

Integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde: o modelo australiano e aprendizados para a implementação no Brasil

Integration of palliative care in the health system: the Australian model and learning for its implementation in Brazil

Fernando Cesar Iwamoto Marcucci¹, Marcos Aparecido Sarria Cabrera², John Patrick Rosenberg³, Patsy Yates⁴

1. Fisioterapeuta. Mestre. Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Universidade Estadual de Londrina (Paraná, Brasil).
2. Médico. Doutor. Professor Associado do curso de Medicina. Universidade Estadual de Londrina (Paraná, Brasil).
3. Enfermeiro. Doutor. Research Fellow. Institute of Health and Biomedical Innovation, Queensland University of Technology (Queensland, Austrália).
4. Enfermeira. Doutora. Professor, School of Nursing and Health and Biomedical Innovation, Queensland University of Technology (Queensland, Austrália).

CONTATO: Fernando C. I. Marcucci | Rua Henrique dos Santos, 62A - Apto. 701 | Jardim Higienópolis | Londrina, Paraná | CEP 86015-150 | Fone: (43) 36024-2045.

Financiamento: Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), Bolsa Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE).

Resumo: O aumento do número de indivíduos idosos e com doenças crônicas não transmissíveis gera novos desafios para os sistemas de saúde. A inserção dos cuidados paliativos (CP) é um importante fator de qualidade da assistência em saúde, mas sua implementação ainda é limitada no Brasil. **Objetivo:** Relatar algumas iniciativas e experiências da integração dos CP no sistema de saúde da Austrália e que poderiam contribuir para a implementação no contexto brasileiro. **Método:** Relato de experiência complementado pela revisão de literatura. **Discussão:** A inserção dos CP na Austrália iniciou nos anos 80 por redes comunitárias envolvidas com o movimento hospice. A provisão de CP é ofertada em quase todos os locais onde o cuidado da

saúde é realizado, incluindo unidades neonatais e pediátricas, hospitais gerais, consultórios de clínica geral, atendimento residencial, serviços comunitários e instituições de longa permanência. Serviços especializados também são ofertados em diversos modos. Tais iniciativas permitiram que a Austrália alcançasse uma ampla inserção de serviços de CP no sistema de saúde com qualidade considerável, ainda que com alguns desafios a serem enfrentados. A inclusão da disciplina na graduação e de treinamentos profissionais são aspectos importantes, bem como o engajamento da sociedade na reflexão sobre os cuidados no fim da vida.

Considerações finais: Para a ampliação da abordagem em CP no contexto brasileiro é necessário ofertar suporte educacional e treinamento profissional na área, divulgar e discutir as possibilidades de cuidado no fim da vida, particularmente para o público geral, e elaborar políticas públicas para a implementação dos CP na saúde pública.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos. Sistemas de saúde. Apoio ao desenvolvimento de recursos humanos. Políticas públicas.

Abstract: The increase in the number of elderly people with chronic and non-communicable diseases establishes new challenges for the public health system. Palliative care (PC) is recognized as an important quality factor for health care assistance but its implementation is limited in the Brazilian health care system. **OBJECTIVES** To describe some initiatives and experiences of the integration of PC in the Australian health care system, which can contribute as a model for the implementation of PC in the Brazilian context. **METHODS** Experience report supplemented with literature review. **DISCUSSION** The inclusion of PC in Australia began in the 1980s by community networks involved in the hospice movement. PC is offered in almost all places where health care is provided, including neonatal units, pediatric services, general hospitals, general practitioners' offices, residential care, community services and nursing homes. Specialized PC is also offered in various models. These initiatives allowed Australia to reach wide integration of PC services in the mainstream health system with high levels of quality, although some challenges have been experienced. The inclusion of PC topics in the undergraduate environment and that for professional training is important for PC development, as well as the public awareness about the end-of-life care. **FINAL CONSIDERATIONS** To promote PC development in the Brazilian health care system it is necessary to offer educational support and professional training, disseminate and discuss about the possibilities of end-of-life care, particularly for the general public, and develop public policies that promote the inclusion of PC in the public health system.

KEYWORDS: Palliative care. Health systems. Training support. Public policies.

Introdução

O maior acesso a cuidados de saúde e melhora das condições sociais geram um aumento da longevidade da população e redução da morte por doenças agudas e infecciosas, mas, como consequência, aumentam o número de indivíduos idosos e com doenças crônicas não transmissíveis. Isto gera novos desafios para os sistemas de saúde, principalmente nos países de baixa e média renda, nos quais a transição ocorre mais abruptamente e sem necessariamente aumento da renda ou da qualidade

dos serviços de saúde. Para as próximas décadas há uma tendência de crescimento destas condições, que requerem acompanhamento contínuo e, principalmente nas fases mais avançadas, a inserção dos cuidados paliativos (CP), sendo reconhecido como um importante fator de qualidade da assistência em saúde^{1, 2}.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), CP é um formato de atenção definido como

"[...]uma abordagem que aumenta a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam um problema que ameace a vida, através de prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação apurada, do tratamento da dor e outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais¹⁻²."

Ou seja, visa suprir as necessidades complexas do paciente com doenças em fase avançada ou sem perspectiva de cura, por meio de: assistência multidimensional centrada no paciente e seus familiares; abordagem multidisciplinar; estímulo à autonomia e comunicação adequada; e planejamento dos cuidados avançados e das diretrizes de vida até o momento da morte².

Em 2014, a OMS aprovou na 67ª Assembleia Geral a resolução 23 ("Ação multissetorial para uma abordagem para um curso de vida com envelhecimento saudável") e 31 ("Fortalecimento dos cuidados paliativos com um componente do tratamento integrado pelo curso de vida")^{3,4}. Ambos os documentos reforçam a necessidade incluir o planejamento dos temas relacionados ao avançar da idade, e especificamente ao fim da vida. No segundo documento, especifica-se a necessidade de ações em saúde pública como: a) integração dos serviços de CP na estrutura e financiamento do sistema de saúde, com ênfase na atenção primária; b) fortalecimento e expansão dos recursos humanos nesta área, incluindo educação e treinamento profissional; c) assegurar a disponibilidade de medicamentos para o controle de sintomas, particularmente para o acesso a opioides para dor e sintomas respiratórios e; d) políticas de pesquisa para identificar necessidades e modelos de serviços viáveis para cada realidade.

Segundo o Índice de Qualidade de Morte, publicado pelo *Economist Intelligence Unit*⁵, o Reino Unido tem a primeira posição, e não coincidentemente também é considerado o local de desenvolvimento moderno do movimento *hospice*, na década de 1960. Logo na segunda posição, vem a Austrália, e somente estes dois países alcançaram mais de 90 pontos neste ranking de 80 países. A pontuação é definida por cinco categorias: 1) Ambiente do cuidado paliativo e de saúde; 2) Recursos humanos; 3) Acessibilidade do cuidado; 4) Qualidade do cuidado e; 5) Engajamento da comunidade. Em comparação, o Brasil ficou na 42ª posição, com 42,5 pontos.

O aspecto econômico, como a *renda per capita*, influencia na qualidade do cuidado oferecido na proximidade da morte, mas não foi o principal determinante para o referido índice. Outras características similares apresentadas pelos países com melhor qualidade

de morte foram: a) forte e efetiva implementação dos CP nas políticas nacionais de saúde; b) alto investimento público nos serviços de saúde; c) extensivo treinamento dos recursos humanos em CP, tanto para os profissionais médicos gerais e especializados; d) subsídios para reduzir a carga financeira dos cuidados sobre os pacientes; e) ampla disponibilidade de analgésicos opioides e; e) forte consciência sobre CP do público em geral⁵. Além disso, alguns países com renda semelhante ou menor que o Brasil conseguiram atingir índices maiores que este como, Costa Rica, África do Sul e Cuba (países de média renda) e Mongólia e Uganda (países de baixa renda). Estudos prévios também indicaram que países próximos do Brasil, como Argentina, Uruguai e Chile têm melhor provisão de CP integrados nos seus sistemas de saúde⁶.

Apesar das divergências socioeconômicas e culturais entre Austrália e Brasil, a cooperação e o contato com outras realidades permite o aprendizado de novas formas de fazer e produzir, e refletir sobre como se lida com diversos desafios em diferentes contextos. Este relato, particularmente, tem o objetivo de descrever algumas iniciativas e experiências implementadas na Austrália para o desenvolvimento e promoção dos CP no seu sistema de saúde, e que poderiam contribuir com a implementação e ampliação deste no contexto brasileiro, principalmente na saúde pública. O relato surgiu a partir da análise observacional realizada na *Queensland University of Technology*. As informações foram complementadas pela revisão de literatura local e *on-line*.

SISTEMA DE SAÚDE NA AUSTRÁLIA

A Austrália tem uma população atual (2015) de aproximadamente 23,7 milhões de pessoas⁷, ou seja, 11,6% do tamanho da população brasileira (204,9 milhões). Austrália e Brasil investiram, em 2013, 9,4 e 9,7% do produto interno bruto, respectivamente, considerando o total de gastos nos setores público e privado nas ações preventivas e assistenciais. No entanto, como a diferença de renda *per capita* é substancial, os gastos totais em saúde destes países foram de 6,110 e 1,085 US\$/ano *per capita* (2013), para Austrália e Brasil, respectivamente. As fontes de financiamento público na Austrália (nacional e regionais) cobrem 66,6% dos gastos com saúde da população, comparativamente, a cobertura no Brasil é de 48,2%⁸. O sistema de saúde australiano tem sido relacionado com altos índices de qualidade e eficiência, e apesar de possuir um modelo de cobertura universal para seus habitantes, apresenta uma mistura complexa de agentes públicos e privados envolvidos na prestação e gerenciamento do sistema⁹.

Tabela 1. Comparação dos sistemas de saúde da Austrália e Brasil.

	AUSTRÁLIA	BRASIL
DADOS GEOGRÁFICOS		
População atual (2015)	23,7 milhões	204,9 milhões
Extensão territorial	7.692.024 km ²	8.515.767 km ²
Produto interno bruto <i>per capita</i>	US\$47.318	US\$15.941
Índice de Desenvolvimento Humano	0,933	0,744
ÍNDICE DE QUALIDADE DE MORTE (80 PAÍSES)		
Posição geral (Pontuação)	2 (91,6)	42 (42,5)
<i>Domínios</i>		
- Ambiente do cuidado paliativo e de saúde	3 (84,1)	36 (38,0)
- Recursos humanos	1 (92,3)	33 (46,2)
- Acessibilidade do cuidado	1 (100,0)	49 (52,5)
- Qualidade do cuidado	3 (96,3)	51 (33,8)
- Nível de engajamento da comunidade	9 (75,0)	22 (50,0)
DADOS DO SISTEMA DE SAÚDE		
Gastos públicos totais em saúde (US\$/ano <i>per capita</i>) (2013)	6.110	1.085
Concentração de médicos (por 1.000 habitantes) (2007 a 2013)	3,3	1,9
Concentração de enfermeiros (por 1.000 habitantes) (2007 a 2013)	10,6	7,6
Número de leitos hospitalares (por 1.000 habitantes) (2007 a 2012)	3,9	2,3
Tipo de cobertura	Universal	Universal
Plano nacional para cuidados paliativos	Sim	Não*

**(somente para cuidados em oncologia)

* US\$: Dólares americanos. ** Fontes: Australia⁷, Worldbank.org⁸

A atenção primária tem um papel fortalecido no sistema australiano, e é a porta de entrada para os casos não agudos. O atendimento é realizado principalmente pelos clínicos gerais, que são responsáveis pelo tratamento inicial e, quando necessário, pelo encaminhamento para outras especialidades médicas e de outros serviços de saúde (fisioterapia, terapia nutricional, psicologia, etc.). O seguro nacional (*Medicare*) é responsável pelo pagamento destes serviços. Há um esforço para manter o paciente em tratamento na comunidade ou no domicílio, quando possível. Os serviços de saúde comunitários subsidiados pelo governo oferecem serviços gratuitos ou de baixo custo, como imunização e serviços de saúde mental. Os medicamentos são dispensados pelos farmacêuticos comunitários privados, que são pagos, em grande parte, pelo governo segundo o valor tabelado por uma lista de medicamentos incluídos. Os pacientes também podem ser encarregados de pagar uma pequena parte do valor da medicação⁹.

Os casos agudos e de maior complexidade são referenciados aos hospitais públicos ou privados, sendo aqueles associados a um maior tempo de espera. Os

hospitais privados são uma opção quando o paciente quer escolher por qual profissional será atendido, além de ter acomodações privativas, e nestes serviços o sistema do *Medicare* paga 75% do valor da tabela e o restante é coberto pelos seguros privados ou pelo usuário. Em serviços mistos o usuário pode escolher se utilizará o *Medicare* ou se acionará o plano privado. Serviços para o cuidado de idosos também são subsidiados, e incluem cuidados domiciliares ou de instituições de longa permanência. O setor privado é responsável pelo pagamento das diferenças de custos nos tratamentos em locais privados, e vários incluem outros serviços como dentistas e optometrias⁹.

Outros dados comparativos sobre os dados geográficos, recurso humanos e materiais do sistema de saúde da Austrália e Brasil são apresentados na tabela 1.

ESTRUTURA DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

A inserção do tema CP na Austrália iniciou nos anos 80 por redes comunitárias envolvidas com o movimento *hospice*, originado no Reino Unido, e discussões no meio

acadêmico¹⁰. Estas iniciativas surgiram em resposta à percepção de negligência do modelo biomédico predominante para com as diversas necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais daqueles pacientes em condições de proximidade da morte, que frequentemente eram retirados do seu contexto social e submetidos a exames de diagnósticos e tratamentos intensivos que não correspondiam às experiências vividas no dia a dia de uma “pessoa normal”. Assim, buscou-se reforçar o vínculo e suporte social, ampliar a possibilidade de cuidado domiciliar (ou próximo disto, no caso dos hospícios) e enfatizar o suporte para o controle de sintomas diversos e das necessidades da família¹¹.

Com a ampliação da conscientização e demanda social pela inserção de CP no sistema de saúde, um esforço combinado de setores do governo, organizações sociais e prestadores de serviço resultou no desenvolvimento de uma estratégia nacional de CP, em 1998, e que foi endossada pelo Ministério da Saúde australiano em 2000^{10, 12, 13}. A última atualização foi em 2010¹⁰, e consiste de quatro objetivos principais:

- **Percepção e entendimento:** Promover a percepção e discussão dos temas relacionados a CP, processo de morte, óbito, luto e perda, nos diversos setores da sociedade, inclusive dos profissionais de saúde e cuidadores, para ampliar a compreensão e o conhecimento acerca das ações necessárias e disponíveis para o cuidado e qualidade de vida dos pacientes e familiares envolvidos.
- **Adequação e efetividade:** Definir e buscar a implementação a tempo de um cuidado adequado e aceitável, com provisão de modelos e processos para o acesso a informação e serviços na área. Efetividade e eficiência do cuidado por meio de intervenções baseadas em evidência, com promoção da pesquisa e desenvolvimento de sistemas para o controle de qualidade e a busca de melhoramento dos serviços.
- **Liderança e governança:** Organização para a implementação desta estratégia que, pela diversidade de suporte requerida para os CP, necessita de investimento de recursos e controle adequado.
- **Capacidade e possibilidade:** Desenvolvimento de pessoal com habilidades para prover o cuidado adequado e buscar iniciativas para manutenção do

processo educacional e treinamento para alcançar resultados sustentáveis conforme a demanda destes serviços.

A provisão em CP é ofertada, de forma geral, em quase todos os locais onde o cuidado da saúde é realizado, incluindo unidades neonatais, serviços pediátricos, hospitais gerais, consultórios de clínica geral, atendimento residencial, serviços comunitários e instituições de longa permanência. Cuidados paliativos especializados também são ofertados em diversos modos como ambulatórios, consultórios, unidades de internações e serviços comunitários especializados. Cada estado tem autonomia para regulamentar a prática dos CP, diversificando na quantidade de investimento e forma de implementação nos seus serviços de saúde¹².

Em 2012, 120 hospitais públicos distribuídos no território australiano tinham unidades do tipo *hospice* (16,3% do total de hospitais), sendo 25% destes localizados nas principais cidades. Dos 221 hospitais gerais ou psiquiátricos privados, 25 (11%) tinham unidades especializadas de cuidados paliativos¹². Comparativamente, em 2012, o Brasil tinha apenas seis serviços com unidades reconhecidas de CP e somente em 2011 foi considerada como uma área de especialidade médica⁶. Além disto, as políticas brasileiras no campo de CP são principalmente voltadas para o cuidado ao câncer¹⁴.

FORMAÇÃO E TREINAMENTO DISPONÍVEL

O governo australiano provê fomento para diversos projetos voltados para a educação, treinamento, melhorias da qualidade e do planejamento dos cuidados avançados. As iniciativas em educação e treinamento são voltadas tanto para estudantes de graduação quanto para profissionais de saúde, com apoio de ferramentas *on-line* e inserção de estágios profissionais. A Colaboração em Educação e Treinamento em Cuidados Paliativos é um projeto nacional baseado na *Queensland University of Technology* (QUT) com suporte do Departamento Australiano de Saúde, e oferece educação profissional relacionada ao tema, e entre as iniciativas estão o projeto de Currículo em cuidados paliativos para graduação (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates* - PCC4U) e o Programa de experiências na abordagem paliativa (*Program of Experience in the Palliative Approach* - PEPA)¹⁵, detalhados abaixo.

Currículo em cuidados paliativos para graduação

O projeto *Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U) visa promover e manter a

inclusão dos princípios e práticas do CP no treinamento da área da saúde, baseado em ferramentas *on-line* e suporte para a inclusão do tema nos currículos de graduação. As habilidades principais consideradas essenciais para o treinamento dos profissionais em formação para oferecer cuidado aos quadros relacionados à limitação da sobrevida são:

- A comunicação efetiva no contexto das respostas individuais relacionadas a perda e luto, questões existenciais, incertezas e mudanças de objetivos do cuidado para incluir a assistência paliativa;
- Percepção e respeito pelas diversas respostas pessoais e clínicas de cada indivíduo na trajetória da sua doença;
- Compreender os princípios de avaliação e manejo das necessidades clínicas e pessoais;
- Capacidade de reflexão e autoavaliação das experiências pessoais e profissionais, e o impacto disto sobre si e sobre os outros¹⁶.

As ferramentas educacionais são baseadas em atividades profissionais e revisões de evidências, atualizadas com temas associados ao desenvolvimento da área e por uma comissão de profissionais da área. As ferramentas *on-line* são disponíveis no site do projeto (www.pcc4u.org), e são compostas por módulos *on-line* com conteúdo para o nível de graduação, como estudos de caso, vídeos, material teórico e referências. O projeto realiza seminários para a discussão do tema e também oferece assistência para a implantação dos temas de CP no currículo dos cursos de graduação. Até 2014, 89% dos cursos nacionais de Medicina e Enfermagem tinham implementado ou estavam em processo de inclusão do tema no currículo com o auxílio deste projeto, e 38% de outros cursos da área da saúde¹⁷.

A inclusão do tema de CP na graduação dos cursos da área saúde no Brasil não está apropriadamente descrita nas diretrizes curriculares e ainda é limitada a algumas iniciativas locais¹⁸⁻²⁰. Somente na última revisão das diretrizes para os cursos de Medicina, apesar de não estabelecer a inclusão de CP, define a necessidade de

“[...] reconhecer que saúde-doença e morte fazem parte da vida e que parte do trabalho dos profissionais de saúde é ajudar as pessoas a conviverem da melhor maneira possível (com a maior taxa de autonomia e a menor taxa de sofrimento) com as diferentes situações que a vida apresenta”²¹.

Futuras revisões das diretrizes curriculares e principalmente os cursos devem atentar-se à necessidade de incluir as discussões sobre o cuidado no fim da vida para preparar os futuros profissionais de saúde a lidar com estas condições.

PROGRAMA DE EXPERIÊNCIAS NA ABORDAGEM PALIATIVA

Para o treinamento e difusão dos conhecimentos relacionados aos cuidados no fim da vida é importante oferecer oportunidades de aprendizado teórico e prático. O *Program of Experience in the Palliative Approach* (PEPA) visa oferecer oportunidade de treinamento e estágios de curto período para profissionais de saúde na área de CP para aumentar as habilidades, a confiança e o conhecimento necessário para prover assistência de qualidade que assegure o cuidado contínuo, culturalmente apropriado, e oferecer apoio nas preferências pessoais do cuidado, no suporte espiritual e a expressão da perda e luto²². Estas iniciativas são importantes para difundir, dentro da área da saúde, os conceitos e práticas relativas ao CP de forma prática, além de estimular a formação de parcerias e colaboração entre profissionais de diferentes serviços.

O programa organiza e oferece suporte para a realização de estágios, incluindo assistência após o estágio, seminários e redes de colaboração em torno do tema de CP e da finitude. As atividades estão sendo implementadas em todos os Estados, sendo particularmente importante para a ampliação desta abordagem nas áreas remotas e zonas rurais, e para grupos aborígenes e de ilhéus do Estreito de Torres (outro grupo ancestral do território australiano). Até 2014, 3.500 profissionais tinham participado do programa de estágio que iniciou em 2003, e os seminários (*workshops*) atingiram mais de 20 mil participantes neste período²².

OUTRAS INICIATIVAS

Como as iniciativas citadas são subsidiadas pelo governo, os custos de participação são mínimos ou inexistentes, o que permite o amplo acesso pelos profissionais de saúde e estudantes da área. Outro importante fator para a divulgação e conhecimento dos CP são as iniciativas junto à sociedade, nas quais as ferramentas *on-line* são exploradas para fortalecer a divulgação do setor. Um dos principais portais com conteúdo sobre CP é o *CareSearch palliative care knowledge network* (www.caresearch.org.au).

caresearch.com.au), fomentado pelo governo e apoiado por instituições de ensino e profissionais da área, e reúne informações sobre o tema para profissionais de saúde e para o público geral (pacientes, cuidadores e famílias), com oferta de material educativo, revisão de evidência teórica e clínica e formação de rede de contatos²³. A *Palliative Care Austrália* (palliativecare.org.au), que é a associação nacional relacionada aos CP, também oferece informações para o público leigo, divulga atividades e promove evento para os profissionais de saúde, bem como está envolvida na formação de políticas na área²⁴.

Como intenção de oferecer maior suporte para os profissionais de saúde, o governo fomentou a elaboração do projeto *Decision Assist* - Serviço de Consulta Especializado em Cuidados Paliativos e Planejamento de Cuidado Avançado (*Specialist Palliative Care and Advance Care Planning Advisory Services*). Este programa nacional é desenvolvido com a participação de diversas instituições de ensino ou relacionadas ao desenvolvimento dos CP, e oferece um número telefônico com um profissional especializado, acessível 24 horas por dia, para ser utilizado pelos profissionais de saúde para solicitar informações baseadas em evidência, localização de serviços especializados, dúvidas legais sobre o cuidado no fim da vida ou relacionadas ao planejamento de cuidados avançados²⁵. Este programa também elaborou um aplicativo de celular gratuito, denominado pallIAGED, para auxiliar principalmente clínicos gerais que atendem pacientes no domicílio ou em instituições de longa permanência, visando manter o cuidado, principalmente nas fases mais avançadas, no local de vivência do paciente por meio de orientações clínicas para controle de sintomas e manejo da fase terminal²⁶.

AVALIAÇÃO E MONITORAMENTO

A inclusão da provisão de CP no sistema de saúde também traz o desafio de oferecer um serviço com qualidade suficiente para atender às necessidades dos pacientes atendidos e seus familiares. Para cobrir esta necessidade elaborou-se um programa nacional denominado Colaboração para os Resultados em Cuidados Paliativos (*Palliative Care Outcome Collaboration* – PCOC). Por meio desta iniciativa, os serviços que oferecem CP, voluntariamente, utilizam um protocolo padronizado de avaliação clínica que posteriormente são enviadas para

um banco de dados que tabula e compara os dados de casos individuais de atendimento, permitindo ter uma ampla visão do perfil clínico dos pacientes, das condições clínicas e de como os serviços estão sendo oferecidos²⁷.

O protocolo de avaliação clínica utiliza ferramentas que identificam a fase da doença e suas condições clínicas, e é composto por: i) Avaliação de fase em CP (*Palliative Care Phase assessment*) da condição do paciente (estável, instável, deteriorando, terminal ou apoio pós-óbito); ii) Escore de severidade de problemas em CP (*Palliative Care Problem Severity Score* [PCPSS]), com domínios de dor, outros sintomas, problemas psicológicos e espirituais e problemas de família ou cuidador (nos graus ausente, leve, moderado e severo); iii) Escore de atividades de vida diária (*Resource Utilisation Group Activities Daily Living* [RUG-ADL]), para avaliação de mobilidade no leito, higiene, transferência e alimentação; iv) Escala de avaliação de sintomas (*Symptom Assessment Scale* [SAS]), que utiliza uma escala visual análoga para identificar a intensidade de sete principais sintomas (dor, náusea, problemas intestinais, apetite, sono, dispneia e fadiga)²⁷.

Os serviços de CP avaliam cada paciente com este protocolo, geralmente na entrada, na mudança de fases da doença e no caso de alta do serviço, e, posteriormente, enviam os dados para um banco de dados único. Estes dados permitem traçar o número dos indivíduos acompanhados, identificar seu perfil clínico, comparar a evolução dos atendimentos e realizar avaliação de desempenho dos serviços. Entre 2015, 116 serviços de CP, distribuídos nacionalmente, participavam do projeto, incluindo serviços de internação, centros comunitários e mistos. Este projeto também estabelece padrões de referência (*benchmarks*) para os serviços almejem como: 90% dos pacientes devem ter seu cuidado iniciado em serviços de CP até o dia seguinte do início da crise; 90% dos pacientes devem ficar com menos de três dias na fase instável; a dor deve ser reduzida do início do sintoma até a mudança de fase da doença; e o acompanhamento de sintomas a cada mudança de fase²⁷.

A partir deste banco de dados é possível identificar que no primeiro semestre de 2015, quase 20 mil pacientes tinham sido acompanhados, 52% dos episódios ocorreram em hospitais, o tempo de acompanhamento foi de 10,9 dias nos hospitais e 38,3 nos serviços comunitários, 49% desde pacientes morreram neste período, dos quais 71% vieram a falecer nos hospitais e 29% na comunidade, e 78% tinham condições malignas e 22% não malignas²⁷.

DESAFIOS E LIMITAÇÕES NA COBERTURA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A inclusão dos CP no sistema de saúde da Austrália, iniciada há algumas décadas, ampliou o acesso a este tipo de abordagem, mas trouxe novos desafios. Como os CP oferecidos pelos serviços de saúde se tornaram uma assistência especializada, enfraqueceu-se a participação das redes comunitárias voltadas para o suporte social do paciente e da família. Ao mesmo tempo em que a sistematização dos CP amplia a sustentabilidade financeira da provisão do serviço, principalmente no sistema público, este também tende a ser mais voltado para os aspectos clínicos, padronizado nas rotinas do serviço e com alta medicalização das intervenções, com reduzido espaço para abordagens holísticas e menor envolvimento da comunidade^{11, 13}.

Uma reflexão sobre esta abordagem, ainda nos anos 90, buscou resgatar os vínculos sociais do cuidado no fim da vida por meio de uma abordagem denominada CP por promoção da saúde (*Health Promoting Palliative Care*). Esta iniciativa buscou integrar o campo especializado com o suporte social, com fundamentação teórica baseada na definição de CP da OMS, na Carta de Ottawa e outros documentos de saúde pública para enfatizar a necessidade do cuidado multidimensional (holístico), a importância do contexto social e da informação e autonomia do usuário, mesmo nas fases mais avançadas da doença¹¹. Assim, definiu-se uma estratégia para atuar neste campo composta por:

- Prover educação e informações de saúde, morte e morrer;
- Prover suporte social no nível pessoal e comunitário;
- Encorajar a reorientação interpessoal e dos serviços de CP;
- Combater as políticas de saúde e atitudes sociais de negação da morte.

Esta reflexão fomentou a realização de algumas atividades práticas voltadas para estimular o retorno do apoio comunitário ao suporte em CP, como, por exemplo, em algumas áreas rurais (ou de mais difícil acesso a CP especializados) formaram-se parcerias entre redes comunitárias e serviços de saúde para promover a percepção e discussão do processo de morte nas comunidades, trabalhar o luto e os cuidados no fim da vida como um evento a ser abordado pela comunidade, e não

somente limitado aos profissionais de saúde. Estas ações são realizadas em escolas e outros grupos de jovens, pequenas comunidades rurais, cuidadores e governantes locais e demais públicos gerais para incentivar o apoio comunitário para as famílias com indivíduos em condições próximas do fim da vida e, particularmente no luto, a comunidade pode oferecer suporte social que dificilmente será alcançado por serviços especializados^{11, 13}.

Além desta mudança de paradigma no contexto dos CP, a Austrália ainda tem desafios relacionados ao cuidado no fim da vida. Apesar do reconhecimento geral de que a maioria das pessoas prefere morrer em casa, o hospital é o local de ocorrência predominante na Austrália, e nem sempre conseguem suprir as complexas necessidades das condições em fase avançada²⁸. Além disto, os CP ainda são mais facilmente acessíveis por paciente de câncer, enquanto outras condições não malignas ainda têm limitações para acessar este tipo de abordagem, principalmente nas fases mais precoces da doença^{27, 29}.

Considerações finais

Os cuidados oferecidos para os indivíduos com condições sem possibilidade de cura ou em fase avançada é uma crescente preocupação para o sistema de saúde de diversos países. A inclusão dos CP no sistema de saúde ainda é limitada no Brasil, assim este relato cita algumas iniciativas implementadas na Austrália que poderiam colaborar com a aplicação e ampliação desta abordagem no contexto brasileiro, principalmente na saúde pública.

Tais iniciativas permitiram que a Austrália alcançasse uma ampla inserção de serviços de CP no seu sistema de saúde com qualidade considerável, ainda que com alguns desafios a serem enfrentados. Para a ampliação desta forma de cuidado no contexto brasileiro é necessário fomentar o suporte educacional e o treinamento profissional no campo de CP, divulgar e ampliar a percepção das possibilidades de cuidado no fim da vida, particularmente para o público geral, para fomentar a discussão e o envolvimento social nos assuntos relacionados ao fim da vida. As políticas públicas para a implementação dos CP devem ser fortalecidas para incluir este suporte consistente com o contexto social e cultural do Brasil, para que os pacientes com condições limitantes possam sentir o apoio, profissional e social, na trajetória final de seu curso da vida.

Referências bibliográficas

1. WHO. World Health Organization. Palliative Care For Older People: Better Practices. In: Hall ES et al (eds.). Geneva: WHO. 2011.
2. WPCA. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In: Stephen R. Connor, (ed.), 2014.
3. WHO. World Health Organization. Sixty-seventh World Health Assembly, 134th session. A67/23. Multisectoral action for a life course approach to healthy ageing. Geneva: World Health Organization. 2014.
4. WHO. World Health Organization. Sixty-seventh World Health Assembly, 134th session. A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Geneva: World Health Organization. 2014.
5. EIU. Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index - Ranking palliative care across the world. The Economist. 2015.
6. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, et al. Atlas of Palliative Care in Latin America - ALCP. Houston, TX (USA). IAHP Press. 2012.
7. Australia. Australia Bureau of Statistics. Australian Demographic Statistics. Canberra: Australian Bureau of Statistics. 2015.
8. Worldbank.org. The World Bank Data. Washington, D.C. (EUA): The World Bank Group. 2015.
9. Australia. Australian Institute of Health and Welfare. Australia's health 2014. Canberra: AIHW.
10. Australia. Department of Health. National Palliative Care Strategy 2010. Canberra: Commonwealth of Australia 2010. 2010.
11. Rosenberg JP and Yates PM. Health promotion in palliative care: the case for conceptual congruence. *Critical Public Health*. 2010; 20:201-10.
12. Australia. Australian Institute of Health and Welfare. Palliative care services in Australia 2014. Canberra: AIHW. 2014.
13. Bruce H. Public health approaches to palliative care in Australia. In: Libby S, Suresh K and Allan K, (eds.). International perspectives on public health and palliative care. Oxon, UK: Routledge. 2012.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: D.O.U. de 09 dez. de 2005:80-1.
15. Australia. The Department of Health. National Palliative Care Projects. 2015.
16. PCC4U. Palliative Care Curriculum for Undergraduates Project Team (Australian Government Department of Health). About PCC4U. Brisbane, QLD.: QUT. 2015.
17. PCC4U. Palliative Care Curriculum for Undergraduates Project (Australian Government Department of Health and Ageing). REPORT SYNOPSIS. Project period 1 November 2013 – 30 April 2014. Brisbane: Queensland University of Technology 2014.
18. Giovanella L, Mendonça MHMd, Almeida Pfd, et al. Saúde da família: limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Colet*. 2009; 14:783-94.
19. Corrêa SR, Mazuko C, Almeida M, Sassi RM, Murray SA, Wenk R, Lima LD, Mitchell G, Figueiredo GM, Yanneo E. OA59 Developing an innovative model of palliative care in the community in Brazil. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5:A19.
20. Marcucci FC and Cabrera MAS. Morte no hospital e no domicílio: Influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina-PR (1996 a 2010). *Ciêns Saúde Colet*. 2015;20(3):833-840. DOI: 10.1590/1413-81232015203.04302014.
21. Brasil. Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Superior. Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Brasília: Ministério da Educação. 2014.
22. PEPA. Program of Experience in the Palliative Approach (Australian Government Department of Health). What is PEPA? Brisbane: Queensland University of Technology (QUT).
23. CareSearch. CareSearch palliative care knowledge network. About CareSearch [Webpage]. Adelaide: Flinders University; 2015. Disponível em: <www.caresearch.com.au>.
24. PCA. Palliative Care Australia. [Website]. Canberra (ACT): PCA; 2015. Disponível em: <palliativecare.org.au>.
25. Decision-Assist. Specialist Palliative Care and Advance Care Planning Advisory Services (Decision Assist) Project. About Decision Assist. Adelaide: Flinders University. 2015.
26. Decision-Assist. Specialist Palliative Care and Advance Care Planning Advisory Services (Decision Assist) Project. Fact Sheet palliAGED. Adelaide: Flinders University. 2015.
27. PCOC. Palliative Care Outcome Collaboration. Australian Government Department of Health. About PCOC. Wollongong: University of Wollongong. 2015.
28. Clark K, Collier A and Currow DC. Dying in Australian hospitals: will a separate national clinical standard improve the delivery of quality care? *Australian Health Review*. 2015;39:202-4.
29. Crawford GB, Brooksbank MA, Brown M, Burgess TA and Young M. Unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: recommendations for change in Australia. *Internal Medicine Journal*. 2013;43:183-90.

DATA DE SUBMISSÃO: 24/11/2015

DATA DE ACEITE: 07/03/2016