

Atlas

de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

BRASIL



COLABORADORES

Ana Georgia Cavalcanti de Melo

Psicóloga

Consultora em Cuidados Paliativos, São Paulo

Fundadora y ex Presidente da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

María Goretti Sales Maciel

Asistente del Servicio de Medicina Paliativa y Tratamiento de Dolor

IAMSPE - Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo

Roberto Texeira de Castro Bettega

Jefe del Programa de Visita Domiciliaria

Hospital Das Nações / UNIONCO, Curitiba

Los autores agradecen a Luis Fernando Rodrigues su contribución a la revisión del reporte.

BRASIL

La República Federativa del Brasil¹ está situada en la mitad este de América del Sur. Limita al norte con Venezuela, Guyana, Surinam y la Guayana Francesa; al noroeste con Colombia; al oeste con Bolivia y Perú; al sureste con Argentina, Paraguay; al sur con Uruguay y al este con el océano Atlántico². Su capital es Brasilia. La organización político-administrativa incluye 26 estados y el Distrito Federal, donde se ubica la capital.

Es la séptima mayor economía del mundo y la primera de Latinoamérica (2012)³.

Datos generales

Población (estimada 2011) ⁴	192 376 496 habitantes
Superficie continental ⁴	8 514 876,6 km ²
Densidad demográfica	22.6 hab/km ²
Médicos por 10 000 habitantes (2008) ⁵	17.6

Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial ⁶	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) ³	11 585.4 (PPA int \$) ⁷
Pobreza ^{8,9}	3.8%
HDI (2011) ⁷	0.718 (alto)

Gasto en salud⁵

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	9.0 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1028 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	483 (PPA int \$)

¹ Presidência da República (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm#adctart2.

² Wikipedia (2012). Brasil. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://es.wikipedia.org/wiki/Brasil>.

³ International Monetary Fund (IMF) (2010). Brasil. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

⁴ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2011). *Geociências e População*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de www.ibge.gov.br/home.

⁵ World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Brazil. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

⁶ World Bank (2012). Brazil. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/brazil>.

⁷ La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

⁸ International Human Development Indicators (HDI) (2011). Brazil. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/BRA.html>.

⁹ Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

SECCIÓN 1

SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS¹⁰

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
	Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio 6 (a) Atención domiciliaria 24 (b) Centro comunitario 0 (c)	<i>Servicios/Equipos multinivel</i> 26 (f)		<i>Centros de día</i> 13 (h)
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> 0 (d)	<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i> 21 (g)			
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> 16 (e)				

* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

¹⁰ Los colaboradores obtuvieron esta información del Directorio de la Asociación Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), del archivo de la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP) y del Instituto Nacional de Cáncer (INC), y de trabajos presentados en congresos, así como confirmación de otros expertos y estimaciones propias. La información fue confirmada por los colaboradores vía telefónica, por correo electrónico o visitas a los centros.

SERVICIOS

SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 6 residencias tipo hospicio. Tres cuentan con personal médico y enfermería de base, y reciben una o dos visitas semanales de otros profesionales. El personal médico hace visita diurna con disponibilidad durante las noches y fines de semana. Los otros tres hospicios cuentan además del personal de planta con recursos adicionales fijos del área de trabajo social, psicología y fisioterapias.
- (b) Se identificaron 24 equipos de atención domiciliaria, de estos 17 para adultos y 7 pediátricos. Estos servicios de atención domiciliaria son en su mayoría públicos.
Los equipos cuentan con personal médico, de enfermería y de psicología. Frecuentemente son involucrados trabajadores sociales y otros profesionales según el caso y disponibilidad de personal. Cuatro equipos cuentan con fisioterapeuta de base.
El nuevo programa *Melhor em Casa* [Mejor en Casa] del Ministerio de Salud incentiva el tratamiento domiciliar, el entrenamiento de estos equipos en Cuidados Paliativos está en planeación.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No se identificaron servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionen exclusivamente en hospitales de segundo nivel de atención (ver servicios/equipos multinivel).

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Fueron identificadas 16 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan de manera exclusiva en hospitales de tercer nivel¹¹.
Todas las unidades cuentan casi siempre, además del personal médico y de enfermería, con psicólogo/psiquiatra y trabajador social. Los fisioterapeutas no son exclusivos del equipo, pero se cuenta con ellos.

SERVICIOS/EQUIPOS MULTINIVEL

- (f) Fueron identificadas 26 servicios/equipos multinivel de Cuidados Paliativos. Son unidades bien especializadas, con médicos presentes 24 horas/día y equipos

¹¹ Datos obtenidos del directorio de la Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Recuperado el 3 de Octubre 2012, de <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.

multiprofesionales completos. Todos se articulan con servicios ambulatorios y/o domiciliarios.

Estos equipos multiprofesionales están compuestos por personal médico y de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, fisioterapeutas y, en caso de ser necesario, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, arte terapeuta y voluntarios, especialmente si están asociados a hospital de alto nivel de complejidad. No todo el personal está disponible de tiempo completo.

SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 21 servicios/equipos de soporte hospitalario, de los cuales 3 son exclusivamente pediátricos.

Los equipos consultores hospitalarios cuentan con personal médico, de enfermería y psicología. Frecuentemente participan trabajadores sociales y otros profesionales según el caso y disponibilidad de personal. Un equipo cuenta con fisioterapeuta y terapeuta ocupacional de rutina.

RECURSOS

CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificaron ocho centros de día para adultos y cinco pediátricos que cuentan con recursos adicionales.

EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 4 equipos para adultos y 8 equipos de voluntarios tipo hospicio pediátrico. Estos equipos cuentan con recursos adicionales especialmente capellanes, que prestan cuidado espiritual a adultos, niños y familiares en las diversas instituciones. En todos los hospitales de la red gubernamental hay grupos voluntarios no entrenados específicamente para Cuidados Paliativos.

SECCIÓN 2

FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

ACREDITACIÓN OFICIAL

En Brasil los Cuidados Paliativos son reconocidos como una subespecialidad con el título oficial de *Área de atuação em Medicina Paliativa*. Oficialmente esta subespecialidad fue reconocida en septiembre de 2011 por el *Conselho Federal de Medicina*.

Al momento de la elaboración de este reporte no se han realizado acreditaciones, lo que significa que ningún médico paliativista en Brasil tiene aún el título oficial. El proceso de acreditación para los primeros profesionales se iniciará en 2012. Se estima que aproximadamente 30 profesionales serán capaces de ajustarse en esta primera fase a los requerimientos del proceso.

FORMACIÓN DE POSTGRADO

El estudio consiste en un año adicional de formación a nivel de residencia médica para médicos especializados en medicina de familia, medicina interna, anestesiología, geriatría, pediatría o cancerología.

La carga horaria es de 2880 horas entre actividades teóricas y prácticas en servicios reconocidos de Cuidados Paliativos con salas de hospitalización, atención ambulatoria y domiciliar u hospicio. Los primeros titulados necesitarán de 5 años de práctica en unidades reconocidas de Cuidados Paliativos o titulación equivalente, según los criterios de la *Comissão Nacional de Medicina Paliativa* de la *Associação Médica Brasileira*.

FORMACIÓN DE PREGRADO

En Brasil existen entre 180 y 188 facultades de medicina, según la fuente consultada. De ellas 3 facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio de manera obligatoria.

En varias facultades de medicina de Rio Grande del Sur, Acre, Minas Gerais, Salvador y São Paulo, existen organizaciones académicas de Cuidados Paliativos formadas por iniciativa de estudiantes con el fin de promover la realización de cursos, simposios y prácticas en Cuidados Paliativos.

Algunas facultades diferentes de la facultad de medicina ofrecen de manera aislada cursos de Cuidados Paliativos.

RECURSOS DOCENTES

En Brasil se identificaron 5 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en Medicina. Un docente fue identificado para facultades no médicas. Estos profesionales fueron formados fuera del país.

SECCIÓN 3

ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Brasil existen dos asociaciones nacionales: la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP) creada en 1996¹² y la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) creada en 2005¹³.

INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

La *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) tiene un grupo de investigación en Cuidados Paliativos.

La *Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Cancer de Barretos* (São Paulo) tiene una colaboración formal con MD Anderson de Houston, USA para investigación. Actualmente hay 5 proyectos de investigación en curso.

PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Brasil están en preparación:

- Actualización del Manual de Cuidados Paliativos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), donde se incluirá un capítulo sobre la evolución de Cuidados Paliativos en Brasil.
- Un estudio sobre los profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos en Brasil iniciado en diciembre de 2010 por un grupo de investigadores de la ANCP que está en fase final.

ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En 2001 el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Cáncer publicaron un manual para control del dolor titulado *Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle da Dor*¹⁴

¹² Página web de la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP): www.cuidadospaliativos.com.br.

¹³ Página web de la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP): www.paliativo.org.br.

En 2002 se publicó el *Manual de Oncologia e Cuidados Paliativos realizado por la Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, la Associação Brasileira de Cuidados Paliativos y la Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica*¹⁵.

El Manual de Cuidados Paliativos de la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* fue publicado online en 2008, con última actualización en 2010 y actualmente en proceso de revisión.

Entre 2009 y 2011 fueron publicados cuatro consensos en la *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos* sobre constipación inducida por opioides¹⁶, fatiga¹⁷, náusea y vómitos¹⁸, y caquexia/anorexia¹⁹.

ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Brasil se realiza cada dos años el Congreso Internacional de Cuidados Paliativos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Al último congreso de la ANCP (2010) asistieron aproximadamente 900 personas. Alternadamente la ANCP realiza Encuentros Regionales. En el último encuentro, celebrado en Recife (2011), participaron alrededor de 700 personas. Además se realizan Jornadas de Cuidados Paliativos.

También se realiza el Simposio Internacional de Cuidados Paliativos de la Asociación Brasileira de Cuidados Paliativos que cuenta con expertos invitados de talla internacional.

Cada una de las asociaciones ha realizado un directorio de Cuidados Paliativos: El *Diretório de Cuidados Paliativos – ANCP* creado en 2010 con actualización continua a cargo de los servicios y el *Diretório de Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* creado en 1998 con una última actualización en 2011²⁰.

La *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos* publica de manera trimestral desde 2009, artículos científicos relacionados con control de dolor y otros síntomas y calidad de vida. Está en proceso de ser indexada.

¹⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2001). *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA. También disponible en línea. Recuperado el 2 de Octubre de 2012, de http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf

¹⁵ Caponero R & Cavalcanti de Melo A G. (2002). *Manual de Oncologia e Cuidados Paliativos. Primeiro Consenso Nacional de Dor Oncológica da Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica*. São Paulo: Projetos Médicos-EPM.

¹⁶ Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2009). Consenso Brasileiro de Constipação Intestinal Induzida por Opioides. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 2(3-Suplemento 1), 1-33.

¹⁷ Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2010). Consenso Brasileiro de Fadiga. *Fadiga em Cuidados Paliativos*. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(2-Suplemento 1), 3-31.

¹⁸ Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2011). Consenso Brasileiro de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3-Suplemento 2), 3-26.

¹⁹ Waitzberg D (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2011). Consenso Brasileiro de Caquexia / Anorexia em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3-Suplemento 1), 3-41.

²⁰ Directorio online de Associação Brasileira de Cuidados Paliativos esta disponible en <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.

BRASIL Y LA ALCP²¹

Las asociaciones de Cuidados Paliativos de Brasil (*Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* y la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*) no son socias de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Cuarenta y tres (43) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el país con más miembros (16%).

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Noventa y una (91) personas asistieron al congreso, representando el 13.1% de los participantes. Realizaron 38.2% de los posters, 36.2% de presentaciones orales y 7.5% de las sesiones simultáneas. Tuvo la segunda participación más activa después de Argentina.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Cuatrocientas ochenta y tres (483) personas asistieron al congreso, representando el 64.2% de los participantes. Realizaron el 83.1% de posters, 28.6% de presentaciones orales, 20.3% de sesiones simultáneas y 13% de talleres. Fue el país con mayor participación activa del congreso.

DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El Día de los Cuidados Paliativos se celebra desde 2005 y es conmemorado todos los años dentro de eventos como Congresos, Simposios o Jornadas, que se realizan intencionalmente en Octubre.

La *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* y la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) realizan actividades para celebrar este día.

El músico Nico Rezende compuso en 2005 la canción *A voz* especialmente para ese día y cedió los derechos de autor para los proyectos del Instituto Nacional de Cáncer (INC) y la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*.

²¹ Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

SECCIÓN 4

POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

RAMA LEGISLATIVA

LEY NACIONAL

La Resolución 1805/2006²² del Consejo Federal de Medicina trata sobre la práctica de la ortotanasia o muerte digna en Brasil. Esta resolución sufrió inicialmente impugnación de la fiscalía del Distrito Federal y recibió sentencia judicial favorable de la fiscalía federal²³. Este proceso le confirió a la resolución fuerza de ley y dio visibilidad al tema.

En el Senado Federal existen cinco proyectos de ley acerca de la regulación de la ortotanasia en Brasil. Pero ninguno de estos proyectos atiende las necesidades asistenciales de los pacientes de Cuidados Paliativos.

RAMA EJECUTIVA

PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Brasil existe un plan nacional de Cuidados Paliativos dadas las directrices en Cuidados Paliativos y control de dolor crónico del Ministerio de Salud y la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA).

Los Cuidados Paliativos fueron considerados desde 1998 un requisito para el registro de centros de atención en oncología (*Centro de Alta Complejidade em Oncologia I – CACON I*) por medio de una Ordenanza²⁴. Esta Ordenanza enfatiza el trabajo multiprofesional integrado e incluye modalidades de atención como el servicio de Cuidados Paliativos.

²² Resolução 1805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM): http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm. Esta resolución permite al médico “limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que lleven al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad de la persona o de su representante legal” [Traducción al español TP].

²³ Sentença Judicial acerca da resolução do CFM (p. 211). Recuperada el 2 de Septiembre 2012, de: <http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>.

²⁴ Ordenanza del Ministerio de Salud Nº 3.535, del 2 de Septiembre de 1998.

En 2002 se incluyeron los Cuidados Paliativos en el Sistema Único de Salud²⁵ y se ordenó implementar equipos multidisciplinarios para la atención de los pacientes con dolor y con necesidad de Cuidados Paliativos. La normativa no incluyó estrategias de control de calidad ni formación de personal. Por falta de personal calificado son pocas las instituciones que ponen en práctica esta normativa.

Otra directriz importante es la *Política Nacional de Atenção Oncológica para Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos* que clasificó los Cuidados Paliativos en niveles de atención que van desde la atención básica hasta centros de alta complejidad²⁶.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para formarlo.

Existen estrategias nacionales de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria que contienen referencias explícitas a la prestación de Cuidados Paliativos. La estrategia de salud de la familia considera la inclusión de Cuidados Paliativos, pero aún no es oficial.

Los asuntos políticos importantes para el desarrollo de Cuidados Paliativos en Brasil han sido el trabajo conjunto con el *Conselho Federal de Medicina* (CFM) y demás instancias médicas. Por ejemplo en el código de ética médica²⁷ del CFM (2010) se mencionan los Cuidados Paliativos como un tratamiento ético obligatorio en pacientes en estado terminal, y también está la Resolución 1805/2006 del CFM antes descrita. Estos hechos despertaron la atención sobre Cuidados Paliativos, ayudaron en el reconocimiento del área de trabajo y a poner el tema en la agenda de congresos y actividades científicas de varias áreas de conocimiento.

INTEGRACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados al Sistema Nacional de Salud, pero la existencia de la mencionada Cámara Técnica y la inclusión de Cuidados Paliativos en la política de atención a pacientes con cáncer, VIH/SIDA y pacientes de atención domiciliaria son signos de una futura integración.

RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto gubernamental para el desarrollo ni para la investigación en Cuidados Paliativos.

²⁵ Ordenanza del Ministerio de Salud Nº 19, 3 de enero de 2002, artículo 1, ítem b.

²⁶ Ordenanza GM Nº 2439-08/12/2005. Esta ordenanza es reconsiderada por la ordenanza MS/GM 2571-27/12/2005 y revoca todas las anteriores por inadecuación a la nueva realidad en 2006, la resolución *Conselho Federal de Medicina* (CFM), resolución 1805, de 9 de noviembre de 2006.

²⁷ Ver resolución 1931/09, principio XXII y artículos 36 y 41. Recuperado el 26 de Agosto de 2012, de http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20656:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-i-principios-fundamentais&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122.

OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3.5 en una escala de 1 a 5)²⁸.

Brasil enfrenta aún dificultades con relación a la disponibilidad de opioides, pues están bajo un riguroso control por parte de la policía federal. Es posible prescribir opioides fuertes hasta por 30 días.

Algunas de las medidas adoptadas han sido:

- Simplificación de la prescripción y facilitación de uso de recetarios para la prescripción de opioides²⁹
- Revisión de la *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais* –RENAME³⁰
- Inclusión de morfina, metadona y codeína en el *Programa de Medicamentos excepcionais* [Programa de Medicamentos Excepcionales]³¹. Esta medida permite viabilizar la distribución gratuita de estos medicamentos y ampliar del acceso de la población necesitada. Los medicamentos son adquiridos por las Secretarías Estatales de Salud con recursos financieros provenientes del *Fundo de Ações Estratégicas e Compensação – FAEC* [Fondo de acciones estratégicas y compensación] transferidos por el Ministerio de Salud y distribuidos gratuitamente por los *Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica* [Centros de Referencia en Tratamiento de Dolor Crónico].
- Establecimiento de un *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Uso de Opiáceos no Alívio da Dor Crônica* [Protocolo clínico y directrices terapéuticas para el uso de opioides en el alivio del dolor crónico]³².

La gestión de recursos es descentralizada y todo depende de la estructura sanitaria de los estados y municipios. Algunos estados en Brasil tienen programas específicos con registro de usuarios que facilitan la distribución (como Paraná y Pernambuco), pero en la mayoría de las localidades, el gestor local no dispone de tales programas y la prescripción requiere recetarios especiales y varios formularios. Además hay desinformación en las unidades dispensadoras, lo que genera más dificultades.

Pero el mayor obstáculo para el tratamiento adecuado del dolor en Brasil es la poca información y formación de profesionales de salud y los gestores locales sobre Cuidados Paliativos.

²⁸ Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

²⁹ Resolución de la Diretoria Colegiada (RDC) n° 202 de la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA) del 18 de julio de 2002.

³⁰ Ordenanza GM/MS 1.587, de 03 de septiembre de 2002.

³¹ Ordenanza GM/MS 1.318, de 23 de julio de 2002.

³² Anexo X de la Consulta Pública GM/MS n° 01, de 23 de julio de 2002.

ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

La mayoría de lugares que ofrecen Cuidados Paliativos están bajo responsabilidad del servicio público o de hospitales con convenio y no se requiere pago adicional por el servicio. En las instituciones privadas el pago es requerido.

La mayoría de servicios se centran en adultos con cáncer, especialmente los que reciben tratamiento en los servicios oncológicos gubernamentales. Pero también se benefician en menor escala pacientes con VIH-SIDA, ancianos con demencia, pacientes con secuelas neurológicas y, en menor medida, pacientes con insuficiencia funcional.

El Sistema Único de Salud (SUS) incluye los Cuidados Paliativos en la atención y reconoce el diagnóstico: *fuera de posibilidad terapéutica*, entre sus procedimientos de admisión, pero los centros oncológicos estatales o en convenio con SUS no pueden admitir pacientes con ese diagnóstico, ya que es aplicable sólo a los hospitales de *retaguardia*, que no tienen la estructura de hospicios, ni los recursos para prestar el Cuidado Paliativo.

SECCIÓN 5

DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

PIONEROS

En 1996 se creó el *Instituto Nacional de Câncer* (INCA), en Rio de Janeiro, hospital cancerológico del Ministerio de Salud. Actualmente tiene el servicio más completo de Brasil en Cuidados Paliativos. Algunas iniciativas precedieron al INCA, pero discontinuaron sus actividades.

En 1997 se fundó la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*, que ha tenido un papel importante en la difusión, investigación y formación de profesionales en el área.

HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Brasil ha sido continuo desde principios de los noventa.

- | | |
|------|--|
| 1993 | Se imparten las primeras clases en la <i>Universidade Paulista de Medicina</i> . |
| 1996 | Se crea el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Câncer en Rio de Janeiro. |
| 1997 | Se funda la <i>Associação Brasileira de Cuidados Paliativos</i> (ABCP).
Se inicia el curso de Cuidados Paliativos en la <i>Universidade de São Paulo</i> . |
| 1998 | La ABCP realiza el Primer Congreso de Cuidados Paliativos y Fórum Nacional de Cuidados Paliativos. En este Fórum se realizó el primer censo de servicios de dolor y Cuidados Paliativos. |
| 1999 | Se inicia el curso de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Câncer. |
| 2000 | Se inicia la etapa de surgimiento de servicios aislados.
Se realiza el primer encuentro del <i>Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos</i> . |
| 2002 | Se incluyen los Cuidados Paliativos en el Sistema Único de Salud, exigiendo la prestación de Cuidados Paliativos en los servicios oncológicos.
Ordenanza sobre disponibilidad de opioides en el país. |
| 2003 | La ABPC organiza la primera celebración del Día de los Cuidados Paliativos. |
| 2005 | Fundación de la <i>Academia Nacional de Cuidados Paliativos</i> . |

- El músico Nico Rezende compone la canción *A Voz* para la celebración del Día Mundial de Cuidados Paliativos.
- 2006 Creación de la *Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos* en el Ministerio de Salud y la *Câmara Técnica sobre Terminalidad de la Vida y Cuidados Paliativos* en el *Conselho Federal de Medicina* (CFM). Resolución sobre la ortanasia del CFM.
- 2008 Lanzamiento de la Revista Brasileira de Cuidados Paliativos.
- 2009 Publicación del nuevo Código de Ética Médica del *Conselho Federal de Medicina* (CFM), que incluye Cuidados Paliativos.
- 2011 Reconocimiento de la Medicina Paliativa como subespecialidad médica.

ANÁLISIS FODA

FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Incremento en el número de personas entrenadas en Cuidados Paliativos.
- Mayor interés por parte de estudiantes, de pre y postgrado, y profesionales que organizan actividades de capacitación.
- Las instituciones gubernamentales están reconociendo la importancia de los Cuidados Paliativos.
- Concientización cada vez mayor de la necesidad de Cuidados Paliativos por parte de la sociedad. Varias discusiones están siendo organizadas por la movilización de la sociedad.
- Mayores esfuerzos para implementar unidades, tanto en el sector privado como en el público en todo el país.
- En la mayoría de país la familia y la casa del enfermo es el lugar favorito para el cuidado, los lazos afectivos son altamente valorados y la asistencia de carácter humano e individualizado es un valor importante.
- El Sistema Único de Salud (SUS) reconoce el diagnóstico: *fuera de posibilidad terapéutica*, entre sus procedimientos de hospitalización.

OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Las leyes promulgadas apoyan el crecimiento y fortalecimiento de los Cuidados Paliativos.
- Existencia de servicios de calidad en hospitales universitarios con gran potencial de diseminar conocimiento.

- Formación de médicos en Cuidados Paliativos que debe comenzar en 2013 en los programas de residencia. Esto estimulará la investigación y exigirá mayor calidad en la prestación de servicio.
- Mayor relevancia a los Cuidados Paliativos debido a la decisión del Ministerio de Salud de privilegiar políticas de atención básica para la salud y la atención domiciliaria.
- La formulación de una política pública a nivel nacional por parte del Sistema Único de Salud.

DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Ausencia de una política específica para los Cuidados Paliativos de orden nacional y necesidad de la existencia de muchos profesionales habilitados para la formulación de las políticas y ejecución de las mismas.
- No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para formarlo.
- Obstáculos de orden operacional, éticos y culturales.
- Diversidad de gestión del Sistema Único de Salud (SUS) en los estados y municipios. Algunos sitios tienen extremas dificultades en el establecimiento de políticas específicas.
- El modelo de formación de profesionales es ajeno a las realidades locales.
- Faltan profesionales formados en Cuidados Paliativos.
- Los Cuidados Paliativos no están incluidos en las materias de las facultades de Salud en todo el territorio nacional.
- La ruptura de tratamiento curativo para el paliativo. La interrupción del tratamiento y preservación de su continuidad se puede mejorar con una estrategia con gran penetración nacional como la *Rede de Atenção Básica*.
- Falta asesoramiento técnico por parte del Ministerio de Salud para la organización de equipos cualificados.

AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Alto riesgo de desgaste profesional por falta de trabajo en equipo.
- Creación de servicios sin control de calidad. Muchos servicios no tienen formación especializada y prestan un servicio de pobre calidad.
- Resistencia académica de universidades en la incorporación de la enseñanza de Cuidados Paliativos.

- El desconocimiento de los políticos que trabajan en el área de la salud sobre Cuidados Paliativos.

TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)³³ Brasil se encuentra en el nivel 3a, es decir, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

PERSPECTIVAS

Los Cuidados Paliativos en Brasil están en pleno desarrollo, en estos últimos años se consiguió mucha estabilidad y reconocimiento de la sociedad y del gobierno y tienen un buen futuro por delante. Hay gran potencial para el desarrollo de los Cuidados Paliativos de calidad. Probablemente será un proceso lento, en función del tamaño del país y las diferencias regionales, en términos de estructura sanitaria y en diferencias culturales respecto al trato con la muerte.

Surgirán cada vez más unidades y servicios dentro de los hospitales públicos y privados, que presten atención ambulatoria, internación y cuidado domiciliario en todo el país.

Los profesionales en el campo de las enfermedades crónicas como la oncología, ya se están orientando hacia la prestación de Cuidados Paliativos en el futuro.

La educación es la fuerza motriz necesaria para este cambio. En este momento es la inversión más importante.

Un punto importante que debe ser atendido en el futuro es la asignación de recursos para los pacientes con potencial de curación y para aquellos con cáncer avanzado. Es necesario que el Sistema Nacional de Salud (SUS) reconozca los costos de Cuidados Paliativos, ya que el número de estos pacientes tiende a ser cada vez mayor.

³³ Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

Copyright © 2012 IAHPC Press

Ninguna parte de este libro puede ser copiada, reproducida o transmitida con fines comerciales. La ALCP permite el uso de la información presentada en los reportes con fines científicos y educativos. Debe citarse de la siguiente manera:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press.