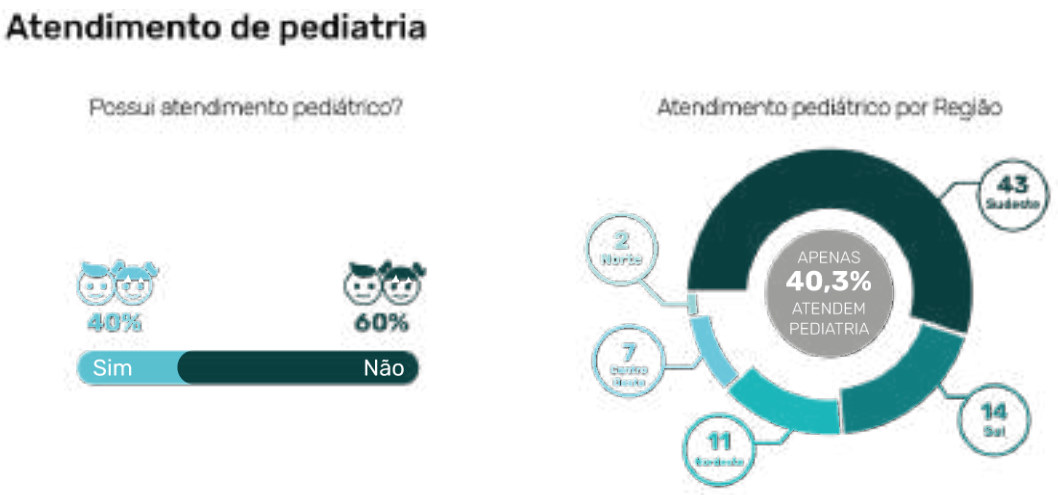
Tanto serviços oncológicos quanto gerais possuem médicos atuantes e nota-se maior presença de enfermeiros nos serviços de oncologia. Estes também costumam contar mais com ambulatórios.

Seguindo com essa diferenciação, 95% dos serviços oncológicos relataram não ter dificuldade de acesso a opioides. Ainda assim, apenas 55 (67,9%) têm um protocolo para o tratamento da dor dos pacientes.

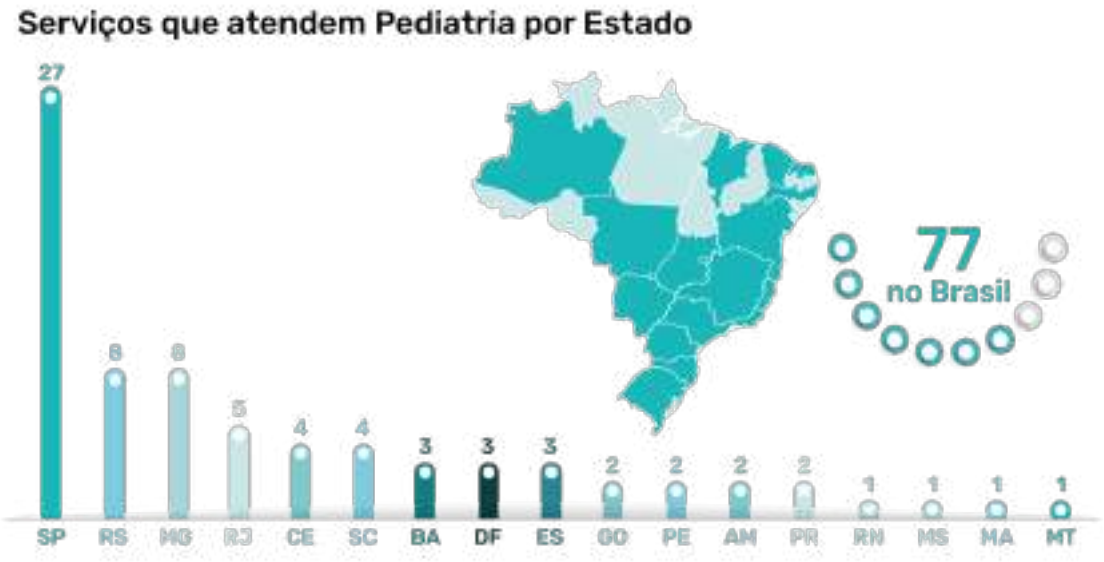
Com relação à educação, 30 serviços informaram que se envolvem com a graduação, 52 com residência médica e 17 com pós-graduação lato sensu. Todos realizam pesquisa e 24 publicaram algum material ao longo de 2018.

OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS 6.11

A oferta de Cuidados Paliativos em pediatria ainda não é uma realidade nacional e apenas 40,3% dos serviços têm essa qualificação.



Os dados apontam ainda que a maior parte dos atendimentos em pediatria está concentrada na região Sudeste, com destaque para o estado de São Paulo.



Para melhor entendimento dos serviços que atendem pacientes pediátricos, entre os próximos passos estão estratificar se estes contam com pediatra e equipe multidisciplinar com treinamento específico para a faixa etária infantil, avaliando também se esses profissionais e serviços se dedicam exclusivamente aos Cuidados Paliativos Pediátricos. Um outro ponto a ser analisado é se existem ambulatórios e/ou equipes de cuidados de transição, ou seja, que acompanhem, de forma integrada, adolescentes que serão futuramente assistidos pela equipe de Cuidados Paliativos Adulto.

6.12 ACESSO A OPIOIDES E EXISTÊNCIA DE PROTOCOLO DE DOR

A grande maioria dos serviços não tem dificuldade no acesso a opioides, mas preocupa quase 8% deles terem empecilhos relacionados às substâncias, uma vez que essas são de suma importância para o tratamento adequado da dor e alívio do sofrimento.

De acordo com o Relatório da Comissão Lancet sobre Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio da Dor35, qualquer paciente com dor moderada a intensa ou com dispneia em fase final de vida deve ter acesso a morfina disponível na liberação imediata oral e na preparação injetável. Os governos devem garantir ainda o acesso e a disponibilidade de medicamentos sob formas opioides mais complexas e caras, como morfina de liberação modificada, fentanil ou oxicodona, como propõe a OMS36.

Também chama a atenção o fato de que 77 serviços não contam com protocolo de dor, ou seja, 40,3% dos serviços não têm diretrizes estabelecidas para nortear a prática clínica.

6.13 ENVOLVIMENTO COM GRADUAÇÃO, PÓS-GRADUAÇÃO E SERVIÇOS DE RESIDÊNCIA

Apesar do envolvimento com programas de residência (médica ou multidisciplinar) já ser uma realidade em mais da metade dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, a maioria dos serviços não apresentou vínculos estabelecidos com cursos de graduação e somente 19,9% têm envolvimento com programas de pós-graduação.

Esse é um dado que requer atenção e esforços diante da necessidade de formação de profissionais com entendimento dos princípios dos Cuidados Paliativos, conteúdo que pode ser abordado em diferentes momentos da formação e da grade curricular de graduação, pós e educação continuada.

O maior relacionamento entre teoria e prática desde os primeiros anos de formação poderia contribuir para o desenvolvimento de profissionais com visão ampliada e o melhor atendimento em Cuidados Paliativos no futuro, daí a importância de se buscar aumentar esse envolvimento.

Envolvimento com modalidades de Educação

6.14 REALIZAÇÃO DE PESQUISA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ainda no tocante à área acadêmica, 87 dos 191 serviços mapeados informaram que realizaram algum tipo de pesquisa em Cuidados Paliativos, atividade importante para manter a equipe atualizada e fomentar o avanço da área. Não foram avaliados neste momento o tipo de pesquisa desenvolvida, as publicações e o impacto da produção acadêmica realizada no território nacional.

Envolvimento com Pesquisa

6.15 COMPARAÇÃO DOS DADOS DE 2018 E 2019

Os resultados obtidos com a coleta de dados em 2018 e 2019 podem ser observados e comparados na Tabela 1.

TABELA 1 Comparação dos dados dos serviços cadastrados na Academia Nacional de Cuidados Paliativos entre 2018 e 2019

SERVIÇOS CADASTRADOS	2018		2019	
REGIÃO	n	%	n	%
CENTRO-OESTE	8	5	20	10,4
NORTE	5	3	7	3,7
NORDESTE	36	20	26	13,7
SUDESTE	103	58	105	55
SUL	25	14	33	17,2
TOTAL	177	100	191	100

INÍCIO DAS ATIVIDADES	2018		2019	
ANOS	n	%	n	%
2019	--	--	32	16,7
2016 - 2018	40	23	75	39,7
2011 - 2015	49	28	53	27,7
2006 - 2010	23	13	16	8,4
2000 - 2005	12	7	8	4,2
1999 OU ANTERIOR	7	4	7	3,7
NÃO INFORMADO	46	25	0	0
TOTAL	177	100	191	100

CADASTRO	2018		2019	
	n	%	n	%
ATUALIZAÇÃO	--	--	90	47,1
NOVOS	--	--	101	52,9

TABELA 1

FORMAÇÃO DO COORDENADOR	2018		2019	
	n	%	n	%
MEDICINA	--	--	174	91,1
ENFERMAGEM	--	--	8	4,2
PSICOLOGIA	--	--	5	2,6
FISIOTERAPIA	--	--	2	1,0
FONOAUDIOLOGIA	--	--	1	0,5
SERVIÇOS SOCIAIS	--	--	1	0,5

EQUIPES	2018		2019	
	n	%	n	%
SERVIÇOS QUE POSSUEM PROFISSIONAIS CONTRATADOS ESPECIFICAMENTE PARA CP	--	--	150	78,5
NÚMERO MÉDIO DE MÉDICOS	--	--	2,6	
NÚMERO MÉDIO DE ENFERMEIROS	--	--	1,9	
NÚMERO MÉDIO DE PSICÓLOGOS	--	--	0,9	
NÚMERO MÉDIO DE SERVIÇO SOCIAL	--	--	0,6	

CATEGORIA DO SERVIÇO		
	n	%
CUIDADO PALIATIVO ESPECIALIZADO DE GRAU I: AO MENOS O COORDENADOR DA EQUIPE POSSUI TREINAMENTO ESPECIALIZADO MÍNIMO DE 3 MESES, DEMAIS MEMBROS DA EQUIPE COM TREINAMENTO AO MENOS BÁSICO	68	35,6
CUIDADO PALIATIVO ESPECIALIZADO DE GRAU II: AO MENOS UM MÉDICO DA EQUIPE COM CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM CP (360H) E UM NÃO MÉDICO COM CURSO DE APERFEIÇOAMENTO, DEMAIS MEMBROS DA EQUIPE COM TREINAMENTO AO MENOS BÁSICO	55	28,8
CUIDADO PALIATIVO ESPECIALIZADO DE GRAU III: AO MENOS UM MÉDICO DA EQUIPE COM TÍTULO DE ÁREA DE ATUAÇÃO EM CP E UM NÃO MÉDICO COM CURSO DE APERFEIÇOAMENTO, DEMAIS MEMBROS DA EQUIPE COM TREINAMENTO AO MENOS INTERMEDIÁRIO	68	35,6

TABELA 1

CARACTERÍSTICAS DE FUNCIONAMENTO	2018		2019	
DADOS	n	%	n	%
EXCLUSIVO HOSPITALAR	131	74	124	64,9
HOSPITAL DE ALTA COMPLEXIDADE	--	0	138	72,3
HOSPICE	8	5	12	6,3
MÉDIA DE LEITOS HOSPICE (VARIAÇÃO)	--	--	18,4 leitos/hospice 4-70	
UNIDADES COM LEITOS PRÓPRIOS	--	--	53	27,7
MÉDIA DE LEITOS PRÓPRIOS (VARIAÇÃO)			15,5 leitos/serviço 1-70	
ATENDE SUS	117	66	122	63,9
ATENDIMENTO PEDIÁTRICO	38	21	77	40,3
MÉDIA DE ATENDIMENTO PEDIÁTRICO (VARIAÇÃO)			27,9 dos atendimentos 1-100	
ATENDIMENTO AMBULATORIAL	--	--	114	59,7
ATENDIMENTO DOMICILIAR	--	--	65	34,0
ATENDIMENTO ÀS INTERCONSULTAS	--	--	158	82,7
MÉDIA DE ATENDIMENTOS ONCOLÓGICOS (VARIAÇÃO)			56,7 1-100	
POSSUI PROTOCOLO INSTITUCIONAL DE TRATAMENTO DE TRATAMENTO DA DOR	--	--	114	59,7
DIFICULDADE DE ACESSO A OPIOIDES	--	--	15	7,9
ENVOLVIMENTO COM ENSINO:				
GRADUAÇÃO (GERAL)	--	--	71	37,2
RESIDÊNCIA (GERAL)	--	--	109	57,1
PÓS-GRADUAÇÃO EM CP	--	--	38	19,9
ENVOLVIMENTO COM PESQUISA	--	--	87	45,5
PUBLICAÇÕES CIENTÍFICAS	--	--	39	20,4

Fonte: Academia Nacional de Cuidados Paliativos
Dados coletados entre julho e setembro de 2018 e julho e setembro de 2019

RESULTADOS POR ESTADO 6.16

Estão listados a seguir os resultados referentes às unidades federativas com maior número de serviços de Cuidados Paliativos.

RESULTADO BA

Bahia

Idade Média dos serviços: 3,08 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

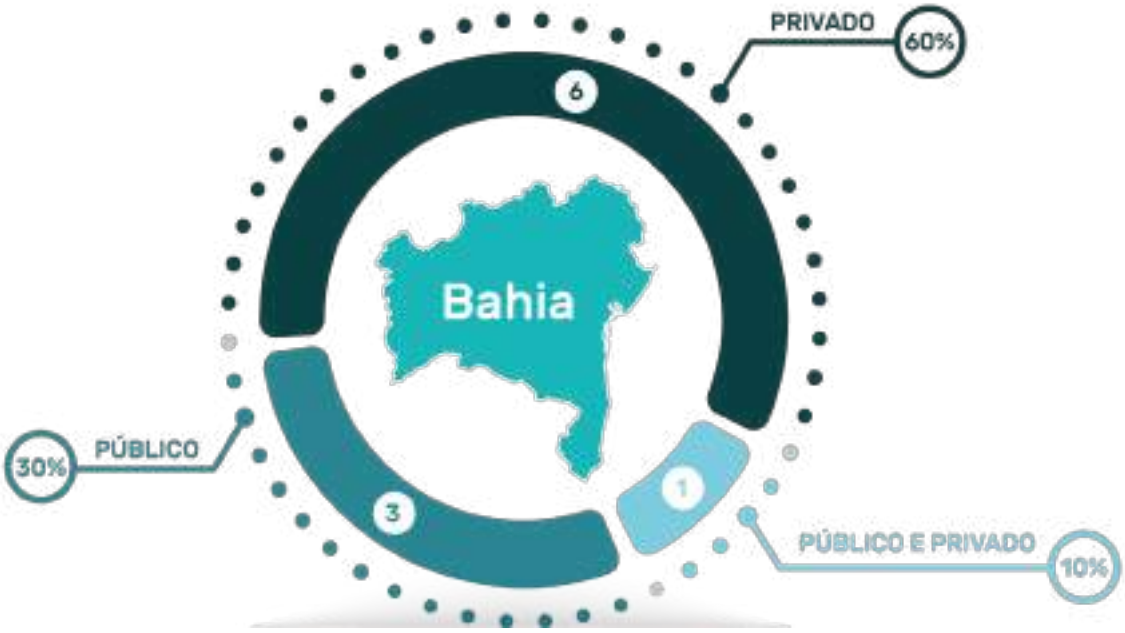
PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	27
Ambulatório	40%
Interconsulta	80%
Acesso a opioides	100%
Protocolo de dor	60%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	30%
Residência	40%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL



Ceará

Idade Média dos serviços: 4,79 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

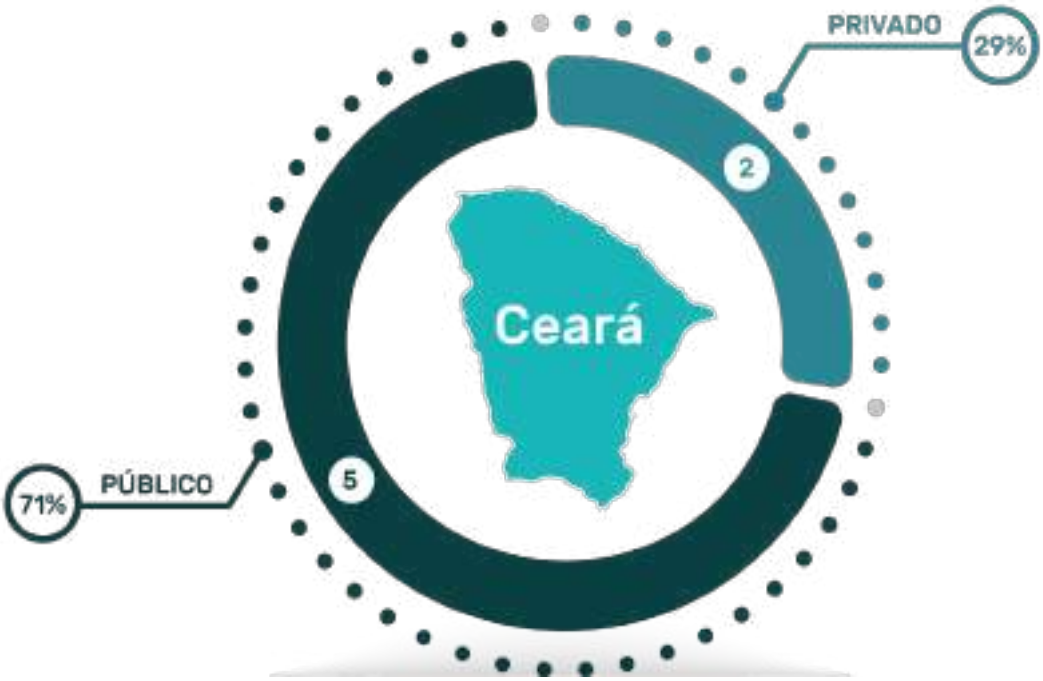
PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	39
Ambulatório	29%
Interconsulta	86%
Acesso a opioides	57%
Protocolo de dor	71%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	29%
Residência	57%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL



Distrito Federal

Idade Média dos serviços: 8,12 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

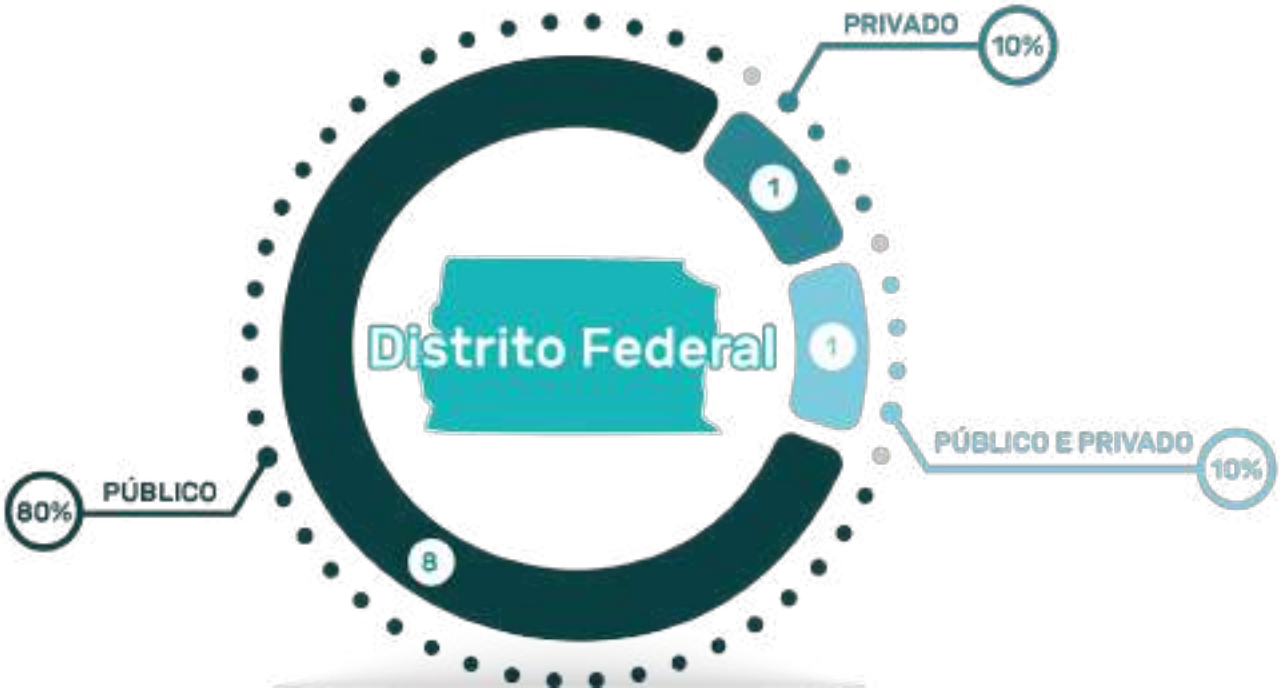
PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	27
Ambulatório	70%
Interconsulta	50%
Acesso a opioides	100%
Protocolo de dor	60%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	50%
Residência	80%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL



Espírito Santo

Idade Média dos serviços: 2,76 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	19
Ambulatório	38%
Interconsulta	100%
Acesso a opioides	63%
Protocolo de dor	38%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	38%
Residência	50%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL

Minas Gerais

Idade Média dos serviços: 4,03 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

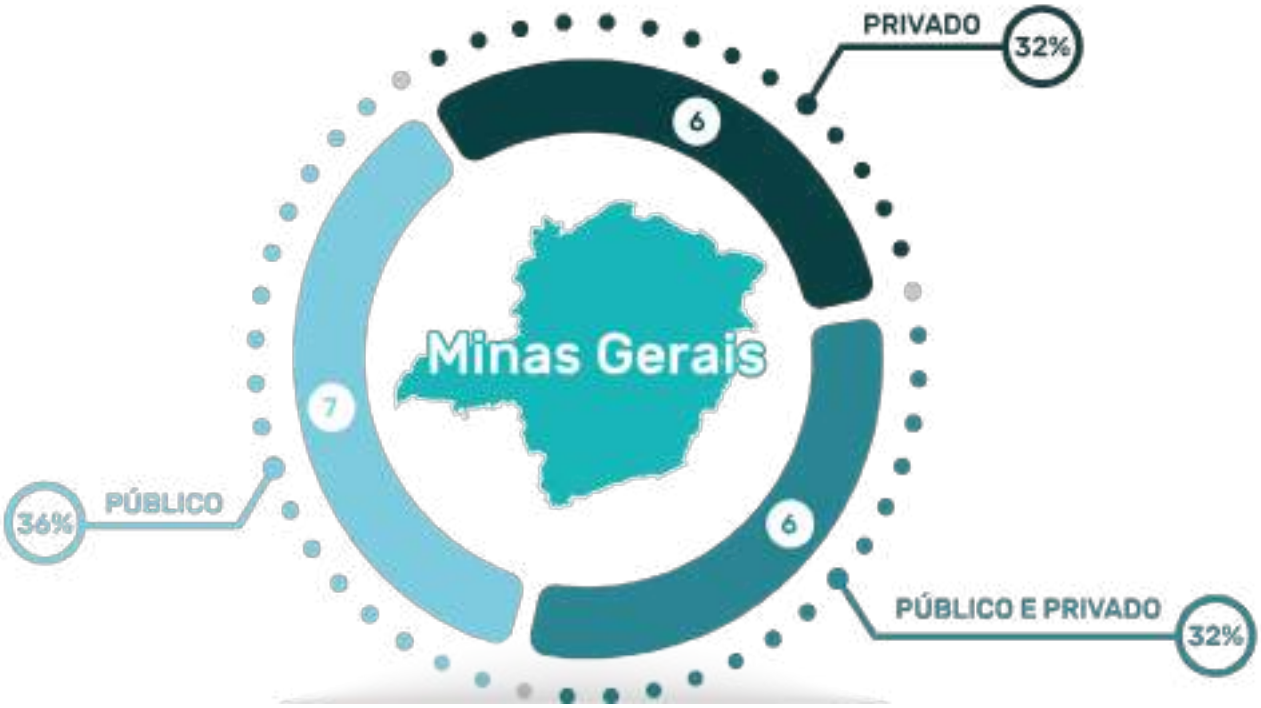
PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	64
Ambulatório	53%
Interconsulta	84%
Acesso a opioides	100%
Protocolo de dor	53%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	42%
Residência	53%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL



Paraná

Idade Média dos serviços: 6,24 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	46
Ambulatório	64%
Interconsulta	86%
Acesso a opioides	93%
Protocolo de dor	43%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	36%
Residência	29%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL

Rio de Janeiro

Idade Média dos serviços: 3,38 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

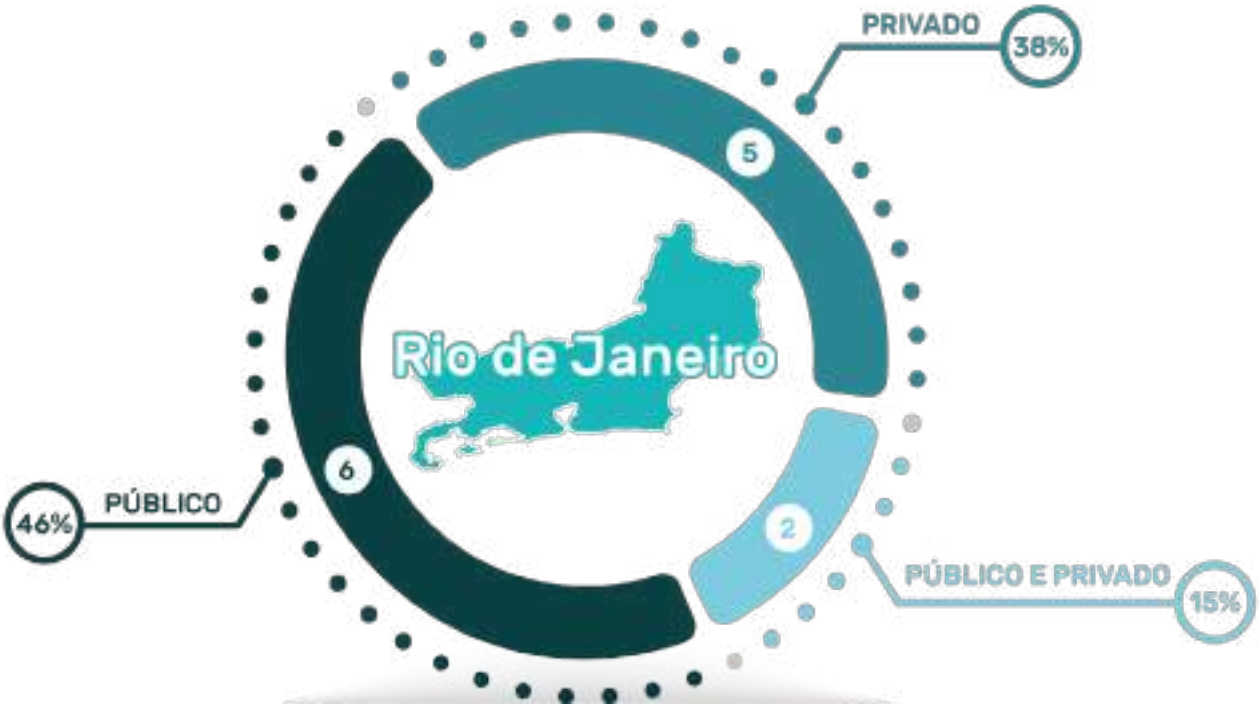
PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	9
Ambulatório	46%
Interconsulta	77%
Acesso a opioides	92%
Protocolo de dor	69%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	23%
Residência	46%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL



Rio Grande do Sul

Idade Média dos serviços: 7,35 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	45
Ambulatório	62%
Interconsulta	69%
Acesso a opioides	100%
Protocolo de dor	62%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	46%
Residência	77%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL

Santa Catarina

Idade Média dos serviços: 7,01 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	45
Ambulatório	100%
Interconsulta	100%
Acesso a opioides	100%
Protocolo de dor	50%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	33%
Residência	83%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL

São Paulo

Idade Média dos serviços: 5,19 anos

PARTICIPAÇÃO NACIONAL

PERFIL ASSISTENCIAL DO SERVIÇO

Casos novos por mês	43
Ambulatório	67%
Interconsulta	88%
Acesso a opioides	95%
Protocolo de dor	68%

PERFIL EDUCACIONAL

Graduação	33%
Residência	56%
Pesquisa	100%

PARTICIPAÇÃO ESTADUAL

Em todo o mundo, as estimativas das necessidades de Cuidados Paliativos são estudadas com preocupação. A população global está envelhecendo, o que gera uma prevalência crescente de doenças não transmissíveis e a persistência de outras doenças crônicas e infecciosas. Estima-se que essa população necessitada de Cuidados Paliativos aumentará significativamente no futuro e o Brasil não foge a esse quadro mundial.

Como mostram os dados apresentados neste Atlas, houve uma expansão dos Cuidados Paliativos no país. Nesse crescimento, destaca-se o aumento de hospices e o grande salto no atendimento pediátrico, que quase dobrou quando comparado com o levantamento de 2018. Essas altas mostram o aumento da capacidade de atendimento de diferentes públicos e o interesse pela atenção especializada, conquistas de muitos anos de trabalho.

Por outro lado, grandes gargalos apontados no passado persistem como problemas à espera de solução. Um deles é aumentar a dispersão dos serviços, ainda muito concentrados na região Sudeste. A ampliação de serviços de Cuidados Paliativos está associada ao desenvolvimento de políticas de saúde adequadas para pacientes com doenças em fase avançada e em final de vida, com maior uso de medicamentos essenciais para Cuidados Paliativos e com uma melhor preparação dos profissionais e da sociedade

Outro desafio é diversificar os níveis de atendimento. Embora saiba-se que a atenção primária pode ser a estratégia de menor custo e maior impacto na saúde de uma população, o mapa mostra que, assim como em outros campos, a oferta de Cuidados Paliativos no país está centrada em hospitais, especialmente hospitais de alta complexidade.

É importante ressaltar aqui que os Cuidados Paliativos devem ser fornecidos em todos os níveis de atendimento. A detecção precoce de pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos deve ser realizada nos serviços de atenção primária da comunidade, também responsáveis pelos atendimentos iniciais. Se a situação se complicar ao longo da trajetória da doença, entram em cena equipes especializadas e recursos avançados, tanto para o alívio da dor e de outros sintomas quanto em situações de falta de apoio familiar e social adequado.

Observa-se porém que mesmo na realidade hospitalar a oferta de Cuidados Paliativos é muito limitada, podendo ser considerada uma exceção no sistema de saúde brasileiro. Considerando-se que o país apresenta pelo menos 2.500 hospitais com mais de 50 leitos, somente 5% deles disponibilizam uma equipe de Cuidados Paliativos. Para efeito de comparação, em um levantamento de 2016 sobre o número de equipes nos Estados Unidos, o Center for Advanced Palliative Care encontrou 1.831 equipes, cobrindo mais de 90% dos hospitais norte-americanos com mais de 50 leitos37.

Outro problema revelado pelo levantamento é a dificuldade que alguns serviços têm de acesso a opioides, fundamentais no tratamento da dor. A ANCP anunciou no ano passado seu apoio à proposta da OMS, segundo a qual países devem criar listas de medicamentos essenciais para Cuidados Paliativos e investir para garantir o amplo acesso a analgésicos, de forma a superar barreiras normativas e restrições de acesso, e reafirma essa visão.

Também merece atenção o total de serviços que não dispõem de médicos, enfermeiros e psicólogos exclusivos. Perde-se assim a possibilidade de acolher os casos mais sensíveis e de contar com equipes dedicadas, capazes de estabelecer melhores vínculos com pacientes e familiares.

Há ainda um distanciamento dos serviços de Cuidados Paliativos dos cursos de graduação e pós-graduação da área da saúde, o que dificulta a formação de profissionais. Para a ANCP, os Cuidados Paliativos precisam ser ensinados de forma sistemática nos dois níveis de ensino, do contrário, não serão oferecidos com qualidade a todos que necessitam.

Expostos esses pontos, fica claro que ainda há um longo trajeto a percorrer e que trilhá-lo depende de múltiplos agentes, entre eles o governo. A Resolução n° 41 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) abre caminho, mas são necessárias portarias que estabeleçam estratégias de gestão para atender os objetivos que ela prevê. Faltam, por exemplo, especificações quanto à estruturação dos serviços, como estes devem ser monitorados e financiados.

Além disso, é necessário aprofundar o conhecimento que a sociedade possui sobre os Cuidados Paliativos e o final de vida, já que a morte persiste como assunto delicado e relacionado ao sofrimento. Há um comportamento de evitar o tema, o que faz com que as conversas sobre ele ocorram, na sua maioria, quando há um membro da família enfrentando a situação, e não de forma estruturada.

Não se permite no Brasil abreviar a vida de uma pessoa, seja qual for a intenção, e as conversas sobre morte assistida (suicídio e eutanásia) são incipientes, carecem de reflexão e de bases legais para a prática. Parte dos profissionais compreende que seria necessário ampliar a assistência paliativa adequada para se tomar esse tipo de decisão e outros afirmam que permitir decisões sobre a própria morte seria a expressão máxima da autonomia.

A legislação atual reflete o estágio de discussão de nossa sociedade sobre os cuidados a pessoas que lidam com doenças que ameacem a vida e espelha os valores e princípios morais nela prevalentes, porém nem sempre é levada em consideração. Por lei, práticas caracterizadas como distanásia não deveriam ocorrer, mas elas continuam, muitas vezes por receio dos profissionais de saúde de estarem infringindo normas legais, cometendo omissão de socorro ou eutanásia, resultando em ações que causam dor e sofrimento indevidos às pessoas e às famílias.

Observa-se assim um descompasso quanto aos Cuidados Paliativos no Brasil. Faltam bases legais e as que existem ainda não são plenamente seguidas. Falta discussão e, quando ela ocorre, vem geralmente diante da terminalidade. Faltam investimentos em serviços e educação para que todos que necessitam possam ser atendidos. Faltava informação atualizada. Esta não falta mais.

É gratificante ver que os Cuidados Paliativos continuam a aumentar sua presença, apesar da constante variação em nosso país, através de profissionais de saúde e lideranças políticas que reconhecem cada vez mais sua importância para todos os brasileiros.

Alguns desafios, contudo, se impõem a esse processo de expansão, principalmente no tocante à formação profissional e à educação continuada. Há ainda problemas como a escassez de recursos e a falta de entendimento da área por parte da população.

A sociedade vem recebendo gradativamente mais informações sobre os Cuidados Paliativos, mas ainda tem dúvidas. O número de profissionais com formação e titulação é crescente, porém a demanda assistencial é maior, e os investimentos públicos e privados estão aumentando, mas em velocidade inferior à ideal.

Dessa forma, o que se faz necessário é acelerar o ritmo. A oferta de Cuidados Paliativos cresceu consideravelmente no país – o número de serviços passou de 2, na década de 80, para 191 em 2019 – só que ainda não atinge todos que necessitam.

Este Atlas lembra que devemos manter o empenho no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. É necessário um esforço concentrado para ampliá-los e fortalecer nossa busca por uma política nacional visando à equidade de acesso ao atendimento.

A ampliação do acesso e a melhoria dos serviços seguem como metas e serão atingidas com o trabalho coletivo e o entendimento da importância dos Cuidados Paliativos para a garantia da dignidade humana.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). 10 facts on palliative care, 2017. Disponível em https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en (Acesso 28 nov 2019).

2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, 2018. Disponível em https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf (Acesso 28 nov 2019).

3. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Connor S, Centeno C. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. Journal of Pain and Symptom Management, 2019.

4. Sancho MG, Trota RA, Cantera JB. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones - Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015. Disponível em http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/documento _conceptos_atencion_finalvida_2015.pdf (Acesso 12 nov 2019).

5. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.805/06. Disponível em https://portal.cfm.org.br (Acesso 12 nov 2019).

6. Conselho Federal de Medicina (CFM). Código de Ética Médica, 2018: Resolução CFM nº 2.217/2018. Disponível em https://portal.cfm.org.br (Acesso 12 nov 2019).

7. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupcional (COFFITO). Código de Ética da Fisioterapia, 2013: Resolução COFFITO nº 424/2013. Disponível em https://www. coffito.gov.br (Acesso 12 nov 2019).

8. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO). Código de Ética da Terapia Ocupacional, 2013: Resolução COFFITO nº 425/2013. Disponível em https://www.coffito.gov.br (Acesso 12 nov 2019).

9. Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, 2017: Resolução COFEN nº 564/2017). Disponível em http://www.cofen.gov.br (Acesso 12 nov 2019).

10. Conselho Federal de Psicologia (CFP). Código de Ética do Psicólogo: Resolução CFP nº 010/05. Disponível em https://site.cfp.org.br (Acesso 12 nov 2019).

11. Conselho Federal de Nutrição (CFN). Código de Ética e de Conduta do Nutricionista: Resolução CFN nº 599/2018 (Acesso 12 nov 2019).

12. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). Código de Ética do/a Assistente Social: Lei 8.662/93, 1993.

13. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.995/2012. Disponível em https://portal.cfm.org.br (Acesso 12 nov 2019).

14. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 2.156/2016. Disponível em https://portal.cfm.org.br (Acesso 12 nov 2019).

15. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM n° 2.232/2019. Disponível em https://portal.cfm.org.br (Acesso 12 nov 2019).

16. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível em http://bvsms.saude.gov. br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html (Acesso 12 nov 2019).

17. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível em http://bvsms.saude. gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html (Acesso 12 nov 2019).

18. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível em http://bvsms.saude.gov. br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html (Acesso 12 nov 2019).

19. Prefeitura de Joinville, Secretaria da Saúde. Disponível em https://www.joinville.sc.gov.br/public/portaladm/pdf/jornal/7d54831ccc8c3e8792e76f6decf0a60a.pdf (Acesso 12 nov 2019).

20. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt1141_29_10_2014.html (Acesso 12 nov 2019).

21. QualCid. Disponível em https://www.qualcid.com.br/cid/C857/outros-tipos-especificados-de-linfoma-nao-hodgkin (Acesso 12 nov 2019).

22. Diário Oficial da União. Disponível em https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/ 2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf (Acesso 12 nov 2019).

23. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm (Acesso 14 nov 2019).

24. Senado Federal. Disponível em https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132773 (Acesso 14 nov 2019).

25. Governo do Estado de São Paulo. Lei 10.241/1.999, publicada em 17 de março de 1999. Disponível em https://governo-sp.jusbrasil.com.br/legislacao/168477/lei-10241-99 (Acesso em 14 nov 2019).

26. Oselka G. Direitos dos pacientes e legislação. Revista da Associação Médica Brasileira, 47(2): 104-5, 2001. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid= S0104-42302001000200024 (Acesso em 14 nov 2019).

27. Governo do Estado do Rio Grande do Sul. Lei n° 15.277/2.019, publicada em 31 de janeiro de 2019. Disponível em http://leisestaduais.com.br/rs/lei-ordinaria-n-15277-2019-rio-grande-do-sul-institui-a-politica-estadual-de-cuidados-paliativos-e-da-outras-providencias (Acesso 14 nov 2019).

28. Governo do Estado do Rio de Janeiro. Lei 8.425/2.019, publicada em 1 de julho de 2019. Disponível em https://gov-rj.jusbrasil.com.br/legislacao/727351467/lei-8425-19-rio-de-janeiro-rj (Acesso 14 nov 2019).

29. Knapp C, Madden V, Kerry SF, editors. Pediatric palliative care: global perspectives. New York: Springes Dordrecht Heidelberg; 2012.

30. Hain R, Heckford E, McCulloch R. Paediatric palliative care medicine in the UK: past, presente and future. Arch Dis Child. 2012; 97:381-384.

31. Goldman A, Hain R, Stephen L. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press; 2006.

32. Barbosa S, Zoboli I, Iglesias S. Cuidados paliativos na prática pediátrica. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

33. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estimativas de população enviadas ao TCU. Disponível em ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2019/ estimativa_TCU_2019_20191031.pdf (Acesso 21 nov 2019).

34. Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Beneficiários de planos privados de saúde, por cobertura assistencial (Brasil – 2009-2019). Disponível em https://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-gerais (Acesso 21 nov 2019).

35. Knaul FM et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. Lancet 2017; 391:1391–1454.

36. World Health Organization: WHO List of Essential Medicines 2017, 20th Edition. Disponível em https://apps.who.int/iris/bitstream/ handle/10665/273826/EML-20-eng.pdf? ua=1 (Acesso 6 jan 2020).

37. Center for Advanced Palliative Care. Disponível em https://www.capc.org/about/press-media/press-releases/2018-2-28/palliative-care-continues-its-annual-growth-trend-according-latest-center-advance-palliative-care-analysis (Acesso 14 nov 2019)

ANCP

ACADEMIA NACIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS

ISBN: 978-65-990595-0-6