

Ernani Costa Mendes

**Cuidados Paliativos e Câncer:** Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania

Rio de Janeiro

2017

Ernani Costa Mendes

**Cuidados Paliativos e Câncer:** Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

Coorientador: Prof. Dr. Mauro Serapioni.

Rio de Janeiro

2017

Catálogo na fonte

Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde  
Biblioteca de Saúde Pública

M538c Mendes, Ernani Costa.  
Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania / Ernani Costa Mendes. -- 2017.  
266 f. ; il. color. ; graf. ; mapas ; tab.

Orientador: Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

Coorientador: Mauro Serapioni.

Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017.

1. Neoplasias. 2. Cuidados Paliativos. 3. Política de Saúde.  
4. Sistema Único de Saúde. 5. Direitos Humanos. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.994

Ernani Costa Mendes

**Cuidados Paliativos e Câncer:** Uma questão de direito humanos, saúde e cidadania

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em: 31 de outubro de 2017.

Banca Examinadora

Prof.<sup>a</sup> Dra. Liana Amorim Correa Trotte  
Universidade Federal do Rio de Janeiro – Escola de Enfermagem Anna Nery –  
Departamento de Metodologia da Enfermagem

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Izabel Dias Miorin de Moraes  
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Helena Barros de Oliveira  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca –  
Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Cecília de Souza Minayo  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca –  
Centro Latino-americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli

Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos (Orientador)  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca –  
Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural

Prof. Dr. Raimundo Wilson de Carvalho  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca –  
Departamento de Ciências Biológicas

Prof. Dr. Renato José Bonfatti  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca –  
Centro de Estudos da Saúde do Trabalhador e Ecologia Humana

Rio de Janeiro

2017

Dedico essa tese aos pacientes que são os meus grandes motivadores!

## AGRADECIMENTOS

Ao Divino Criador e a toda minha egrégora, que incansavelmente tem me guiado pelo caminho das descobertas, da plenitude.

Aos meus pais Eutércio Cosme Mendes Maciel (*in memoriam*) e Eliane Costa Mendes (*in memoriam*) que me deram o sopro da vida, em especial minha mãe, que me ensinou o caminho dos justos.

Ao Professor Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, por ter despertado esse tema e confiado no meu projeto de tese e de vida. Descobri um mundo infinito com você! Aprendi música cantada, tocada e escrita – aprendi reconhecer o compositor. Assisti mil vídeos – assisti festival de música de 1966! Aprendi a escutar e ler poesia, ter acesso a assuntos e lugares desconhecidos via internet; visitei tantos lugares, assisti tantos documentários, visitei tantas aulas, mil portarias, várias reportagens, tantas histórias! Escutei boleros, jazz, Frank Sinatra, Dolores Duran, Pablo Milanés, Tania Libertad e até um bom samba! É Fadelzinho, valeu demais! Muito obrigado! E como falei várias vezes, e agora escrevo e assumo um compromisso público: vou te levar para o resto da minha vida! Todos os mestres deveriam ter sua humanidade e sensibilidade.

À minha querida esposa, Ana Paula Menezes Bragança dos Santos, por tudo que representa na minha vida, por tudo que você agregou e agrega diariamente. “Amuleto da sorte é assim que eu te chamo...” Meu muito obrigado! Te Amo!

À minha querida filha, Ernanda Pereira Costa Mendes, por ser uma pessoa especial. Sou muito feliz de ter a oportunidade de ser o seu pai. Conte comigo sempre e obrigado pela compreensão, pelas minhas ausências no decorrer desse trabalho. Filha passou de 90 mil palavras! Obrigado a Antônia Lima da Silva pela alegria e companhia.

Aos meus queridos irmãos Eudésia da Costa Maciel e Elcio Luiz Mendes Maciel, pelo pleno apoio, confiança e dedicação. E à minha querida prima Lilian. Amo vocês!

Ao Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva, onde exerço as minhas atividades profissionais e onde me apaixonei e desenvolvi o tema dessa pesquisa. Agradeço à Direção Geral do INCA, à Divisão de Apoio Técnico do HC I, e à minha chefia do serviço de Fisioterapia Ana Lúcia Torres Janela. Obrigado, Ana.

À equipe de fisioterapeutas das enfermarias do HC I, meus nobres colegas: Ana Cristina Gonçalo de Oliveira, Bruno Alexandrino, Gustavo Telles da Silva, Luciana Velasco

Bizzo, Mônica Quintão, Tathiana da Silva Campos, meu muito obrigado. Faço aqui um agradecimento especial à amiga Mônica Tugores Novo, que tanto me orientou e me carregou no colo nos momentos difíceis dessa caminhada. Mônica você é 10!

À direção do Hospital do INCA IV, em nome da diretora Germana Hunes Grassi Gomes e em nome das equipes da internação, da assistência domiciliar e do ambulatório. Um especial agradecimento aos colegas fisioterapeutas dessa unidade.

Ao Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural, em nome de sua chefia Maria Helena Barros de Oliveira e Marcos Besserman Vianna. Minha profunda gratidão! O DIHS é minha casa, a casa desse projeto, onde tudo começou! Obrigado a todos os doutores, pesquisadores, trabalhadores, colaboradores e estagiários do DIHS.

À Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP) e à Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) por ter firmado acordo de cotutela com o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, na realização do Doutorado Internacional em Direitos Humanos, Saúde Global e Políticas da Vida, em nome da coordenação brasileira: professoras Maria Cristina Rodrigues Guilam e Maria Helena Barros de Oliveira e sua coordenação portuguesa: Prof. João Arriscado Nunes. Um agradecimento especial ao Prof. Boaventura de Souza Santos e a todos os funcionários do Centro de Estudos Sociais e do Ensino Internacional da FIOCRUZ.

Ao Prof. Mauro Serapioni, por toda dedicação e profissionalismo.

Ao Prof. José Manuel Pureza, por sua amizade e consideração. Força!

Aos meus queridos amigos de turma e jornada: Lúcia, Flaviany, Magno, Helena, Diogo, Marcílio e, especialmente, a Marcos, Diádney e Vanessa, queridos amigos com quem convivi e me emocionei em terras portuguesas. Nunca me esquecerei de vocês!

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da ENSP/FIOCRUZ, em nome da coordenadora Cristiani Vieira Machado e de todos os funcionários da coordenação. E à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

Aos amigos que fiz na Disciplina de Apresentação Oral na ENSP, Renato Ornellas, Renato, Amanda, Anna Beatriz Torres, Graziella Toledo, Fátima Viegas, Cristiane Teodoro, Deborah Azevedo, Luciana Novaes, Suiane. Queridos, os levarei dentro do meu coração para sempre, “Best Friends”.

Aos funcionários do Serviço de Gestão Acadêmica (SECA), em especial à Joelma Maciel e ao Eduardo da Silva Pinto.

Às funcionárias do Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP, em especial à Lisania Maria Tavares Bastos Medeiros e Maria Emília Duarte de Oliveira.

Aos componentes do Grupo de Estudos e Pesquisa em Cuidados Paliativos DIHS/ENSP/FIOCRUZ, por acreditarem na proposta de um mundo melhor para as pessoas com doenças crônicas, progressivas e até terminais.

A todos os estabelecimentos de saúde onde aconteceram as Oficinas Itinerantes de Cuidados Paliativos, em nome de seus gestores e a todos os profissionais de saúde envolvidos. Obrigado ao fisioterapeuta Gustavo Torturella. Foi com você que esse projeto começou!

Aos professores Fermin Roland Schramm, Ciro Floriani, Renato José Bonfatti, Eguimar Felício Chaveiro, Raimundo Wilson de Carvalho, Fátima Sueli Neto Ribeiro, Daniele Barata, Rachel Aisengart de Menezes, Luciene Aguiar, Rosângela Gaze, às juízas de direito Isabel Coelho e Maria Aglaé Tedesco Vilaro, à defensora pública Thaísa Guerreiro, ao advogado José LB Pimenta Júnior, aos doutores Cristiano Guedes Duque, Maria Izabel Dias Miorim de Moraes, às enfermeiras Cristiane Sbano, Mônica de Fátima Bolzan, Alessandra Zanei Borsatto e à técnica de enfermagem Cristiane de Souza Alves de Moreira, aos deputados estaduais Enfermeira Rejane, Flávio Serafini e Carlos Minc.

Aos amigos queridos, Rodrigo C. Lucas Villaça, João Muniz, Jarbas B. dos Passos, Tanussi Cardoso, Fátima Catambry, Leila W. Varella, Ângela Tavares, Jacqueline Caldas, Sandra Besso, Maria Helena da Silva, Silvia Marques.

À Maria Celeste Vasconcellos, por tanto companheirismo, presença, confiança e amor. Você é uma mãe, amiga e grande incentivadora. Te Amo!

Aos novos e eternos amigos de Coimbra: Patrícia, Vitória, Cláudia, Tereza, Raimunda, Júlia, Juan, Victor, Isaías, Beatriz, Andressa, Hector, Murilo, Pedro, Virginia, Pauline. Obrigado pelos intensos momentos que dividimos juntos.

Ao Augusto Método Pedro Medeiros, em nome de seus diretores e professores Pedro e Solange Medeiros, vocês revolucionaram a minha vida, essa conquista é nossa!

Às amigas de turma, Rita Abrahão, Priscila Fernanda, Amélia Semblano e Glória Damasceno, minhas queridas irmãs de evolução!

E a todos que contribuíram de alguma forma para a realização dessa pesquisa. Obrigado!



*AS MORTES*

*Quando o primeiro amor morreu  
eu disse: morri*

*quando meu pai se foi  
coração descontrolado  
eu disse: morri*

*quando as irmãs mortas  
a tia morta  
eu disse: morri*

*depois, a avó do Norte  
os amigos da sorte  
os primos perdidos  
o pequinês, o siamês  
morri, morri*

*estou vivo  
a poesia pulsa  
a natureza explode  
o amor me beija na boca  
um Deus insiste que sim*

*sei não  
acho que só vou morrer  
depois de mim.*

CARDOSO, 2000.

## RESUMO

A presente pesquisa analisou a política, a base normativa e organizacional da atenção em cuidados paliativos no câncer, no Brasil. Traçou um breve histórico dessa modalidade de atenção, de modo a estabelecer relações com os direitos humanos, na perspectiva de saúde como direito e cidadania. Seus objetivos foram: analisar as instituições de cuidados paliativos no Brasil, compreendendo o papel do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA) e da Rede CACON/UNACON; analisar a Política Nacional de Prevenção e Controle de Câncer, do ponto de vista normativo e organizacional e, ainda, da absorção da demanda face ao novo ordenamento legal (Lei nº 12.732, de 22 de novembro 2012) de atenção ao câncer na rede pública de saúde; analisar a atenção em cuidados paliativos em Portugal, no tocante aos desafios políticos, legais e institucionais; estabelecer parâmetros teóricos para uma transição do conceito de cuidados paliativos no Brasil; e formular propostas de caráter institucional, com ênfase na organização de um modelo de atenção no Brasil, a partir dos projetos desenvolvidos no âmbito da pesquisa. Utilizou, como parâmetro de análise do caso brasileiro, a política desenvolvida em Portugal, considerando este país, inserido na Comunidade Econômica Europeia, possuidor de uma performance superior no tocante aos níveis de desenvolvimento de cuidados paliativos. Teve como base metodológica a pesquisa bibliográfica, nacional e internacional, documental oficial (leis e normas de Brasil e Portugal), especialmente, no caso brasileiro, os relatórios do Tribunal de Contas da União (2010/2013), cujo caráter deliberativo foi determinante para a consignação da política de câncer e cuidados paliativos vigente no Brasil, visitas técnicas (Brasil e Portugal) e entrevistas semiestruturadas (no Brasil) com sujeitos relacionados à política e sua implementação (profissionais, gestores, parlamentares, juristas e acadêmicos), além dos alvos da mesma (pacientes, familiares e cuidadores). Os resultados/discussão foram em relação às entrevistas: dificuldade de estabelecer um conceito por parte da maioria dos entrevistados (59%); o desconhecimento em relação à política na percepção dos sujeitos (86%) e o que concerne à pesquisa documental, principal fonte usada para esse estudo; a política é intempestiva, não resolutiva e não equitativa; e, quanto aos direitos humanos e a necessidade do reconhecimento social da questão, respeitando a dignidade da pessoa humana, aprimorando a cidadania e a justiça social (96.5%). Em resposta à questão norteadora da tese: se os cuidados paliativos, hoje, no Brasil, atendem aos princípios de direito e cidadania, concluiu-se que não. Finalmente foi proposto um conjunto de iniciativas de caráter pedagógico e de articulação político-institucional (objetivos estratégicos estabelecidos no decorrer da pesquisa) e uma reflexão propositiva quanto à possibilidade de uma transição conceitual.

Palavras-chave: Câncer. Cuidados paliativos. Políticas de cuidado. Sistema Único de Saúde (SUS). Direitos humanos.

## ABSTRACT

The present study has analyzed the policy, the normative and organizational basis of palliative care in cancer in Brazil. It drew a brief history of this modality of attention, in order to establish relationships with human rights, in the perspective of health as law and citizenship. Its objectives were: to analyze palliative care institutions in Brazil, including the role of the National Cancer Institute José de Alencar Gomes da Silva (INCA) and the CACON / UNACON Network; analyze the National Policy on Cancer Prevention and Control, from a normative and organizational point of view, and also from the absorption of demand in relation to the new legal framework (Law No. 12.732, of November 22nd, 2012) for cancer care in the public health system; analyze the attention in palliative care in Portugal, regarding political, legal and institutional challenges. To establish theoretical parameters for a transition from the concept of palliative care in Brazil; and to formulate proposals of institutional character, with emphasis on the organization of a care model in Brazil, from projects developed within the scope of research. It used, as parameter of analysis of the Brazilian case, the policy developed in Portugal, considering this country, inserted in the European Economic Community having higher performance in relation to the levels of development of palliative care. The Methodological basis was bibliographical research, national and international, official documentary (laws and norms of Brazil and Portugal), especially in the Brazilian case, the reports of the Tribunal de Contas da União (2010/2013), whose deliberative character was decisive for the assignment of the policy of cancer and palliative care in force in Brazil, technical visits (Brazil and Portugal) and semi-structured interviews (in Brazil) with subjects related to the policy and its implementation (professionals, managers, parliamentarians, jurists and academics), besides its very targets (patients, relatives and caregivers). The results / discussion were, in relation to the interviews: the difficulty of establishing a concept, by the majority of the interviewees (59%); the lack of knowledge about politics in the perception of subjects (86%) and what concerns to the documentary research, the main source used for this study; the policy is untimely, nonresolutive and not equitable; and, with regard to the human rights, the need for social recognition of the issue, respecting the dignity of the human person, improving citizenship and social justice (96.5%). In response to the guiding question of the thesis: if the palliative care, today, in Brazil, comply with the principles of law and citizenship, it was concluded that no. Finally, it was proposed a set of initiatives of pedagogical nature and of political-institutional articulation (strategic objectives established in the course of the research) and a propositional reflection on the possibility of a conceptual transition.

Keywords: Cancer. Palliative care. Care policies. Brazilian Health System (SUS). Human rights.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Cuidados Paliativos durante a doença e o luto.....	30
Figura 2 -	Distribuição de adultos em necessidade de cuidados paliativos no final de vida por grupos de doenças.....	36
Figura 3 -	Modelo de saúde pública para desenvolvimento de cuidados paliativos .....	43
Figura 4 -	Qualidade de morte.....	44
Figura 5 -	Levantamento da ANCP sobre os serviços Cuidados Paliativos.....	52
Figura 6 -	Unidades de CP em Portugal.....	56
Figura 7 -	Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização.....	61
Figura 8 -	Necessidade de CP para Portugal Continental.....	63
Figura 9 -	Serviços de CP no Brasil.....	64
Figura 10 -	Passo a passo do processo de carcinogênese.....	65
Figura 11 -	Estimativa de Câncer no Brasil, 2016.....	67
Figura 12 -	Problema de Saúde Pública.....	68
Figura 13 -	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON).....	102
Figura 14 -	Centros de Assistência Alta Complexidade em Oncologia(CACON) Representação em quatro fases do ciclo básico da investigação.....	103
Figura 15 -	Símbolo St Christopher’s.....	130

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 -	Custo do Tratamento x Estadiamento (por paciente): SUS 2016.....	74
Gráfico 2 -	Conhece a Legislação de CP/Grupo Alvo da Política/Pacientes.....	137
Gráfico 3 -	Conhece a Legislação de CP/Grupo Alvo da Política/Cuidadores....	137
Gráfico 4 -	Conhece a Legislação de CP/Grupo Executores da Política/ Profissionais.....	138
Gráfico 5 -	Conhece a Legislação de CP/Grupo Executores da Políticas/ Gestores.....	143
Gráfico 6 -	Conhece a Legislação de CP/Grupo Fazedores da Política.....	146
Gráfico 7 -	Conhece a Legislação de CP/Grupo Fiscalizadores da Política.....	147
Gráfico 8 -	Conhece a Legislação CP/Grupo Pensadores Acadêmicos.....	148
Gráfico 9 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Alvo da Política/Pacientes.....	149
Gráfico 10 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Alvo da Política/Cuidadores.....	150
Gráfico 11 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Executores da Política/Profissionais.....	156
Gráfico 12 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Executores da Política/ Gestores.....	158
Gráfico 13 -	Gastos em cada fase do câncer (em R\$) por pessoa.....	160
Gráfico 14 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Fazedores da Política....	160
Gráfico 15 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Fiscalizadores da Política.....	163
Gráfico 16 -	Decisões judiciais para aquisição de medicamentos – por região de origem das demandas (2010-2013).....	166
Gráfico 17 -	Organização e Estrutura da Política/Grupo Pensadores Acadêmicos.	167
Gráfico 18 -	Categorias profissionais.....	189
Gráfico 19 -	Classificação de Público.....	193
Gráfico 20 -	Participantes das Oficinas Itinerantes.....	194
Gráfico 21 -	Auditoria Operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica.	203

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Níveis de diferenciação em relação ao planejamento dos cuidados paliativos .....	39
Quadro 2 -	Mudanças na direção dos cuidados paliativos por país 2006-2011....	41
Quadro 3 -	WPCA categorização do desenvolvimento de cuidados paliativos 2011 (Grupo 3a).....	42
Quadro 4 -	Níveis de formação.....	62
Quadro 5 -	Principais resoluções e portarias federais em Câncer e Cuidados Paliativos entre 1997 a 2017.....	99
Quadro 6 -	Atributos e Diretrizes da PNPCC-RAS.....	106
Quadro 7 -	Níveis de Atenção de PNPCC-RAS.....	107
Quadro 8 -	Codificação das entrevistas.....	117
Quadro 9 -	Auditoria Operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica – Principais Recomendações.....	135
Quadro 10 -	Tempo entre o primeiro diagnóstico confirmado de câncer e o início do primeiro tratamento.....	161
Quadro 11 -	Tempo entre o primeiro diagnóstico confirmado de câncer e o início do primeiro tratamento.....	162
Quadro 12 -	Atividades do GEPCP.....	188
Quadro 13 -	Curso Livre de Atualização.....	190

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Estimativa do número de pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos em Portugal, com base no número de óbitos de residentes em 2015 (dados do INE) .....	58
Tabela 2 -	Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal Continental (distribuição por NUTS) .....	60
Tabela 3 -	Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS .....	61

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica de Saúde
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ACES	Agrupamentos de Centros de Saúde
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIH	Autorização para Internação Hospitalar
ALERJ	Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro
AMB	Associação Médica Brasileira
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAC	Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade
ARS	Administração Regional de Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCJ	Comissão de Constituição e Justiça
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CES/UC	Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra
CFM	Conselho Federal de Medicina
CGMAC	Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade
CIDH	Comissão Internacional de Direitos Humanos
CLA	Curso Livre de Atualização
CNC	Casos Novos Anuais de Câncer
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CNDSS	Comissão Nacional de Determinantes Sociais de Saúde
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COAP	Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde
CP	Cuidados Paliativos



CSTO	Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
CTI	Centro de Tratamento e Terapia Intensiva
DAE	Departamento de Atenção Especializada
DARAO	Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica
DATASUS	Departamento de informática do Sistema Único de Saúde
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DGS	Direção Geral de Saúde
DIHS	Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DRAC	Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECCI	Equipe de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP	Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
EIU	<i>Economist Intelligence Unit</i>
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
EPM	Escola Paulista de Medicina
ERPI/D	Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FPT	Fora de Possibilidade Terapêutica
GEPCP	Grupo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos
HC	Hospital do Câncer
IAHPC	<i>International Association Hospice &amp; Palliative Care</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva
INE	Instituto Nacional de Estatística
IOELC	<i>International Observatory on End of Life Care</i>
IPO	Instituto Português de Oncologia

LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciência da Saúde
LOS	Leis Orgânicas da Saúde
MS	Ministério da Saúde
NUTS	Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
OEA	Organização dos Estados Americanos
OIDH	Observatório Internacional de Direitos Humanos
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPSS	Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PIDSEC	Pacto Internacional dos Direitos Sociais, Econômicos e Culturais
PL	Projeto de Lei
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNCT	Programa Nacional de Controle do Tabaco
PNPCC	Política Nacional Prevenção e Controle de Câncer
PPP	Parcerias Público-Privadas
PRO-ONCO	Programa de Oncologia
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RHC	Registro Hospitalar de Câncer
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SECA	Serviço de Gestão Acadêmica
SER	Sistema Estadual de Regulação
SES	Secretaria de Estado de Saúde
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SISREG	Sistema Nacional de Regulação
SNS	Serviço Nacional de Saúde

STO	Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCU	Tribunal de Contas da União
TJCC	Movimento Todos Juntos Contra o Câncer
UCCI	Unidades de Cuidados Continuados Integrados
UCP	Unidades de Cuidados Paliativos
UICC	União Internacional Contra o Câncer
ULS	Unidades Locais de Saúde
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
UNIG	Universidade Iguazu
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
WHO	<i>World Health Organization</i>
WMA	<i>World Medical Association</i>
WPCA	<i>Worldwide Palliative Care Alliance</i>

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	21
2	<b>CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	30
2.1	UMA BREVE HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	32
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO.....	41
2.3	CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL.....	46
2.4	CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....	53
3	<b>O CÂNCER</b> .....	64
3.1	CÂNCER NO BRASIL.....	66
3.2	IMPORTÂNCIA SOCIOPOLÍTICA E ECONÔMICA.....	70
4	<b>DIREITOS HUMANOS, SAÚDE, CIDADANIA</b> .....	76
4.1	UMA PALAVRA SOBRE O CONCEITO.....	76
4.2	UMA PALAVRA SOBRE A CRÍTICA DA REALIDADE.....	79
4.3	UMA PALAVRA SOBRE A DÚVIDA.....	80
4.4	UMA PALAVRA SOBRE AS INTERFACES COM A SAÚDE.....	82
4.5	UMA PALAVRA SOBRE CIDADANIA.....	87
4.6	UMA PALAVRA SOBRE OS CAMINHOS.....	91
5	<b>MATERIALIDADE DA ATENÇÃO – CÂNCER E CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	96
5.1	O MARCO LEGAL.....	96
5.2	ORGANIZAÇÃO.....	99
6	<b>METODOLOGIA DA PESQUISA</b> .....	108
7	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	116
7.1	UMA REFLEXÃO QUANTO À POSSIBILIDADE DE UMA TRANSIÇÃO CONCEITUAL .....	116
7.2	ESTUDO DE CAMPO.....	117
7.2.1	<b>Conceito e componentes</b> .....	117
7.2.2	<b>Organização e estrutura da atenção</b> .....	130
7.2.3	<b>Direitos humanos e cidadania</b> .....	164
7.3	CONJUNTO E INICIATIVAS DE CARÁTER PEDAGÓGICO E	

	ARTICULAÇÃO POLÍTICO-INSTITUCIONAL .....	179
8	<b>CONCLUSÃO</b> .....	192
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	201
	<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS</b> .....	217
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	220
	<b>ANEXO A – NOMES DOS SERVIÇOS LEVANTADOS PELA PESQUISA “PERFIL DOS SERV. DE CP NO BRASIL E AS SUAS EQUIPAS DE REABILITAÇÃO”</b> .....	225
	<b>ANEXO B – RELATÓRIO DO ESTÁGIO DOUTORAL EM COIMBRA PERÍODO 12/05/2017 A 31/08/2017</b> .....	227
	<b>ANEXO C – ARTIGO SUBMETIDO À PUBLICAÇÃO</b> .....	238
	<b>ANEXO D – PROJETO DE LEI Nº 3277/2014</b> .....	259
	<b>ANEXO E – COMPOSIÇÃO DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DO HEMORIO</b> .....	264
	<b>ANEXO F – DISPÕE SOBRE A CONSTITUIÇÃO DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DO HEMORIO</b> .....	265
	<b>ANEXO G – REPORTAGEM SOBRE A OFICINA ITINERANTE NO HOSPITAL ESTADUAL GETÚLIO VARGAS (HEGV)</b> .....	266

## 1 INTRODUÇÃO

*Lá onde nós moramos não  
tem assistência para o câncer.  
(Entrevistado C 04)*

Começo essa tese como uma breve **apresentação** da motivação que me fez despertar para essa questão de saúde pública brasileira. Esse tema é fruto da minha inserção, em 2008, na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, o HC IV, que recebe os “pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura” oriundos das outras unidades (HC I, HC II, HC III).

Já compreendendo que a categoria câncer é central para o entendimento do processo saúde/doença dos grupos humanos, e acreditando que as ações de saúde pública devem se coadunar com a universalidade, equidade e integralidade do sistema de saúde, defini para minha vida profissional futura atuar nessa linha de conhecimentos. O curso de Doutorado Internacional em Direitos Humanos, Saúde Global e Políticas da Vida, por certo, me possibilitou esse objetivo.

Na dimensão dos desafios de saúde no mundo contemporâneo, há uma tendência marcadamente evidente de uma maior e sempre crescente demanda do número de pessoas que precisam e precisarão de cuidados paliativos na rede de atenção à saúde. A grande motivação dessa tese foi compreender através de uma análise comparativa as interfaces de implementação da política de cuidados paliativos do Sistema Único de Saúde (Brasil) com o Serviço Nacional de Saúde de Portugal (SNS).

Eu, Ernani Costa Mendes, filho do matrimônio entre Eutércio Cosme Mendes Maciel e Eliane Costa Mendes. Aqui cabe uma observação - Mendes Maciel era o sobrenome de Antônio Vicente, o Antônio Conselheiro que liderou a Guerra de Canudos-. Meu tio paterno, Eunack Mendes Maciel, grande estudioso e autodidata, afirma que somos parentes de Antônio Conselheiro, coincidência ou não, uma parte da minha infância foi no Morro da Providência, primeira “favela” da cidade do Rio de Janeiro, que abrigou os soldados ex-combatentes da Guerra de Canudos. O presidente do Brasil, na época, prometera apoio e abrigo na volta da guerra aos soldados, porém não cumprira com sua promessa, sem dinheiro e condições de sobrevivência eles acabaram loteando o Morro da Providência, inaugurando assim, a primeira favela do Rio de Janeiro.

Eliane Costa Mendes, mulher de gestos simples, vinda de Campos dos Goytacazes, região Norte Fluminense do Estado do Rio de Janeiro, porém com uma gana e resistência incrível, principalmente ligado ao fato de criar seus filhos mediante toda sorte de dificuldades, poderia escrever muito sobre a minha mãe, por isso ressaltou sua abnegação e dedicação a tudo que fez na vida. Aprendi, uma das coisas mais nobres da vida – que é gratidão – vendo minha mãe retribuir com seus serviços domésticos toda ajuda recebida para a criação dos filhos, principalmente após a morte do meu pai no início dos anos 1980. Sou o 4º filho de um total de cinco, nasci em 30/06/1972, em Brasília-DF, por um acaso - a explicação sobre isso se baseia na vida nômade que levava meus pais por conta de várias situações-. A ida para Brasília fora uma tentativa do seu irmão mais velho, o tio Eunack, – servidor da polícia militar do Distrito Federal – de prover uma maior estabilidade para minha mãe grávida e meus irmãos. Mas o tentame foi frustrado, uma vez que meu pai retorna ao Rio de Janeiro deixando família em Brasília. Dentre vários acontecimentos ocorridos lá, acabei nascendo em Brasília, e retornando ao Rio de Janeiro ainda bebê.

Dando um pulo na história, começo a narrar o início do meu fascínio pelos estudos. Eu sempre gostei de estudar, entrei na escola já na 1ª série do primário, em 1979, com sete anos de idade, na Escola Francisco Benjamim Galloti, na Vila Portuária, em Santo Cristo, na época morava no Morro da Previdência. Na segunda série, saímos do Morro da Previdência e fomos morar num cortiço em frente à Praça da Igreja Católica do Santo Cristo, lá vivi muitas emoções. Nessa escola fiquei até a 3ª série do primário. Em 1981, mudamos para Brás de Pina, onde realizei a 4ª série em uma escola; a 5ª, 6ª e 7ª séries em outra, mesmo não morando mais em Brás de Pina. Depois da morte do meu pai em 1982, nos mudamos para Tomazinho, um Bairro de São João de Meriti, Baixada Fluminense. Na época, entre 10 e 11 anos, saía de São de João de Meriti, pegava dois ônibus para ir estudar em Brás de Pina, sozinho claro, e muitas vezes sem dinheiro de passagem e/ou lanche. Mas a vontade de estudar e vencer as adversidades eram maiores! Aqui, já inconscientemente usava do meu espírito de guerreiro herdado por Antônio Conselheiro... Porque não foi fácil. Claro que as dificuldades financeiras aumentaram depois da morte do meu pai. Ele era estivador do Porto do Rio de Janeiro e morreu no auge dos seus 42 anos, deixando uma mulher também jovem e com três filhos menores.

Quando termino a 7ª série, peço transferência para o Colégio Estadual Bertha D`Alessandro, em Nilópolis, e lá concluo o primeiro grau e no Colégio Estadual Hilton Gama o segundo, na Vila União, periferia de São João de Meriti, onde fiz a formação em Técnico de Enfermagem. Com esse curso, decido definitivamente pela área da saúde.

Entrei na faculdade, três anos depois que terminei o segundo grau, em 1993, no curso de Fisioterapia na Sociedade Fluminense de Ciências Paramédicas (SEFLU), em Nilópolis. Estimulado pelo meu colega de turma, hoje meu amigo, Nelson Barradas, me transfiro dois anos depois para a Universidade Gama Filho, me formando em junho de 1997. Trabalhando como guarda de endemias, “mata-mosquitos”, na extinta SUCAM, foi a primeira vez que paguei para estudar, claro com ajuda do crédito educativo. Em janeiro de 1997, ingressei no curso de Pós-Graduação em Administração Escolar da Universidade Cândido Mendes, concluindo em dezembro do mesmo ano. Obrigado Nelson.

Em, 1997, conheci José Tadeu Madeira de Oliveira, na época coordenador do curso de Fisioterapia da Universidade Iguazu, o mesmo me deu a oportunidade de ingressar em fevereiro de 1998, na Universidade Iguazu (UNIG) como preceptor de estágio na enfermagem de Traumatologia-Ortopedia do Hospital Universitário, e na mesma época me contratou como professor da disciplina de Próteses e Órteses, lecionando até 2008. Em fevereiro de 1999 assumi a mesma disciplina na UNIG-Itaperuna (Campus-V). Obrigado Mestre Tadeu.

O ano de 1997 foi um ano inesquecível. Por um lado, depois de tanta luta, sacrifício, altos e baixos consegui me formar!!! Pensei, vou ter um emprego melhor, vou ganhar mais e poder ajudar em casa, que ótimo! Mas, infelizmente, pelo outro lado, foi de muita tristeza, descobrimos um câncer avançado de bexiga na minha mãe. Ela morre aos 58 anos de idade, no mesmo ano que começo a lecionar na faculdade, e quando a nossa vida começou a melhorar. São duas pessoas responsáveis por eu ser fisioterapeuta oncológico hoje: a primeira, minha mãe; e a segunda a doutora Maria Izabel Dias Miorin de Moraes, a médica que a tratou. Obrigado a essas duas grandes mulheres da minha vida!

Em janeiro de 2001 ingressei no curso de mestrado da Pós-Graduação em Ciências Biológicas e Doenças Parasitárias da Universidade Iguazu, tendo como



orientador o Doutor Raimundo Wilson de Carvalho, defendendo a dissertação em agosto de 2004. Obrigado grande Mestre Raimundo.

Sou profissional da área da saúde há 20 anos. Desde 2006, após ser aprovado em concurso público desenvolvo minhas atividades profissionais no Instituto Nacional de Câncer, passando pela unidade de câncer de mama (HC III), lá ficando por 02 anos. Em 2008, começo minhas atividades no HC IV, a unidade de cuidados paliativos do INCA, ficando lá até início de agosto de 2011. É nesse momento que começo a discutir a questão da implantação da Política Nacional de Atenção Oncológica. No mesmo agosto de 2011, fui convidado para assumir a enfermagem de oncologia clínica e hematologia oncológica do Inca (HC I), na perspectiva de implantar naquela clínica a política de cuidados paliativos, sendo condizente com a coordenação ampliada da Política Nacional de Humanização, que há muito tempo é um dos pilares institucionais do INCA. Ainda participo do processo de ensino do INCA, desenvolvendo minhas atividades de preceptoria junto ao corpo discente da residência multiprofissional do instituto.

Em 2007 fui convidado pela Professora Fátima Sueli Neto Ribeiro, lotada na época na Coordenação de Prevenção e Vigilância, área de Vigilância do Câncer relacionado ao Trabalho e ao Ambiente, a participar como colaborador das Diretrizes para Vigilância do câncer relacionado ao trabalho, publicado em 2012 pelo INCA e Ministério da Saúde (MS). Esse trabalho de investigação reafirmou meu desejo político de estudar as particularidades do câncer em grupos selecionados e, em especial, sobre aqueles que necessitam de cuidados paliativos. Outro aspecto que menciono é o fato de atuar numa instituição de saúde pública, onde cotidianamente ocorrem situações e enfrentamentos de atenção à saúde, em que as relações de trabalho ressaltam como determinantes fundamentais dos conflitos daí decorrentes. Pensar essa questão para dentro da instituição e para fora dela na atenção ao usuário é para mim instigante.

Em 2010, ainda, fui convidado a participar como pesquisador-colaborador do grupo de Direitos Humanos e Saúde Helena Besserman (DIHS/ENSP/FIOCRUZ), hoje Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural onde desenvolvo investigações sobre os cuidados paliativos. Além disso, oferecemos anualmente um curso de atualização intitulado: Cuidados Paliativos: uma reflexão na perspectiva dos direitos humanos, saúde e cidadania, que esse ano ocorreu a 12ª edição. Com a

participação de vários profissionais da área da saúde, um dos pontos altos do curso é a discussão sobre os cuidados paliativos e morte para a prática diária dos profissionais e, conseqüentemente, para uma melhor atenção à saúde para sociedade em geral. Nesse contexto tendo a aprofundar os conhecimentos acadêmicos adquiridos em câncer e cuidados paliativos, no âmbito do Direito, buscando assegurar a todos o exercício para a garantia da cidadania no campo da saúde pública. Em dezembro de 2013, criamos o Grupo de Estudos e Pesquisa em Cuidados Paliativos e a linha de pesquisa “Cuidados Paliativos na perspectiva da Saúde e do Direito”.

O meu objeto de estudo Cuidados Paliativos e Câncer me deu oportunidade de enxergar a vida por outros olhares e matizes, considerando que, hoje valorizo muito mais determinados assuntos e sutilezas da vida que antes passava despercebidos. Por que digo isso: a maioria dos meus pacientes com diagnóstico de câncer ou já no fim da vida tem um único discurso, no momento que tomam consciência da gravidade da doença - “... caso eu fique bom da doença, caso eu fique curado e possa recomeçar a vida, prometo ser uma pessoa melhor e disposta a enxergar o mundo e as coisas desse mundo de outra forma -...”.

Essa fase, conhecida como fase de barganha é quando os pacientes negociam dentro de suas crenças a possibilidade de ficar vivos e curados, a barganha compõe o postulado da psiquiatra Elizabeth Kluber Roos, como aquela fase onde os pacientes e familiares desenvolvem cinco fases emocionais ante a ameaça de morte ou luto em relação à doença que avança e que saiu totalmente de seus controles. Hoje entendo que não precisamos desenvolver um câncer para chegarmos à conclusão clara e translúcida: “devemos viver uma vida, que valha a pena ser vivida”.

Portanto, **introduzo a presente tese** que é fruto de uma série de interseções que buscou articular teoria e prática, reflexão e experiência e, principalmente, olhar para dentro do campo de ação, de modo a propor tessituras viáveis de ação para o campo. Teve como **tema geral** cuidados paliativos e câncer. O **objeto de estudo** teve como pressuposto que o binômio cuidados paliativos/câncer é uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. As interseções estabelecidas intencionaram contemplar as dimensões sociais que abraçam a vida, em especial a vida daqueles que se encontram no seu umbral de partida. Para isso, o alicerce epistemológico se fundou, principalmente, no campo dos direitos humanos e saúde, cuja busca incessante da justiça social propicia

a utilização de ferramentas legais, políticas e éticas no sentido de eliminar desigualdades e enaltecer a voz dos que buscam e necessitam de cuidados. Nesse contexto, os cuidados paliativos, relacionados neste trabalho com o câncer, são entendidos no campo da saúde como um direito fundamental e humano, difuso e coletivo, que produz conhecimento nas relações entre as ciências sociais, jurídicas e da saúde, com interseções e apropriações recíprocas entre elas (VASCONCELLOS; OLIVEIRA, 2012; MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

A proposta do estudo buscou o significado da interface entre direitos humanos, saúde e cidadania no acesso do paciente com câncer aos cuidados paliativos e tentou responder à seguinte **questão norteadora**: os cuidados paliativos, direcionados ao câncer, institucionalizados hoje no Brasil, atendem aos princípios compreendidos no âmbito do direito à saúde e à cidadania?

A metodologia, que será detalhada adiante, utilizou diversos aportes, combinando o estado da arte (revisão bibliográfica); o estado das práticas (análise legal e documental); e entrevistas semiestruturadas com sujeitos envolvidos com a política e sua aplicação.

Seu **objetivo geral** foi analisar os desafios políticos, legais e institucionais na atenção em cuidados paliativos no câncer, com ênfase na organização da rede de atenção e na formação de recursos humanos na perspectiva do direito, da saúde e do respeito à cidadania, de modo a subsidiar formulações para a área.

Foram **objetivos específicos**: (1) analisar as instituições de cuidados paliativos no Brasil, compreendendo o papel do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA) e da Rede CACON/UNACON<sup>1</sup>; na perspectiva de sua estruturação, organização, implementação e resolutividade, a partir da análise documental, bibliográfica e das falas dos sujeitos envolvidos; (2) analisar a Política Nacional de Prevenção e Controle de Câncer, do ponto de vista normativo e organizacional e, ainda, da absorção da demanda face ao novo ordenamento legal (Lei nº 12.732, de 22 de novembro 2012) de atenção ao câncer na rede pública de saúde; (3)

---

<sup>1</sup>“As Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) são hospitais terciários estruturados para tratar, no mínimo, os cânceres mais prevalentes no país (mama, próstata, colo do útero, estômago, cólon e reto), menos pulmão. O câncer de pele não-melanoma pode ser tratado em serviços não-especializados. Os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) são hospitais terciários estruturados para tratar todos os tipos de cânceres, em todas as modalidades assistenciais”.

Disponível em: [http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes\\_tratamento\\_cancer\\_sus.pdf](http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes_tratamento_cancer_sus.pdf)

analisar a atenção em cuidados paliativos em Portugal no tocante aos desafios políticos, legais e institucionais, de modo a servir como parâmetro na análise do caso brasileiro; (4) estabelecer parâmetros teóricos para uma transição do conceito de cuidados paliativos no Brasil; e (5) formular propostas de caráter institucional, com ênfase na organização de um modelo de atenção no Brasil, a partir dos projetos desenvolvidos no âmbito da pesquisa.

O estudo teve (e tem) como **justificativa** a evidência, antes empírica e agora comprovada, de que o acesso aos cuidados paliativos, no Brasil, é praticamente inexistente, o que configura um paradoxo entre o que é proposto na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) e a realidade. Corrobora a justificativa, o fato de que a máxima constitucional ‘saúde é direito de todos e dever do Estado’, acrescida do compromisso nacional e internacional de aprimorar o cuidado em saúde, na modalidade estudada, além das demais, é violada, desrespeitada, não cumprida.

Profissionais de saúde e formadores de recursos humanos são a ponta da linha que unem a política ao compromisso com os pacientes com câncer que não têm acesso aos cuidados paliativos e que morrem sem a condição cidadã de morrer com dignidade nos hospitais brasileiros. O fato de que a maioria da população brasileira é atendida na rede pública - e a maioria da rede pública de saúde do Brasil não conta com essa abordagem - reforça a tese de revisão dos parâmetros para a implantação dessa especificidade, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Os cuidados paliativos, enquanto abordagem da medicina moderna, com ampla sustentação científica e que pretendem acompanhar e amenizar a jornada de luta percorrida pelos pacientes com diagnóstico de câncer deve fazer jus à preocupação de assistir a esses pacientes e seus familiares de forma peculiar e integralizada visando à mitigação da carga de sofrimento trazida, tantas vezes, pela cronicidade de uma doença que irremediavelmente avança, a despeito da terapia disponível.

Contudo, distinguem-se, os cuidados paliativos, do modelo biomédico vigente, que categoricamente investe na medicalização da morte e/ou obstinação terapêutica<sup>2</sup>,

---

<sup>2</sup>Obstinação terapêutica caracteriza-se “quando do uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e consequente retardo da morte, configurando-se um quadro conhecido como futilidade médica, no qual estas medidas se mostram de pouca ou de nenhuma utilidade operacional” (FLORIANI, SCHRAMM, 2008, p. 2125).

processo onde a manutenção da vida sem qualidade, sentido e significado é obstinada, promovendo a “vida nua”, na concepção de Agamben<sup>3</sup>. Distinguem-se, também, da corrente biomédica que trabalha no sentido da antecipação da morte<sup>4</sup> e/ou eutanásia, cujo argumento é moralmente justificado pela prevenção de sofrimento daqueles que padecem de doenças crônicas avançadas e incuráveis de longa data. Essa corrente do modelo biomédico vem provocando intensas discussões em todo mundo concernente às possibilidades da medicina, do Estado e da sociedade em arbitrar sobre manter, ou não, a vida de alguém com uma carga de sofrimento desumano, degradante e desnecessário.

O tema, de intensa atualidade, em tempos de aumento constante e inexorável da expectativa de vida, está longe de se esgotar. Embora essa discussão candente não seja o tema precípua da tese, as interseções trazidas nas reflexões passam por ela. Discussões que têm na relação cuidados paliativos/câncer seu mote principal tangenciarão todo o tempo à bioética, o direito, a justiça e a saúde pública com o sentido de fazer florescer a dignidade humana dos pacientes, principalmente dos que se encontram em fase avançada da doença. No Brasil, o acesso dos pacientes aos cuidados paliativos é desigual, intempestivo e constitui uma desconfortante iniquidade de saúde.

A representação simbólica de grave adoecimento e perspectiva sombria de morte próxima faz do câncer, no mundo desenvolvido, o grande problema a ser vencido e resolvido, dentre os grandes desafios do complexo saúde-doença. A par da mercantilização do câncer, turbinada pela medicalização ostensiva de sua cura e/ou não cura, que não é o foco desta tese, o tratamento e a sua cura são objetos de desejo de pacientes, familiares e da sociedade como um todo. Isso faz dos cuidados paliativos, muitas vezes, medida de caráter não resolutivo, supérfluo, cosmético, enquanto algo que não retira a imperfeição e a inexorabilidade do problema. Deixam, assim, os cuidados

---

<sup>3</sup>Agamben qualifica ‘vida nua’ como “a vida *matável e insacrificável* do *homo sacer*, cuja função ao essencial na política moderna pretendemos reivindicar. Uma obscura figura do direito romano arcaico, na qual a vida humana é incluída no ordenamento unicamente sob a forma de sua exclusão (ou seja, de sua absoluta *matabilidade*), ofereceu assim a chave graças à qual não apenas os textos sacros da soberania, porém, mais em geral, os próprios códigos do poder político podem desvelar as seus arcanos. Mas, simultaneamente, esta talvez mais antiga acepção do termo *sacer* nos apresenta o enigma de uma figura do sagrado aquém ou além do religioso, que constitui o primeiro paradigma do espaço político do Ocidente” (AGAMBEN, 2007, p. 16).

<sup>4</sup> O termo eutanásia deriva do grego *eu* (bom) e *thanatos* (morte) que significa boa morte, a morte calma, a morte doce e tranquila. “na realidade, ela constitui um delito que, no Código Penal Brasileiro, corresponde a um homicídio doloso, isto é, um ato com intenção de matar. Esse ato criminoso, na maioria dos casos, é cometido contra uma pessoa que apresenta quadro clínico de intenso e não aliviado sofrimento” (FIGUEIREDO, 2006, p. 283).

paliativos de ser medida terapêutica alternativa de um tipo de cuidado revelado pela face humana de reconhecimento da finitude da vida.

Na maioria das mortes provocadas pelo câncer, os pacientes estão conscientes até os momentos finais de suas existências, fato que impulsiona o cuidado para a direção deles - os sujeitos da atenção -. A capacidade de pensar a questão, dessa forma, implica em desenvolver abordagens multidisciplinares e ações interdisciplinares no manejo do cuidado de pessoas em condições peculiares e particularíssimas.

A tese foi organizada com uma estrutura capaz de evidenciar a exploração do tema, seguindo um percurso conceitual e cronológico, passando pela exposição e discussão dos levantamentos realizados, de acordo com a metodologia, para, finalmente, apresentar os resultados e as proposições baseadas na empiria acrescida da reflexão teórica, especialmente, nos projetos desenvolvidos durante a tese pelo autor.

Primeiro é realizada a apresentação do autor, situando sua inserção no mundo real, sua ligação funcional e afetiva com o tema, e sua razão de estar aqui e agora. Em seguida, a introdução, em que se está situado nesse momento, descreve sinteticamente a proposta da tese, em atendimento à ritualística acadêmica de apresentar as variáveis exigidas para o encadeamento do pensamento: tema, objeto, questão, objetivo - geral e específicos -, justificativa, metodologia etc.

O Capítulo 2 discorre sobre o conceito de cuidados paliativos definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), com um breve histórico de sua gênese no mundo e especialmente em Portugal e o que influenciou seus primórdios no Brasil, chamando a atenção para a situação política e tendência de seu crescimento no mundo atual. Ressalta-se os cuidados paliativos como direito humano, conforme vem sendo tratado pelas principais declarações e convenções internacionais.

No Capítulo 3 é tratada a biologia, a magnitude da casuística do câncer e a sua importância sociopolítica e epidemiológica, dado o seu crescimento vertiginoso nas últimas décadas no Brasil e no mundo. Destacam-se os desafios e os potenciais problemas futuros para os sistemas de saúde, em relação a essa grande pandemia.

O Capítulo 4 estabelece as inter-relações entre os campos do direito e da saúde, numa perspectiva de inclusão social e conquista da cidadania frente aos desafios trazidos pela temática. Dessa forma, foram enfatizadas as interlocuções dos cuidados

paliativos no câncer com as estruturas do direito, com o sistema de saúde e com a condição de pertença social, na perseguição de uma justiça social.

No Capítulo 5 os cuidados paliativos são abordados no âmbito do SUS, especialmente no tocante à PNPCC. Discute-se a efetivação da atenção no câncer e cuidados paliativos, no que tange a uma política pública garantidora de direitos.

O Capítulo 6 apresenta o aporte teórico-metodológico utilizado para atingir os objetivos da pesquisa.

O Capítulo 7 apresenta os resultados da pesquisa e suas respectivas proposições. Em primeiro lugar, os que dizem respeito à transição conceitual da relação cuidados paliativos/câncer; em segundo, os relacionados ao campo empírico, com a apresentação de extratos das entrevistas e as reflexões delas decorrentes; e em terceiro, os auferidos de um conjunto de iniciativas de caráter pedagógico e de articulação político-institucional gerados, a partir da execução da tese e suas respectivas proposições.

Após a conclusão, são apresentadas as referências bibliográficas e documentais e os anexos.

## 2 CUIDADOS PALIATIVOS

*Sou Esperançoso, enfim tenho esperança...*  
(Entrevistado C 02)

A Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO), em seu *National Cancer Control Programmes – Policies and managerial guidelines*, de maio de 2002, adotou um conceito ampliado de Cuidados Paliativos (CP) que é utilizado largamente na literatura nacional e na documentação oficial sobre o tema.

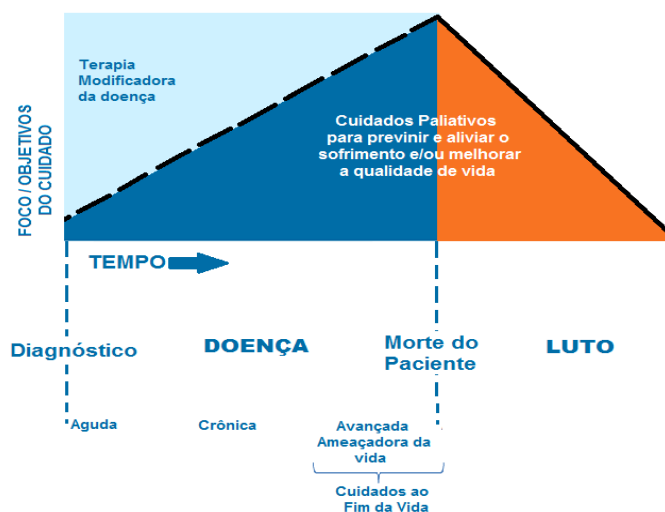
Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (WHO, 2002, p. 84).

Este conceito sintético ressalta a melhoria da qualidade da vida dos pacientes e de suas famílias, em face das doenças que ameaçam a vida. Tem como fulcro a prevenção e o alívio do sofrimento pela detecção precoce, tratamento da dor e problemas físicos, psicossociais e espirituais. O conceito é complementado por alguns princípios a ele associados: alívio da dor e sintomas aflitivos; afirmação da vida e da morte como processo normal; respeito ao tempo da morte sem aceleração ou adiamento; integração de aspectos psicoespirituais no cuidado; suporte à vida ativa o quanto possível; suporte para familiares durante a doença e o luto; abordagem multiprofissional inclusive no luto; influência positiva no curso da doença; início o mais precoce possível para as diversas situações aflitivas, inclusive decorrentes do tratamento (WHO, 2002).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera, ainda, que os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal (Figura 1).



Figura 1 - Cuidados Paliativos durante a doença e o luto



Fonte: SBGG, 2015, p. 17.

A etimologia de “paliativo”, do latim *pallium*, com o significado de “manto”, presta-se a diversos sentidos: tapar, disfarçar, encobrir, cobrir, amparar, abrigar, entre outros. Embora o termo possa ser interpretado como medida tomada para determinada situação que apenas disfarça e não resolve o problema, o sentido de manto na concepção clássica é o de cobrir e propiciar amparo e abrigo. Outra raiz de paliativo vem da palavra *palliare*, que significa proteger, remetendo à essência do cuidar, que não se restringe à cura física, mas configura um amplo espectro de ausculta da alma do paciente, que demanda necessariamente uma assistência holística para abarcar outras dimensões humanas: física, psicológica, social e espiritual. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento em sua origem física, psicológica, social ou espiritual (MACIEL et al., 2008; MELO; CAPONERO, 2009).

## 2.1 UMA BREVE HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos iniciaram-se como prática clínica na assistência à saúde, oficialmente, na década de 1960, no Reino Unido, com a filosofia do cuidado mais humanitário aos indivíduos com suas doenças terminais. O advento dos cuidados paliativos contou com o pioneirismo de Cicely Saunders, médica, assistente social e enfermeira que inovou ao sistematizar um conhecimento voltado para o alívio da dor e do sofrimento inerentes ao final da vida, através de abordagem que concilia os aspectos:

orgânico, psicoemocional, social e espiritual da pessoa doente e daqueles que participam de sua vida: família, amigos próximos e convivas.

Em 1947, no *St. Luke's Hospice*, durante a sua formação em enfermagem, “ao cuidar de um paciente com câncer avançado, teria se conscientizado das necessidades dos pacientes em processo de morte” (MENEZES, 2004, p. 53). O paciente que a conscientizou foi David Tasma.

Cicely o visitou até sua morte, tendo com ele longas conversas. David Tasma deixou-lhe uma pequena quantia como herança, dizendo: ‘Eu serei uma janela na sua Casa’. Este foi, segundo Cicely Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar. Dessa forma, em 1967, em Londres funda o ‘St. Christopher's Hospice’ [...]. Logo à sua entrada podemos ver a janela de David Tasma (MATSUMOTO, 2012, p. 24).

*O St. Christopher's Hospice* é a principal referência em cuidados paliativos em todo mundo, onde acolhe e assiste integralmente pacientes e familiares, além de desenvolver ensino e pesquisa direcionados aos profissionais de vários países (MACIEL, 2012; FLORIANI, 2009). Para Floriani e Schramm (2008), configurou-se um movimento moderno por uma medicina mais humanizada e resolutiva para o paciente com doença crônica avançada.

É neste contexto da medicina contemporânea que surge o moderno movimento hospice, emergindo dentro de um ethos que se fundamenta na compaixão e num tipo de cuidado do paciente que pretende ser global, estendendo-se aos cuidados à família, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes, em especial a dor, e que possam dar continente ao sofrimento do paciente, e encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser “obstinadamente” enfrentado (FLORIANI; SCHRAMM, 2008, p. 2128).

A filosofia *hospice* tem origem e foi cunhada no início da era cristã e significava tanto o local como o vínculo que se estabelecia entre as pessoas e estava diretamente ligado a serviços realizados por cristãos caridosos, ou seja, tem sua origem num *ethos* cristão. Segundo Loyola (2014), os *hospices* tiveram início nas rotas de peregrinos da Idade Média e progressivamente foram acolhendo doentes. Eram abrigos em que cristãos recebiam pessoas que peregrinavam para locais santos e lá recebiam hospitalidade e descanso para continuarem a viagem. Contudo, muitos peregrinos chegavam nesses abrigos muito doentes e lá eram assistidos pelos cristãos que, com desvelo, cuidavam de seus sofrimentos até a morte. O registro mais antigo data do séc.

IV d.C, onde a Matrona Fabíola, baseada nas práticas das obras de misericórdia cristã: alimentar os famintos e sedentos, visitar os enfermos e prisioneiros, vestir nus e acolher peregrinos, acolhia em Roma os necessitados e os viajantes (MACIEL, 2008; LOYOLA, 2014).

A palavra *hospice* tem origem no latim *hospes*, significando estranho e depois anfitrião, enquanto *hospitalis* significa amigável, ou seja, “bem-vindo ao estranho” que evolui para o significado de hospitalidade. E ainda *hospitium*, cujo significado é “hospedagem” e traduz um sentimento de acolhida, sentimento caloroso de quem recebe um estranho (FLORIANI, 2014).

Na sociedade ocidental, o conceito de *hospice* evoluiu na Europa desde o século 11, por volta de 1065. O surgimento remonta ao movimento das Cruzadas na década de 1090. No início do século 14, a ordem dos Cavaleiros Hospitalares de São João de Jerusalém abriu o primeiro *hospice* em Rodes, destinado a proporcionar refúgio aos viajantes e cuidar dos doentes e dos moribundos. Os *hospices* floresceram na Idade Média, mas desaparecem quando as ordens religiosas se dispersaram no período da Reforma Protestante na Inglaterra e no Norte Europeu. Em 1834, Mary Aikenhead, irlandesa, madre superiora da Ordem das Irmãs Irlandesas de Caridade (*Iris Sisters of Charity*), fundou em Dublin, o *St. Vincent's Hospital*. Em 1878, foi transformado no *Our Lady's Hospice for the Dying*, em homenagem a Mary Aikenhead, que morrera em 1858, em seu próprio *hospice* (MARQUES, 2014).

Em 1842, em Lyon, na França, Jeanne Garnier, uma jovem viúva e mãe em luto, fundou a *L'Association des Dames du Calvaire*, quando pela primeira vez a palavra *hospice* foi relacionada a estabelecimentos para cuidado de doentes no final de suas vidas. Em 1905, em Londres foi fundado o *St. Joseph's Hospice* onde Cicely Saunders viria a trabalhar depois de ter passado por outros hospitais londrinos, como o *St. Thomas Hospital*, em 1941 e entre 1951 a 1957, e o *St. Luke's Home for the Dying Poor*, em 1948. O referido *hospice* foi fundado em 1893 pelo médico Howard Barret que já nessa época desenvolveu a distribuição regular de morfina oral aos moribundos. Em 1948, o *hospice* passa a ser denominado *St. Luke's Hospital*. Em outubro de 1958 Saunders ingressa no *St. Joseph's* e lá fica até 1965. Nesse *hospice* assume a posição de médica realizando trabalhos e estudos que estão na base da criação dos cuidados paliativos atuais (MARQUES, 2014; MENEZES, 2004).

Nos Estados Unidos, em 1899, foi criado o *Calvary Hospice*, em Nova York, aberto sob a inspiração francesa desse tipo de estabelecimento. Outros três, de origem protestante, foram abertos em Londres: o *Friedensheim Home of Rest*; depois o *St. Columba's Hospital*, em 1885; o *Hostel of God*, como era originalmente chamado o *Trinity Hospice*, foi criado em 1891 (MARQUES, 2014; LOYOLA, 2014; FLORIANI, 2009).

O termo paliativo foi primeiramente utilizado em 1890, pelo Dr. Herbert Snow, em seu livro *The Palliative treatment of Incurable Cancer*, médico que desenvolveu em 1896 o Coquetel de Brompton,<sup>5</sup> porém ainda sem conexão aparente com o sentido da medicina paliativa moderna. Costa (2012) assinala:

A generalidade da literatura médico-cirúrgica portuguesa de setecentos é [...] muito homogênea na sua preferência pelo cuidado paliativo ou na intervenção limitada e altamente criteriosa do bisturi, como se pode inferir do escrito por alguns dos mais conceituados praticantes. As edições sucessivas da obra cirúrgica do metódico António da Cruz, médico do Hospital de Todos os Santos, [...] pouco atreito à intervenção cirúrgica que via tecnicamente difícil e perigosa, acreditava que o cirurgião deveria relegar a sua intervenção a um tratamento paliativo [...] António Ferreira, cirurgião régio de D. Pedro II aconselhava também o tratamento paliativo, recorrendo à cirurgia apenas se reunidas as habituais condições operatórias [...] (COSTA, 2012, p. 58).

Menezes (2004) também comenta sobre o aparecimento de vários *hospices* nesse período. Contudo, ressalta a importância daquele que viria revolucionar a filosofia dos cuidados paliativos no mundo

[...] o (*St. Christopher Hospice*) exemplar do novo modelo de assistência em Cuidados Paliativos. O período final da vida é compreendido por Saunders como uma viagem, e o nome do primeiro *hospice* – *St. Christopher* – foi escolhido por se tratar do santo padroeiro dos viajantes (MENEZES, 2004, p. 53).

O Movimento *Hospice* foi introduzido nas Américas, a partir de 1970, através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça, radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Embora a psiquiatra tenha desencadeado as discussões sobre as condições dos doentes em fase final da vida, a implantação do

---

<sup>5</sup>O coquetel Brompton é um elixir que foi usado como um supressor de dor e administrado para profilaxia. Composto por morfina ou diacetilmorfina (heroína), cocaína, álcool etílico altamente puro (algumas receitas especificam gim) e, às vezes, clorpromazina (Thorazine) foi administrado a indivíduos com doença terminal (especialmente pacientes com câncer) para aliviar a dor e promover a sociabilidade perto morte. A ideia original é creditada ao cirurgião Dr. Herbert Snow, em 1896. Disponível em: <http://www.deathreference.com/Bl-Ce/Brompton-s-Cocktail.html>.

primeiro serviço de cuidados paliativos norte-americano deu-se por meio de esforços e liderança de uma enfermeira, Florence Wald que fundou o *hospice* na cidade de New Haven, em Connecticut, no molde inglês, entre os anos de 1974 e 1975. A partir daí, o movimento dissemina-se, passando a ser adotado em diversos países os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura (RODRIGUES, 2009; MATSUMOTO, 2012).

O novo Movimento *Hospice* ainda contou com duas contribuições fundamentais: a do oncologista Robert Twycross, pesquisador da dor oncológica com ênfase no uso apropriado de morfina e das drogas adjuvantes que desenvolveu nos seus trabalhos no *St. Christopher's Hospice*; e a do médico cirurgião Balfour Mount que, em 1974, cunhou a expressão *palliative care* e fundou o primeiro serviço de cuidados paliativos, *Palliative Care Unit*, no *Royal Victoria Hospital*, importante novidade dentro do movimento paliativista, uma vez que os cuidados paliativos até então eram desenvolvidos em *hospices* ou em domicílio (RODRIGUES, 2004; RODRIGUES, 2009).

Entre 1980 e 1990 ocorreram grandes avanços no movimento paliativista. Em 1982, a OMS reuniu um grupo de especialistas em dor oncológica e representantes da indústria farmacêutica, instituindo um Comitê de Câncer para definir políticas. Seu objetivo era viabilizar o alívio da dor e a adoção de condutas semelhantes às aquelas prestadas nos *hospices*, que pudessem ser recomendadas a outros países. Daí foi criado o “Programa para alívio da dor do câncer” que estabeleceu a escada analgésica revolucionando o tratamento desse sintoma, trazendo alívio e dignidade para os doentes que agonizavam com dores descontroladas.

Em 1990, a OMS adotou o termo cuidados paliativos, definindo-o como:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WHO/OMS, 1990, p.11).

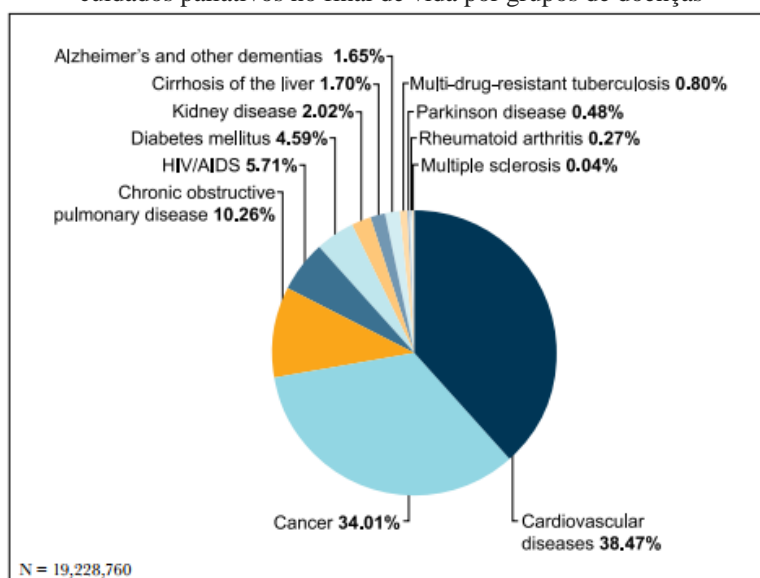
O conceito tinha uma definição voltada exclusivamente para o câncer, preconizando assistência integral aos doentes de câncer visando os cuidados de final de vida. Junto com a prevenção, diagnóstico e tratamento, os cuidados paliativos passaram a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (FLORIANI, 2009). Essa definição original voltada exclusivamente para o câncer está relacionada, como até hoje, à sua complexidade e importância política. O fato, de certo

modo, justifica a confusão que se tem em relação ao conceito de cuidados paliativos, uma vez que, no senso comum o termo é usado quase que exclusivamente para os pacientes oncológicos e em final da vida, restringindo a amplitude e, muitas vezes, desvirtuando o conceito, por exemplo, ao aplicá-lo somente a pacientes terminais.

Doze anos depois, em 2002, a OMS reviu e ampliou o conceito, recomendando a implantação dos cuidados paliativos em programas nacionais de saúde. Na ocasião, a OMS publicou dois importantes documentos: *The Solid Facts of Palliative Care e Better Care of the Elderly*. Ambos recomendavam a expansão da atenção paliativa para outras áreas e reiteravam a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos.

Sabemos hoje que as doenças oncológicas e cardiovasculares representam a maioria dos casos com necessidade de cuidados paliativos, sendo 72,48% do total, e o restante composto por doenças pulmonares, neurológicas, infecciosas, entre elas a SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) e a tuberculose, endócrinas, renais, hepáticas e reumáticas (BARROS; CASTELLANA, 2015), como ilustra a Figura 2.

Figura 2 - Distribuição de adultos em necessidade de cuidados paliativos no final de vida por grupos de doenças



Fonte: WPCA; WHO, 2014, p. 14.

Ainda em termos globais, a OMS tem desempenhado papel fundamental para a disseminação do movimento *hospice*. A dramática situação dos países que não possuem serviços de cuidados paliativos demonstra que, mais de cem anos depois do início do

aparecimento dos *hospices*, os pobres e miseráveis continuam desprovidos de acesso ao sistema de saúde com ações e serviços de cuidados paliativos (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Abaixo apresenta-se resumidamente a história dos cuidados paliativos no mundo.

# Linha do tempo dos Cuidados Paliativos no Mundo

Civilizações antigas respondiam de uma forma comunitária às doenças ameaçadoras da continuidade da vida uma vez que a morte era uma ameaça direta a todo o grupo. O papel de “curandeiro” era desempenhado por um homem ou uma mulher especialmente designados. Acreditava-se que essas pessoas tinham poderes divinos.

Com a difusão do Cristianismo, mosteiros começam a acolher doentes e pessoas incapacitadas. Durante os séculos VI e VII, viúvas e mulheres abastadas trabalham nesses mosteiros como as primeiras “enfermeiras”. À época das Cruzadas, viajantes exaustos refugiam-se em mosteiros e conventos. Com frequência, esses viajantes chegam doentes e muitos passam seus últimos dias sendo Com a difusão do Cristianismo, mosteiros começam a acolher doentes e pessoas incapacitadas. Durante os séculos VI e VII, viúvas e mulheres abastadas trabalham nesses mosteiros como as primeiras “enfermeiras”.

Várias instituições de caridade surgem na Europa no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se propaga com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passam a ter características de hospitais.

A Irish Sisters of Charity é uma das primeiras organizações com missão específica de cuidar de pessoas com doença em fase terminal. Em 1897, funda o Our Lady’s Hospice em Dublin e em 1905, o St. Joseph’s Hospice em Londres.



Da Pré-História à Era Romana

Século IV



Fabíola, médica religiosa romana, funda um abrigo para pobres, doentes e peregrinos, seguindo preceitos cristãos. Ela escolhe a palavra “*hospice*”, que vem do latim *hospes* que significa hospedar um convidado ou estranho.



Idade Média e Cruzadas

Reforma Protestante



Esse cenário acaba de forma abrupta na Inglaterra e no Norte Europeu com a instalação da Reforma e a consequente dissolução de muitos mosteiros.



Séculos XVII-XIX

1842



O termo “*hospice*” é aplicado pela primeira vez para um lugar dedicado ao cuidado de pessoas que estavam morrendo quando Madame Jeanne Garnier funda o Dames de Calvaire em Lyon, França. Esse modelo evolui para a Federation des Associations des Dames de Calvaires e uma rede de sete *hospices*, incluindo o Calvary Hospital na cidade de Nova Iorque.



1897-1905

1950-60



Em 1948, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social em um hospital de ensino em Londres, cuida do paciente David Tasma, um judeu polonês com câncer retal avançado. As conversas com ele e seu trabalho subsequente como voluntária no St. Luke’s Home for the Dying Poor (fundado em 1893 pelo Dr. Howard Barrett) motivam Cicely Saunders a estudar Medicina.



Após muitos anos de estudo e trabalho no St. Joseph's Hospice, Cicely Saunders funda o St. Christopher's Hospice em Londres, pioneiro no ensino acadêmico. Ali os pacientes em fase final de vida encontram alívio da “dor total”, em suas dimensões física, psicológica, social e espiritual.

Cicely Saunders é considerada fundadora do movimento hospice moderno graças à missão de assistência, educação e pesquisa do St. Christopher's.

À mesma época, o Royal Victoria Hospital (Montreal, Canadá) inaugura uma unidade de cuidados paliativos e o St. Boniface Hospital (Manitoba, Canadá) abre uma unidade de cuidados terminais – que poucos meses depois também assumiu a denominação de “unidade de cuidados paliativos”.

Fundação do San Diego Hospice (Califórnia, Estados Unidos).

Os termos “*hospice*” e “cuidados paliativos” apresentam origens históricas variáveis. Para atender as necessidades de pacientes e familiares que conviviam com doenças avançadas em muitos países e culturas diferentes, acontece uma evolução convergente no desenvolvimento de serviços da saúde. Atualmente, “*hospice*” e “cuidados paliativos” evoluíram para descrever o mesmo conceito de cuidado que pretende aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida.



1967

1974



Inspirada em Saunders, a enfermeira norte-americana Florence Wald lidera a fundação do primeiro *hospice* nos Estados Unidos em Branford, Connecticut. Nos EUA, os primeiros serviços de *hospice* foram oferecidos quase que exclusivamente nas casas dos pacientes. O movimento *hospice* incipiente era independente do sistema de saúde vigente. Ao contrário do que acontecia na Inglaterra, essas equipes eram geralmente compostas por enfermeiros e voluntários.



1974

1975



No Canadá, o Dr. Balfour Mount, cirurgião urológico, após visitar o St. Christopher's Hospice, abre uma das primeiras unidades de hospice na McGill University, em Montreal. A palavra “*hospice*” em francês significa o lugar derradeiro para abrigar os doentes pobres e os desvalidos. Por esse motivo, Balfour Mount cunhou a expressão “cuidados paliativos” como sinônimo de “*hospice*”, mais aceitável tanto para a língua inglesa quanto para a francesa.



1977

1982-83



Nos Estados Unidos, o padrão predominante de cuidados em domicílio é sistematizado através da legislação Medicare Hospice Benefit.



Década de 1990

Fonte: SBGG, 2015.

## 2.2 CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO

Segundo padrões internacionais, os serviços de cuidados paliativos para alcançarem excelentes níveis de resolutividade devem ser integrados. Para Capelas e Coelho (2014), Maciel (2012), Gomes e Othero (2016) os serviços de cuidados paliativos integrados são aqueles providos de diferentes modelos organizacionais: *hospice*, enfermarias em hospitais gerais, ambulatório, assistência domiciliar e hospital-dia. Porém, recomenda-se que não haja um modelo único e ideal para a prestação dos cuidados, devendo esse ser determinado com base nas necessidades e recursos locais. Entretanto, a existência de equipes de referência e de equipes de apoio ou suporte é fundamental.

De acordo com *European Association for Palliative Care* (EAPC), os seguintes níveis de diferenciação em relação ao planejamento dos cuidados paliativos devem ser preconizados, como mostra o Quadro 1:

Quadro 1 - Níveis de diferenciação em relação ao planejamento dos cuidados paliativos

Ação Paliativa	Cuidados Paliativos de Nível I
1. Representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de ações paliativas por qualquer equipe de profissionais da saúde; 2. Pode e deve ser prestada em regime de internação, em regime de atenção domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde.	1. São prestados por equipes com formação diferenciada em cuidados paliativos; 2. Estruturam-se através de equipes móveis que não dispõem de estrutura de internação própria, mas de espaço físico para sediar a sua atividade; 3. Podem ser prestados em regime de internação ou regime domiciliário.
Cuidados Paliativos de Nível II	Cuidados Paliativos de Nível III
1. São prestados em unidades de internação própria ou no domicílio, por equipes diferenciadas que prestam diretamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas; 2. São prestados por equipes multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nas áreas social, psicológica e espiritual;	Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características: 1. Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos; 2. Desenvolvem atividade de pesquisa em cuidados paliativos; 3. Possuem equipes multidisciplinares ampliadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.

Fonte: O autor, 2017. Baseado em SNS, 2016a.

Apesar de padrões e recomendações internacionais para a implementação e o controle de qualidade dos serviços de cuidados paliativos, ainda hoje, no mundo, esses

serviços são pouco valorizados, carecendo de políticas públicas intervencionistas que reconheçam sua importância enquanto área de conhecimento, legitimando suas ações em prol da melhoria do cuidado. Em 2006, Wright et al., num estudo pioneiro que objetivou categorizar o desenvolvimento de cuidados paliativos no mundo, elaboraram o Documento “*Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View*”, realizado pelo *International Observatory on End of Life Care – IOELC* – da Universidade de Lancaster, no Reino Unido. Foram analisados 234 Estados Membros da Organização das Nações Unidas (ONU), em relação a seu nível de desenvolvimento em cuidados paliativos. O estudo identificou a presença e complexidade de serviços de cuidados paliativos nestes países e os classificou em quatro níveis distintos: Grupo IV composto por 35 países com serviços de cuidados paliativos integrados e uma política estruturada de provisão destes serviços; Grupo III composto por 80 países com oferta de serviços isolados de cuidados paliativos sem uma política estruturada de provisão destes serviços; Grupo II composto por 41 países que não possuem oferta de serviços de cuidados paliativos estruturados e nem política de provisão destes serviços, porém há evidências de iniciativas de atividades para capacitação profissional e formação de equipes de trabalho; Grupo I composto por 78 países onde não há registro de nenhuma iniciativa em relação à política e oferta de serviços de cuidados paliativos.

Esse estudo foi atualizado pela ONG *Worldwide Palliative Care Alliance* em 2011 (WPCA; WHO, 2014), baseado no trabalho original do Observatório Internacional de Cuidados no Final da Vida (IOELC), realizado pelos pesquisadores David Clark e Michael Wright. Utilizando a mesma metodologia de trabalho, o objetivo do uso dessa tipologia de classificação dos países em grupos foi estimular a discussão mundial para o aumento da conscientização sobre a necessidade de integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde.

A novidade nesse estudo foi a subdivisão dos grupos 3 e 4 em grupos 3a e 3b e 4a e 4b (Quadro 2). A justificativa para isso foi a movimentação dos países entre os grupos. Ora países demonstraram melhoras substantivas na oferta dos serviços paliativos migrando para grupos mais desenvolvidos, ora demonstraram pioras substantivas fazendo a migração contrária.

Dos 234 países, em apenas 20 deles os serviços de cuidados paliativos eram devidamente integrados, enquanto 42% dos países continuavam sem oferta de serviços de cuidados paliativos e 32% deles mantinham serviços de cuidados paliativos isolados.

Quadro 2 - Mudanças na direção dos cuidados paliativos por país 2006-2011

Grupo	Mudanças na direção dos cuidados paliativos por PAÍS 2006-2011 (+/-)
<b>Grupo 1</b>	<b>Uzbequistão</b> (- categoria 2)
<b>Grupo 2</b>	<b>Montenegro</b> (+ categoria 1), <b>Ilhas de Aland</b> (- categoria 3)
<b>Grupo 3<sup>a</sup></b>	<b>Angola</b> (+categoria 1), <b>Bahrein</b> (+ categoria 2), <b>Belize</b> (+ categoria 2), <b>Brunei</b> (+ categoria 2), <b>Etiópia</b> (+ categoria 2), <b>Gana</b> (+ categoria 2), <b>Iran</b> (+ categoria 2), <b>Kuwait</b> (+ categoria 2), <b>Líbano</b> (+ categoria 2), <b>Lesoto</b> (+ categoria 2), <b>Mali</b> (+ categoria 1), <b>Moçambique</b> (+ categoria 2), <b>Namíbia</b> (+ categoria 2), <b>Niue</b> (+ categoria 1), <b>Paraguai</b> (+ categoria 2), <b>Ruanda</b> (+ categoria 2), <b>Saint Lucia</b> (+ categoria 2), <b>Sudão</b> (+ categoria 2)
<b>Grupo 3b</b>	<b>Costa do Marfim</b> (+ categoria 2), <b>Turquia</b> (+ categoria 2), <b>Argentina</b> (- categoria 4)
<b>Grupo 4<sup>a</sup></b>	<b>China</b> (+ categoria 3), <b>Luxemburgo</b> (+ categoria 3), <b>Macau</b> (+ categoria 3), <b>Malawi</b> (+ categoria 3), <b>Porto Rico</b> (+ categoria 2), <b>Sérvia</b> (+ categoria 3), <b>Eslováquia</b> (+ categoria 3), <b>Tanzânia</b> (+ categoria 3), <b>Uruguai</b> (+ categoria 3), <b>Zâmbia</b> (+ categoria 3), <b>Zimbabwe</b> (+ categoria 3)
<b>Grupo 4b</b>	

Fonte: WPCA; WHO, 2014, p. 36-40.

A distribuição dos países em grupos foi de acordo com o nível de iniciativa em cuidados paliativos: Grupo I composto de 75 países sem atividade conhecida de oferta de cuidados paliativos; Grupo II composto por 23 países com evidências de iniciativas para construção e a organização política de serviços de cuidados paliativos; Grupo 3a composto por 74 países com oferta de cuidados paliativos isolados, caso do Brasil (Quadro 3). Este grupo de países é caracterizado por desenvolvimento irregular e não integrado dos cuidados paliativos, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos domiciliares e relativamente limitado ao tamanho da população; Grupo 3b composto por 17 países com oferta de cuidados paliativos generalizados (caso de Portugal). Este grupo de países é caracterizado pelo desenvolvimento maior dos serviços de cuidados paliativos em todos os níveis dos serviços de saúde, com múltiplas fontes de financiamento, disponibilidade de morfina e provisão de treinamento e iniciativas de educação profissional para as equipes de saúde; Grupo 4a composto por 25 países com oferta de serviços de cuidados paliativos em fase de integração intermediária na prestação de serviços. Este grupo de países é caracterizado por um desenvolvimento de cuidados paliativos em todo sistema de saúde, uma maior formação e conscientização profissional e reconhecimento social,

disponibilidade de morfina e de outros medicamentos para alívio da dor, impacto limitado dos cuidados paliativos na política, provisão de um número substancial de treinamentos e iniciativas de educação profissional e interesse na associação nacional de cuidados paliativos; Grupo 4b composto por 20 países com oferta de serviços de cuidados paliativos em estágio avançado de integração na prestação de serviços. Este grupo de países é caracterizado por uma provisão abrangente de todos os tipos de cuidados paliativos, uma ampla conscientização por parte de profissionais de saúde, comunidades locais e a sociedade em geral, disponibilidade irrestrita de morfina e todos os outros medicamentos para alívio da dor, impacto substancial dos cuidados paliativos sobre a política, em particular sobre a política de saúde pública, desenvolvimento de centros de educação reconhecidos, incluindo universidades, e a existência de uma associação nacional de cuidados paliativos (WPCA; WHO, 2014).

Quadro 3 - WPCA categorização do desenvolvimento de cuidados paliativos 2011 (Grupo 3a)

<p>Grupo 3a Provisão isolada</p> <p>N = 74 31,6%</p>	<p>ANGOLA (+ categoria 1), Armênia, BAHREIN (+ categoria 2), Bangladesh, Barbados, BELIZE (+ categoria 2), Bermuda, Botswana, <b>Brasil</b>, BRUNEI (+ categoria 2), Bulgária, Camboja, Camarões, Ilhas Cayman, Colômbia, República do Congo, Cuba, República Dominicana, Equador, Egito, El Salvador, Estônia, ETIÓPIA (+ categoria 2), GANA (+ categoria 2), Gibraltar, Grécia, Guadalupe, Guatemala, Guernsey, Guiana, Indonésia, IRAN (+ categoria 2), Iraque, Ilha de Man, Jamaica, Jersey, Cazaquistão, Coreia (Sul), KUWAIT (+ categoria 2), Quirguistão, Letônia, LÍBANO (+ categoria 2), LESOTO (+ categoria 2), Macedônia, MALI (+ categoria 1), México, Moldova, Marrocos, MOÇAMBIQUE (+ categoria 2), Myanmar, NAMÍBIA (+ categoria 2), Nigéria, NIUE (+ categoria 1), Paquistão, Panamá, PARAGUAI (+ categoria 2), Peru, Filipinas, Reunião, Rússia, RUANDA (+ categoria 2), SAINT LUCIA (+ categoria 2), Arábia Saudita, Serra Leoa, Sri Lanka, SUDÃO (+ categoria 2), Gâmbia, Tailândia, Trindade e Tobago, Tunísia, Ucrânia, Emirados Árabes Unidos, Venezuela, Vietnam.</p>
--	--

Fonte: WPCA; WHO, 2014, p. 37.

O Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, publicado pela OMS e pela ONG *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA; WHO, 2014), em janeiro de 2014, aponta que, todos os anos, cerca de 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos em todo o mundo. Destas, 20 milhões estão em fase final da vida, a maioria (69%) são adultos acima dos 60 anos de idade e apenas 6% delas são crianças. Entretanto, apenas uma em 10 recebe assistência adequada (WPCA; WHO, 2014).

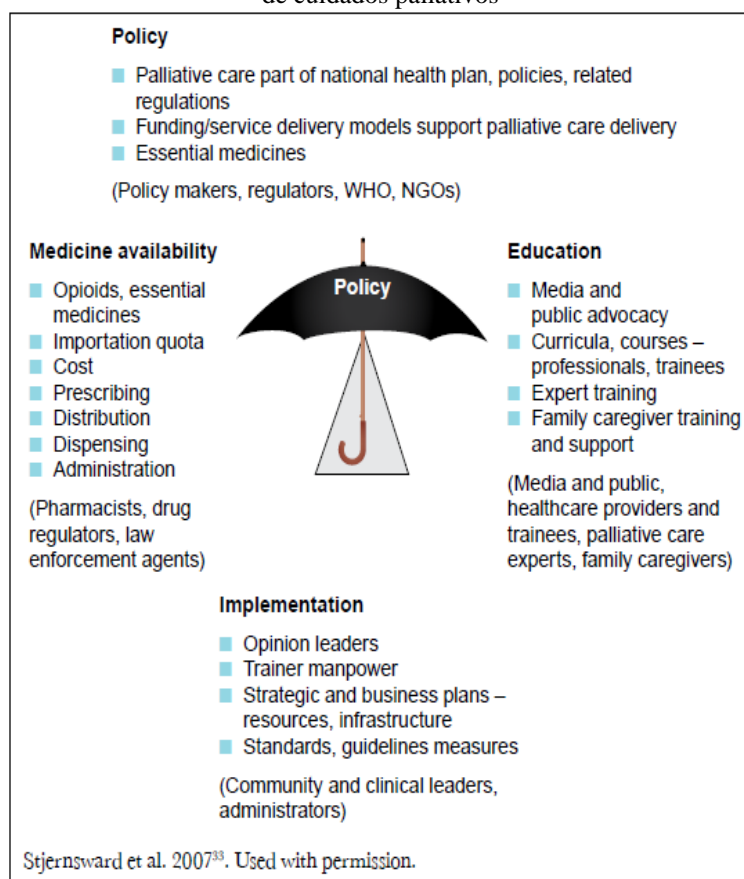
O mesmo estudo aponta que, globalmente, existem três barreiras que devem ser superadas para atender à necessidade em cuidados paliativos:

1 - Políticas Públicas - a maioria dos estados nacionais não conta com uma política de cuidados paliativos;

2 - Educação em cuidados paliativos - a maioria dos estados nacionais não conta com uma política educacional para os profissionais de saúde;

3 - Acesso aos analgésicos opioides - não cumprimento das convenções internacionais sobre o acesso a esses medicamentos. Inadequado na maior parte do mundo, muitas vezes devido a preocupações relativas ao uso ilícito e ao tráfico de drogas (WPCA; WHO, 2014), conforme a Figura 3.

Figura 3 - Modelo de saúde pública para desenvolvimento de cuidados paliativos

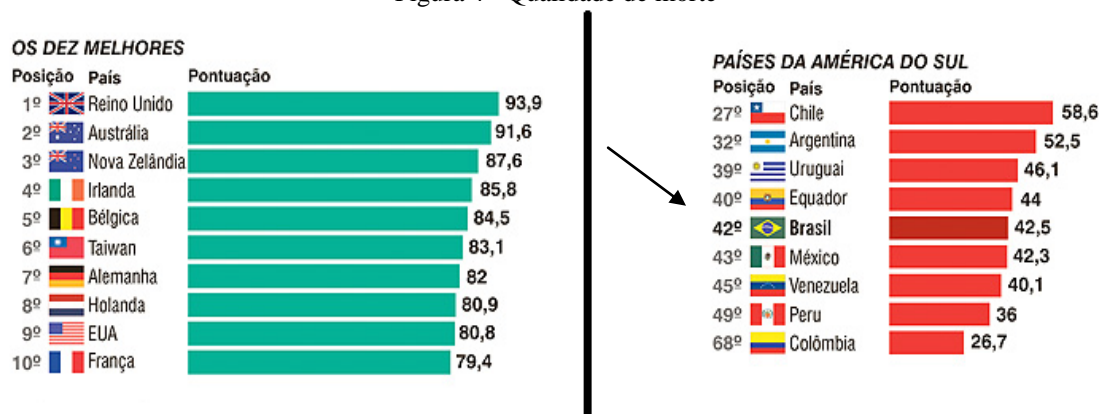


Fonte: WPCA; WHO, 2014, p. 30.

Em relação à qualidade de morte entre os países, o *Economist Intelligence Unit*, comissionado pela *Lien Foundation* – uma organização filantrópica de Singapura – vem posicionando os países em relação à sua provisão de cuidados ao final da vida. O primeiro relatório foi publicado em 2010 e mediu o desenvolvimento atual da

assistência prestada nos cuidados ao final da vida entre 40 países. Foram incluídos aspectos quantitativos e qualitativos, éticos e sociais, relacionados ao processo de morrer, envolvendo quatro categorias de cuidados ao final da vida: ambiente da assistência em saúde, disponibilidade, custos e qualidade. Não foram incluídos no estudo dados acerca de mortes violentas ou acidentais. Nesse primeiro documento, o Brasil ocupou a 38ª posição em qualidade de morte. No segundo relatório, em 2015, o *The Economist* incluiu 80 países e o Brasil passou a ocupar a 42ª posição (Figura 4). Em ambos os relatórios, Reino Unido e Austrália são os países com melhor índice de qualidade de morte (EIU, 2010, 2015; GOMES; OTHERO, 2016).

Figura 4 - Qualidade de morte



Fonte: EIU, 2015.

### 2.3 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

O surgimento do modelo de cuidados paliativos chegou ao Brasil no início da década de 1980, com relatos isolados de assistência médica a pacientes em fase final da vida. O Brasil estava vivendo um momento político de final de regime de ditadura e o sistema de saúde priorizava a modalidade hospitalocêntrica, essencialmente curativa. Naquela época não se tinha preocupação com o “cuidar” do paciente com doença avançada. A prova disso era o ensino de enfermagem e de medicina voltado essencialmente para os aspectos biológicos. O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul, em 1983, São Paulo, em 1986, em Santa Catarina e Paraná. Depois destes, outros serviços foram surgindo, mas todos sem vínculo entre si ou sem uma colaboração comum de protocolos para ações de cuidados

paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012; PEIXOTO, 2004). Fato que perdura até os dias de hoje.

No início dos anos 1990, o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo, um nome emblemático na luta pelo ensino dos Cuidados Paliativos no Brasil abre os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1996, o INCA inaugura o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, que veio a se transformar em 1998 na Unidade de Cuidados Paliativos (HC IV) no Rio de Janeiro. Atualmente, é um dos serviços mais completos do país, dedicando-se exclusivamente aos cuidados paliativos. Segundo Maciel (2008) o HC IV<sup>6</sup> oferece cuidados paliativos em 56 leitos de enfermaria, pronto-atendimento, ambulatório e internação domiciliar, com recursos de infraestruturas excelentes. Oferece, também, Curso de Especialização em Medicina Paliativa para médicos com formação em oncologia clínica ou cirúrgica, anestesiologia, clínica médica, geriatria, medicina geral e comunitária, formando profissionais capacitados para a prática da medicina paliativa.

Em outubro de 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), entidade sem fins lucrativos com papel importante na divulgação desse cuidado no país, com suporte de experientes profissionais da América do Norte realizou o primeiro curso de cuidados paliativos na Universidade de São Paulo (MELO; CAPONERO, 2009).

Ampliando o enfoque dos cuidados paliativos para outras especialidades, no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, hospital da Secretaria do Estado de Saúde, em São Paulo, foi formada a equipe multiprofissional de cuidados paliativos, em julho de 1999, com a finalidade de atender pacientes com SIDA em fase avançada ou terminal e pacientes com dor de difícil controle. Em 2000, surge o Programa do Hospital do

---

<sup>6</sup> “O HC IV é a unidade de Cuidados Paliativos do INCA, responsável pelo atendimento ativo e integral aos pacientes do Instituto portadores de câncer avançado, sem possibilidades de cura. Tem como missão “Promover e prover cuidados paliativos oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária, com foco na obtenção da melhor qualidade de vida a seus pacientes e familiares”. A Unidade trabalha com equipes multiprofissionais e conta com estrutura para a prestação de consultas ambulatoriais, visitas domiciliares, internação e serviço de pronto atendimento. Além do trabalho assistencial, o HC IV promove a formação e o treinamento de profissionais na área de Cuidados Paliativos e realiza atividades educativas junto aos cuidadores e/ou familiares que assistirão o paciente em casa. Tem como visão: “Ser o centro de excelência nacional na assistência, ensino e pesquisa em cuidados paliativos oncológicos, através da normatização técnico-científica e capacitação profissional qualificada, com foco no atendimento técnico e humanitário e melhoria da qualidade de vida”. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=233](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233).



Servidor Estadual de São Paulo que, a princípio, tratou de pacientes com câncer metastático e, posteriormente, em 2003, criou ~~uma~~ enfermaria de cuidados paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Em 2002, o Sistema Único de Saúde inclui a prática dos cuidados paliativos em serviços de oncologia, especialmente no que tange ao controle da dor crônica experimentada pelos pacientes oncológicos, baseada na Portaria MS/GM Nº 859 04 de novembro de 2002. Esta tratava da disponibilidade de opioides até ser revogada pela Portaria MS/GM Nº 1.083 de 02 outubro de 2012, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica (BRASIL, 2002e, 2012c).

No ano de 2004, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) instituiu a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos. A partir desse ano, surgem várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em cuidados paliativos por todo o país. A exemplo disso, no ano de 2005, criou-se a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com objetivos semelhantes aos da ABCP no que tange à divulgação, ensino e pesquisa e empenhada no reconhecimento da medicina paliativa como especialidade médica. Os sócios fundadores foram 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas (SBGG, 2015; FLORIANI, 2009).

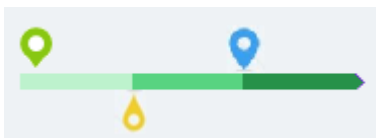
No ano de 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) instituiu a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. O Ministério da Saúde cria a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. O CFM publica a Resolução Nº 1.805/2006, que reconhece a prática de cuidados paliativos e, em 2009, inclui, pela primeira vez na história da medicina brasileira, os cuidados paliativos como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica.

A Associação Médica Brasileira (AMB), em 2011, reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria. Porém, a realização desse objetivo não é tarefa fácil, devido à reduzida penetração da filosofia dos cuidados paliativos nos meios acadêmicos brasileiros, especialmente nas faculdades de medicina.

A certificação dos primeiros 45 médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação ocorreu em 2012. No mesmo ano, o CFM emite a Resolução Nº 1.995/2012 sobre Diretivas Antecipadas de Vontade. Dois anos depois a Medicina

Paliativa é reconhecida pela AMB como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço. Atualmente existe um movimento entre a ANCP e a Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do CFM para o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica.

Abaixo apresenta-se resumidamente a história dos cuidados paliativos no Brasil.



## Linha do tempo dos Cuidados Paliativos no Brasil

O professor Marco Túlio de Assis Figueiredo abre os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM).

Fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com papel importante na divulgação de Cuidados Paliativos no país, com suporte de experientes profissionais da América do Norte. Primeiro curso de Cuidados Paliativos na Universidade de São Paulo (USP).

O INCA organiza seu primeiro evento de Dor e Cuidados Paliativos Oncológicos, com participação de expoentes internacionais.

O Sistema Único de Saúde inclui a prática dos Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia. Publicação da portaria 859 do Ministério da Saúde sobre disponibilidade de opioides.



Início dos  
anos 1990

1996



O Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugura o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, que veio a se transformar em uma unidade de Cuidados Paliativos (HC-IV) no Rio de Janeiro. Atualmente, é um dos serviços mais completos do país.



1997

1998



A ABCP realiza seu primeiro congresso e o Fórum Nacional de Cuidados Paliativos, onde se divulga o censo de serviços de Dor e Cuidados Paliativos.



1999

2000



O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo inicia o serviço de Cuidados Paliativos em modalidade de atendimento domiciliar. Dois anos depois, inaugura uma enfermaria para garantir a continuidade do cuidado.



2002

A SBBG institui sua Comissão Permanente de Cuidados Paliativos.

A partir desse ano, surgem várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em Cuidados Paliativos por todo o país.



2004

2005



Fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Os sócios fundadores são 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas.

Fonte: SBBG, 2015.

O Conselho Federal de Medicina institui a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. O Ministério da Saúde cria a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. O CFM publica a Resolução nº 1.805/2006, que reconhece a prática de Cuidados Paliativos.



2006

2009



O CFM inclui, pela primeira vez na história da Medicina brasileira, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica.

A Associação Médica Brasileira (AMB) reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria.



2011

2012



Certificação dos primeiros médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação – 45, dos quais oito são geriatras. O CFM lança a Resolução nº 1.995/2012 sobre Diretivas Antecipadas de Vontade.

A Medicina Paliativa é reconhecida pela AMB como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço.



2014

A despeito de todas essas iniciativas, ainda não há no Brasil uma Política Nacional de Cuidados Paliativos. O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde do país, por meio de portarias e documentos, emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo próprio Ministério da Saúde. Contudo, existe somente um instrumento legal, Portaria MS/GM Nº 874/2013, que regulamenta os cuidados paliativos no câncer.

Vários fatores dificultam a disseminação dos cuidados paliativos no Brasil, entre eles, as dimensões continentais do país e suas diferenças socioeconômicas; a formação cartesiana nos cursos da área de saúde e a resistência dos profissionais em aderir ao paradigma do ‘cuidar’ quando não há mais cura; a falta de inclusão na atenção básica; a falta de regulamentação para o atestado de óbito quando este ocorre em domicílio; a falta da “cesta básica” de medicamentos, que é muito cara; e, o armazenamento, a distribuição e o descarte de remédios opiáceos que aliviam a dor (PASTRANA et al., 2012; GOMES; OTHERO, 2016). Outros desafios relacionados à implantação dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice* são significativos, tais como a necessidade de aumento da oferta de centros especializados e de forte investimento na qualificação de recursos humanos, tanto do ponto de vista técnico quanto da capacitação para lidar com as questões relacionadas à terminalidade (FLORIANI, 2009).

O Brasil continua distante de uma realidade ideal em relação à cobertura da população. Num estudo recente, Gomes; Othero contabilizaram

68 serviços brasileiros de cuidados paliativos. Consta desses registros que metade dos serviços localizados atua no estado de São Paulo (50%). Segundo a pesquisa, o modelo de atendimento mais prevalente é o do tipo ambulatorial (53%), a população típica é mista, isto é, oncológicos e não oncológicos (57%), prevalece a assistência a adultos (88%) e idosos (84%), e o modelo de financiamento mais comum é o público (50%). Em 30 de abril de 2016, o Hospital Premier realizou o Fórum de Serviços Brasileiros de Cuidados Paliativos na cidade de São Paulo. Nele, firmou-se o compromisso de elaborar, para 2018, o Atlas Brasileiro de Cuidados Paliativos (GOMES; OTHERO, 2016, p. 161).

O estudo demonstra uma cobertura incipiente (Anexo A), isolada e de administração eminentemente pública, concentrada nas regiões sul e sudeste do país. Segundo o site do Fórum Brasileiro dos Serviços de Cuidados Paliativos atualmente existem no Brasil mais de 200 serviços. Porém, no levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Figura 5) foram registrados apenas 137

serviços. É possível que um maior detalhamento da localização e identificação desses serviços ocorra após a elaboração do Atlas Brasileiro de Cuidados Paliativos, conforme o estudo de Costa e Othero et al. (2016).

Figura 5 – Levantamento da ANCP sobre os serviços de Cuidados Paliativos



Fonte: ANCP, 2017.

Recentemente, no Brasil, os cuidados paliativos foram reconhecidos como um componente essencial nos cuidados do câncer, sendo o INCA seu principal referencial, responsável pelo atendimento ativo e integral aos pacientes portadores de câncer avançado sem possibilidades de cura. O INCA tem como missão a promoção e o provimento de cuidados paliativos oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária, tendo como foco a obtenção da melhor qualidade de vida de seus pacientes e familiares (BRASIL, 2005a). Funcionando como *hospice* é considerado um serviço de atenção completa em cuidados paliativos, onde o atendimento interdisciplinar, o ensino e a pesquisa, o destaca com uma das poucas iniciativas do Brasil.

Corroborando com Floriani e Schramm (2007): “Os cuidados paliativos constituem um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças avançadas e em fase terminal” (p. 2073).

Assim, a rede de atenção à saúde deve contar com diversas modalidades de atendimento com o objetivo de conferir atenção integral e humanizada às necessidades dos pacientes com câncer. Considerando a Política Nacional Prevenção e Controle de Câncer (PNPCC) da Rede de Atenção à Saúde (RAS), onde os cuidados paliativos são

contemplados, depreende-se que esforços terão que ser envidados para garantir a realização e implementação da política num sentido mais amplo, de modo a abarcar a universalidade de acesso ao cidadão.

#### 2.4 CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

O Serviço Nacional de Saúde de Portugal (SNS)<sup>7</sup> criado pela Lei n.º 56, de 15 de setembro de 1979, institui uma rede de instituições e serviços prestadores de cuidados globais de saúde a toda a população, financiada através de impostos, em que o Estado garante o direito à proteção da saúde.

A organização dos serviços de saúde sofreu, ao longo dos tempos, a influência de conceitos políticos, económicos, sociais e religiosos de cada época e foi se concretizando para dar resposta aos problemas de saúde da população.

Nos séculos XIX e XX, até a criação do SNS, a assistência médica competia às famílias, a instituições privadas e aos serviços médico-sociais da Previdência.

O Estado assegura o direito à proteção da saúde através do SNS, que abrange todas as instituições e serviços oficiais prestadores de cuidados de saúde dependentes do Ministério da Saúde.

Integram o SNS todos os serviços e entidades públicas prestadoras de cuidados de saúde, como: os agrupamentos de centros de saúde; os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação; as unidades locais de saúde.

O membro do Governo responsável pela área da saúde exerce poderes de superintendência e tutela sobre todos os serviços e estabelecimentos do SNS, independentemente da respectiva natureza jurídica.

O setor da saúde foi pioneiro no estabelecimento de “Parcerias Público-Privadas” (PPP) em Portugal, com vista a promover formas inovadoras de partilha do risco para a prestação de cuidados de saúde, como novas experiências de gestão, bem como a participação do setor privado na concepção, construção, financiamento e exploração de unidades hospitalares do SNS.

Apesar do investimento e exploração dessas unidades ser privado, como hospitais integrados no SNS, o acesso aos serviços clínicos é o mesmo disponível nas

---

<sup>7</sup> Serviço Nacional de Saúde. <https://www.sns.gov.pt/sns/servico-nacional-de-saude/>

restantes unidades hospitalares do setor público, ou seja, os usuários mantêm os direitos e deveres previstos no acesso ao SNS.

Temos, portanto, em Portugal um sistema de saúde misto com diferentes modelos de pagamento, isto é, um modelo baseado no SNS financiado através do orçamento do Estado que segundo João Pereira (1995) representaria 55, 2% dos gastos totais da saúde; um modelo baseado no Seguro Social financiado por fundos de saúde de matriz profissional (6% dos gastos totais da saúde para 1996); o modelo baseado no seguro voluntário financiado individualmente (1,4%); e o modelo baseado em pagamentos directos (37,4% para 1996) (BARGANHA; RIBEIRO; PIRES, 2002, p. 4).

Em Portugal, a atenção à saúde é estruturada numa rede de assistência que tem a pretensão de atendimento universal para toda população.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, criada pelo Decreto-Lei nº 101, de 06 de junho de 2006, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, tem por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. A RNCCI tem os seguintes objetivos:

[...] a instauração de políticas de saúde, integradas no Plano Nacional de Saúde, e de políticas de segurança social que permitam: desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência; investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, promovendo a distribuição equitativa das respostas a nível territorial; qualificar e humanizar a prestação de cuidados; potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade. O objetivo geral definido para esta Rede foi “a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência” (artº 4º, nº1). Para esse objetivo contribuem “a reabilitação, a readaptação e a reintegração social” e “a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis” [(artº 5º, nº 1, a) e b)] (SNS, 2016a, p. 2).

É explícito que a Rede se destina a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Todavia, 10 anos após a sua criação, torna-se evidente que a maioria (cerca de 85%) dos seus usuários são idosos e que o registro da utilização da mesma por crianças e jovens é constituído por casos pontuais isolados. Interessa por isso dar especial atenção à compreensão do processo de envelhecimento com todos os seus determinantes e também estruturar e alargar a resposta a outros



grupos etários e a outras condições como a doença mental grave e a demência, situações estas de grande diversidade de espectro clínico e de especificidade de respostas. Importa salientar que em Portugal a percentagem de idosos na população em geral tem tido um crescimento constante tendo evoluído de 9,7% em 1972 para 19,2% em 2012, ou seja, em 40 anos, passou de 837.070 para 2.020.126, o que significa um incremento de cerca de 29.576 idosos por ano (SNS, 2016a).

Como documento orientador, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos abrange os serviços de cuidados paliativos atualmente existentes integrando ou não a RNCCI. Todos devem assim ser enquadrados nos princípios definidos pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, garantindo, progressivamente, que qualquer doente que carece destes cuidados a eles possa ter acesso, com os corretos critérios de qualidade e independentemente do local onde se encontre, seja no seu domicílio ou em qualquer instituição.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos deve ser entendido como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais e, portanto, como obrigação social prioritária.

Em 2012 é editada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52, de 5 de setembro de 2012) que vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos. Ficando assim definida a responsabilidade do Estado nesta matéria e é criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual funciona sob a tutela do Ministério da Saúde (PORTUGAL, 2012). A coordenação da RNCP, a nível nacional, é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), a quem compete elaborar e propor para aprovação da tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP, com periodicidade bienal.

O Despacho n.º 7824 de 15 de junho de 2016, vem, pela primeira vez, proceder à nomeação da CNCP a qual compete a elaboração do Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP 2017-2018, ficando assim reunidas as condições para a implementação e operacionalização da RNCP. Esse despacho desvincula os cuidados paliativos da RNCCI (PORTUGAL, 2016).

A CNCP tem como pretensão formar uma rede funcional de cuidados paliativos para que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase

avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a CP de qualidade (Figura 6), independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconômico, desde o diagnóstico ao luto. Neste sentido pretende-se construir a RNCP segundo um modelo colaborativo e integrado, em que as equipes específicas de CP se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas. Uma vez controlados/estabilizados os problemas que motivaram a referência para CP, os doentes devem ter alta voltando a ser admitidos se a complexidade dos problemas de novo o justificar. Assim, os doentes de complexidade baixa e média serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipes/unidades da RNCCI ou outras equipes terapêuticas, assegurando a abordagem paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber a consultoria e apoio das equipes específicas de CP comunitárias e hospitalares (CNCP, 2016).

Figura 6 – Unidades de CP em Portugal



Fonte: CARVALHO, 2012.

O primeiro registro da utilização de uma abordagem paliativa em Portugal remonta ao século XVI, com o médico Amato Lusitano que aconselhava, aos seus doentes incuráveis, tratamentos com a finalidade de aliviar os sintomas. No entanto, o movimento dos CP em Portugal tem início apenas nos anos 1990, com a constituição da Unidade de Tratamento da Dor Crônica do Hospital do Fundão (1992), do Serviço de Radioterapia e CP do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto (1994) e da Equipe de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas (1997).

Em 2004, a Direção-Geral de Saúde (DGS) emite o primeiro Programa Nacional de CP (2004-2010), tendo sido emitido outro Programa Nacional em 2010 (CNCP, 2016).

Em 2006, é criada a RNCCI, estrutura responsável por assegurar a cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos. A RNCCI contribuiu de forma preponderante para o crescimento das estruturas de CP em Portugal, mas criou também a noção que os CP estavam circunscritos apenas aos Cuidados Continuados Integrados, instalando-se confusão entre “cuidados continuados” e paliativos. Esta visão é alterada com a publicação, em 2012, da Lei de Bases dos CP.

Em novembro de 2013, a Ordem dos Médicos aprovou a Competência em Medicina Paliativa, na qual estão atualmente inscritos 42 médicos. Também a Ordem dos Enfermeiros está desenvolvendo a Especialidade em Enfermagem para Pessoa em Situação Crônica e Paliativa, tendo sido aprovados, em janeiro de 2014, os percursos formativos e os Padrões de Qualidade da referida especialidade (CNCP, 2016).

Embora se saiba que o cálculo das necessidades em CP, feito a partir da mortalidade, não reflete com precisão a necessidade de CP antes da morte, muitos autores recorrem ao número de óbitos para calcular estas necessidades ao nível populacional. Comparadas entre si, todas as formas de estimar as necessidades de CP apresentam vantagens e desvantagens (CNCP, 2016).

Por falta de estudos fidedignos da prevalência de sintomas por doenças, a estimativa de necessidades apresentada (Tabela 1) baseia-se apenas na estatística da população residente em Portugal e no número de óbitos, segundo a metodologia definida por Murtagh et al. Para os autores, os registros de óbitos e as causas de morte são uma forma credível de avaliação das necessidades em países desenvolvidos, estimando que 69% a 82% dos que falecem necessitavam de CP (CNCP, 2016).

Aplicando estas percentagens (mínima e máxima) a Portugal, estimou-se que haja no continente cerca de 71.500 a 85.000 doentes com necessidades paliativas (Tabela 1). Segundo a EAPC são necessárias 80 a 100 camas de CP por 1.000.000 de habitantes, mas este número inclui camas em *hospices*, um conceito que não existe em Portugal.

Tabela 1 - Estimativa do número de pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos em Portugal, com base no número de óbitos de residentes em 2015 (dados do INE)

Âmbito Geográfico		Total de óbitos	Doentes com necessidades em CP		
		Ano 2015	Mínimo 69%	Máximo 82%	Média
NUTS 2013	Portugal	108 511	74 873	88 979	81 926
NUTS I	Continente	103 589	71 476	84 943	78 210
NUTS II	Norte	33 537	23 141	27 500	25 320
NUTS III	Alto Minho	2 893	1 996	2 372	2 184
NUTS III	Cávado	3 068	2 117	2 516	2 316
NUTS III	Ave	3 363	2 320	2 758	2 539
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	15 242	10 517	12 498	11 508
NUTS III	Alto Tâmega	1 272	878	1 043	960
NUTS III	Tâmega e Sousa	3 437	2 372	2 818	2 595
NUTS III	Douro	2 534	1 748	2 078	1 913
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	1 728	1 192	1 417	1 305
NUTS II	Centro	27 471	18 955	22 526	20 741
NUTS III	Oeste	4 060	2 801	3 329	3 065
NUTS III	Região de Aveiro	3 717	2 565	3 048	2 806
NUTS III	Região de Coimbra	5 301	3 658	4 347	4 002
NUTS III	Região de Leiria	3 038	2 096	2 491	2 294
NUTS III	Viseu Dão Lafões	3 177	2 192	2 605	2 399
NUTS III	Beira Baixa	1 419	979	1 164	1 071
NUTS III	Médio Tejo	3 329	2 297	2 730	2 513
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	3 430	2 367	2 813	2 590
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	27 293	18 832	22 380	20 606
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	27 293	18 832	22 380	20 606
NUTS II	Alentejo	10 475	7 228	8 590	7 909
NUTS III	Alentejo Litoral	1 362	940	1 117	1 028
NUTS III	Baixo Alentejo	2 003	1 382	1 642	1 512
NUTS III	Lezíria do Tejo	3 011	2 078	2 469	2 273
NUTS III	Alto Alentejo	1 905	1 314	1 562	1 438
NUTS III	Alentejo Central	2 194	1 514	1 799	1 656
NUTS II	Algarve	4 813	3 321	3 947	3 634
NUTS III	Algarve	4 813	3 321	3 947	3 634

Fonte: CNCP, 2016, p. 21.

Em Portugal a prestação dos serviços de cuidados paliativos está dividida em três níveis assistenciais (CNCP, 2016):

1) Equipes Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

As Equipes multidisciplinares específicas de CP, dotadas de recursos próprios, exercem suas atividades prestando consultoria a toda a estrutura hospitalar onde se encontram integradas. Nos hospitais inseridos em Centros Hospitalares (CH) e sempre que for geograficamente viável, deve existir apenas uma EIHSCP, composta por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e assistente-técnico<sup>8</sup>. Estas equipes contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade.

<sup>8</sup> As equipes multidisciplinares de cuidados paliativos em Portugal são compostas majoritariamente por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais.

Para uma cobertura ideal da população estima-se para Portugal uma EIHSCP por hospital/Centro hospitalar. Em 2016, foram identificadas 37 EIHSCP.

## 2) Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)

As UCP são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares, dispõem de espaço físico independente e recursos próprios, médicos e enfermeiros em tempo integral e destinam-se ao acompanhamento de doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, em situação de exaustão grave do cuidador. O número de camas deve ser adaptado às necessidades estimadas da população que servem e às condições estruturais das instituições em que estão inseridas, recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas.

Embora o movimento dos CP em Portugal tenha começado nos anos 90 com unidades de internação, foi em 2006, com o desenvolvimento da RNCCI, que aumentou de forma significativa o número de UCP. Assim, das 26 UCP existentes atualmente no país (Tabela 2), 22 estão integradas na RNCCI, o que corresponde a 85% das unidades e 77% das camas (43). Ressalva-se, no entanto, que 11 das 22 UCP da RNCCI (183 camas) estão instaladas em hospitais do SNS (51% das camas em UCP), mas por estarem inseridas na RNCCI não se comportam como UCP hospitalares, o que dificulta a gestão das camas.

Tabela 2 - Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal Continental  
(distribuição por NUTS)

Âmbito Geográfico		UCP					
		Na RNCCI		SNS não RNCCI		Total	
		Unidades	Camas	Unidades	Camas	Unidades	Camas
NUTS I	Portugal Continental	22	278	5	84	26 (a)	362
NUTS II	Norte	3	41	2	52	5	93
NUTS III	Alto Minho	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Cávado	1	10	0	0	1	10
NUTS III	Ave	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	1	16	1	40	2	56
NUTS III	Alto Tâmega	0	0	1	12	1	12
NUTS III	Tâmega e Sousa	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Douro	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	1	15	0	0	1	15
NUTS II	Centro	4	69	1	20	5	89
NUTS III	Oeste	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Região de Aveiro	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Região de Coimbra	1	18	1	20	2	38
NUTS III	Região de Leiria	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Viseu Dão Lafões	1	20	0	0	1	20
NUTS III	Beira Baixa	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Médio Tejo	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	2	31	0	0	2	31
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
NUTS II	Alentejo	4	34	2	12	5 (a)	46
NUTS III	Alentejo Litoral	0	0	1	8	1	8
NUTS III	Baixo Alentejo	1	6	0	0	1	6
NUTS III	Lezíria do Tejo	1	15	0	0	1	15
NUTS III	Alto Alentejo (a)	1 (a)	5	1 (a)	4	1 (a)	9
NUTS III	Alentejo Central	1	8	0	0	1	8
NUTS II	Algarve	1	10	0	0	1	10
NUTS III	Algarve	1	10	0	0	1	10

Fonte: CNCP, 2016, p. 25.

### 3) Equipes Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

Integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), estas equipas multidisciplinares específicas de CP prestam consultoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipes e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respectivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D (Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes) da sua área de influência e asseguram a prestação de cuidados diretos aos doentes/famílias em situação de maior complexidade ou de crise. Seguindo a proposta da EAPC (1 ECSCP/100 000 a 150 000 habitantes) e tendo em conta o número de residentes que consta do plano regional de saúde de cada Administração Regional de Saúde (ARS), estima-se que devem existir em Portugal Continental entre 66 e 101 ECSCP (Tabela 3).

Tabela 3 - Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS

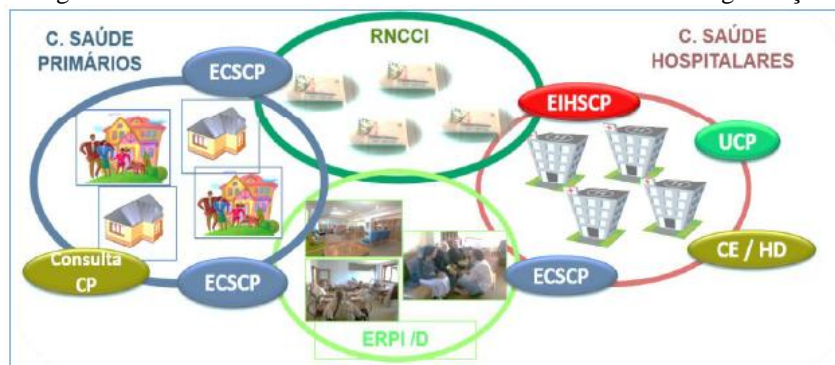
Âmbito Geográfico	População residente <sup>a</sup>	ECSP existentes em 30/7/2016	ACES/ULS	ECSCP esperadas	
				1/150.000	1/100.000
Portugal Continental		20	52	66	101
ARS Norte	3 666 234	8	24	24	37
ARS Centro	1 705 485	1	6	11	17
ARS Lisboa e Vale do Tejo	3 774 057	4	15	25	38
ARS Alentejo	501 747	5	4	3	5
ARS Algarve	443 307	2	3	3	4

a) Fonte: Página web das ARS com dados referentes a 2012 nas ARS Norte, Centro e Alentejo; 2014 na ARS Lisboa e Vale do Tejo; e de 2014 e 2015 na ARS Algarve

Fonte: CNCP, 2016, p. 26.

No modelo de organização da RNCP (Figura 7), as equipas de CP articulam-se entre si e com as outras equipas do SNS como qualquer outra equipa hospitalar ou dos CSP, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (Consulta a Tempo e Horas, SClínico ou sistema alternativo, GestCare CCI) e/ou por contato direto, pessoal ou telefónico, em situações urgentes. Tal como nas restantes áreas de saúde, devem ser definidos tempos máximos de resposta garantidos para os recursos específicos de CP, nas ECSCP, nas EIHS CP ou na Consulta Externa/Hospital Dia (CE/HD).

Figura 7 - Rede Nacional de Cuidados Paliativos - Modelo de organização



Fonte: CNCP, 2016, p. 17.

Nota: Equipas de CP: ECSCP; EIHS CP, UCP, Consulta CP; CE/HD.

### Formação em Cuidados Paliativos em Portugal

A educação é fundamental para o melhor atendimento das necessidades dos pacientes em CP. Em Portugal a formação é apontada como o fator crítico no sucesso das equipas de CP. Baseados nas diretrizes do Conselho Europeu, nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contato de cada profissional com doentes com necessidade de CP.

Assim, definem-se três níveis de formação, para diferentes destinatários: formação básica (nível A); formação pós-graduada de nível B ou intermediário; formação pós-graduada de nível C ou avançada (Quadro 4).

Quadro 4 - Níveis de formação

<p><b>Formação Básica – Nível A</b></p> <p>Programas/Atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas. Pode ser lecionada através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</p> <p><b>Destinatários:</b> alunos e profissionais de saúde em geral.</p>
<p><b>Formação Pós-graduada - Nível B</b></p> <p>Atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</p> <p><b>Destinatários:</b> profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas (Oncologia, Medicina Interna, ...), mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho.</p>
<p><b>Formação Pós-graduada - Nível C</b></p> <p>Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional.</p> <p><b>Destinatários:</b> profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.</p>

Fonte: CNCP, 2016, p. 10.

Apesar de todo esforço do SNS e da recente Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a cobertura em cuidados paliativos em Portugal ainda carece de uma implementação mais efetiva. Segundo a *European Observatory on Health Systems and Policies* “a organização de cuidados paliativos ainda é incipiente em Portugal, e, portanto, não há dados disponíveis que permitam estimativa das necessidades não atendidas nesta área” (WHO, 2017b, p. 133). O Relatório Primavera 2017, um documento que avalia a função saúde em Portugal, emitido anualmente pelo Observatório Português dos Sistemas de Saúde, seguindo o modelo de Murtagh et al. estimou que 71.183 a 84.594 doentes com necessidade de cuidados paliativos neste ano, constata-se que apenas 1.9 a 2.2% dos doentes foram referenciados, e que apenas foram admitidos 1.4 a 1.7% dos que necessitavam efetivamente de cuidados paliativos. Baseado nos critérios da EAPC que recomenda para uma cobertura adequada a necessidade de 80 a 100 camas por milhão de habitantes (Figura 8) constatou-se que Portugal só conta com 359 camas/CP, quando precisaria para oferecer uma cobertura ideal uma rede de 950 camas (OPSS, 2017).



Figura 8 - Necessidade de CP para Portugal Continental

- Camas de UCP hospitalar: 40-50 camas por 1.000.000 de habitantes;
- ECSCP: 1 equipa por 100.000 a 150.000 habitantes;
- EIHSCP: 1 equipa por hospital.

Fonte: CNCP, 2016, p. 22.

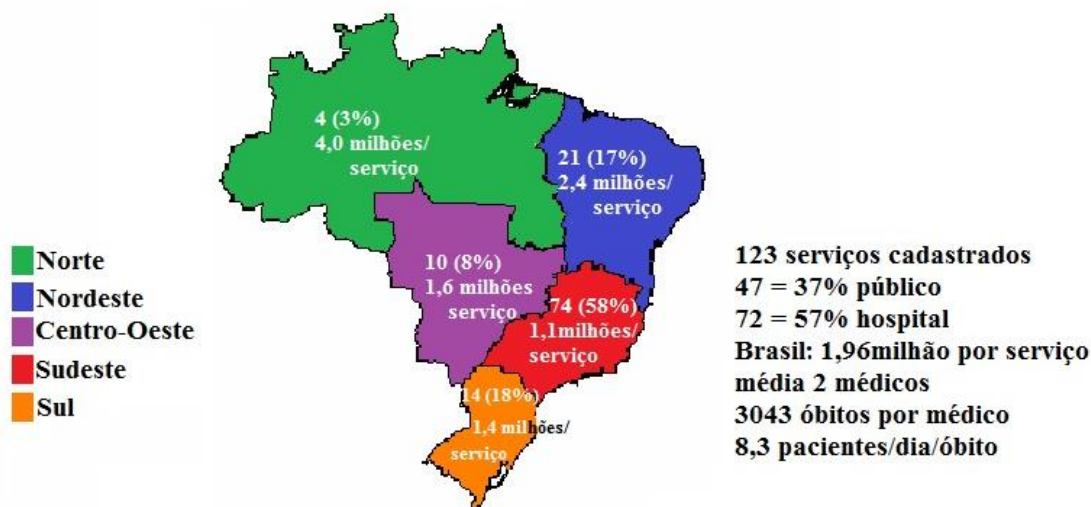
Segundo WAPC e WHO (2014), em seu estudo de distribuição dos países de acordo com o nível de iniciativa em cuidados paliativos, Brasil e Portugal foram classificados no mesmo grupo. Sendo que o Brasil ficou classificado no Grupo 3a composto por 74 países com oferta de cuidados paliativos isolados. Este grupo de países é caracterizado por desenvolvimento irregular e não integrado dos cuidados paliativos, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos domiciliares e relativamente limitado ao tamanho da população; e Portugal no Grupo 3b composto por 17 países com oferta de cuidados paliativos generalizados. Este grupo de países é caracterizado pelo desenvolvimento maior dos serviços de cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde, com múltiplas fontes de financiamento, disponibilidade de morfina e provisão de treinamento e iniciativas de educação profissional para as equipes de saúde.

Considerando as questões, políticas, geopolíticas, econômicas, sociais e até continentais entre Brasil e Portugal (tem aproximadamente 10.676.910 habitantes), apreende-se que uma análise comparativa da cobertura paliativa seria decerto inviável. Porém, a experiência de Portugal em relação ao desenvolvimento do Plano Nacional de Cuidados Paliativos torna-se desafiador como parâmetro para análise do caso brasileiro.

No Brasil, em um cálculo aproximado, precisaria de 20.000 camas destinadas aos cuidados paliativos considerando os critérios da EAPC (OPSS, 2017). Constata-se que essa realidade está muito longe de ser alcançada, uma vez que, não se têm dados oficiais do MS em relação a esse modelo de assistência e a rede de atenção oncológica não cumpre a obrigatoriedade imposta pela Portaria MS/GM Nº 140/2014. Nesta, coloca-se como obrigatoriedade para o funcionamento de unidades de assistência oncológica, seja CACON ou UNACON, a oferta de cuidados paliativos, considerando que o tratamento do câncer deve ser realizado em uma rede capilarizada e integralizada dada a complexidade da doença.

Segundo informação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), no Brasil conta-se apenas com 123 serviços de cuidados paliativos cadastrados (Figura 9) em suas bases de dados, sendo que 47 deles são de iniciativa pública; 74 estão concentrados na região sudeste; 21 na região norte; 14 na região sul; 04 na região nordeste e 10 na região centro-oeste. Em relação à disponibilidade de camas, não se tem conhecimento do uso do critério estabelecido pela EACP. Os dados da ANCP mostram que o Brasil está muito aquém do número de serviços de cuidados paliativos que precisaria para contemplar uma cobertura ideal para a população. Em relação a Portugal, não se tem um modelo de atenção em cuidados paliativos e os números da ANCP corroboram com o estudo da OMS que qualifica a assistência paliativa do Brasil incipiente e isolada colocando-o no rol dos países onde a qualidade de morte é uma das piores do mundo (WPCA; WHO, 2014; EIU, 2015).

Figura 9 - Serviços de CP no Brasil



Fonte: ANCP, 2017.

### 3 O CÂNCER

*“Que liberem a cura do câncer!”*

Entrevistado C 05

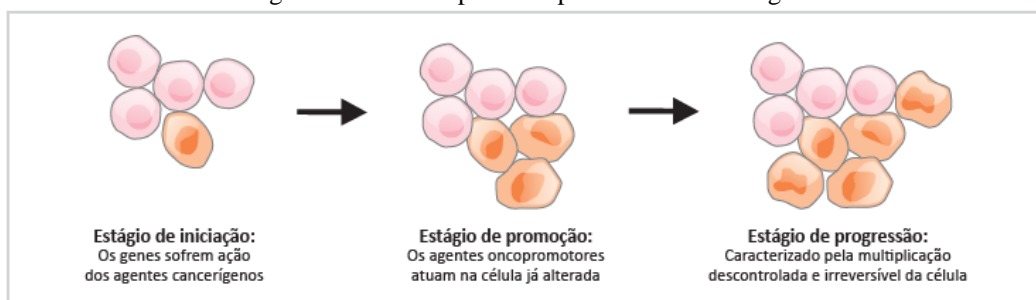
O câncer é consequência de alterações moleculares resultantes da quebra de integridade funcional do ciclo celular. Essas alterações conferem à célula habilidades capazes de determinar modificação no seu comportamento fisiológico que inauguram uma biologia peculiar - a biologia do câncer -.

Câncer é uma nomenclatura que reúne um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores cancerosos ou neoplasias malignas. Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Características que diferenciam os diversos tipos de câncer, entre si, são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes provocando metástases, grandes responsáveis por levar o paciente à morte (BARACAT et al., 2000; LOPES et al., 2013).

O processo multifatorial de formação do câncer, chamado de carcinogênese (carcino=câncer) ou oncogênese (oncos=tumor e genesis=origem), acontece lentamente podendo levar vários anos para que uma célula cancerosa prolifere e dê origem a um tumor visível. A carcinogênese pode ser desencadeada por agentes físicos, biológicos e químicos iniciando-se quando uma célula desenvolve e acumula várias mutações genéticas que promovem a sua proliferação descontrolada (INCA, 2012; INCA, 2017).

O mecanismo da carcinogênese é composto por três etapas distintas: a iniciação, a promoção e a progressão (Figura 10).

Figura 10 - Passo a passo do processo de carcinogênese



Fonte: INCA, 2017, p. 18.

A iniciação é a primeira etapa do processo cancerígeno. Uma única célula em meio a um tecido aparentemente normal, através de um estímulo, sofre certas alterações genotípicas, na qual células normais têm uma grande chance de serem convertidas em células malignas. Agentes químicos ou físicos que agem nessa etapa são chamados de agentes iniciadores. Estes levam a danos genéticos que incluem mutações e deleções. Os danos genéticos atingem genes fundamentais para a regulação e o controle do crescimento celular. As células iniciadas precisam passar por pelo menos um ciclo de divisão celular para que a alteração no DNA seja fixada e torne-se permanente. Entretanto, pode ser que isso não ocorra, pois a célula portadora desse erro inicial pode ser encaminhada para a morte celular programada (apoptose) e não se proliferar (BARACAT et al., 2000; LOPES et al., 2013).

A promoção é segunda etapa do processo do carcinogênico. Envolve a expansão clonal das células iniciadas e exige a proliferação celular. É caracterizada por ser uma etapa longa e reversível, não genotóxica, que não envolve modificações diretas no DNA e que resulta da exposição a doses repetidas do agente cancerígeno, em intervalos curtos. O agente promotor não tem ação mutagênica nem cancerígena e, para conseguir efeito biológico, deve persistir no ambiente. Essa fase é reversível. É importante frisar que a dose do agente promotor é menos importante do que a frequência com o qual ele é administrado (BARACAT et al., 2000; LOPES et al., 2013).

O estágio final do processo de carcinogênese, a progressão, envolve a conversão de lesões pré-neoplásicas benignas em câncer neoplásico. Nesse estágio, eventos genotóxicos adicionais podem ocorrer, resultando em dano adicional ao DNA e incluindo aberrações cromossômicas e translocações. É uma etapa irreversível, na qual as células tornam-se geneticamente alteradas, perdendo, inclusive, a capacidade de reparar qualquer tipo de dano, adquirindo fenótipo maligno e tendendo a adquirir características de agressividade, crescendo de maneira descontrolada e a uma velocidade anormal (KLAUNING; KAMENDULIS, 2008; OLIVEIRA et al., 2007).

### 3.1 CÂNCER NO BRASIL

A estimativa de incidência do câncer no Brasil, para os anos 2016 e 2017, aponta, em números absolutos, 596.000 casos de câncer para o biênio (Figura 11). Chama a atenção o fato de que 60% desses casos serão diagnosticados na fase avançada

da doença (INCA, 2015a). Estudos epidemiológicos vêm mostrando, com o passar dos anos, que as taxas de mortalidade no Brasil sofrem transições tanto epidemiológicas quanto demográficas. Desde 1975, quando o Ministério da Saúde desenvolveu e implantou o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), os estudos epidemiológicos sempre apontaram as doenças do aparelho circulatório como a principal causa de morte no Brasil. No entanto, os óbitos por neoplasias vêm crescendo a uma velocidade maior do que os óbitos por doenças do aparelho circulatório. Na prática, isso significa que, em um determinado momento no médio e longo prazo, o câncer será a primeira causa de morte no país (TJCC, 2016).

Figura 11 - Estimativa de Câncer no Brasil, 2016



Fonte: INCA, Estimativa de Câncer no Brasil, 2015a.

Segundo o Observatório do Movimento Todos Juntos pelo Câncer (2016), a taxa de mortalidade por neoplasias irá superar a taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório entre os anos de 2028 e 2029. Em 2028, 117 pessoas a cada 100 mil habitantes morrerão por doença cardiovascular e outras 114 pessoas a cada 100 mil habitantes morrerão por câncer. Já em 2029, os números serão, respectivamente, 113 e 115. O câncer deverá ser protagonista da taxa de mortalidade.

No Brasil, o INCA, responsável pela política nacional integrada para o controle e prevenção do câncer, estimou que o câncer de pele do tipo não melanoma (214 mil casos novos) é o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores da próstata (62 mil), mama feminina (58 mil), cólon e reto (34 mil), pulmão (28 mil),

estômago (21 mil) e colo do útero (34 mil), acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (INCA, 2015a).

Na mesma estimativa, a análise para as últimas décadas, aponta que o câncer ganhou uma dimensão maior, convertendo-se em evidente problema de saúde pública mundial (Figura 12). Refere, ainda, que a Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que no ano 2030 podem-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer, no mundo. O maior efeito desse aumento vai incidir em países de baixas e médias rendas (INCA, 2015a).

Figura 12 - Um Problema de Saúde Pública



Fonte: INCA, Estimativa de Câncer no Brasil, 2015a.

A despeito de todos os avanços tecnológicos da medicina moderna muitas são as doenças que não se consegue curar. Daí ocorre que, atualmente, a doença crônica, progressiva e incurável é a principal causa de incapacidades funcionais, sofrimento e morte tardia, como é o caso do câncer, SIDA e outras enfermidades que acometem órgãos vitais como coração, pulmão, sistema nervoso, fígado e rins. No caso específico do câncer, que tem seu crescimento progressivo em todas as faixas etárias, e é descoberto em estadiamento tardio no Brasil, com taxas de incidência cada ano maior e com um saldo de incapacidades de toda ordem para os seus portadores, tende a ocorrer grandes demandas ao sistema de saúde brasileiro (HENNEMANN-KRAUSE, 2012; FIOCRUZ, 2012).

A transição demográfica e epidemiológica tem determinado transformações no perfil de morbimortalidade da população brasileira. Até a primeira metade do século XX, as doenças infecciosas transmissíveis eram as causas de morte mais frequentes,

mas, atualmente, as doenças crônicas não transmissíveis são epidêmicas, em particular as enfermidades cardiovasculares, neoplasias e diabetes tipo II. As taxas de morbimortalidade por esses agravos crescem a cada ano, sendo responsáveis por cerca de 70% dos gastos de saúde no país. Por sua evolução progressiva e degenerativa, as condições crônicas de saúde geram demanda por assistência contínua e permanente – em que se incluem os cuidados paliativos nos diversos pontos da Rede de Atenção à Saúde (SAITO; ZOBOLI, 2015).

O câncer no Brasil e no mundo atualmente vem sendo tratado conjuntamente com a agenda das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT). A Assembleia-Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em 2010, na Resolução nº 265, decidiu convocar, para setembro de 2011, em Nova York, uma Reunião de Alto Nível sobre DCNT, com a participação dos chefes de Estado. O fato representou uma janela de oportunidade e um ponto crucial para o engajamento dos líderes de Estado e Governo na luta contra as DCNT, bem como para a inserção do tema das DCNT como fundamental para o alcance das metas dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, em especial aquelas relativas à redução da pobreza e desigualdade (BRASIL, 2011e).

Esse fato repercutiu no Brasil, em 2011, no lançamento do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022, em especial no seu eixo III que se refere ao cuidado integral das DCNT, perfazendo o compromisso assumido pelo Brasil na cúpula das Nações Unidas.

O MS considerando a necessidade de reordenamento dos serviços de saúde no âmbito do SUS para enfrentamento das DCNT e entendendo a complexidade do câncer reedita em 2013 a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.

No mundo, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são as maiores causas de morte. Mais de 36 milhões de pessoas morrem anualmente constituindo 63% das mortes globais, incluindo 14 milhões de pessoas que morrem antes dos 70 anos. Para fortalecer os esforços nacionais e enfrentar o ônus das doenças crônicas não transmissíveis, a 66ª Assembleia Mundial da Saúde aprovou o Plano de Ação Global da OMS para a Prevenção e o Controle das Doenças Crônicas não Transmissíveis 2013-2020 (resolução WHO A 66.10). O plano de ação global envolve os Estados Membros das Organizações das Nações Unidas, a OMS, Organizações Intergovernamentais,

ONGs e o setor privado com o objetivo de redução relativa em até 25% na mortalidade prematura por DCNT até 2025 (WHO, 2014a).

Em 2015 foi realizado levantamento para avaliar a capacidade de resolutividade dos países em relação ao manejo das doenças crônicas não transmissíveis; 87% dos 177 Estados Membros respondentes relataram ter uma política, estratégia ou plano de ação para maioria dos tipos de câncer, mas apenas 68% relataram que tal política, estratégia ou plano de ação estava operacional. A implementação de um plano nacional de controle do câncer requer recursos adequados, monitoramento e responsabilidade, juntamente com um sistema de saúde eficaz, baseado nos princípios da cobertura universal de saúde e cuidados de primários de saúde resolutivos (WHO, 2017a).

Seguindo essa metodologia, a OMS desenvolveu materiais técnicos para apoiar o planejamento e implementação de estratégias de prevenção do câncer pelos Estados Membros. Estes incluem publicações e atividades para apoiar a implementação da Convenção-Quadro da OMS sobre Controle do Tabaco (2005) e fornecem orientação sobre intervenções para promover uma dieta saudável e atividade física (2014), reduzir o uso prejudicial de álcool (2010) e implementar programas de vacinação (2014). Além disso, foram desenvolvidas estratégias para promover o diagnóstico e triagem precoce do câncer (2007 e 2017), desenvolvendo uma abordagem abrangente do controle do câncer cervical (2014), identificando dispositivos médicos prioritários (2016), fortalecendo os serviços de cuidados paliativos (2016) e ações econômicas para intervenções e controle de câncer (2016). No ano de 2015 foi atualizada a Lista Modelo de Medicamentos Essenciais da OMS que fornece orientação sobre indicação e ajuda os países a negociarem preços menores de medicamentos para 33 tipos de câncer. A capacidade do país de controlar a doença crônica não transmissível é periodicamente avaliada através do levantamento global realizado pela OMS (WHO, 2017a).

### 3.2 IMPORTÂNCIA SOCIOPOLÍTICA E ECONÔMICA

Do ponto de vista da ciência, o câncer é uma doença encarada como o pior mal de todos os tempos (MUKHERJEE, 2012) e que vem se configurando como um problema recalcitrante que deve ser banido a qualquer preço do seio da nossa sociedade, uma vez que suas repercussões extrapolam a dimensão física dos doentes, repercutindo



sobremaneira nas dimensões sociais, culturais e até mesmo nas econômico-financeiras. Considerado como uma das doenças mais estigmatizantes que pode acometer os seres humanos, o câncer, triunfa e resiste às mais avançadas tecnologias científicas desenvolvidas para o seu extermínio. Caracterizando-se com uma rede intrincada de mecanismos biológicos, interações bioquímicas e performances genéticas engendradas, o desenvolvimento carcinogênico vira um labirinto que a ciência moderna ainda não conseguiu percorrer resolutivamente. Consequentemente, não podendo decretar-se sua cura, o câncer transforma-se, no âmbito da ciência, um grande enigma a ser decifrado. Para exemplificar a perene busca da cura para o câncer já nos setecentos, obstinados pesquisadores trabalharam arduamente nesse sentido como mostra Costa.

A procura da causa “química” do cancro teve a sua era a partir de 1700, quando Bernardino Ramazzini (1633 – 1714) publica *De morbis artificum diatriba*, tendo sido o primeiro a atribuir a origem química de alguns tipos de cancro, bem como a relação destes com determinados grupos sociais, actualmente denominados por grupos de risco. E não eram só algumas ocupações profissionais que lhe pareciam estar associadas, de tal modo que as referências ao cancro da mama nas religiosas é igualmente frequente em literatura coeva. Por seu turno, ao descrever o cancro de escroto nos limpa-chaminés em 1775, Percival Pott volta a sua atenção para o papel das irritações no espoletar do cancro do escroto nos limpa-chaminés que até então era confundido com lesões genitais sífilíticas (COSTA, 2012, p. 54).

Do ponto de vista social, o câncer continua sendo temido e encarado com uma grande ameaça à continuidade da vida. Pelas várias interpretações dos doentes é considerado como resultado de algum desajuste comportamental, falta de cuidado com a saúde, castigos, penitências, maus agouros e na maioria dos casos encarado como um grande mistério incompreendido pelos doentes. O problema do câncer na vida das pessoas atinge os valores mais profundos e os sentimentos mais sagrados, fazendo com isso transformações decisivas em seus modos de vida. A memória e a biografia da vida são circunstancialmente marcadas por uma doença que lhes priva o gozo dos prazeres cotidianos - comer, beber, caminhar, participar de grupos sociais e até de trabalhar logo no seu diagnóstico -. O câncer tira o sonho e o sono dos seus pacientes. A partir de então, o discurso dos pacientes passa a ser baseado numa historiografia demarcada de angústia e dor, marcado por uma jornada de luta contra uma doença que cresce às escondidas, escamoteada, independente do querer, do consentimento e até do conhecimento de seus hospedeiros, num pulsar pela morte compulsivo e devastador,

com resultado inexorável de derrota de suas vítimas, tirando-lhes todo o brilho, a certeza e a dignidade de um porvir melhor.

Na esteira da jornada de luta, esses pacientes são tratados pelo modelo biomédico sob a égide de uma ética de cura (MATSUMOTO, 2012) que promete com todo o seu arsenal terapêutico, e a qualquer preço, vencer a doença, sem se comprometer com os estragos causados aos doentes seja pelo desenvolvimento da doença ou até mesmo pelos tratamentos protocolados para o câncer. Na descoberta do câncer, o doente é sumariamente submetido a tratamentos com o objetivo de debelar o inimigo e sair vitorioso da luta, mas não se fala o quanto o tratamento é agressivo tanto para as células cancerígenas quanto para as células não comprometidas pelo câncer, o que justifica as mais diversas complicações apresentadas pelos doentes durante os tratamentos anticancerosos. Muitas dessas complicações, quando não diagnosticadas e controladas, a tempo e a contento, levam os doentes inexoravelmente ao óbito.

Uma vez instalado o tratamento anticanceroso, o paciente experimenta toda a desventura de viver marcado por uma memória de doença que vai diariamente se transformando num grande medo da morte, que vai persegui-lo por toda a jornada de luta travada contra a doença. Aqui ocorre uma mudança no comportamento psíquico do paciente, onde toda a sua trajetória estará sendo pontuada e escrita por pensamentos e devaneios doentios e até mortíferos, é bom lembrar que, o câncer mexe compulsoriamente com a fantasia de morte do ser humano (KOVÁCS, 2005). Ele passa a encarar a sua vida sob a perspectiva de um medo angustiante da morte que dita e influencia todas as relações pessoais estabelecidas antes e depois do diagnóstico da doença. Todas as relações interpessoais são atingidas por essa memória mórbida que poderá romper laços e até construir outros, isso vai depender diretamente da capacidade de manter e fazer vínculos desses pacientes e ordinariamente do estadiamento e prognóstico da doença.

Considerar o ser humano a partir da construção e preservação de suas memórias é considerar a solidificação de um viver histórico e social para realização de uma existência que valha a pena ser vivida. É dar sentido e significado à vida, é construir subjetividades, num agir político, democrático e cidadão. A memória da vida constitui, então, a abertura de caminhos para a concretização da transcendência da vida.

O câncer é uma doença que desvirtua esse caminho, sendo a forma mais capaz de fazê-lo, com seu poder demasiadamente obstaculizante e exterminador da vida.

Do ponto de vista político, segundo Costa “o câncer veio para ficar e para continuar a marcar esta civilização” (2012, p. 29). Em que pese o fato de ser uma doença encarada como um flagelo social emergente, o investimento na luta contra o câncer justifica uma mobilização pública que começou nos alvares de século XX, tornando-se mesmo num objetivo de aspecto biopolítico assumido por alguns Estados. Para tal, foi necessário recorrer a uma investigação científica intensíssima, feita com recursos e investimentos muito significativos em novas tecnologias e terapêuticas, o que levou à criação e manutenção de um complexo biomédico-político que se desenvolveu e consolidou em torno de uma só doença.

Do ponto de vista econômico-financeiro, o Ministério da Saúde do Brasil investe anualmente quase três bilhões de reais por ano em promoção, prevenção e tratamento para o câncer. O tratamento de câncer no Brasil é potencialmente judicializado, principalmente em relação ao acesso a medicamentos não patenteados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Um paciente judicializado custa ao SUS, aproximadamente R\$ 10.000 por mês, ao passo que um paciente inserido nos programas já instituídos pelo Ministério da Saúde, custa ao Estado o valor de R\$ 2.500,00 (TJCC, 2015).

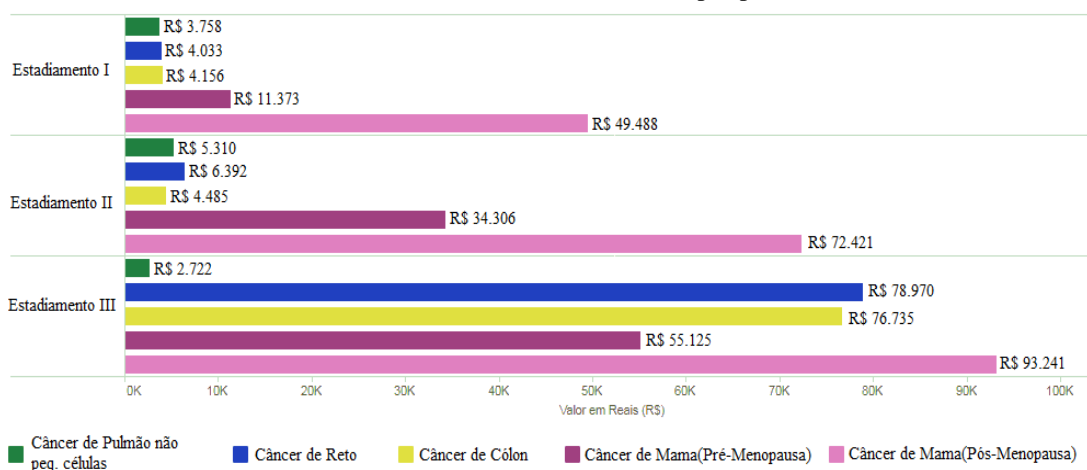
No Brasil, o câncer é descoberto tardiamente. Em 2010, o Tribunal de Contas da União (TCU) realizou uma análise das APAC (Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade) processadas no mesmo ano e revelou que 60,5% dos pacientes foram diagnosticados em estadiamento avançado de câncer, níveis III e IV. Por outro lado, um estudo baseado em dados de usuários de um plano de saúde privado estimou que, entre 2008 e 2010, o tratamento do câncer em estágios avançados seria quase oito vezes mais caro do que se esses mesmos pacientes tivessem detectado a doença na fase inicial. As projeções indicaram que os custos de tratamento seriam sete vezes maiores do que as despesas com ações de prevenção. Um dos problemas identificados é que se atua em fase tardia da doença, onde os sintomas e sinais já estão instalados (BRASIL, 2011a).

Em 2016 o Movimento Todos Juntos Contra o Câncer disponibilizou um estudo em seu Observatório intitulado “Quanto Custa Tratar Um Paciente com Câncer

no SUS em 2016”, onde mostrou que o custo médio, no período de cinco anos, para o tratamento de pacientes com câncer de mama varia de acordo com a fase de evolução do tumor: no estadiamento I correspondeu a R\$ 49.488,35; no estadiamento II correspondeu a R\$ 72.421,45 e no estadiamento III correspondeu a R\$ 93.241,01 (Gráfico 1).

Gestores da atenção oncológica reconhecem que as despesas com o tratamento de câncer vêm crescendo de modo preocupante, principalmente quando são descobertos tardiamente. A princípio, pacientes com estadiamentos avançados são mais intensamente tratados do que os com estadiamentos iniciais, onerando demasiadamente o sistema público de saúde (TJCC, 2016).

Gráfico 1 - Custo do Tratamento x Estadiamento (por paciente): SUS 2016



Fonte: TJCC, Observatório de Oncologia, 2016.

Do ponto de vista do sofrimento humano, o câncer em seu desenvolvimento crônico vai proporcionar um grande desajuste na estrutura, física, emocional, psicológica, espiritual e social dos pacientes aumentando sobremaneira o sofrimento dos pacientes que é extensivo às famílias. No paciente o sofrimento provém do tumor, de outros sintomas relacionados à doença, do desgaste com o tratamento e da carga emocional que envolve o diagnóstico. Na família o sofrimento está muito relacionado à perda do ente querido, que está sendo penitenciado com uma sentença de morte, sempre em todos os casos, injusta, no que se refere ao desaparecimento daquela pessoa. Para Heidegger o Ego não suporta o desaparecimento social, ou seja, o andamento da vida

sem aquele filho ou filha; marido ou esposa; pai ou mãe; amigo ou amiga é do ponto de vista do sofrimento humano, algo da ordem do insuportável.

O câncer instaura um processo excruciante de dor que extrapola a dimensão física, levando o paciente a experimentar uma situação clínica conhecida por “dor total”, expressão cunhada por Cicely Saunders (MOTA; PIMENTA, 2002; SAUNDERS, 2005). O poder de aniquilamento e segregador que o câncer proporciona a seus doentes, de ordem física, emocional, psicológica, social e espiritual leva-o à dor total. Esses pacientes com suas memórias mórbidas e dolorosas precisarão ser atendidos com uma abordagem que privilegie também um tratamento total, onde ocorra a gestão de todo esse sofrimento, uma abordagem integralizadora e totalizante, onde se procure restaurar e/ou preservar as memórias dessas vidas. A abordagem que tem como princípio o respeito integral do ser humano que sofre as consequências de uma doença que marca toda sua história e o coloca com protagonista da mesma, foi recentemente reconhecida no Brasil, como Cuidados Paliativos.

## 4 DIREITOS HUMANOS, SAÚDE, CIDADANIA

*Com medo de me aplicar morfina por quê?*  
(Entrevistado P 02)

### 4.1 UMA PALAVRA SOBRE O CONCEITO

A gramática dos direitos humanos, no seu contexto histórico, social, político e cultural vem demarcando os rumos das sociedades humanas, ao longo do tempo, em legítima defesa do direito à vida e gozo de sua natureza humana. Os direitos humanos sempre foram banalizados e desrespeitados ao longo do desenvolvimento da raça humana.

A história da negação dos direitos humanos confunde-se à história da humanidade. Na análise de Benacchio

[...] muitos dos regimes totalitários do século XX, utilizaram o paradigma positivista para objetivos flagrantemente opostos aos interesses do ser humano, da democracia e da liberdade, o exemplo de maior impacto foi da Alemanha Nazista durante a segunda guerra mundial (BENACCHIO, 2012, p. 102).

Com base na expropriação da titularidade de direitos básicos como vida, liberdade e propriedade, no episódio conhecido como Holocausto, milhões de pessoas foram exterminadas, constituindo-se num dos maiores crimes contra a humanidade em todos os tempos.

Direitos Humanos, “como gramática decisiva da dignidade humana, só entraram nas agendas nacionais e internacionais a partir da década de 1970 e 1980” (SANTOS, 2013b, p. 9) num processo que inaugurou a luta em defesa da dignidade com a intenção de contribuir para a prevenção do sofrimento humano evitável. Para tanto, e para cumprir com essa função, a gramática obrigatoriamente assume um cunho contra-hegemônico a qualquer tipo de discriminação. Essa visão é analisada por Bobbio...

[...] os direitos não nascem todos de uma vez. Nascem quando devem ou podem nascer. Nascem quando o aumento do poder do homem sobre o homem – que acompanha inevitavelmente o progresso técnico, isto é, o progresso da capacidade do homem de dominar a natureza e os outros homens – ou cria novas ameaças à liberdade do indivíduo, ou permite novos remédios para suas indigências: ameaças que são enfrentadas através de demandas de limitações do poder; remédios que são providenciados através da exigência de que o mesmo poder intervenha de modo protetor.[...] Embora as exigências de direitos possam estar dispostas cronologicamente em diversas fases ou gerações, suas espécies são sempre – com relação aos poderes constituídos – apenas duas: ou impedir os malefícios de tais poderes ou obter seus benefícios (BOBBIO, 1992, p. 7).

A gramática dos direitos humanos pode ser compreendida como um conjunto de valores consignados em instrumentos jurídicos nacionais ou internacionais “destinados a fazer respeitar e concretizar as condições de vida que possibilitem a todo ser humano manter e desenvolver suas qualidades peculiares de inteligência, dignidade e consciência, e permitir a satisfação de suas necessidades materiais e espirituais” (ALMEIDA, 1996, p. 24).

Nessa perspectiva, Direito é o conjunto de regras de convívio social estabelecidas no contexto histórico sobre as dimensões políticas, econômicas e éticas para dar concretude aos ideais de justiça. “O direito é a instância efetora que torna real a aspiração humana de justiça sobre as coisas da vida e seu caminhar” (VASCONCELLOS, 2011, p. 40). Para ser alcançada uma justiça justa nessa relação impõe-se evoluir para uma harmonia entre as materialidades objetivas que são as externalidades ao sujeito com as materialidades subjetivas, ou seja, as internalidades do sujeito, para uma efetiva realização de sua subjetividade, rumo à construção de uma cidadania plena, de alta intensidade e emancipatória (VASCONCELLOS, 2011; SANTOS, 2013).

Os Direitos humanos não estão vinculados à natureza humana, mas a garantias estabelecidas para a realização de uma vida digna, ou seja, está ligada a condição humana, que, para Karl Marx<sup>9</sup> seria a determinação material das condições históricas de existência (VASCONCELLOS, 2011). Nessa linha Tristán (2008) afirma que “os direitos humanos são atributos inerentes a toda pessoa pela sua própria condição de ser, independentemente da idade, raça, sexo, nacionalidade ou classe social” (p. 39). A expressão direitos humanos incluiria os direitos naturais e as liberdades individuais, os direitos sociais e os direitos coletivos da humanidade, que na sua construção histórico-crítica foram marcados por tradições e condições da realidade social e reivindicações específicas a cada época (BENEVIDES, 1994; CARBONARI, s.d.).

---

<sup>9</sup> “A determinação material das condições históricas de existência, fundada no pensamento de Marx, é uma das principais bases teóricas explicativas, senão a principal, para a compreensão das relações estabelecidas entre saúde, trabalho e direito. Condições materiais de existência dependem de materialidades objetivas e subjetivas presentes nos modos de andar a vida da humanidade. A manutenção da vida depende, desde sempre, de objetos materiais – materialidades objetivas –, que se expressam em coisas concretas capazes de possibilitar andar a vida, como comer, morar, vestir. São bens produzidos pelos sujeitos que se concretizam em coisas externas a eles: comida, casa, roupa, traduzidas como externalidades aos sujeitos” (VASCONCELLOS, 2011, p. 59-60).

As normativas dos direitos humanos nascem com as primeiras Cartas de Direito: a Carta Americana, que foi precedida pela Declaração de Direitos do Povo de Virgínia de 1776 e, meses depois, com a Declaração de Independência e a Constituição dos Estados Unidos, em 1787, sendo as primeiras manifestações históricas do constitucionalismo moderno e a aceção de uma corrente que acreditava ser a Constituição um elemento essencial de um Estado de Direito; e a Carta Francesa, conhecida como a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789 (BENACCHIO, 2012). Dentro de uma sinergia de contextos sociais e filosóficos da época, os surgimentos das duas cartas têm como característica principal a vocação universalista. Tanto a Declaração Americana quanto a Francesa são marcadas pelo binômio liberdade-individualismo, defendendo pela primeira vez as liberdades individuais e os direitos fundamentais do homem e a realização de sua natureza humana (VASCONCELLOS, 2012; ALVAREZ, 1999).

A Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão nasce com inspirações iluministas contrapondo, a princípio, a dominação do homem sobre o homem e vai inspirar, em 1948, a aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos que, segundo Piovesan, constitui a “concepção contemporânea de direitos humanos” (2004, p. 21). Sendo essa “concepção” uma reação às atrocidades cometidas na Segunda Guerra Mundial, tal fato exigiu medidas para o fortalecimento da paz universal, a exemplo da cooperação internacional para resolver os problemas de caráter econômico, social, cultural ou humanitário, promovendo o respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais indistintamente para todos. Em outras palavras, os direitos humanos nascem da dor humana, simpatia entre os iguais e empatia entre os diferentes (TRINDADE, 2002).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos afirma que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, com sua ética universal representativa do consenso de valores universais a serem seguidas pelos Estados, delineando uma ordem pública mundial fundada no respeito à dignidade humana e que os direitos iguais e inalienáveis são o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo (ONU, 1948). Esses direitos podem ser entendidos como “um conjunto mínimo de direitos necessário para assegurar uma vida do ser humano baseada na liberdade e na dignidade” (RAMOS, 2002, p. 11).



## 4.2 UMA PALAVRA SOBRE A CRÍTICA DA REALIDADE

Para Santos (2001), os direitos humanos são sínteses possíveis resultantes das tensões dialéticas entre regulação e emancipação social entre Estado e Sociedade. Dialética que gera conflito de negociação entre os princípios da igualdade (cidadania) e o da diferença (identidade cultural).

As tensões estão no cerne dos direitos humanos, pois enquanto a primeira geração de direitos (civis e políticos) foi concebida como uma luta da sociedade civil contra o Estado, considerado o principal violador potencial dos direitos humanos, a segunda e terceira gerações (direitos econômicos e sociais e direitos culturais, da qualidade de vida, etc.) pressupõem que o Estado é o principal garantidor dos direitos humanos (SANTOS, 2001, p. 8-9).

Benacchio interpreta que a garantia pelo “Estado dos Direitos Fundamentais como Direitos Humanos constitucionalizados” (2012, p. 112) vai gerar um desequilíbrio de forças onde os cidadãos são sempre fragilizados em direitos e fragmentados em cidadania. Dito de outra forma, as transformações sociojurídicas, a serem construídas no atual estágio de compreensão humana, deverão buscar uma harmonia entre a subjetividade, a cidadania e a emancipação, ou seja, um processo de equilíbrio onde a subjetividade possa ser fortalecida, a cidadania possa ser participativa para a emancipação social ser verdadeiramente conquistada (PONZILACQUA, 2012; SANTOS, 2003). O que sobressai aqui é a defesa incondicional da dignidade da pessoa humana - elemento comum entre os direitos fundamentais e os direitos humanos -. Ao tratarem dessa questão Benacchio e Sanches, afirmam:

[...] portanto, tanto os Direitos Humanos quanto os Direitos Fundamentais destinam-se a conferir dignidade à existência humana, porém não podem ser compreendidos como sinônimos, pois possuem âmbitos de aplicação diferenciados. Os Direitos Humanos, a partir dos espaços de luta, foram sendo normatizados em Tratados Internacionais e pretendem a característica da universalidade. Por outro lado, os Direitos Fundamentais são direitos essenciais à pessoa humana, definidos na Constituição de um Estado, contextualizados conforme a política de um país, ou seja, os Direitos Fundamentais são Direitos Humanos constitucionalizados (BENACCHIO; SANCHES, 2012, p. 113).

Os direitos humanos têm sido consolidados e defendidos em várias declarações e convenções e têm assegurado, a princípio, que a vida humana tem que ser compreendida e sua inviolabilidade defendida para o seu transcorrer digno. Porém, na

prática, o que temos visto é uma ampla deslegitimação de direitos e precarização da vida, em diversas situações. Essa dura realidade vivida e presenciada por alguns povos, raças e etnias origina-se numa exclusão assegurada na própria gênese dos direitos humanos. Santos (2013) assinala incongruências acerca do fato.

[...] a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas, a primeira grande declaração universal do último século, a que se seguiriam muitas outras, reconhece apenas dois sujeitos jurídicos: o indivíduo e o Estado. Os povos são reconhecidos apenas na medida em que se tornam Estados. Deve salientar-se que, quando a Declaração foi adotada, existiam muitos povos e comunidades que não tinham Estado. [...] Quando falamos de igualdade perante a lei, devemos ter em mente, quando a Declaração foi escrita, indivíduos de várias regiões do mundo não eram iguais perante a lei por estarem sujeitos à dominação coletiva, e sob dominação coletiva os direitos individuais não oferecem qualquer proteção (SANTOS, 2013b, p. 31).

Decerto, a questão encorpa o rol de justificativas para o mosaico de sua violação. São inumeráveis os atentados aos instrumentos de salvaguarda dos direitos humanos e da defesa da dignidade da vida humana. Seja em relação à manutenção da vida, na avassaladora desigualdade social, nos crimes de várias tipologias, nas diferentes ordens de preconceitos - racismos, xenofobias, sexismos, desrespeitos à diversidade e à diferença, terrorismos, injustiças ambientais -, seja na naturalização do mal e da violência, alargam-se cada vez mais os números de não cidadãos nas urbes dos países periféricos, formando sociedades civis incivis, sociedades de indivíduos sem direitos, sem dignidade, sem cidadania, numa produção social de ausências ou formas sociais de inexistência (SANTOS, 2002).

#### 4.3 UMA PALAVRA SOBRE A DÚVIDA

O que poderia explicar esse fenômeno? Segundo Francisco (2003), são duas linhas condutoras estabelecidas no mundo ocidentalmente globalizado que explicariam tais iniquidades.

Primeiramente, a constatação de que o atual paradigma reflete um discurso liberal de direitos humanos, de matriz iluminista e racional, cuja ideia basilar remonta à lógica do individualismo. O homem projetado nos tratados e declarações internacionais é um ser atomizado e pré-social, titular de direitos inatos. [...] o homem não é visto sob a mesma ótica em todas as culturas; o homem não é sempre a medida de todas as coisas. Basta cotejar as díspares concepções acerca da origem dos direitos do homem nas diversas tradições culturais [...]. Em segundo lugar, as recentes manifestações nos conclaves internacionais de discussão dos direitos humanos, principalmente após a Conferência

de Viena de 1993, dão conta de que a universalidade dos direitos humanos é, cada vez mais, desafiada pela diversidade cultural (FRANCISCO, 2003, p. 24).

O grande desafio para os direitos humanos atualmente é equilibrar universalismo de direitos versus relativismo cultural. Em relação a isso é preciso responder a uma pergunta crucial. Considerar o universalismo dos direitos humanos sem atentar para diversidades culturais é respeitar ou violar direitos? Parece que a universalidade, em sua dimensão globalizada, é um pressuposto algo frágil para sustentar a aplicação dos direitos humanos de uma forma totalizante e hegemônica. Para tanto, Santos afirma:

A tensão, porém repousa no fato de, por um lado, tanto as violações de direitos humanos quanto as lutas em defesa deles continuarem a ter uma decisiva dimensão nacional, e, por outro lado, em aspectos cruciais, as atitudes perante aos direitos humanos assentarem em pressupostos culturais específicos. A política dos direitos humanos é basicamente uma política cultural [...] (SANTOS, 2001, p. 9).

A premissa de que direitos humanos devem considerar as experiências vivenciadas em cada cultura nacional, com valorização e defesa da vida mais equânime e justa nas sociedades contemporâneas, ganha a cada dia mais profundidade, numa relação onde os sujeitos coletivos possam usufruir de liberdade, paz, solidariedade e justiça. Isso vem justificando, uma tendência mundial, que é a regionalização dos direitos na busca de uma conjugação da vocação universal dos mesmos com as particularidades de cada cultura. A exemplo disso no documento da II Conferência de Direitos Humanos de Viena, em 1993, seu artigo quinto assegura que

Todos os direitos humanos são universais, indivisíveis e interdependentes e estão relacionados entre si. A comunidade internacional deve tratar os direitos humanos de forma global e de maneira justa e equitativa, em pé de igualdade, dando a todos o mesmo peso. Deve-se ter em conta a importância das particularidades nacionais e regionais, assim como aquelas dos diversos patrimônios históricos, culturais e religiosos, porém, os Estados têm o dever, sejam quais forem seus sistemas políticos, econômicos e culturais, de promover e proteger todos os direitos humanos e as liberdades fundamentais (OEA, 2015, [s.n.]).

Esse artigo da II Conferência de Viena conclama os Estados a respeitarem os “direitos humanos e as liberdades fundamentais”, mesmo sabendo-se que não são universais na sua aplicação e muito menos globais, justos e equânimes. A concepção ocidental hegemônica dos direitos humanos não leva em consideração as diversidades culturais, e quando se fala de cultura fala-se de religião, costumes, tradições, linguajares

e formas de ver o mundo peculiares a cada povo, nação, raça, etnia. Atualmente, são identificados quatro regimes internacionais de aplicação de direitos humanos: o europeu, o interamericano, o africano e o asiático, cada um com suas especificidades, diversidades e aplicabilidades dentro de suas realidades, com tentativas de acertos e erros na manutenção de uma justiça social na operação desses direitos (SANTOS, 2001).

#### 4.4 UMA PALAVRA SOBRE AS INTERFACES COM A SAÚDE

Direito e Saúde, com a conotação de saúde enquanto direito humano, constitui-se numa área de conhecimento em constante construção que objetiva viabilizar a criação e efetivação de políticas públicas de saúde compatíveis com a normativa constitucional brasileira (VASCONCELLOS; OLIVEIRA, 2012) e com as demais normas, nacionais e internacionais, que corroboram essa interface.

Enquanto um campo de conhecimento e intervenção, Direito e Saúde aporta um conjunto de questões de interesse da saúde pública, muitas delas ainda não equacionadas política, normativa, institucional e socialmente, à espera de pesquisas-intervenções de caráter diagnóstico e, principalmente, propositivo.

[...] o campo Direito e Saúde aporta à compreensão do conjunto de comportamentos humanos que se expressam nas mais diversas formas, através de fenômenos como a violência contra a humanidade da pessoa, que pode ser a mulher, o idoso, a criança ou as violências praticadas no trabalho, que causam o adoecimento e a morte dos trabalhadores. Violências que cerceiam o ir e vir das pessoas, que lhes retiram a sua capacidade de agir em nome de uma dita doença mental, que lhes impõem formas indignas de nascer, viver e morrer. E, ainda, nas formas de discriminação, racismo e homofobias, das quais resultam o desrespeito aos direitos humanos básicos que, ao determinar diversos processos de adoecimento, apresentam-nos os caminhos em que o direito e a saúde se entrecruzam. É nesse caldeirão das interações humanas que as questões da saúde ou da não saúde cruzam-se com o ter ou não ter direitos (VASCONCELLOS, OLIVEIRA, 2012. p. 15).

Na Constituição Federal de 1988, o direito à saúde foi elevado à categoria de direito subjetivo público, no reconhecimento de que o sujeito é detentor do direito que o Estado está obrigado a garantir (SANTOS, 2010).

A questão dos cuidados paliativos no câncer emerge como tema relevante no campo das relações entre o direito e a saúde. A aproximação das áreas do direito e da

saúde, como novo campo de construção de conhecimentos particulares, à feição das exigências do moderno Estado brasileiro, surge

[...] como possibilidade de recheio das insuficiências dos poderes constituídos, no sentido de dar materialidade estrutural e comportamental ao que a nova ordem constitucional exige das políticas públicas de saúde (VASCONCELLOS; OLIVEIRA, 2009, p. 29).

Os desafios que já vêm sendo impostos e que tendem a crescer em matéria de terminalidade na atenção à saúde, cada vez mais implicarão em situações de saúde tangíveis com a ordem jurídica nacional e internacional. Nesse sentido, o campo Direito e Saúde busca, ainda, “o encurtamento do tempo jurídico em relação ao tempo de elaboração da política e deste em relação ao tempo de execução da política...” (idem, p. 31). Na dimensão do campo Direito e Saúde aflora a questão da cidadania e sua afirmação como o resultado previsto e esperado da concretização da política segundo a ordem legal. É, por certo, na esfera circunscrita da cidadania que irão atuar os determinantes sociais que vão conferir, ou não, o direito da pessoa ter saúde, ou não.

Para a CNDSS (Comissão Nacional de Determinantes Sociais de Saúde), os determinantes sociais de saúde (DSS) são fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de riscos na população. Os DSS são condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham. Para tanto, o fato de ter saúde individual e/ou coletiva dependem diretamente das condições sociais dentro das quais a vida transcorre (CNDSS, 2008).

O principal desafio entre os DSS é estabelecer uma hierarquia de fatores de natureza social, econômica, política e uma interseção desses fatores sobre a situação de saúde de grupos e de pessoas. O estudo dessa interseção permite identificar onde e como devem ser feitas as intervenções com o objetivo de reduzir as iniquidades (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Em países onde se observa uma perversa distribuição de renda, péssimas condições de vida e trabalho e crescentes diferenças na estratificação social, aparecem sobremaneira as iniquidades sociais que, segundo Buss e Pellegrini Filho (2007), reportando-se a Whitehead (2000), são inaceitáveis, desnecessárias e evitáveis. Pois que essas iniquidades sociais vão gerar as iniquidades de saúde, submetendo indivíduos e

comunidades a toda sorte de risco e doenças, onde se insere o acesso ao tratamento de câncer e os cuidados paliativos.

O direito à saúde é garantido constitucionalmente no Brasil, considerando como fatores determinantes e condicionantes de saúde: alimentação, moradia, saneamento, meio ambiente, renda, trabalho, educação, transporte, entre outras, e impõe aos órgãos, que compõem o SUS, o dever de identificar esses fatores sociais e ambientais e ao governo de formular políticas públicas condizentes com a melhoria de vida da população (art. 5º, Lei nº 8.080/90, Brasil, 1990b). O cidadão tem o direito a uma vida saudável com qualidade de vida.

A Constituição Federal de 1988, no seu artigo 198, inciso II, estabelece que nas ações e serviços públicos de saúde, o Estado deve oferecer atendimento integral ao cidadão (BRASIL, 1988). Logo, a qualidade de vida deve alcançar a democracia, a igualdade, o respeito ecológico e desenvolvimento tecnológico, na perspectiva de o cidadão manter garantida a cidadania plena. Ou seja, uma prerrogativa de cidadania integralizadora de tantas quantas sejam as variáveis envolvidas na saúde das pessoas.

Os princípios doutrinários do SUS consolidam o princípio do direito e o conceito ampliado de saúde para um atendimento integral, universal e igualitário da população. A Lei Orgânica da Saúde (8.080/1990) em seu art. 7º relaciona entre os princípios do SUS, o princípio da “universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência” e a integralidade da mesma. O princípio da integralidade que diz respeito à prática de saúde aplicada tanto ao ato médico individual quanto à abordagem dos coletivos humanos, observando que cada pessoa é um todo indivisível e integrante de uma comunidade. E o princípio equidade que assegura que a disponibilização das ações e serviços de saúde considerem as diferenças entre os diversos grupos de indivíduos. Em linhas gerais, equidade significa tratar desigualmente os desiguais, alocando recursos maiores onde as necessidades são maiores. Na conceituação oficial equidade significa “assegurar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que cada caso requeira, more o cidadão onde morar, sem privilégios e sem barreiras” (BRASIL, 1990a; MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Os cuidados paliativos, estabelecidos na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, dentro dos princípios doutrinários e organizativos do SUS, devem estar

[...] amparados num processo de focalização de políticas e programas específicos que se traduzem em ações de saúde na acepção de atendimento das necessidades de grupos sociais específicos com características específicas que demandem cuidados que contemplem essas especificidades e o cumprimento dos objetivos propostos [...], mas que são regidos pela diretriz da universalidade do direito [...] (COHN, 2005, p. 385).

No Brasil, esforços para dar organicidade à construção de redes funcionais de saúde especializadas para atender às necessidades e demandas oncológicas, ancoradas na doutrina do SUS e atentando para uma resolutividade mais justa e equânime dos problemas de saúde, são parte substantiva da política de direitos humanos. Sobre a dúvida suscitada anteriormente (*o universalismo dos direitos humanos sem atentar para diversidades culturais é respeitar ou violar direitos?*), no caso dos cuidados paliativos será sempre uma violação. Não há cultura conhecida que enseje a morte sem cuidado, a morte com o sofrimento exacerbado. A exceção ficará por conta da tortura deliberada contra o moribundo, o condenado, o sem esperança. Ainda que a tecnologia médica, sob o manto da boa intencionalidade, invada, estenda e perpetue a vida desafortunada pela doença inexorável seja parte do arsenal terapêutico da modernidade, o que está em jogo não é o direito humano - é o direito positivado pela ciência a-humana, a-cultural, a-histórica, autodenominada neutra -.

A obstinação terapêutica da medicina moderna constitui-se mais em 'cultura' vinculada à ordem econômica, do que manifestação cultural e geracional dos povos no lidar com a morte inevitável. Fortalecer e ampliar políticas de promoção e prevenção do câncer principalmente nas bases populacionais, com a atuação ostensiva da atenção básica de saúde, eixo estruturante do sistema, é mais próxima de uma abordagem de saúde humanizada, respeitosa com a cultura e respeitosa com a história de uma ciência não neutra em favor das pessoas.

A complexidade do câncer em suas diversas dimensões quer sejam: biológica, humana, social e política, reforça a necessidade de articulação entre as ciências da vida com as ciências sociais e humanas, implicando abordar a projeção histórica de uma doença que assume foros intemporais de fatalidade socio sanitária que, no tempo presente, constitui um assunto transversal e incontornável, tanto mais que toca com frequência a essência do viver humano (COSTA, 2012; TJCC, 2016).

Equalizar discrepâncias no cuidado do câncer implica numa justiça mais justa onde a equidade seja incansavelmente buscada. Para Aristóteles, o recurso à equidade é

uma necessária forma de abrandamento da lei positiva, em que se permite uma gradação da justiça, verdadeira adaptação da lei às peculiaridades provenientes dos casos concretos, mas enxergando as coisas humanas para além do concreto (BITTAR, 2003).

No Brasil, Coelho (2010) tenta explicar porque os mecanismos de equidade em relação à oferta de serviços de saúde hipoteticamente fracassaram se baseando em três teorias. A primeira delas, a socioeconômica, nos diz que nossa dependência externa e as consequentes distorções de classe nos impedem de investir na área social. A segunda, a escolha racional, enfatiza que nosso principal obstáculo é a dificuldade em unir forças para uma ação coletiva comum dos menos favorecidos. Por último, os institucionalistas alegam que nossas desigualdades dificilmente serão reduzidas enquanto persistir nossa fragmentação institucional.

A tendência marcadamente evidente de uma maior e sempre crescente demanda do número de pessoas que precisam e precisarão de cuidados paliativos na rede de atenção à saúde justifica uma política pública, na perspectiva do direito à saúde e respeito à cidadania, levando em conta a organização da rede de atenção, a formação de recursos humanos e os desafios políticos, legais e institucionais frente ao crescimento da demanda nesta modalidade.

No âmbito do SUS, a efetivação dessa política tem como objetivo um tratamento que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes com suas doenças crônicas, avançadas e até terminais com o alívio da dor e do sofrimento. E, por assim dizer, inclui enxergar a morte como um processo natural da vida, não apressando e nem adiantando a sua chegada, com o apoio a pacientes e suas famílias das formas que forem necessárias.

Cuidados paliativos no sistema de saúde são direitos inalienáveis de todos os seres humanos, independentemente de etnia, credo, gênero, ou condição social. A Constituição Federal de 1988 materializa esses direitos na Seção II do Título VIII – Da Ordem Social –, que se dedica, especialmente, ao tema da saúde, constituindo um “direito material materialmente concebido” (ASENSI, 2011, p. 73).

No Brasil, o fato de que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988) permite inferir que o campo da



saúde coletiva/saúde pública deve contribuir para o planejamento de serviços e ações de saúde que contemplem a questão do cuidado no fim da vida. Desse modo, é também uma questão de direito formular e contribuir na implementação de políticas setoriais específicas, inclusive na formação de recursos humanos em saúde (RÊGO; PALÁCIOS, 2006) que, especificamente no caso dos cuidados paliativos, tem sua garantia na letra da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, mas que insatisfatoriamente atende às demandas da população.

#### 4.5 UMA PALAVRA SOBRE CIDADANIA

Cidadania expressa um conjunto de direitos e deveres que permite aos cidadãos e cidadãs a participação na vida política e pública e a garantia de uma vida digna, em que os cuidados paliativos e a própria morte estão inseridos. Vincular a cidadania às prerrogativas políticas clássicas de votar e ser votado, ir e vir, exercer funções públicas, entre outras, é insuficiente para dar conta da multidimensionalidade que caracteriza as pessoas e da complexidade das relações que cada um e todas as pessoas estabelecem com o mundo à sua volta. Compreender a cidadania, também, sob outras perspectivas, em suas dimensões físicas, psíquicas, cognitivas, ideológicas, culturais é ampliar o horizonte de conquista de uma vida digna e saudável (ARAÚJO, 2007). Cidadania pode ser compreendida, ainda, como um método de inclusão social (SOUKI, 2006). Para tanto, o Estado deve garantir o direito de morrer com dignidade e os cuidados ativos e integrais até o final da vida aos cidadãos.

O preâmbulo dos Estatutos do Observatório Internacional de Direitos Humanos (OIDH), que tem como objetivo primordial promover a Paz no Mundo e o bem comum da Humanidade, no âmbito da cidadania global, chama atenção para a preocupação global em relação à preservação dos direitos humanos e a dignidade das pessoas.

O OIDH reconhece que uma perspectiva transnacional, assentada na cidadania ativa e na solidariedade humana, possa contribuir para um mundo melhor, trabalhando em prol de todos os que compõem a vida em sociedade e tendo maior consideração pelos mais desfavorecidos. Continua dizendo que através do exercício de cidadania, com participação cívica, promove-se um maior grau de consciência e práticas no que concerne à resolução dos problemas que afetam a humanidade. E finaliza dizendo que o

princípio da dignidade da pessoa humana é um valor inalienável que compõe a premissa fundamental dos Estatutos do ODH.

A cidadania (ou nacionalidade na terminologia jurídica) é um princípio organizacional da vida política que define membros e participantes, assumindo-se como o estatuto que cria a ligação legal entre um indivíduo e um Estado e estabelecem direitos e obrigações para o indivíduo nesse Estado. Sem os indivíduos que pertencem a um Estado (em função da sua nacionalidade), o Estado não pode existir tornando-se por isso a cidadania a instituição a partir da qual cada Estado se constitui e se reconstitui. Reconhecendo a importância significativa da cidadania e, inerentemente, do princípio de admissibilidade incondicional de residência no território do Estado, os Estados enquadram este estatuto e os direitos que lhe estão inerentes de forma privilegiada nos seus fundamentos legais (VINK, BAUBÖCK, 2013, p. 622).

Em relação à saúde, a Constituição Federal de 1988, no seu artigo 198, inciso II, estabelece que nas ações e serviços públicos de saúde, o Estado deve oferecer atendimento integral ao cidadão (BRASIL, 1988). A compreensão amplificada de integralidade abarca a qualidade de vida igualmente amplificada. Arouca<sup>10</sup> (1988), ao assinalar que ‘saúde é democracia’ e que o SUS encarna um processo civilizatório, decerto tecia, em suas implicações, a igualdade, o respeito ecológico, o desenvolvimento tecnológico, o direito humano de qualquer ordem e, em primeira e última instância, a cidadania plena até seu adoecimento e consequente morte.

Considerar a dignidade da pessoa é respeitar a natureza e a condição humana, respeitando com isso o objeto do desejo humano que é poder ter saúde, poder ter trabalho, poder ter direitos (VASCONCELLOS, 2011), o que só é possível quando se considera e preserva o cuidado pela vida do próximo.

O cuidado é ontológico na natureza humana, onde a multiplicidade das relações de coexistência, de convivência, de colaboração, de democracia participativa, permanentemente faz emergir a necessidade de se estabelecer e acatar normas, padrões e valores que possibilitem harmonização de ações. Nessa perspectiva, Lavallo (2003) afirma que

---

<sup>10</sup> “Saúde é democracia” é uma expressão que decorre da ideia de que “Democracia é saúde”, defendida pelo sanitarista Sergio Arouca em seu discurso de abertura na 8ª Conferência Nacional de Saúde (8ª CNS), realizada em 1986. Naquele momento, em pleno processo de redemocratização do Brasil, discutia-se um novo paradigma do conceito ampliado de saúde que se materializa, apesar de todas as resistências políticas e econômicas, na criação do Sistema Único de Saúde (SUS).” Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/sa%C3%BAde-%C3%A9-democracia>

[...] a igualdade opera como ideia extraordinariamente potente para equacionar em registros distintos tanto a questão da desigualdade quanto a questão da diferença: a primeira concebida no plano das disparidades socioeconômicas, das condições a perpetuarem o acesso desigual aos recursos materiais; a segunda entendida no terreno da atribuição do status da cidadania, da delimitação do conjunto de iguais que formam a comunidade política, isto é, da identidade (LAVALLE, 2003, p. 87).

Em relação ao respeito à cidadania e as subjetividades dos pacientes em cuidados paliativos acredita-se que elas devam ocorrer no marco da emancipação<sup>11</sup> e, não somente, no marco regulatório como está proposto (SANTOS, 2013). Segundo Serapioni e Matos (2013), o sucesso da participação cidadã em saúde, no tocante a garantias de direitos em saúde, depende da avaliação dos principais limites, desafios e estratégias desenvolvidas para o alcance desses direitos. Em cuidados paliativos, o reconhecimento das suas origens, as ações de implementação nos serviços de saúde, o levantamento de fatores que possam incentivar e identificar algumas estratégias viabilizam possibilidades de uma participação mais efetiva dos cidadãos. Alguns dos principais debates que atravessam essa problemática: envolvimento dos pacientes, sua representatividade e sua capacitação são balizadores da participação e dos debates sobre a efetividade em saúde.

A despeito da participação dos usuários e seus representantes no sistema de saúde, previsto na Lei Orgânica da Saúde nº 8.142/1990, o marco emancipatório da cidadania não se configura na realidade da vida vivida. A participação cidadã no sistema de saúde vai para além de ter acesso ou não, ser atendido nas suas demandas ou não. Para Vasconcellos e Oliveira (2012) essa participação é um espaço para o verdadeiro exercício da democracia, é um espaço para construção de uma cidadania sanitária, é um espaço para uma emancipação social, um espaço para construção de um sujeito sanitário.

[...] construir sujeitos sanitários é viabilizar sujeitos de direitos para o livre exercício de uma praxis, independente das questões de saúde

---

<sup>11</sup> Marco emancipatório no sentido de ser reconhecido como um direito humano e protetor do sofrimento evitável que experimentam os pacientes com suas doenças crônicas, progressivas e até terminais. “Os cuidados paliativos começaram a estar ligados ao discurso dos direitos humanos, bem como ao debate sobre a necessidade de reforma na política mundial de acesso a opioides. Por um lado, nos últimos anos, coalizões de especialistas, Organização Mundial da Saúde (OMS) e organizações da sociedade civil que defendem o direito à saúde e os direitos humanos, reconheceram a questão dos cuidados paliativos em fóruns internacionais, enfatizando que os cuidados paliativos não apenas dignificam os pacientes em uma situação de sofrimento, mas deve ser reconhecido como direitos humanos nos sistemas jurídicos internacionais.” (ARANA, 2016, p. 9).

envolvidas. É, também, estabelecer espaços de participação da comunidade para além dos conselhos de saúde, que sejam capazes de produzir novos conhecimentos das relações direito-saúde criando novos caminhos de participação e luta. Sujeito sanitário na perspectiva do direito será, enfim, o sujeito que, usufruindo das prerrogativas de uma cidadania plena, tenha acesso aos conhecimentos desse campo, possa produzir novos conhecimentos, e deles extraia os movimentos necessários para um agir político transformador da realidade sanitária (VASCONCELLOS; OLIVEIRA, 2012, p. 42).

A partir da memória de origens universalistas e igualitárias, é possível analisar a cidadania como um princípio; como um papel social; como uma construção social e como uma construção social conquistada; mediante esse conceito ampliado de cidadania, os cuidados paliativos requerem um atendimento interdisciplinar objetivando a qualidade de vida dos pacientes de suas famílias evoluindo assim para uma sociedade mais justa, equânime e universal, garantindo com isso o direito à saúde, à cidadania e o respeito à humanidade (SANTOS, 2003; WHO/OMS, 2002).

O direito à saúde é uma característica indispensável para o exercício da cidadania, logrado pelo bem-sucedido Movimento da Reforma Sanitária, no período conhecido como redemocratização brasileira. “O esforço para a garantia do direito à saúde remete ao próprio processo de “cidadanização”, ou seja, o processo de dar garantias formais efetivamente exercidas pelos autores sociais em seu cotidiano” (ASENSI, 2011, p. 84). O direito à saúde como um direito social fundamental deve preservar a vida e respeitar a dignidade humana (MACHADO, 2011).

Linhas de cuidado em saúde, coerentes com uma abordagem integral, articulam ações tanto na linha da macro quanto da micropolítica. No campo da macropolítica, situam-se ações regulatórias, articulações intersetoriais e organização da rede de atenção, como também o reconhecimento da saúde como direito. Para tanto, a legitimação da linha dos cuidados paliativos depende das instituições responsáveis. Na micropolítica dos cuidados paliativos, atuação das equipes, responsabilização dos gestores de saúde e produção da autonomia do paciente, num processo de democratização da saúde e maior controle social, viabilizam a promoção de uma cidadania de alta intensidade e justiça social (MALTA; MEHRY, 2010; SANTOS, 2003; NUNES, 2009).

Todavia, as interfaces entre direitos humanos, saúde e cidadania enfrentam o desafio de se manterem como pano de fundo das políticas públicas numa modernidade

ameaçada pela desconstrução de direitos. As mudanças radicais provocadas por forças desestabilizadores dos Estados de bem-estar social, no bojo da globalização da economia, vêm aumentando sobremaneira as desigualdades e diferenças entre as nações, melhor observadas nos países pobres. Mecanismos de poder de manobra dos países capitalistas centrais representados pelo biopoder e biopolítica geram sociedades de sujeitos humanos sem direitos humanos, na qual a pobreza vira carência, a justiça se transforma em caridade e os direitos em ajuda, onde o indivíduo tem acesso não por sua condição de cidadania, mas pela prova de que está excluído (NUNES, 2009; SANTOS, 2003).

#### 4.6 UMA PALAVRA SOBRE OS CAMINHOS

Os direitos dos pacientes incuráveis e terminais há algum tempo, vêm sendo tratados como direitos humanos inalienáveis. Na Europa, a Recomendação número 1.418, relacionada à “Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade dos Direitos dos Pacientes Incuráveis e Terminais”, foi consignada na Declaração da Assembleia Parlamentar do Conselho Europeu em 1999. Na França, no mesmo ano, foi publicada a “Lei Francesa de Cuidados Paliativos” que amparava e protegia os pacientes terminais (PEIXOTO, 2004).

Para garantia desse direito humano fundamental, a comunidade internacional<sup>12</sup> vem publicando um conjunto de importantes documentos, tais como a *The Cape Town Declaration* (WHO, 2002), *Korea Declaration* (WPCA, 2005), *Budapest Commitments*, (EAPC; IAHPC; WPCA, 2007), *Joint Declaration* (IAHPC; WPCA, 2009), *Morphine Manifesto* (PALLIUM INDIA, 2010), *Resolution -Access to Adequate Pain Treatment* (WMA, 2011) e a *Carta de Praga* (EAPC; IAHPC; WPCA, 2012) (CAPELAS; COELHO, 2014; LIMA, 2013). Os documentos publicados por esses órgãos internacionais têm concluído que a falta de acesso aos cuidados paliativos adequados pode constituir uma violação: ao direito de estar livre da tortura e de tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, ao direito à vida, ao direito à saúde, ao direito à informação e ao direito de não ser discriminado. Assim, o paciente tem os seguintes direitos: à

---

<sup>12</sup> Comunidades Internacionais defensoras dos Cuidados Paliativos como Direitos Humanos. World Health Organization (WHO), Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), European Association for Palliative Care (EAPC), International Association Hospice & Palliative Care (IAHPC), Pallium India (ONG), World Medical Association (WMA).

autonomia; à autodeterminação; à informação; a negar consentimento a qualquer tratamento; à sua privacidade; à não interferência, não ingerência e não intromissão; a não ser submetido a tratamento desumano e cruel; a optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável; além do constitucional direito de respeito à sua dignidade (TRISTÁN, 2008). A Carta de Praga, por exemplo, adverte que o acesso aos cuidados paliativos para os pacientes é uma obrigação legal.

Paralelo a isso, a OMS, desde 2014, vem chamando atenção para a indispensabilidade dos cuidados paliativos na área de saúde. Na Resolução 67.19 reconheceu que “o acesso aos cuidados paliativos e medicamentos essenciais para fins médicos e científicos fabricados com substâncias controladas, entre outros, analgésicos opioides, como a morfina, [...] contribui para a realização do direito de usufruir o mais alto nível possível de saúde e bem-estar alcançado por uma pessoa humana” (OMS, 2014, p. 3).

Em 2017, o Relatório da 67ª Assembleia da OMS reforça a necessidade de desenvolvimento e implementação de políticas de cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde, equidade de acesso, disponibilidade de fármacos e, ainda, inclusão da formação em cuidados paliativos nos diversos níveis de educação dos profissionais de saúde.

A preocupação com a implementação e a qualidade dos cuidados paliativos é mundial. Quantificar os seus aspectos estruturais, processuais e resultados se tornam fios condutores para o bom funcionamento dos serviços que prestam esses cuidados. Neste contexto, a necessidade permanente de monitorização da qualidade dos cuidados paliativos disponibilizados à população é acompanhada por grupos importantes no mundo. Cita-se como exemplo o Grupo de Trabalho da *European Association for Palliative Care* que realiza a Monitorização do Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na Europa, sendo modelo para o mundo, assim como a *International Association for Hospice & Palliative Care*, que tem como visão o acesso universal aos cuidados paliativos de alta qualidade e integrados em todos os níveis dos sistemas de saúde.

A Organização dos Estados Americanos (OEA), através de sua Comissão Internacional de Direitos Humanos (CIDH), é o principal órgão, autônomo, encarregado da promoção e proteção dos direitos humanos no continente americano. Nela destacam-

se: Declaração Americana de Direitos e Deveres do Homem (1948); Convenção Americana sobre Direitos Humanos (1969); Convenção Americana para Prevenir e Punir a Tortura (1985); Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher (1994); Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (1999) (Convenção de Guatemala, 1999); Convenção dos Direitos das Crianças (1991); e a Convenção de Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos (2015). É nesta última que se insere, de forma explícita, a questão dos cuidados paliativos.

O sistema de direitos humanos interamericano, embora não seja imune à evolução regulamentar no acesso aos cuidados paliativos, não impede a ausência dos cuidados paliativos nas políticas públicas na maioria dos países da América Latina. Segundo um dado da OMS, em 2014, a região das Américas concentra 13% da população mundial em necessidade de cuidados paliativos no mundo, com 365 adultos por 100.000 habitantes, que demandam o cuidado para alívio da dor e gestão de sintomas (WHO, 2014b).

A Convenção Interamericana sobre Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos é o primeiro tratado multilateral de direitos humanos que exige expressamente que os Estados tomem medidas para garantir o acesso de idosos à atenção integral, incluindo os cuidados paliativos (art. 6º). A Convenção reconhece as diferentes ligações entre o acesso aos cuidados paliativos e os direitos à vida (art. 6º), garante o consentimento livre e informado (art. 11) e serviços de cuidados a longo prazo (art. 12) e o direito à saúde física e mental, sem nenhum tipo de discriminação (art. 19).

O Brasil é signatário dessa convenção, mas não a ratificou, portanto ainda não tem força de lei. A convenção reitera que toda pessoa idosa tem os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas e que estes direitos, inclusive o de não ser submetido à discriminação baseada na idade nem a qualquer tipo de violência, emanam da dignidade e igualdade que são inerentes a todo ser humano. Assim, o principal objetivo da convenção “[...] é promover, proteger e assegurar o reconhecimento e o pleno gozo e exercício, em condições de igualdade, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais do idoso, a fim de contribuir para sua plena inclusão, integração e participação na sociedade” (OEA, 2015, p. 3). Nessa normativa, os cuidados paliativos ganham destaque, uma vez que a cada ano cresce

exponencialmente a população de pessoas idosas e, conjuntamente a esse fenômeno, crescem as doenças crônicas, evolutivas e até terminais, incluindo o câncer, levando-as irremediavelmente para perturbações de funcionalidade e dependência.

No artigo 6º (capítulo IV), a convenção versa sobre direitos protegidos e sobre o direito à vida e à dignidade na velhice, recomendando que os Estados Membros tomem medidas para que as instituições públicas e privadas ofereçam ao idoso um acesso não discriminatório a cuidados integrais, incluindo os cuidados paliativos. No mesmo artigo recomenda que evitem o isolamento e abordem apropriadamente os problemas relacionados com o medo da morte dos enfermos terminais e da dor, com o objetivo de evitar o sofrimento desnecessário e as intervenções fúteis e inúteis.

Destaca-se nessa convenção, também, a defesa do direito a não ser submetido à tortura e a outros tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes. Esse tópico está alinhado com um dos princípios dos cuidados paliativos que é não antecipar e nem adiar a morte, ou seja, defender a morte no tempo certo, num processo análogo ao que se conhece como ortotanásia (OEA, 2015).

Os Estados Membros tomarão todas as medidas de caráter legislativo, administrativo ou de outra índole para proteger o idoso. A convenção, em seu artigo 11, prossegue fazendo menção às Diretivas Antecipadas de Vontade, quando afirma que os Estados Membros estabelecerão também um processo por meio do qual o idoso possa manifestar de maneira expressa sua vontade antecipada e instruções a respeito das intervenções em matéria de atenção à saúde, inclusive os cuidados paliativos. Nesses casos, esta vontade antecipada poderá ser expressa, modificada ou ampliada em qualquer momento somente pelo idoso, mediante instrumentos juridicamente vinculantes, em conformidade com a legislação nacional (OEA, 2015).

Atualmente no Brasil, a legislação que se ocupa disso, é a Resolução do Conselho Federal de Medicina sob o nº 1.995/2012 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, dizendo que os médicos deverão levar em consideração a vontade do paciente incapacitado de comunicar-se caso tenha deixado previamente expressos os seus desejos sobre os cuidados e tratamentos que queira ou não receber, respeitando-se as disposições do Código de Ética Médica (CFM, 2012).

A implementação dos cuidados paliativos no campo da saúde, como uma questão de direito humano, nunca foi pacífica, porém não pode ser compreendida fora



do contexto social, isto é, de uma cadeia de interdependência entre agentes sociais, configurando o que se pode chamar de novos espaços sociossanitários (BODSTEIN, 2010). Segundo Boaventura de Sousa Santos (2003), esses novos espaços podem ser entendidos como zonas de contatos, que são campos sociais em que diferentes mundos normativos da vida se encontram e se defrontam.

Para tanto, considera-se de fundamental importância à estruturação dos cuidados paliativos na rede pública de saúde, principalmente nos níveis de baixa e média complexidade de atenção à saúde. Os cuidados paliativos são uma abordagem da área de saúde dinâmica e renovadora que valoriza o ser humano e suas queixas existenciais, físicas e emocionais. Acredita-se que os cuidados paliativos são uma questão de direitos humanos quando asseguram, de maneira ampla e otimista, que o sofrimento pode e deve ser aliviado mesmo diante da sobrecarga provocada pela doença. Essa assertiva deriva de um direito ético que envolve componentes como cuidados, compaixão, empatia, justiça, espiritualidade e aceitação da morte como parte do ciclo da vida.

## 5 MATERIALIDADE DA ATENÇÃO – CÂNCER E CUIDADOS PALIATIVOS

*Não se fala em cuidados paliativos.  
Tem que difundir a informação.*  
Entrevistado Fis 03

### 5.1 O MARCO LEGAL

Pouco tempo após a promulgação das Leis Orgânicas da Saúde de 1990, o primeiro marco normativo de uma política de câncer, sob o manto de ‘saúde enquanto direito’, foi a Portaria SAS/MS Nº 170, publicada em dezembro de 1993 e revogada em 1998. Essa norma representou o primeiro esforço do Ministério da Saúde (MS) para enfrentar, de modo organizado, a crescente demanda por tratamento de câncer no Brasil. Antes dessa data, a política de câncer (tratamento e cura) era coordenada por ações isoladas e verticalizadas do MS. As campanhas nacionais de combate ao câncer, que tiveram seu início a partir da década de 1920, ampliaram seu desenho institucional após 1970, quando o Estado passa a comprar serviços de clínicas e hospitais privados representando na época a principal ação estratégica governamental referente à oncologia. A partir de 1980, cria-se o Programa de Oncologia (Pro-Onco), um termo de cooperação técnica entre o INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social) e o MS com um objetivo de ampliar e estruturar uma política voltada para informação, prevenção e tratamento do câncer. E, a partir dos anos 1990, o INCA passa ser o centralizador da política de atenção oncológica no Brasil (BRASIL, 1993).

A Portaria SAS/MS Nº 3.535, de 02/09/1998, que revogou a de Nº 170/1993, estabeleceu uma rede hierarquizada de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), com o objetivo de oferecer assistência especializada e integral aos pacientes com câncer, atuando na área de prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento do paciente. Dentro de uma concepção integral, pela primeira vez, num documento oficial, é feita menção aos cuidados paliativos - que incluem a assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar por equipe multiprofissional, para o controle da dor e de outros sintomas apresentados por pacientes refratários aos tratamentos previamente instituídos -, constituindo, assim, o primeiro marco regulatório dos cuidados paliativos dentro da política de atenção oncológica (BRASIL, 1998). Embora a Portaria revogada considerasse esses pacientes sob a rubrica “fora de possibilidade terapêutica” (FPT), é somente com a Portaria de 1998 que surge o termo ‘cuidados paliativos’. Dando

continuidade à estruturação normativa, com a edição da Portaria MS/GM Nº 19, de 03/01/2002, cria-se o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos visando oferecer maior e melhor qualidade de vida aos pacientes em tratamento de câncer.

Na trilha da institucionalidade da atenção oncológica no Brasil, foi publicada a Portaria MS/GM Nº 2.439, de 08/12/2005, que criou a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO). Seu objetivo foi estruturar a organização e efetividade da atenção ao câncer, levando-se em conta as dimensões e a heterogeneidade cultural e socioeconômica do Brasil, cujo escopo da política era a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a serem implantados em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005b). Ainda em 2005, o MS publica a Portaria MS/GM Nº 741, de 19/12/2005, que determina novas classificações e requisitos para os estabelecimentos que tratam câncer, os CACON e as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - UNACON, além de propor parâmetros para o planejamento e avaliação da Rede de Alta Complexidade em Oncologia e estabelecer procedimentos para melhoria das informações sobre a atenção ao câncer. Na mesma norma é revogada a Portaria Nº 3535/1998 e criada a entidade UNACON (BRASIL, 2005c).

Mediante a importância epidemiológica do câncer, ao aumento de números de casos novos e a dificuldade de acesso da população à atenção oncológica, no ano de 2012 foi instituída a Lei Presidencial Nº 12.732, de 22/11/2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Para tentar diminuir o retardamento do diagnóstico do câncer, a lei estabelece prazo para o paciente ser tratado no SUS. Em seu Art. 2º assegura que o paciente com neoplasia maligna tem direito ao primeiro tratamento no SUS no prazo de até 60 (sessenta) dias, contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico, ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único.

A partir de 2013, o câncer passou a ser tratado na mesma agenda das DCNT, e guardando coerência com o eixo III do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT, foi editada a Portaria MS/GM Nº 874, de 16/05/2013, que instituiu a nova Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de

Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (PNPCC-RAS), sendo da responsabilidade do MS estabelecer diretrizes nacionais para a prevenção e controle do câncer, estimulando a atenção integral e articulando as diversas ações nos três níveis de gestão do SUS. Embora revogada, suas diretrizes estão preservadas na Portaria de Consolidação MS/GM Nº 1, de 28/09/2017.

O MS há alguns anos tem publicado portarias e resoluções sobre a implantação dos cuidados paliativos na atenção à saúde do paciente com câncer, conforme é detalhado no Quadro 5. Desde então, os cuidados paliativos deveriam estar inseridos em todos os níveis de atenção na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS.

Quadro 5 - Principais resoluções e portarias federais em Câncer e Cuidados Paliativos entre 1997 a 2017

04/12/1997	<b>Resolução CNS Nº 260</b>	Recomenda a formação de grupo de trabalho para estudar a criação de Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde.
23/03/1998	<b>GM/MS Nº 2.413</b>	Inclui Cuidados prolongados na Tabela do SIH-SUS, na regulamentação de cuidados prolongados de doentes crônicos.
23/03/1998	<b>GM/MS Nº 2.416</b>	Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS.
01/04/1998	<b>SAS/MS Nº 38</b>	Procedimentos de Cuidados Prolongados Códigos para cobrança SIA/SUS.
27/01/1999	<b>SAS/MS Nº 21</b>	Procedimentos de Cuidados Prolongados (complementares).
04/02/1999	<b>SAS/MS Nº 34</b>	Intercorrências de Paciente Oncológico.
10/01/2001	<b>GM/MS Nº 44</b>	Define regime de Hospital-dia para diversas doenças e condições.
03/01/2002	<b>GM/MS Nº 19</b>	Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde – SUS.
12/06/2002	<b>GM/MS Nº 1.101</b>	Define os Parâmetros de Cobertura para Assistência Hospitalar.
23/07/2002	<b>GM/MS Nº 1.318</b>	Estabelece os opiáceos como medicamentos excepcionais, no âmbito do SUS.
23/07/2002	<b>GM/MS Nº 1.319</b>	Regulamenta o credenciamento de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, sendo que entre eles ficam incluídos, automaticamente, todos os CACON credenciados e por credenciar.
24/07/2002	<b>SAS/MS Nº 472</b>	Estabelece as normas de credenciamento de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica.
08/12/2005	<b>GM/MS Nº 2.439</b>	Institui a Política Nacional de Atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas respeitadas as competências das três esferas da gestão.
19/12/2005	<b>SAS/MS Nº 741</b>	Definem as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades e inclui outras providências.
07/12/2012	<b>GM/MS Nº 2.809</b>	Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
27/05/2013	<b>GM/MS Nº 963</b>	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
19/10/2006	<b>GM/MS Nº 2.529</b>	Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS.
12/12/2006	<b>GM/MS Nº 3.150</b>	Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos.
24/08/2011	<b>GM/MS Nº 2.029</b>	Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
16/07/2012	<b>GM/MS Nº 1.533</b>	Altera e acresce dispositivos à Portaria Nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
31/08/2012	<b>Resolução CFM Nº 1.995</b>	Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, sobre cuidados e tratamentos (Testamento Vital).

02/10/2012	<b>SAS/MS Nº 1083</b>	Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica.
16/05/2013	<b>GM/MS Nº 874</b>	Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer.
27/02/2014	<b>GM/MS Nº 140</b>	Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia.
25/04/2016	<b>GM/MS Nº 825</b>	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.

Fonte: O autor, 2017.

O fato dos cuidados paliativos não estarem totalmente implementados na assistência ao câncer merece uma análise mais detalhada, principalmente relacionada à gestão da saúde pública no país. Um ponto que chama atenção é o fato de que os cuidados paliativos sempre foram regulamentados por portarias e resoluções. Portarias e resoluções são atos administrativos do poder executivo, cuja força de lei é vinculada à Lei que lhe sustenta. Embora as Portarias que tratam dos cuidados paliativos vinculem-se à Lei nº 8.080/1990 (Orgânica da Saúde), conferindo-lhes força de lei, sua efemeridade e suscetibilidade a mudanças no âmbito administrativo, tiram-lhe a robustez necessária para dar maior perenidade à política. Esse fato pode ter contribuído para a morosidade da construção de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos integrada, que deveria ser traduzida na atenção básica de saúde, na média e alta complexidade, garantindo com isso o direito integral, equânime e universal à saúde pelo cidadão como propugna o Relatório Nacional Consolidado da 15ª Conferência Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2015).

A legitimação da inserção da prática paliativa no SUS ainda demanda de ações do Ministério da Saúde no que diz respeito à formulação de políticas públicas mais contundentes, que contemplem definições das modalidades de atenção nos pontos de atenção na rede, com linhas de monitoramento e avaliação, voltadas à atenção em cuidados paliativos de forma coordenada e integrada na rede de atenção à saúde (UGARTE, 2014, p. 42).

## 5.2 ORGANIZAÇÃO

No âmbito do MS, a operacionalização da atenção oncológica está sob a responsabilidade da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), mais especificamente, do Departamento de Atenção Especializada (DAE). Mas a Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade (CGMAC), que integra o Departamento de Atenção Especializada

(DAE), é a responsável mais direta pelas ações que envolvem a Política de Oncologia (BRASIL, 2013c).

Ainda no âmbito da organização do sistema de atenção oncológica, integrando a SAS, há o Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas (DRAC). O DRAC é o setor responsável pelas políticas nacionais de regulação em saúde e operacionaliza a Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC), que tem como objetivo coordenar as referências interestaduais de pacientes que necessitem de assistência hospitalar de alta complexidade (BRASIL, 2008), conforme Portaria MS/GM Nº 2.309 de 19 de dezembro de 2001 (BRASIL, 2001c).

A SAS agrega também o INCA que tem entre suas competências a formulação e a execução de programas nacionais de enfrentamento ao câncer, a formação de recursos humanos e a realização de pesquisas na área oncológica. O INCA é responsável, ainda, pela prestação de serviços assistenciais diretamente aos portadores de câncer por meio dos quatro Hospitais do Câncer que integram a sua estrutura<sup>13</sup>. O INCA também participa da melhoria das condições estruturais da rede de atendimento, mediante a cessão e doação de equipamentos para estados, instituições públicas e filantrópicas no país para o rastreamento do câncer de mama e tratamento radioterápico dos pacientes oncológicos (BRASIL, 2013c).

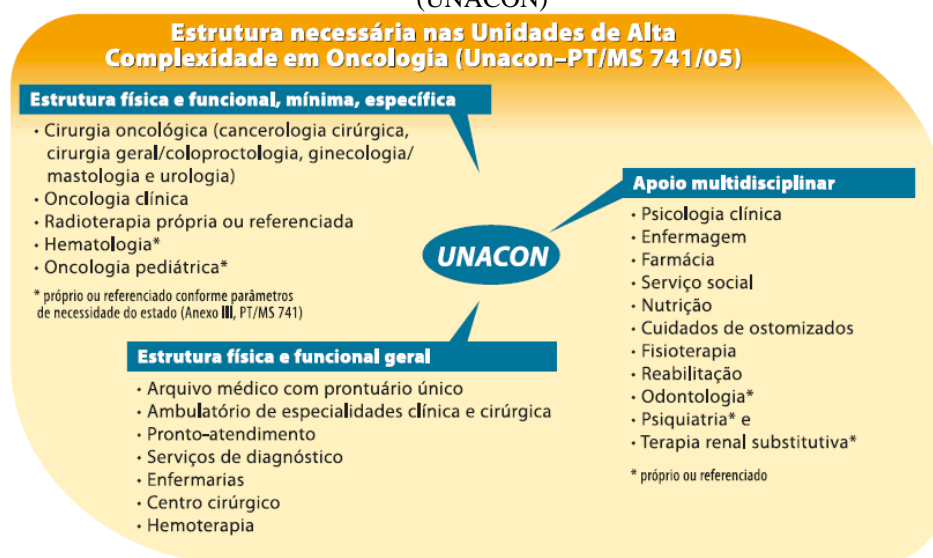
O INCA é o Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia do MS e compõe a rede de atenção oncológica junto com as UNACON e os CACON (Figura 13 e 14), mais os serviços de hospitais especializados. Essas instituições desempenham papel auxiliar, de caráter técnico, em apoio ao gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica. A Portaria MS/GM Nº 140, publicada em 27 de fevereiro de 2014, redefiniu

---

<sup>13</sup> “O Hospital do Câncer I (HC I) é a maior unidade hospitalar do INCA e um dos mais bem equipados hospitais do Ministério da Saúde. O HC I presta assistência médico-hospitalar gratuita para pacientes adultos e crianças com câncer e funciona no seu atual endereço na Praça Cruz Vermelha, no Rio de Janeiro, desde 1957. Hospital do Câncer II (HC II) é a unidade hospitalar do INCA responsável pelo atendimento a adultos matriculados nos Serviços de Ginecologia e Oncologia Clínica. O HC II recebe pacientes para tratamento ambulatorial, internações e cirurgias e está entre os hospitais mais bem equipados do SUS. Localizado, em Santo Cristo, centro do Rio de Janeiro. O Hospital do Câncer III (Ex-Luiza Gomes de Lemos e ex-Pioneiras Sociais) desempenha um importante papel na prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer de mama, participando ativamente dos programas de pesquisa e treinamento desenvolvidos no INCA. Localizado, em Vila Isabel, zona norte do Rio de Janeiro, o HC III presta assistência médico-hospitalar gratuita, provendo confirmação diagnóstica, tratamento cirúrgico, quimioterápico e radioterápico. O HC IV é a unidade de Cuidados Paliativos do INCA, responsável pelo atendimento ativo e integral aos pacientes portadores de câncer avançado, sem possibilidades de cura. Localizado em Vila Isabel, na zona norte do Rio de Janeiro.”  
[http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?ID=149](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=149)

e fez novas exigências de critérios para esses estabelecimentos de saúde serem habilitados na atenção especializada hospitalar. Um dos critérios definidos pela Portaria é estabelecer o quantitativo de hospitais que comporão a rede de atenção à saúde das pessoas com câncer. Esse quantitativo é estimado considerando a razão de 1 (um) estabelecimento de saúde para cada 500.000 (quinhentos mil) habitantes, desde que, nessa população, haja estimativa de 900 (novecentos) casos novos anuais de câncer (CNC/ano), excetuando-se – câncer de pele não melanoma (BRASIL, 2014a).

Figura 13 - Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)

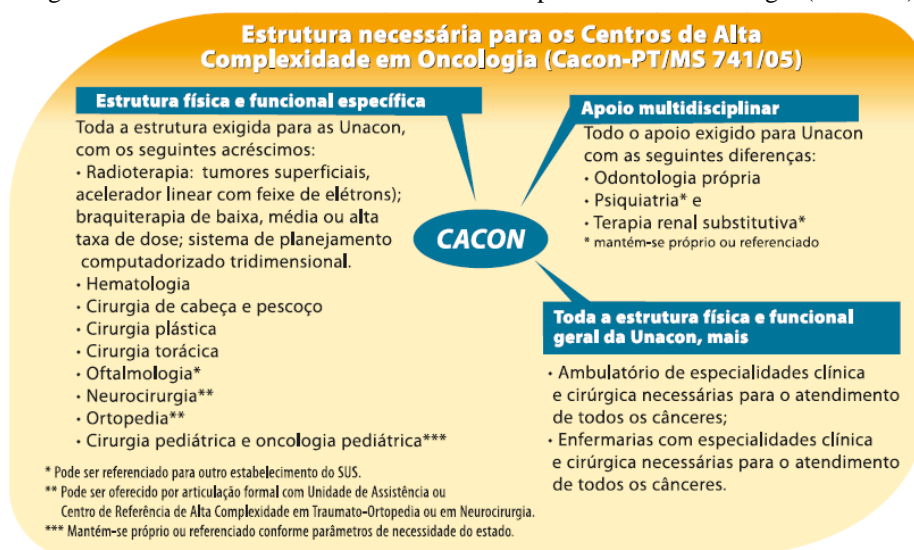


Fonte: INCA, [s.d.], p. 98.

Nota: Alterado pela portaria nº 741/2014

Os hospitais habilitados como UNACON são estruturas hospitalares que realizam o diagnóstico definitivo e o tratamento dos cânceres mais prevalentes da região de saúde onde está inserido, devendo oferecer minimamente os tratamentos de cirurgia e quimioterapia. A unidade hospitalar deve, obrigatoriamente, ter o tratamento de radioterapia referenciado e contratualizado (BRASIL, 2013c).

Figura 14 - Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON)



Fonte: INCA. [s.d.], p. 98.

Nota: Alterado pela Portaria nº 741/2014

Os hospitais habilitados como CACON realizam o diagnóstico definitivo e o tratamento de todos os tipos de câncer, com as seguintes competências: determinar o diagnóstico definitivo, a extensão da neoplasia (estadiamento) e assegurar a continuidade do atendimento de acordo com as rotinas e as condutas estabelecidas, sempre com base nos protocolos clínicos e nas diretrizes terapêuticas estabelecidos pelo MS, quando publicados; oferecer serviços de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, incluindo-se a hormonioterapia, e cuidados paliativos, em nível ambulatorial e de internação, a depender do serviço e da necessidade identificada em cada caso; registrar as informações de pacientes atendidos com diagnóstico confirmado de câncer nos sistemas de informação vigentes; realizar ações de pronto-atendimento em oncologia; ofertar e orientar tecnicamente os cuidados paliativos com assistência ambulatorial, internação e assistência domiciliar, incluindo o controle da dor e o fornecimento de opiáceos, pelo próprio hospital ou articulados e organizados na rede de atenção à saúde a que se integra; oferecer, obrigatoriamente, tratamento de cirurgia, radioterapia e quimioterapia dentro de sua estrutura hospitalar (BRASIL, 2013c).

Os hospitais gerais habilitados são especializados em tratamento cirúrgico do câncer de forma integrada à rede de atenção à saúde e realizam o encaminhamento, de forma regulada, dos casos operados que necessitam de complementação terapêutica, clínica especializada (radioterapia, iodoterapia ou quimioterapia), devendo, para isso, ter como base os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas estabelecidas pelo MS, quando publicados, sendo que sua estruturação deve considerar dados epidemiológicos



(população sob sua responsabilidade, estimativa de incidência e envelhecimento populacional), as lógicas de escala, de escopo e de acesso, respeitando a conformação das redes regionalizadas de atenção à saúde (BRASIL, 2013c).

As responsabilidades dos hospitais especializados são: determinar o diagnóstico definitivo, a extensão da neoplasia (estadiamento) e assegurar a continuidade do atendimento de acordo com as rotinas e as condutas estabelecidas, sempre com base nos protocolos clínicos e nas diretrizes terapêuticas estabelecidos pelo MS, quando publicados; oferecer o tratamento cirúrgico do câncer de forma integrada à rede de atenção à saúde e desenvolver ações de cuidado às pessoas com câncer, em especial, na atenção às intercorrências ou agudização da doença; encaminhar, de forma regulada, os casos que necessitam de complementação terapêutica clínica especializada (radioterapia, iodoterapia ou quimioterapia), devendo, para isso, ter como base os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas estabelecidas pelo MS, quando publicados; realizar ações de pronto-atendimento em oncologia e registrar as informações de pacientes atendidos com diagnóstico confirmado de câncer nos sistemas de informação vigentes (BRASIL, 2013c).

E a partir da edição da Portaria MS/GM Nº 140/2014 as unidades hospitalares habilitadas como UNACON deverão oferecer em suas subcategorias de habilitações (Serviço de Radioterapia, Serviço de Hematologia e Serviço de Oncologia Pediátrica), podendo ainda ser UNACON exclusiva de hematologia ou UNACON exclusiva de oncologia pediátrica e os CACON deverão oferecer em sua subcategoria de habilitação serviço de oncologia pediátrica (BRASIL, 2014a).

A remuneração pela prestação dos serviços ocorre de diferentes maneiras, dependendo do tipo de prestador e de sua natureza jurídica. No caso de prestadores de serviços privados, com fins lucrativos, a remuneração pelos serviços previstos em contrato é realizada pelos procedimentos produzidos. Ocorre a emissão, pelos gestores locais do SUS, da Autorização para Procedimento de Alta Complexidade (Apac), para os atendimentos realizados em nível ambulatorial, ou da Autorização para Internação Hospitalar (AIH), para os serviços prestados durante uma internação hospitalar. O processamento dessas autorizações gera o pagamento dos procedimentos oncológicos realizados (INCA, 2015a).

Considerando o pacto interfederativo do SUS, que visa o provimento contínuo de ações e serviços de saúde a população de uma forma organizada e integralizada em consonância com a Rede de Atenção a Saúde, a PNPCC-RAS é organizada a partir da Atenção Básica de Saúde; contando com Atenção Domiciliar; Atenção Especializada em relação ao manejo do câncer em nível ambulatorial; Atenção Especializada Hospitalar nas estruturas conhecidas como CACON e UNACON e Complexos Hospitalares (Hospital Geral com cirurgia de câncer e Serviço de Radioterapia); Rede de Urgência e Emergência; Sistemas de Apoio; Regulação; Sistemas Logísticos e Governança.

As diretrizes estabelecidas na PNPCC-RAS, segundo alguns atributos, que determinam responsabilidades aos entes federativos são observadas no Quadro 6.

Além das que venham a ser pactuadas pelas Comissões Intergestores, encontram-se:

Quadro 6 - Atributos e Diretrizes da PNPCC-RAS

Atributos	Diretrizes da PNPCC-RAS
Estrutura da Rede	I - organizar a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, considerando-se todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio necessários para garantir a oferta de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos;
Ação no território	II - ter atuação territorial, com definição e organização da rede nas regiões de saúde, a partir do perfil epidemiológico do câncer e das necessidades de saúde;
Modelo de atenção	III - reorientar o modelo de atenção às pessoas com câncer com base nos fundamentos e diretrizes desta Política e da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS;
Infraestrutura	IV - garantir que todos os estabelecimentos de saúde que prestam atendimento às pessoas com câncer possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;
Financiamento	V - garantir o financiamento tripartite para o cuidado integral das pessoas com câncer, de acordo com suas responsabilidades;
Formação Profissional	VI - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com as diretrizes da Política de Educação Permanente em Saúde, transformando as práticas profissionais e a própria organização do trabalho, referentes à qualificação das ações de promoção da saúde, de prevenção e do cuidado das pessoas com câncer;
Critérios técnicos	VII - definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam na prevenção e no controle do câncer nos diversos níveis de atenção, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;
Sistema de informação	VIII - desenvolver, disponibilizar e implantar sistemas de informações para coletar, armazenar, processar e fornecer dados sobre os cuidados prestados às pessoas com câncer, com a finalidade de obter informações que possibilitem o planejamento, a avaliação, o monitoramento e o controle das ações realizadas, garantindo a interoperabilidade entre os sistemas;
Monitoramento, Avaliação e auditoria	IX - adotar mecanismos de monitoramento, avaliação e auditoria, incluindo tempo de espera para início do tratamento e satisfação do usuário, com vistas à melhoria da qualidade das ações e dos serviços ofertados, considerando as especificidades dos estabelecimentos de saúde e suas responsabilidades;
Estudos e pesquisas	X - promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção e ao cuidado das pessoas com câncer;
Parcerias institucionais	XI - realizar parcerias com instituições internacionais e com instituições governamentais e do setor privado para fortalecimento das ações de cuidado às pessoas com câncer; em especial na prevenção e detecção precoce;
Controle social	XII - estimular a participação popular e o controle social visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução desta política;
Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas	XIII - elaborar e divulgar protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para os cânceres mais prevalentes, para apoiar a organização e a estruturação da prevenção e do controle do câncer na rede de atenção à saúde;
Registros Hospitalares de Câncer (RHC)	XIV - apoiar e acompanhar o funcionamento dos registros hospitalares de câncer (RHC) nas unidades habilitadas em alta complexidade em oncologia e seu respectivo compromisso de envio de suas bases de dados ao Ministério da Saúde e INCA, anualmente, para consolidação nacional e divulgação das informações;
Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP)	XV - apoiar e acompanhar o funcionamento dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), tendo por compromisso a consolidação e a divulgação das informações de acordo com suas atribuições;
Produção de informações	XVI - contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a confiabilidade dos dados e a capilarização das informações, na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde;
Comunicação	XVII - desenvolver estratégias de comunicação sobre fatores de risco relacionados ao câncer;
Ações e serviços	XVIII - monitorar, avaliar e auditar a cobertura, produção, desempenho e qualidade das ações e serviços de prevenção e de controle do câncer no país no âmbito do SUS;
Pactuação	XIX - realizar a articulação interfederativa para pactuação de ações e de serviços em âmbito regional ou inter-regional para garantia da equidade e da integralidade do cuidado;
Regulação	XX - realizar a regulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com câncer, com sustentabilidade do sistema público de saúde;
Humanização da Atenção	XXI - estabelecer e implantar o acolhimento e a humanização da atenção, com base em um modelo centrado no usuário e em suas necessidades de saúde, respeitando as diversidades étnicas raciais, culturais, sociais e religiosas.

Fonte: O autor, 2017.

Os pontos de atenção à saúde garantirão tecnologias adequadas e profissionais aptos e suficientes para atender à região de saúde (BRASIL, 2011a), considerando-se que a caracterização desses pontos deve obedecer a uma definição mínima de competências e de responsabilidades, mediante articulação dos distintos componentes da rede de atenção à saúde, apresentados nos quadros a seguir (Quadro 7):

Quadro 7 - Níveis de Atenção de PNPCC-RAS

Níveis de Atenção de PNPCC-RAS	
I - Componente Atenção Básica	a) ações de promoção da saúde com foco nos fatores de proteção relativos ao câncer (alimentação saudável, atividade física e prevenção de fatores de riscos ambientais);
	b) ações voltadas aos usuários de tabaco, na perspectiva de reduzir a prevalência de fumantes e os danos relacionados ao tabaco no seu território, conforme o PNCT <sup>14</sup> ;
	c) avaliar a vulnerabilidade e a capacidade de autocuidado das pessoas com câncer e realizar atividades educativas, ampliando a autonomia dos usuários;
	d) rastrear casos de câncer conforme os protocolos e as diretrizes federais baseado em evidências científicas e na realidade local/regional;
	e) ações de diagnóstico precoce e o seguimento das pessoas com resultados alterados, de acordo com as diretrizes técnicas vigentes, conforme competência deste nível de atenção;
	f) encaminhar oportunamente a pessoa com suspeita de câncer para confirmação diagnóstica;
	g) coordenar e manter o cuidado dos usuários com câncer referenciados para outros pontos da rede de atenção à saúde;
	h) registrar as informações referentes às ações de controle de câncer nos sistemas de informação vigentes, quando couber;
	i) realizar atendimento domiciliar e participar no cuidado paliativo às pessoas com câncer, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e com as UNACON e os CACON, hospitais locais e com demais pontos de atenção saúde;
	j) ações de saúde do trabalhador por meio da capacitação das equipes para registro do histórico ocupacional de atividades exercidas e a exposição a agentes cancerígenos, otimizando as ações de vigilância do câncer relacionado ao trabalho.
Níveis de Atenção de PNPCC-RAS	
II - Componente Atenção Domiciliar	a) cuidado paliativo de acordo com as linhas de cuidado locais, compartilhando e apoiando o cuidado com as equipes de AB <sup>15</sup> e articulando com os pontos de atenção especializados de cuidado da pessoa com câncer;
	b) atuar com humildade e competência cultural, para reconhecimento adequado de valores e funcionamento das famílias com ênfase ao respeito ao espaço e tempo tão íntimos que é o evento morte no domicílio;
	c) comunicação de forma clara, possibilitando ao paciente e à família a possibilidade de receber todas as informações necessárias e expressar todos os sentimentos;
	d) atingir o maior nível de controle dos sintomas, com ênfase no controle da dor;
	e) preparar pacientes e familiares para a morte dentro dos limites de cada um, e proporcionar o máximo alívio do sofrimento;
	f) instrumentalizar cuidadores e familiares para os cuidados paliativos domiciliar;
	g) proporcionar qualidade de vida e dignidade para pacientes e familiares, com todo o suporte e segurança possível.
Níveis de Atenção de PNPCC-RAS	
III - Componente Atenção Especializada	a) Atenção Ambulatorial: conjunto de serviços que caracterizam o nível de média complexidade e realizam exames para diagnóstico do câncer, apoio terapêutico e o tratamento de lesões precursoras, com as seguintes responsabilidades: 1. assistência diagnóstica e terapêutica; 2. contrarreferência dos usuários para a unidade básica de saúde; 3. apoio técnico às equipes de AB e de Atenção Domiciliar com o objetivo de ampliar a resolutividade destes; e 4. encaminhamento dos usuários com suspeição ou confirmação diagnóstica de câncer para as UNACON e os CACON.
	b) Atenção Hospitalar: hospitais habilitados como UNACON e CACON e pelos Hospitais Gerais com Cirurgia Oncológica, onde são oferecidos os tratamentos especializados de alta complexidade e densidade tecnológica.
	c) Rede de Urgência e Emergência: prestam cuidado às pessoas com câncer nas suas agudizações e, sempre que necessário, encaminham para a UNACON ou o CACON responsável por seu cuidado, ou ainda, para o hospital geral de referência, sendo que os usuários que buscarem um serviço de urgência e emergência e, no momento do atendimento, forem diagnosticados com suspeita de câncer devem ter assegurados encaminhamento.

Fonte: O autor – Baseado na Portaria MS/GM Nº 874/2013.

A política conta ainda com o Componente dos Sistemas de Apoio que visa: realizar exames complementares relativos ao rastreamento, ao diagnóstico e ao

<sup>14</sup> PNCT – Programa Nacional de Controle do Tabaco.

<sup>15</sup> AB – Atenção Básica de Saúde.

tratamento do câncer, de acordo com plano regional de organização da linha de cuidado; registrar e inserir os dados pertinentes nos sistemas de informação vigentes; participar dos programas de garantia de qualidade dos exames de diagnóstico implantados; e prestar assistência farmacêutica necessária ao tratamento do câncer, de acordo com plano regional de organização das linhas de cuidado dos diversos tipos de câncer e com as regras de incorporação de tecnologias no SUS nos termos da Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011 (BRASIL, 2011b).

Com o Componente da Regulação que é responsável pela organização do acesso às ações e aos serviços especializados referentes ao cuidado das pessoas com câncer, com atuação de forma integrada, com garantia da transparência e da equidade no acesso, independente da natureza jurídica dos estabelecimentos de saúde.

Com o Componente dos Sistemas Logísticos que objetiva: realizar o transporte sanitário eletivo para os usuários com câncer, quando necessário; viabilizar e implementar a estrutura necessária para a informatização dos pontos de atenção à saúde por meio de recursos humanos, equipamentos, acesso à “internet”, entre outras medidas; prever centrais de regulação para o diagnóstico e tratamento do câncer.

E finalmente com o Componente de Governança que pactua os planos de ação regionais e locais para a prevenção e o controle do câncer, de acordo com o Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde (COAP), cabendo às Comissões Intergestores pactuarem as responsabilidades dos entes federativos e instituir mecanismo de regulação do acesso para qualificar a demanda e a assistência prestada, otimizando a organização da oferta e promovendo a equidade no acesso às ações e aos serviços para a prevenção e cuidado ao paciente com câncer (BRASIL, 2013b).

Desde o seu marco legal, até os dias de hoje, a política de câncer vem sofrendo alterações em sua organicidade para poder acompanhar as mudanças epidemiológicas de uma doença que tem avanço diretamente proporcional ao desenvolvimento industrial e tecnológico reinante na modernidade. As expectativas de prevenção, controle e tratamento de câncer deverão estar na base de uma estruturação maior e melhor de uma política pública que privilegie a informação aos pacientes, a formação de profissionais da área da saúde e uma gestão totalmente sensível e aberta para compreender a dinâmica e a complexidade do câncer.

## 6 METODOLOGIA DA PESQUISA

*O que falta para a gente ter uma lei específica em cuidados paliativos.*  
Entrevistado Fis 03

Segundo Creswell (2014) são quatro os pressupostos filosóficos em que se baseiam as pesquisas qualitativas:

- ontológico, onde o pesquisador pergunta qual é a natureza da realidade? O pesquisador relata diferentes perspectivas à medida que os temas se desenvolvem nos achados e adotam a ideia de múltiplas realidades, por exemplo, nos estudos de fenomenologia, eles relatam como os indivíduos que participam do estudo encaram as suas experiências diferentemente;

- epistemológico, onde o pesquisador se baseia em citações como evidências do participante; colabora, passa um tempo no campo com os participantes e se torna um incluído, como exemplo uma boa etnografia requer permanência prolongada no local de pesquisa;

- axiológico, onde o pesquisador reconhece que a pesquisa é carregada de valores e que os vieses estão presentes, porém discute abertamente os valores que moldam à narrativa e inclui a sua interpretação em conjunto com as interpretações dos participantes. Como exemplo a biografia interpretativa onde a presença do pesquisador é aparente no texto; e

- metodológico - caracterizado como indutivo, emergente e moldado pela experiência do pesquisador na coleta e análise de dados. A lógica que o pesquisador qualitativo segue é a indutiva, trabalha com particularidades antes das generalizações, descreve em detalhes o contexto do estudo e continuamente revisa questões das experiências de campo. O exemplo aqui é que o pesquisador segue um caminho de análise dos dados para desenvolver um conhecimento cada vez mais detalhado do tópico que está sendo estudado.

A presente pesquisa baseou-se nesse último pressuposto.

Primeiramente, o desenho da pesquisa teve um caráter exploratório-descritivo e qualitativo. Salienta-se que a pesquisa de caráter exploratório é aquela que tem por objetivo explicitar e proporcionar maior entendimento sobre um determinado problema (GIL, 2008). Nesse tipo de pesquisa, procura-se o maior conhecimento sobre o tema em estudo que, no caso específico, foi sobre câncer e cuidados paliativos no SUS.

O estudo descritivo objetiva sistematizar a configuração de um caso delineando agentes, acontecimentos e situações. Trata-se de um diagnóstico de determinada situação social com as suas diversas variáveis. Não tem, portanto, a pretensão de uma análise causal, mas tão somente de reconstituição, mais ou menos panorâmica, das principais características do fenômeno social (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A pesquisa classifica-se, ainda, como qualitativa, uma vez que não se valha de instrumentos estatísticos no processo de análise de seu problema. Acerca desse tipo de pesquisa, Minayo (2009) assevera que é uma forma adequada para o conhecimento de um fenômeno social, haja vista que o pesquisador coleta os dados na realidade pesquisada para, posteriormente, analisá-lo de forma indutiva. A abordagem da pesquisa qualitativa objetiva identificar os fenômenos (MINAYO, 2014) e permitir a compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais.

Os meios utilizados para a coleta dos dados foram a pesquisa bibliográfica, documental e de campo, incluindo entrevistas semiestruturadas.

Com o objetivo de sistematizar o estado da arte foi realizada pesquisa bibliográfica na literatura nacional e internacional, buscando a captação de publicações relacionadas ao tema cuidados paliativos em câncer através dos seguintes bancos de dados científicos eletrônicos: SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciência da Saúde), Biblioteca Virtual em Saúde da BIREME (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), Biblioteca Cochrane, *Science Direct* e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD). Nessa etapa, a pesquisa utilizou como palavras-chave “conceito”, “definição” e “cuidado paliativo” sendo selecionados 32 artigos e duas (2) teses.

Na base *Science Direct* foram selecionados 135 artigos com o descritor “*palliative care*” e com os seu sinônimos “*palliative treatments*”, “*palliative therapy*”, “*concept*”, “*definition*”. As combinações entre as palavras-chave e o descritor foram realizadas em cada base de dados utilizando os operadores booleanos OR, AND. A amostra foi composta por artigos nacionais e internacionais no período compreendido entre 1996 (primeiro achado) a 2016.

Considerando-se a abrangência e o caráter paradigmático do conceito da OMS, foram utilizados os critérios de inclusão e exclusão, referente a esse conceito. Após a seleção, procedeu-se à leitura de todos os resumos e foram eleitos:

- 40 artigos no critério de inclusão – artigos com algum grau de crítica sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS; e

- 129 artigos no critério de exclusão – artigos sem grau de crítica sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS.

Foram privilegiados os artigos que permitissem identificar os elementos do conceito, a sua evolução e a sua análise. Após a seleção e análise crítica dos artigos, percebeu-se que as variáveis que compõem o espectro conceitual de cuidados paliativos exibiam, entre si, uma grande disparidade, em termos de contradições, incompletudes e até emprego indevido, segundo sua motivação original.

Além de servir como base bibliográfica para o desenvolvimento da tese, os achados motivaram a discussão sobre a necessidade de buscar uma transição conceitual, capaz de guardar maior coerência com as normativas declaratórias e o entendimento de cuidados paliativos como uma questão de direito humano e cidadania, apresentado no **Resultado 1 (Por uma transição conceitual)**.

O estado das práticas foi centrado na análise documental e legal, sobre as formas de estruturação e organização dos cuidados paliativos em câncer no Brasil e em Portugal. Especialmente no caso brasileiro foi analisada a implementação e efetivação da Política Nacional de Atenção Oncológica.

Foram examinados Atos Administrativos, Leis, Relatórios de Auditorias do Tribunal de Contas da União (principais fontes documentais consultadas), Constituição Federal do Brasil e de Portugal, Acordos de Cooperação Técnica, Cartas de Intenções, sites do INCA, DATASUS, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Ministério da Saúde do Brasil e de Portugal, Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, Fundação do Câncer, Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ) e Secretaria de Saúde do Município do Rio de Janeiro, assim como, notícias publicadas em periódicos e informativos, site de instituições nacionais e internacionais vinculadas aos cuidados paliativos.

Seguindo o objetivo de analisar o estado das práticas, a partir das falas dos sujeitos, o **Resultado 2 (Estudo de campo)** utilizou um instrumento para coleta de dados primários - entrevista semiestruturada - baseada em três blocos de questões (Apêndice A):



1 – conceito - O que você entende por Cuidados Paliativos e Qual é o seu entendimento sobre os componentes dos mesmos;

2 – política - base legal/conteúdo - Com relação à legislação que rege os Cuidados Paliativos no Brasil, você acha que ela é abrangente o suficiente para dar conta das necessidades dos pacientes? Conhece a legislação que rege os Cuidados Paliativos no Brasil? Se sim, A Portaria MS/GM Nº 874 que trata da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer está adequada para atender os pacientes de uma forma integral como é preconizado pelo SUS?

3 – do ponto de vista do funcionamento da política, o que você acha do (a): Acesso, (matrícula, chegada, recepção). Acolhimento, (presteza, rapidez, simpatia, atenção, atendimento/paciente/familiar), Diagnóstico (prognóstico), Regulação (entrada no sistema), Fluxo (encaminhamento), Tempestividade (tempo), Direito à informação, Autonomia.

Os sujeitos da pesquisa, de quem se obteve a percepção sobre as questões, foram tipificados em: (1) alvos da política; (2) executores; (3) legisladores; (4) fiscalizadores; e (5) produtores de conhecimento acadêmico. A seguir, um detalhamento dos critérios de inclusão dos grupos de sujeitos.

(1) Grupo alvo da política – pacientes, familiares e cuidadores. Caracteriza-se por ser o grupo de sujeitos diretamente afetados pela eficácia da política e funcionamento adequado da estrutura. O grupo foi composto por 6 (seis) pacientes, sendo 2 (dois) da visita domiciliar, 2 (dois) da internação hospitalar e 2 (dois) do ambulatório; e 5 (cinco) cuidadores, sendo 3 (três) cuidadores aparentados e 2 (dois) cuidadores formais (remunerados por serviços prestados) do HC IV.

No grupo, os critérios de inclusão foram pacientes adultos e cuidadores (aparentados ou formais que cuidam dos pacientes internados nas unidades do INCA [HC I e HC IV] ou em assistência domiciliar). Foram excluídos crianças e, também, pacientes adultos do HC I sem indicação para o HC IV (com doença irremediavelmente avançada).

As entrevistas com os pacientes no HC I foram realizadas nas enfermarias após medidas de sigilo e leitura e explicação do TCLE (Apêndice B). Com os familiares e cuidadores as entrevistas foram realizadas na sala da chefia, para manter o sigilo. No

HC IV, as entrevistas foram realizadas em locais reservados para garantir o bem-estar dos pacientes. No domicílio foram tomadas medidas de manutenção de sigilo.

(2) Grupo de executores da política – profissionais e gestores de saúde. Os gestores foram selecionados por terem administrado unidades especializadas em câncer nos últimos 5 a 10 anos, período que coincide com a implementação da Política Nacional de Atenção Oncológica. Esse grupo foi composto por 9 (nove) sujeitos, sendo 6 (seis) profissionais de saúde (um/a médico/a oncologista, selecionado por ser médico residente de Oncologia Clínica, especialidade que mais encaminha pacientes com câncer avançado do HC I, um/a médico/a paliativista, um/a fisioterapeuta, dois/duas enfermeiros/as e um/a técnico/a de enfermagem, todos selecionados no HC IV e com experiência em cuidados paliativos) e 3 (três) gestores. As entrevistas foram todas realizadas em lugares reservados.

(3) Grupo de Legisladores/fazedores da política – parlamentares que participam como proponentes ou componentes de comissões de saúde. O grupo foi composto por 2 (dois/duas) deputados/as estaduais da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, sendo um/a profissional da saúde. As entrevistas aconteceram no prédio anexo à ALERJ destinados aos gabinetes dos deputados.

(4) Grupo de fiscalizadores da política – defensores públicos, juízes e advogados (que trabalham ou já trabalharam com casos de pacientes oncológicos). Esse grupo foi composto por 2 (dois/duas) juízes/as de direito, sendo que um/a deles/as participante do Fórum Permanente de Saúde da Escola de Magistratura do Estado do Rio de Janeiro, um/a defensor/a pública estadual participante do Fórum Permanente de Direito e Saúde da Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro e um/a advogado/a especialista em causas de saúde. As entrevistas foram realizadas em locais reservados e garantido o sigilo.

(5) Grupo de pensadores acadêmicos – produtores de conhecimentos em cuidados paliativos. Esse grupo foi composto por 3 (três) acadêmicos/as, um/a professor/a da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP), um/a professor/a convidado/a da ENSP e um/a professor/a da Universidade Federal do Rio de Janeiro. As entrevistas foram realizadas em locais reservados e garantido o sigilo.

A abordagem metodológica de tratamento dos dados das entrevistas foi a Análise de Conteúdo, com os seguintes componentes: leitura detalhada de todo o

material transcrito, identificação de palavras e conjuntos de palavras que tenham sentido para a pesquisa e classificação em categorias ou temas que tenham semelhanças sintáticas ou semânticas (OLIVEIRA et al., 2003).

Para Bardin (2004), a análise de conteúdo, enquanto método compõe um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. A análise de conteúdo incide sobre várias mensagens, desde obras literárias, até entrevistas. O investigador tenta construir um conhecimento analisando o discurso, a disposição e os termos utilizados pelo locutor. O investigador necessita, assim, utilizar métodos de análise que impliquem na aplicação de processos técnicos relativamente precisos, não se devendo preocupar apenas com aspectos formais. Estes servem somente de indicadores de atividade cognitiva do locutor.

A análise de conteúdo é um processo criativo e ativo que deve ser realizado de uma forma cuidadosa e sistemática, concomitantemente com a coleta dos dados. Os procedimentos indutivos utilizados, na análise de dados, seguiram os pressupostos metodológicos de Campos (2004) e Minayo (2009) e que preconizaram as seguintes fases:

1 - pré-análise – fase organizacional do material - leitura flutuante, constituição do corpus, formulação de hipóteses - é feita uma leitura de primeiro plano para atingir os níveis mais profundos. Nesse momento, deixa-se impregnar pelo conteúdo do material;

2 - exploração do material – trata-se aqui da análise propriamente dita, consiste na definição das categorias e da codificação;

3 - tratamento e interpretação dos resultados obtidos – como etapa final, é elaborada uma síntese interpretativa através de uma redação que possa dialogar temas com objetivos, questões e pressupostos da pesquisa.

Para efetuar essas fases seguem as três etapas proposta por Campos (2004).

a) Codificação: é o processo através do qual os dados brutos são sistematicamente transformados em categoria e permitem posteriormente a discussão precisa da característica (Quadro 8) relevante do conteúdo. É uma identificação que permite atingir uma representação de conteúdo e da sua expressão. “Os processos

analíticos por meio dos quais os dados são divididos, conceitualizados e integrados para formar a teoria” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 17).

b) **Categorização:** é o agrupamento em razão de caracteres comuns dos elementos, unidades de registros, sob um título geral. Expressam significados e elaborações que atendem aos objetivos do estudo e criam novos. O processo de categorização pode ser definido como uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (CAMPOS, 2004).

c) **Identificação das categorias analíticas (significados ou núcleos temáticos):** nessa fase, o pesquisador separa as unidades de sentido reagrupando o que é similar e buscando conexões entre elas. Aqui se procura identificar as condições causais do fenômeno central (ideias analíticas importantes que emergem dos dados), ideias centrais representadas como conceito, estratégias em resposta para o fenômeno central e fatores situacionais amplos e específicos que influenciam as estratégias e suas consequências.

A fase de ordenação conceitual, organização (e algumas vezes classificação) de dados segundo um conjunto seletivo específico de propriedades e de suas dimensões, constitui um momento de bastante dedicação e intuição do pesquisador. Deverá analisar com profundidade todo material empírico que deve ser o ponto de partida e o ponto de chegada da compreensão, interpretação e explicação da teorização advinda após sistematização dos dados.

Quadro 8 - Codificação das entrevistas

Temas/Unidades de sentido	Categorias analíticas
Desconhecimento Desinformação Equívoco Qualidade de vida Sofrimento evitável Não abandono Humanização do cuidado Atendimento interdisciplinar Conforto	<b>Conceito e Componentes</b>
Acesso Fluxo Diagnóstico Regulação Tempestividade Acolhimento Direito à informação Autonomia do paciente Regulação Tempestividade Formação Resolutividade	<b>Organização e Estrutura da Atenção</b>
Ética Bioética Religiosidade Empatia Alteridade Subjetividade Esperança Fé Autoestima Medo da morte Reconhecimento social Expansão do campo Hegemonia médica	<b>Direitos Humanos e Cidadania</b>

Fonte: O autor, 2017.

O objetivo que tratou das formulações de caráter institucional, com ênfase no modelo de atenção, compreendeu um conjunto de **Objetivos Estratégicos – Resultado 3**, desenvolvidos no âmbito da pesquisa, tanto subsidiando-a em suas reflexões, quanto aprimorando os elementos de formulação pretendidos.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e de Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), obedecendo ao exigido na Resolução nº 466/2012. A pesquisa foi aprovada pelo CEP/ENSP no parecer de número 1.618.009, em 01 de julho de 2016.

Para todos os participantes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os roteiros continham basicamente perguntas abertas, já que usamos roteiros semiestruturados, que se caracterizavam por perguntas principais que eram comuns a todos os entrevistados, mas que podiam ser complementadas por outras questões estabelecidas ad hoc a partir das respostas ou das circunstâncias momentâneas das entrevistas.

### Objetivos Específicos do Estágio Doutoral em Portugal (Anexo B)

1. Analisar as instituições de cuidados paliativos em Portugal, compreendendo o papel do Serviço Nacional de Saúde e da Rede Nacional de Cuidados Paliativos; na perspectiva de sua estruturação, organização, implementação e resolutividade, a partir da análise documental e bibliográfica.
2. Visitar unidades de cuidados paliativos que compõem a Rede Nacional de Cuidados Paliativos do Serviço Nacional de Saúde de Portugal.

O estágio doutoral (Bolsista Capes) constou do Programa de Doutorado Sanduíche no exterior (Processo nº 88881.135896/2016-01).

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

*Que as pessoas passem a ter um pouco mais de dignidade na fase final da vida.*  
(Entrevistado PS 02)

Os resultados foram divididos em três partes: (1) uma reflexão quanto à possibilidade de uma transição conceitual com a preparação de um artigo para publicação intitulado: Cuidados Paliativos e Câncer no Brasil – por uma transição conceitual; (2) estudo de campo que originou a sistematização de três núcleos de categorias analíticas formuladas a partir das proposições dos sujeitos nas entrevistas e (3) conjuntos de iniciativas de caráter pedagógico e de articulação político-institucional a partir dos objetivos estratégicos estabelecidos no decorrer da pesquisa.

### 7.1 UMA REFLEXÃO QUANTO À POSSIBILIDADE DE UMA TRANSIÇÃO CONCEITUAL

Resumo do artigo Cuidados Paliativos e Câncer no Brasil – por uma transição conceitual apresentado no Anexo C.

Introdução: A política nacional de cuidados paliativos é escrita com letra minúscula, pois não está consignada em nenhum estatuto legal com esta especificidade. No caso do câncer, as diretrizes estabelecidas são executadas de forma incipiente e sequer obedecem ao conceito estabelecido na Organização Mundial de Saúde (OMS). Objetivo: Compreender o conceito de cuidados paliativos expresso na literatura e sugerir uma transição conceitual. Método: Pesquisa exploratória de cunho descritivo utilizando levantamento de artigos científicos nas bases de dados BVS (LILACS, SciELO e BIREME) e *Science Direct*. Após análise dos artigos, 40 resumos foram selecionados e incluídos no estudo por fazerem alguma crítica do conceito de cuidados paliativos da OMS. Resultados: É notória a necessidade do ajuste da definição do conceito e sua aplicação prática para a clarificação dos seus fenômenos permitindo com isso novas formas de conceitualização, criticidade e reprodutibilidade. Conclusão: No presente ensaio discutiu-se a premência de um debate sobre o conceito, sua aplicabilidade e incompletudes, apontando para o esforço de uma transição conceitual, tanto epistemológica quanto política, de modo a fazer frente ao crescimento intenso e gradativo dessa modalidade de atenção no Brasil.

Palavras-chave: cuidado paliativo; tratamento paliativo; assistência paliativa; conceito; definição.

## 7.2 ESTUDO DE CAMPO

Conforme detalhado na metodologia, os resultados das entrevistas foram sistematizados em três núcleos de categorias analíticas: conceito e componentes; organização e estrutura da atenção; direitos humanos e cidadania.

Os grupos dos sujeitos entrevistados foram identificados pelos seguintes códigos: Paciente (P); Cuidador (C); Profissional de saúde (PS); Gestor (G); Fazedor da política (FP); Fiscalizador da política (FIS); Acadêmico (A). Os discursos dos sujeitos foram mantidos na íntegra respeitando todos os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos.

### 7.2.1 Conceito e componentes

Nessa categoria analítica os resultados das entrevistas relacionaram-se a: desconhecimento, desinformação, equívoco, qualidade de vida, sofrimento evitável, não abandono, humanização do cuidado, conforto, atendimento interdisciplinar. No grupo alvo da política, pacientes familiares e cuidadores não souberam responder exatamente o que significava o termo cuidado paliativo. O que chama atenção é que quatro dos seis pacientes entrevistados já se encontravam em tratamento no HC IV. Isso mostra várias facetas do problema: negação, falta de entendimento, confusão, medo sobre o prognóstico da doença e também má comunicação entre os profissionais, pacientes e cuidadores.

Durante toda a trajetória de trabalho do autor no INCA, ouvindo pacientes, familiares e colegas de trabalho, foi aguçada a necessidade de aprofundar essa questão conceitual, uma vez que a interpretação e o entendimento do conceito pela maioria das pessoas sejam profissionais de saúde ou não, são totalmente deturpados e empregados de formas não condizentes com a definição da OMS. A inquietação do autor aumenta sobremaneira durante a realização do campo empírico, fazendo e transcrevendo as entrevistas e realizando a interpretação dos dados. A tal inquietação motivou a realização de uma busca nas fontes de dados sobre uma análise crítica do conceito de cuidados paliativos postulado pela OMS. Essa busca proporcionou a realização de um



artigo sobre uma transição conceitual, na perspectiva de um melhor entendimento e reconhecimento social dos CP, como será mostrado no capítulo nove.

Na realização das entrevistas pode-se perceber que os cuidados paliativos são desconhecidos, vistos de uma forma equivocada e até confundidos com tratamento supérfluo

Está resolvendo nada, não é? Quando você está fazendo tratamento paliativo, você não está resolvendo nada. Simplesmente está mantendo você viva o máximo que puder! Enquanto ‘manter’ você viva faz medicação enquanto o câncer não avançar e você vai se manter vivo. E eles vão fazer isso até o dia que não der mais (Entrevistado P 03).

“[...] É aquele cuidado que não tem como resolver o problema da doença, mas vai levando a vida suave, né? Paliativo! Para paliar o corpo foi o que eu entendi no caso da minha irmã” (Entrevistado C 04).

Nesses depoimentos fica clara a falta de entendimento em relação à filosofia dos cuidados paliativos. Depara-se com um entendimento do conceito totalmente relacionado a algo não resolutivo e pouco eficaz, ligado diretamente a um tratamento cosmético que simplesmente está mantendo a pessoa viva, porém sem perspectiva nenhuma de melhora ou cura. Essa distorção sobre os cuidados paliativos vem de longa data e conversa com Rodrigues (2004, p. 49) quando afirma: “muitos profissionais da saúde, reconhecem a ambiguidade existente sobre o conceito de cuidados paliativos sendo, então, seu uso pejorativo ou confundido com a eutanásia”.

Quanto ao desconhecimento:

“Não estudei CP” (Entrevistado FIS 03).

“Não. Ainda não. Porque ainda vou passar por ele.” (Entrevistado P 02).

“Nada” (Entrevistado P 05).

“Não sei o que é isso” (Entrevistado P 06)

“Pois é isso, eu não sei esses princípios. Não saberia te responder. Desculpe-me não saberia responder. Como assim componentes? Não sei. É uma coisa que nunca estudei” (Entrevistado PS 06).

Quanto à desinformação:

“Eu entendo que seja um cuidado para que você consiga se dar bem com algo que você esteja passando. Eu acho que seja isso” (Entrevistado P 01).

“É quando eu tenho medicações que eu tomo para dor, para enjoo. Se eu tiver dor tem medicação SOS e só. Eu não me lembro de nada mais [...]” (Entrevistado P 03).

Eu não sei exatamente quais são esses componentes. Vou chutar! Você vai otimizar, de fato, o possível bem-estar se é que a gente pode usar esse termo, de fato paciente está fora de possibilidade de cura, mas não de possibilidade de tratamento, portanto você trata ele tentando reduzir todos os sofrimentos evitáveis [...] (Entrevistado A 01).

“É [...] eu acho que é um cuidado que vai de acordo com [...] como é que eu vou explicar isso [...] são os cuidados de acordo com cada situação que o paciente apresenta, né! A doutora falou isso para mim [...]” (Entrevistado C 02).

Quanto ao equívoco:

“[...] aqui eu achei diferente. A não ser a medicação, eles não fizeram nenhum exame de glicose, de pressão, de sangue [...]” (Entrevistado P 03).

“[...] Já que não tem um remédio que cure o seu problema o que a gente pode fazer é orientar você lidar com sua doença da melhor maneira possível. Então acho que é por aí [...]” (Entrevistado P 04).

Então, os componentes dos cuidados é qualidade de vida [...] a medicação para a dor eu acho que é um componente desses CP. É [...] outro componente por exemplo, é saúde mental. É fisioterapia outro componente, porque você vai evitar que o paciente fique lá atrofiado [...] (Entrevistado FP 01).

Bom para mim, os cuidados paliativos seriam aqueles cuidados [...] que vão acrescentar conforto ao paciente [...] que não necessariamente eles fazem parte daquele protocolo [...] CP seria uma coisa ligada a parte mais humanizada do cuidado, então seria um conforto para o paciente [...] (Entrevistado FIS 03).

O conceito de cuidados paliativos abarca a integralidade no tratamento do paciente e sua família, especialmente no que diz respeito às várias dimensões e especificidades. Um dos pilares para uma plena efetividade dos cuidados paliativos é uma boa comunicação onde seja preconizado o direito de fala dos pacientes e de suas famílias, onde possa surgir um espaço democrático de interlocução com escuta empática e o reconhecimento do outro.

Para esse tipo de cuidado, “paliativo”, provindo de pallium, o manto: na realidade, ao invés dos cuidados curativos, neste tipo de assistência não se procura a recuperação da saúde, mas antes o agasalho, o conforto, a proteção do doente, o respeito pela sua dignidade e

autonomia, o acompanhamento solícito no seu processo de morrer (OSSWALD, 2013, p. 27).

Cuidados paliativos poderiam ser traduzidos por cuidados protetivos, quando o autor se refere ao agasalho ou manto protetor, “este manto era oferecido aos peregrinos para se protegerem das intempéries, uma metáfora condizente com a filosofia de Cuidados Paliativos, cujo principal objetivo centra-se na “proteção” do paciente...” (SILVA, 2015, p. 12).

Para Santos,

[...] ao contrário do que muitos escrevem em livros sobre cuidados paliativos – esse manto não era um manto qualquer, ele carrega uma simbologia e um significado. Em latim, *pallium* ou *pallia* e o omoforium são vestimentas usadas pelo Papa e pelo bispo, respectivamente. Existe uma teoria que mostra sua conexão com a figura do Bom Pastor carregando o cordeiro nos ombros, tão bem representada na arte cristã inicial. Os cordeiros, cuja lã era destinada a fazer a *pallia* eram solenemente apresentados ao altar por irmãs do convento de Santa Agnes, que também teciam a *pallia*. Portanto, pode-se observar a profunda ligação desses termos históricos com o sagrado e a espiritualidade [...] (SANTOS, 2011, p. 04)

Para a maioria dos grupos de entrevistados o entendimento do conceito está muito ligado ao tratamento de sintomas, qualidade de vida, conforto e proteção sempre de uma forma dicotomizada. Quase nunca é considerada a totalidade da assistência paliativa, na qual o paciente é protagonista da história e visto como um ser integral. Esse fato pode estar relacionado com as experiências vivenciadas diariamente dentro do hospital oncológico, onde se observa muito sofrimento humano e situações de fronteiras, como vida e morte, cura e não cura, permanecer no hospital de origem ou ser encaminhado para o HC IV.

Para Boaventura de Souza Santos (2000, p. 356)

Seja qual for a forma que possa assumir, a experiência dos limites é uma experiência existencial intensa. Na fronteira, essa experiência, seja individual ou colectiva, é vivida de modo comunitário. Nem mesmo as grandes individualidades, como Paracelso ou Venturi, experienciam os limites a não ser em relação a uma comunidade particular, real ou imaginária (doentes, censores, clientes, público), e no contexto dela.

Assim, torna-se fundamental desenvolver uma linha de pensamento, uma linha de cuidado para essas pessoas que experimentam ou estão em situações limítrofes. Elas deverão ser tratadas dentro de uma perspectiva ética e solidária porque “há pessoas que

necessitam de cuidado como condição de sobrevivência, por isso ele é uma demanda de justiça fundamental” (DINIZ, 2007, p. 70).

Quanto à qualidade de vida:

Pela Organização Mundial de Saúde, pela definição de 2002 é uma abordagem que busca uma qualidade de vida para pacientes e familiares diante de doença que ameaça à vida, através do controle efetivo de sintomas, como avaliação precoce e impecável, uma abordagem multidisciplinar que abrange os sintomas físicos, sociais, psicossociais, psicológicos, sociais e espirituais (Entrevistado G 02).

“Eu acho que o foco é esse mesmo, melhorar a qualidade de vida independente da cura ou não diante de uma doença incurável” (Entrevistado PS 05).

Então hoje o entendimento que eu tenho [...] é ‘pra’ que seja assim [...] eu vivo hoje. Hoje é segunda-feira e viver o hoje e não pensar no amanhã que é terça. Ah! Meu Deus do céu [...] Entender o tratamento paliativo é isso, ter uma qualidade de vida boa hoje [...] (Entrevistado P 02).

“Eu acho mesmo, uma qualidade de vida a mais para ela[...] E seria bom mesmo que se todas as pessoas que têm o câncer pudessem usufruir desse tratamento. Para mim esse tratamento está sendo ótimo!” (Entrevistado C 03).

“O que eu entendo foi o que a doutora falou[...] é um processo para melhorar a qualidade de vida do paciente. Envolve muitas áreas. Envolve várias questões, com uma preocupação direta com o paciente [...]” (Entrevistado C 01).

“São cuidados voltados para pessoas que são portadoras de doenças graves, incuráveis, progressivas e que são voltados para controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida das pessoas envolvendo aspectos sociais, emocionais e familiares [...]” (Entrevistado PS 05).

É eu vou falar como é conceituado pela OMS, que a gente tem contato aqui no Brasil, são cuidados prestados a pessoas cuja doença tem um avanço. São cuidados que tem uma prioridade de propiciar a qualidade de vida, conforto para aquela pessoa e que a ideia é que o foco seja na pessoa e não sobre a doença, mesmo no sentido stricto. Os CP são uma modalidade assistencial que objetiva esse bem-estar. Que objetiva mesmo a percepção da pessoa como um todo no seu sentido psicológico, fisiológico, social propiciar o que seria qualidade de vida no último período de vida (Entrevistado A 02).

“Aí que foram me explicar o que eu ia fazer a partir de agora. Que aqui a gente ia fazer um tratamento de qualidade de vida e que eu tinha uma doença que não tem cura, mas aqui eu ia ter um tratamento para que eu tivesse uma vida melhor.” (Entrevistada P 02).

“O melhor da vida. O melhor da vida!” (Entrevistado C 04).

Atualmente, constata-se dois paradigmas reinantes na modernidade: o primeiro é aquele que defende a qualidade da vida, que respeita a autonomia da vontade do paciente e não impõe sofrimentos evitáveis no fim da vida, conciliando-se com os princípios dos cuidados paliativos que preconizam a dignidade da pessoa humana com suas doenças crônicas, progressivas e até terminais; o segundo é aquele que defende a sacralidade da vida, ou seja, a vida é sagrada e inviolável. Para tanto deve ser mantida a qualquer preço e custo, pois não se pode tirar nem abreviar a vida. Isso é corroborado por Schramm (2009, p. 377)

[...] o princípio da sacralidade da vida (PSV), que considera a vida humana indisponível para o sujeito daquela vida específica, devendo-se, portanto, respeitar o assim chamado finalismo intrínseco da natureza ou os desígnios divinos sem tentar opor-se; e o princípio da qualidade da vida (PQV), que, ao contrário, considera legítima qualquer intervenção na vida humana, desde que isso implique em redução do sofrimento evitável e em maior/melhor bem-estar para os sujeitos objeto da intervenção, desde que estejam de acordo que isso aconteça com eles e que o fato não acarrete danos significativos a terceiros.

Quanto ao conforto:

“Eu entendo que é manter o paciente mais confortável possível. Se sentir dor [...] tomar uma medicação. Se tiver um problema [...] ter outros cuidados. Socorrer e manter estável enquanto puder.” (Entrevistado P 03).

Eles me informaram lá. E me informaram que desta vez estava todo aqui no intestino e que não tinha como fazer cirurgia e nada. Inclusive, me falaram que eu ia morrer. Que eu vou morrer eu sei, todo mundo sabe, mas quando eu não sei. Só falaram que não tinha solução (Entrevistado P 03).

“É todo cuidado que deve ser prestado ao paciente que não tem perspectiva de tratamento curativo para a doença. Desenvolve cuidados principalmente dirigidos aos sintomas, principalmente ao controle de sintomas do paciente” (Entrevistado G 01).

É [...] visando principalmente o controle dos sintomas. Os componentes podem ser desde uma cirurgia paliativa, uma quimioterapia paliativa, controle de dor, atendimento psicológico, tudo que o paciente estiver precisando [...] pensando em sintomas como controle de sua saúde pensando naquele conceito de saúde mais amplo (Entrevistado G 01).

Quando a gente fala de cuidados paliativos se ele tem dor a gente trata dor, se ele não pode comer a gente bola estratégias para que ele coma, se a necessidade dele é suporte social a gente faz os contatos com o

serviço social, se ele precisa [...] de sedação paliativa a gente senta com a equipe médica e tenta ver o que traz conforto para ele. A gente tenta oferecer um suporte para que ele tenha qualidade de vida (Entrevistado G 03).

Aqui sobrevém um dos pontos mais melindrosos dos cuidados paliativos que é a sedação paliativa ao fim da vida. Para além de requerer uma profunda discussão entre a equipe de profissionais de saúde bem treinada para realizá-la, uma boa comunicação com o paciente, com respeito à sua autonomia, deverá ser balizador da técnica. Quando não for possível conversar com o paciente, uma conversa esclarecedora e delicada com a família se torna indispensável, sempre respeitando os preceitos da bioética.

Chiu e colaboradores, afirmam que a sedação paliativa, inclusive a sedação contínua até o momento da morte, não tem por finalidade encurtar ou prolongar a vida, mas sim aliviar o sofrimento. Por consistir em conduta que induz a uma redução da consciência, de leve a profunda, temporária ou permanente, porém não causadora deliberada da morte, de sujeitos acometidos por doença em estágio avançado, em fase final de vida e com sintomas refratários específicos, a sedação paliativa é altamente recomendável na prática assistencial de cuidados paliativos prestados por equipes multiprofissionais (EICH et al., 2015, p. 584).

Costa e Othero (2014) afirmam que a prevenção e o controle de sintomas são o carro chefe em cuidados paliativos, mas não se pode olvidar de recorrer à dimensão holística do conceito, que propõe uma transcendência do rigor cartesiano da medicina: *“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”* (OMS, 2002, p. 82). O conceito convoca para uma sublimação desse cuidado, onde deverão ser estabelecidas pontes de fraternidades entre profissionais de saúde, pacientes e familiares na superação de todo o sofrimento possível e imaginado, inerente ao diagnóstico e materialização de um câncer. Os pacientes e seus familiares estarão numa travessia e deverão ser condutores desse barco até a outra margem do rio. Parafraseando o poeta Tanussi Cardoso, “nessa travessia, existe o outro lado do rio, existe o rio?” Não importa, o que importa é que a equipe de saúde deverá compreender, aceitar e apoiar essa travessia.

Quanto à equipe interdisciplinar:

“[...] É uma proposta de assistência multiprofissional, no sentido de pensar a pessoa como uma totalidade biopsicossocial e espiritual [...]” (Entrevistado A 02).

Aqui aparece a questão da equipe profissional que é fundamental no manejo do paciente. Ora fala-se de equipe multiprofissional, multidisciplinar, ora fala-se de interdisciplinar. Parece que a diferença não está clara para os profissionais. Contudo, o tratamento paliativo, pela sua complexidade, exigirá uma equipe bem capacitada técnica e humanamente para ser condutora dessa abordagem. Cuidado paliativo não é um tratamento alternativo e sim complementar e vital no manuseio total do ser humano. O paciente é legítimo dono de seu destino, de suas decisões autônomas, de seus valores e objetivos de vida. Cabe à equipe de saúde o papel de proteção deste direito. A equipe existe em função do paciente e não por si mesma e nem para si mesma. Em cuidados paliativos, o tratamento adequado é aquele que o paciente pode, deve e deseja receber.

Poucas vezes eu vi um encaminhamento adequado aqui. Uma das vezes foi um caso bem difícil, não sei se você lembra o Mauro, um sarcoma, paciente jovem, paciente com nível superior, que raciocinava muito bem sobre suas questões. E foi feita uma reunião multidisciplinar (residente, psicologia, serviço social, enfermagem) e foram algumas reuniões multidisciplinares para trabalhar as questões da paliatividade, da palição com relação a esse paciente dadas as condições clínicas e aí foi uma das poucas vezes que eu vi uma boa condução [...] o caso já era muito conturbado e aí teve um desfecho melhor com a abordagem multidisciplinar (Entrevistada G 03).

Cuidados paliativos têm quatro pilares: uma comunicação que deve ser clara e efetiva, o bom controle dos sintomas que deve ser feito de uma maneira antecipada conhecendo o curso natural da doença, de uma forma precisa com embasamento técnico e com time interdisciplinar. Eu costumo dizer que é impossível você atingir toda complexidade do humano, principalmente, no momento da finitude com uma única categoria profissional. Então, gostando ou não gostando, para fazer cuidados paliativos tem que ter interdisciplinaridade e os princípios da bioética, sempre com valorização da autonomia, justiça, beneficência e não maleficência (Entrevistado G 02).

A OMS definiu os seguintes componentes e princípios para os cuidados paliativos:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- Oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. E que ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, pode-se também possibilitar mais dias de vida (OMS, 2007).

Baseado nesses princípios e componentes, os serviços de cuidados paliativos arquitetam e planejam as ações terapêuticas que serão o norte de suas intervenções: prevenção e controle de sintomas; intervenção psicossocial e espiritual; paciente e família como unidade de cuidados; autonomia e independência, comunicação e trabalho em equipe multiprofissional (GOMES; OTHERO, 2016).

Quanto à humanização do cuidado:

“Para você receber uma pessoa que está doente você tem que ter mais paciência do que o próprio paciente” (Entrevistado P 03).

Então ele tem que ter uma abordagem diferenciada para que ele tenha uma dignidade enquanto ele estiver vivo” (Entrevistado FP 01).

Entendo como a pessoa tivesse sendo tratada com coisas para amenizar a doença que não tem cura, tipo está com dor vamos dar um remédio para dor, está com diarreia vamos dar um remédio para diarreia, mas a causa da doença em si não tem jeito, não tem a cura! (Entrevistado C 05).

[...] Tem que funcionar de uma forma integral. É importante que o trabalho seja interdisciplinar, não funciona numa coisa centrada só no modelo hospitalar, tradicional tem que ser voltado mesmo para a parte geral dos aspectos não só físicos, emocionais e sociais, mas principalmente envolver o paciente e sua família, o cuidador principal (Entrevistado PS 05).

O que eu acho mais legal que a gente fala de cuidados paliativos é aquela questão de você não tratar doença, mas tratar o doente o que para ele realmente faz sentido. Isso é uma forma quase holística de você ver o processo paciente x doença [...] como as pessoas se sentem



mais acolhidas... Existe uma mudança no discurso “a gente não vai tratar o câncer, a gente vai tratar o doente em si, os sintomas” (Entrevistado PS 06).

[...] o cuidado paliativo [...] a grande colaboração dele para os serviços de saúde é que a gente através de seus princípios, de seus pilares retome o significado que os profissionais de saúde realmente devem ter na vida do outro [...] trabalhar com a saúde é uma escolha de vida [...] a gente tem isso como norte da humanização no cuidado (Entrevistado G 02).

#### Quanto ao não abandono:

Porque o que fundamenta o movimento *hospice* é o princípio do não abandono e o princípio relacionado ao sentido da doença, ou seja, a doença como um sentido e a doença como uma alavanca para possibilitar a transformação das informações ao paciente e ao seu mentor. E o mentor não é só seus familiares, mas também os profissionais envolvidos com essa prática. Esses são dois fundamentos importantes. Essa confluência do princípio do não abandono, princípio do não abandonar, leva a uma condição muito interessante do movimento *hospice* que é hospitalidade. Se você fizer a vinculação da palavra da origem hospedagem e *hospice* é a mesma. São palavras que estão relacionadas à palavra *hospes* que é aquele que acolhe (Entrevistado A 03).

A gente impacta diretamente no vínculo de confiança do paciente com a equipe. Agora essa equipe não serve mais para mim tem que ser outra equipe [...] toda uma construção de confiança, de vínculo, a gente perde nesse momento (Entrevistado G 03).

No símbolo do St. Christopher's [Figura 15] você vai ver que é um homem que carrega um bastão, nas águas turvas, e carrega uma criança. É a história de São Cristóvão, daí St. Christopher's. Esse homem com bastão, que aparentemente é forte, na verdade é frágil. Ele precisa de um bastão para segurar. E ele quase não dá conta de carregar aquela criança, que aparentemente é frágil, mas é forte. O homem com bastão é o profissional de cuidados paliativos e a criança frágil, mas que é forte, e que define o rumo que ele vai seguir, é o paciente. E as águas turvas são o período da terminalidade da doença, que vai fazer com que essa pessoa passe pelo umbral [...] Não importa! O fato é que tem umbral (Entrevistado A 03).

Figura 15 - Símbolo St. Christopher's



Fonte: ST CHRISTOPHER'S GROUP, 2013.

Quanto ao sofrimento evitável:

Cuidados paliativos, como diz o nome, vem de *palliare* que quer dizer você botar um pano ao redor [...] você não interfere no decurso da doença [...] *Palliare* é isso, se bota panos. Você reduz o sofrimento evitável decorrente do fato, por exemplo, de você não intervir com procedimentos que vão acrescentar sofrimento naquele que já existe, quando você sabe que está no final da jornada (Entrevistado A 01).

“Entendo que são procedimentos realizados por profissionais da saúde com vistas à redução da dor, do sofrimento, tentando garantir melhor condução de vida, qualidade de vida até o momento da morte” (Entrevistado FIS 02).

O que eu entendo de cuidados paliativos? É que a partir do momento que você não pode oferecer nenhum tratamento específico para seu paciente, que você evite qualquer abordagem que causa a distanásia. Para mim esse é um ponto fundamental. Você evitar que o tempo do seu paciente aqui seja um tempo ligado ao sofrimento (Entrevistado PS 06).

São cuidados prestados para pacientes que têm uma doença incurável, seja ela oncológica ou não. Onde a gente tem o objetivo de dar conforto, controle de sintomas e cuidados ao fim de vida para um momento mais sereno possível de óbito (Entrevistado PS 01).

Humanização do cuidado, o não abandono e o fato de evitar o sofrimento evitável no fim da vida dos pacientes em CP é muito mais do que uma ação ou abordagem terapêutica. Considera-se uma atitude comportamental na condução de subjetividades vulneradas. A equipe de saúde deverá ter uma sólida formação bioética na lida diária com esses pacientes que se encontram na condição clínica chamada terminalidade. Dimensões éticas deverão trilhar a conduta desses profissionais, onde uma moralidade humana e solidária deverá ser o fio condutor das intervenções terapêuticas. Segundo Taboada (2000), as dimensões são: veracidade, direito pela autonomia, direito à informação, proporcionalidade terapêutica, duplo efeito, prevenção, não abandono e alívio dos sintomas.

Em relação à veracidade, deve-se comunicar a verdade ao paciente e aos seus familiares, respeitando assim suas autonomias. A comunicação na área de saúde passa a ser um imperativo ético e um direito do paciente. Para Pereira (2008) é o elemento básico da vida social, a partir da qual se constituem e legitimam as relações sociais, o

saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera as identidades individuais.

O direito pela autonomia implica que toda pessoa com enfermidade terminal decida sobre o tratamento, sua aplicação e que seja respeitado seu desejo ou vontade. O direito pela autonomia contempla a capacidade de tomar decisões autônomas sobre a vida, dentro de contexto da ética pessoal e social, assim como a capacidade de controlar e arbitrar sobre seu corpo, ficando livre de tortura e violência de qualquer tipo. Este direito está intimamente ligado ao conceito de autodeterminação, de maneira que cada pessoa seja livre para decidir o que considera mais conveniente para si mesmo. O estado de vulnerabilidade de um enfermo terminal não poderá ser pretexto para restringir ou eliminar sua autonomia. Ao contrário, o corpo afetado pela doença deverá ser respeitado como um espaço ou uma oportunidade de conhecimento e crescimento do indivíduo, familiares e profissionais de saúde. Segundo Latour (2008), o vetor do conhecimento é o corpo.

O direito à informação implica em ser adequada e oportuna. Assim, “receber boas informações (honestas, claras, compassivas) é um desejo universal dos pacientes em estado avançado da doença” (SILVA; ARAÚJO, 2009, p. 52).

Quanto à proporcionalidade terapêutica deve-se verificar se a terapia é útil ou inútil, inserindo uma nova visão do cuidado que se adeque às necessidades do paciente, sem obstinação terapêutica ou “futilidades terapêuticas”. O exemplo disso é o processo altamente desumano observado na sociedade atual, consagrado como medicalização da morte, que impõe grande carga de sofrimento aos pacientes e aos familiares.

O duplo efeito resulta de que boa parte das intervenções terapêuticas ou sintomatológicas podem gerar efeitos positivos, mas também negativos (efeitos colaterais). Ex.: o uso de morfina para alívio da dor que, mal dosada e administrada, pode levar ao torpor e à morte. Precisa-se de uma melhor comunicação em relação aos efeitos de medicamentos usados para o controle da dor oncológica, ou seja, é dever da equipe multidisciplinar dirimir as dúvidas dos pacientes de forma a facilitar o seu engajamento.

A prevenção e antecipação de possíveis sintomas e complicações torna-se um imperativo ético para os profissionais de saúde. Prevenir sofrimentos evitáveis é um

ponto crucial em cuidados paliativos, humaniza o cuidado e preserva-se a dignidade da pessoa.

Por fim, conforme as dimensões de Taboada (2000), não abandono e alívio dos sintomas invocam o *ethos* do profissional de saúde, qual seja: cuidar. Esse princípio ético determina, salvo em casos de grave objeção de consciência, que os pacientes nunca devam ser abandonados ao recusar determinadas terapias, pois, de um modo geral, eles não têm a resiliência desenvolvida frente ao sofrimento e à morte.

A vulnerabilidade, inerente do ser humano, e a suscetibilidade social que a doença crônica avançada impõe aos pacientes, faz refletir sobre os princípios da bioética: respeito pela autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, garantindo com isso o direito à saúde e respeito à cidadania de todos os cidadãos. Porém, esse conceito evoluiu nos países do Hemisfério Sul, onde a ausência de direitos sociais e o desrespeito da condição humana perpetuam-se, para um conceito de bioética de proteção, onde:

[...] o objetivo da proteção pode ser considerado como um mínimo moral indispensável para que exista vida social organizada, capaz de dirimir os conflitos que emergem nela e por ela, e vida intrasubjetiva e intersubjetiva, merecedora de atenções especiais devido a sua fragilidade (SCHRAMM, 2005, p. 25).

A bioética da proteção reconhece a alteridade e a atitude de cuidar como ferramentas protetoras para a diminuição das injustiças sociais na busca incessante da equidade. Para além de uma bioética da proteção, precisa-se, como defende o filósofo Dussel, de uma Ética da Libertação - onde a vida humana fosse vista como um fundamento absoluto material (enquanto conteúdo) da pretensão de bondade de todo ato humano, e que todo ato humano fosse considerado eticamente bom quando se afirmasse ou desenvolvesse algum aspecto da vida humana. E como o cuidado é ontológico na vida, afirmando a vida e dando condições da mesma transcorrer, precisa-se de uma realidade mais igualitária e humanitária no acesso aos cuidados paliativos. Para Mendes e Santos (2015, p. 137)

É preciso desenvolver um modo diferenciado para tratar da morte que “bate à porta” a cada dia no hospital. É preciso também desenvolver um olhar diferenciado para aqueles que sofrem de doenças crônicas, progressivas e incuráveis que irremediavelmente caminham para o desfecho fatal. Ainda, é necessário desenvolver uma forma de cuidar, na qual fiquem sacramentadas todas as dimensões do ser humano, no que tange a seus aspectos biopsicossocial e espiritual. Deve-se

desenvolver urgentemente uma expertise do ponto de vista de condutas morais para um manejo melhor e mais apropriado de cada caso, no momento tão particular, natural e único na vida das pessoas que é a morte. E, definitivamente, deve-se desenvolver uma ética do cuidado para proporcionar uma boa morte para os pacientes.

O conceito de cuidados paliativos ainda está em evolução e existe muito desentendimento entre as terminologias porque muitos o confundem com a eutanásia ou antecipação da morte. Cuidado paliativo é a ligação com a questão da morte e suas implicações espirituais ou existenciais. Esse é o ponto fundamental, a pedra angular, para definir os cuidados paliativos. É a parte desse fato (a finitude) que toda a sua proposta se desenvolve. Portanto, não existe cuidado paliativo sem tanatologia<sup>16</sup>, apesar de se discutir a ciência da morte (tanatologia) sem se discutir cuidado paliativo.

### 7.2.2 Organização e estrutura da atenção

Nessa categoria analítica os resultados das entrevistas relacionaram-se a: conhecimento, acesso, fluxo, diagnóstico, regulação, tempestividade; acolhimento, direito a informação, respeito à autonomia e capacidade técnica da equipe e resolutividade.

A principal fonte documental utilizada para subsidiar a discussão dos resultados da pesquisa de campo, neste bloco de categoria de análise, foi o Relatório de Auditoria Operacional (TC nº 031.944/2010-8) da Política Nacional de Atenção Oncológica do Tribunal de Conta da União (TCU), documento que, desde 2010, vem questionando e monitorando a Política de câncer no Brasil. O Relatório de Auditoria Operacional originou o Acórdão 2843/2011-TCU- Plenário que vigora até hoje.

Trata-se de auditoria de natureza operacional tendo por escopo a Política Nacional de Atenção Oncológica, com o objetivo de avaliar se a rede de atenção oncológica tem permitido aos doentes com câncer acesso tempestivo e equitativo ao diagnóstico e ao tratamento, bem como se as condutas terapêuticas disponibilizadas aos pacientes do Sistema Único de Saúde se mostram suficientemente atualizadas (BRASIL, 2011a, p. 01).

Em outubro de 2011, após plenária dos ministros do TCU é concluído que “As análises realizadas evidenciaram insuficiência da estrutura da rede de atenção

---

<sup>16</sup> Tanatologia deriva do grego *Thanatos* (o deus grego da morte) e *Logia* que deriva do grego *Logos* (ciência, estudo). É uma ciência interdisciplinar que estuda o fenômeno do homem com a própria morte e com a morte do outro, os processos emocionais, sociais e psicológicos do indivíduo e suas reações à perda, ao luto e separação. É a ciência que estuda a vida através da ótica da morte. (ESCUDEIRO, 2012)

oncológica para possibilitar aos pacientes de câncer acesso tempestivo e equitativo ao diagnóstico e ao tratamento de câncer” (BRASIL, 2011a, p. 41). Nessa época, em 2011, a Política Nacional de Atenção Oncológica que vigorava era a Portaria MS/GM Nº 2439, de 19/12/2005.

No Acórdão 2843/2011-TCU-Plenário foi recomendado à Secretaria de Assistência à Saúde (SAS/MS) que desenvolvesse um plano com o objetivo de sanar as carências existentes na rede de atenção oncológica. Essas variaram (Quadro 9) desde falta de estrutura para a rede de assistência oncológica, ineficiência do sistema de Registro Hospitalar de Câncer (RHC), carência de formação permanente de profissionais até deficiência de mecanismos para o desenvolvimento de estudos e discussões sobre as condutas terapêuticas mais adequadas para os pacientes oncológicos (BRASIL, 2011a).

Quadro 9 - Auditoria Operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica – Principais Recomendações

Principais recomendações do Acórdão 2843/2011-Plenário			
Desenvolvimento de plano para sanar a insuficiência da estrutura da Rede de Atenção Oncológica	Adoção de medidas que assegurem a efetividade do RHC: cálculo e divulgação de indicadores nacionais de tempestividade de atendimentos e de sobrevida dos pacientes	Atualização periódica dos procedimentos custeados pelo SUS com a incorporação dos avanços na medicina validados pela comunidade científica	Criação de mecanismos para discussão das condutas terapêuticas mais adequadas

Fonte: BRASIL, 2011a.

Em maio de 2013, a Comissão de Meio Ambiente, Defesa do Consumidor e Fiscalização e Controle do Senado Federal solicita ao TCU a realização de auditoria nos registros de câncer nas unidades hospitalares de alta complexidade em oncologia do SUS, com a finalidade de avaliar o cumprimento do disposto na Lei Nº 12.372, de 22/11/2012. A referida lei dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo máximo de sessenta dias, contado a partir do diagnóstico, para a realização do primeiro tratamento no SUS. Além disso, foi solicitado que o Tribunal avaliasse a situação em que se encontrava a atenção à saúde dos portadores de câncer no tocante:

- (i) à incidência; (ii) à realização de exames complementares para diagnóstico, estadiamento e pré-tratamento operatório, radioterápico ou quimioterápico; (iii) ao estadiamento da doença na ocasião do diagnóstico e no início do tratamento; (iv) ao referenciamento do paciente para unidades de atenção oncológica; (v) ao tempo de início

de tratamento a partir do diagnóstico confirmatório da doença, (vi) à mortalidade com causa do óbito; (vii) à idade, sexo e localidade (TCU, 2014, p.10).

Acatando a solicitação do Senado Federal o TCU abriu o processo TC 018.835/2013-9, que desencadeou, em outubro de 2014, o Acórdão N° 2577/2014-TCU-Plenário. Nele, os ministros acordam, ante as razões expostas pelo relator: “apensar este processo de monitoramento ao processo TC 031.944/2010-8, que trata do relatório de auditoria da Política Nacional de Atenção Oncológica” (BRASIL, 2014a, p. 35).

Após a edição da referida Lei N° 12.732/2012, a SAS/MS publicou a

Portaria GM/MS N° 252, de 19/2/2013, para instituir a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, e a Portaria GM/MS 874, de 16/5/2013, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (BRASIL, 2014a, p. 2).

Como resposta ao Acórdão 2843/2011-TCU-Plenário e com o objetivo de melhorar a articulação junto aos gestores locais do SUS, com vistas a considerar as reais necessidades em termos de estrutura da rede de assistência oncológica de cada unidade da Federação. Porém, o conselho dos ministros do TCU não considerou essa medida como resolutiva e asseverou em sua análise...

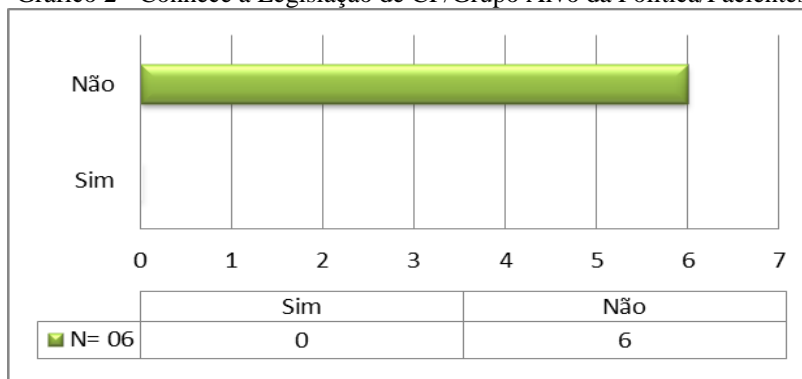
[...] não se pode olvidar que o processo de planejamento em saúde é complexo. A determinação das necessidades de serviços e ações de saúde inicia-se com o levantamento geral de informações sobre a situação de saúde, no caso, da oncologia, para a definição de prioridades, de modo que o Ministério da Saúde necessita dar continuidade à articulação junto aos gestores locais do SUS para estruturar, de forma efetiva, a rede de assistência oncológica de cada unidade da Federação de acordo com as necessidades regionais. (BRASIL, 2014a, p. 11).

Passados quatro anos da edição da Portaria N° 874/2013, não se observa melhoras para o acesso ao tratamento dos pacientes com câncer. Esse fato é facilmente compreendido em relação à estimativa de câncer para o ano de 2017. Com uma expectativa de 600 mil casos e, destes, 60%, diagnosticados em estadiamento avançado, o problema do câncer no Brasil está longe de ser resolvido. Sabe-se que a dinâmica e a complexidade da doença exigem políticas de promoção da saúde e prevenção de câncer mais efetivas.

No Brasil, a sociedade civil organizada, órgãos ou entidades não governamentais, associações de pacientes portadores de câncer estão envolvidos com

questões relacionadas a direitos políticos, sociais, *advocacy* (para promoção da saúde e prevenção do câncer), e até com representação parlamentar na área da atenção oncológica. A exemplo disso, a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) e o TJCC<sup>17</sup> cooperarão com o TCU no acompanhamento da Política.

Gráfico 2 - Conhece a Legislação de CP/Grupo Alvo da Política/Pacientes



Fonte: O autor, 2017.

No grupo dos pacientes, 100% não conheciam a Portaria que rege o câncer e os cuidados paliativos no Brasil. Esse fato é demonstrado nas seguintes afirmativas:

“Mais ou menos. Não conheço não” (Entrevistado P 02).

“Não. É até interessante. Eu vou até dar uma procurada em relação a isso. Porque assim, eu cheguei aqui no susto há um mês e mudou tanto a minha vida que eu estou tão envolvida com isso eu ainda nem pensei nisso, nesse tipo de coisa ainda que seja importante” (Entrevistado P 04).

“Não” (Entrevistado P 05).

“Não” (Entrevistado P 06).

<sup>17</sup> TJCC - Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC). Movimento da sociedade civil que tem como missão ampliar o acesso dos pacientes com câncer aos tratamentos adequados em todo o país e como estratégia fortalecer a rede composta por associações e instituições que lutam pela causa da oncologia no Brasil para influenciar as políticas públicas, provocar discussões e mobilizar pessoas, visando humanizar o atendimento, ampliar a assistência e minimizar a burocracia enfrentada pelas pessoas com câncer. Disponível em: <http://todosjuntoscontraocancer.com.br/movimento/> Acessado em: 10/10/2017.



Gráfico 3 - Conhece a Legislação de CP/Grupo Alvo da Política/Cuidadores



Fonte: O autor, 2017.

O desconhecimento da legislação se repete no grupo de familiares e cuidadores:

Claro que não!!! Claro que não!!! Porque eu acho que rola muito dinheiro e eles olham muito para si [...] eu não entendo muito bem de política, mas eu acho que é muito político [...] eles olham muito para o que há de lucro em relação a isso e não o que há para a cura. Acho que se liberar a cura vai se perder muito dinheiro. Não sei se eu me enrolei, mas acho que é isso (Entrevistado C 05).

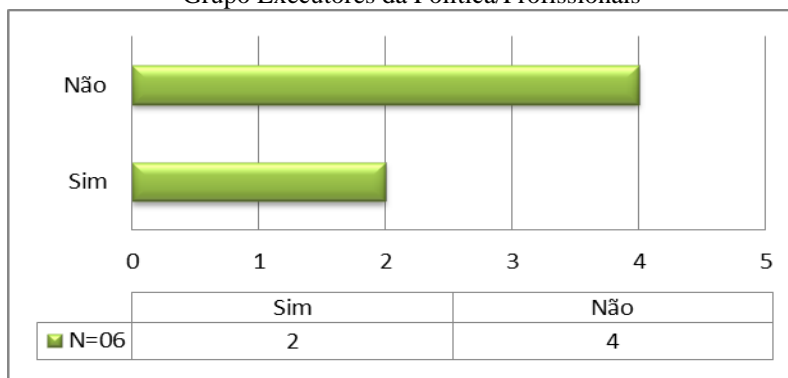
“Não. Estou leiga ainda” (Entrevistado C 03).

“Eu sei que, de um tempo para cá teve esses cuidados em casa, que não tinha né? Que passou a ter a lei, a vigorar né? Ou já tinha, não sei?” (Entrevistado C 04).

O desconhecimento do grupo alvo da política (pacientes, familiares e cuidadores) nos remete à questão da cidadania e para um sistema de saúde mais justo. Como pensar em participação em saúde sem ter um processo informativo e educativo? Como pensar em questionar direitos, sendo que, uma parcela grande dos pacientes e seus familiares usuários do sistema de saúde desconhecem que têm direitos. Como legitimar cidadania em prol de uma justiça social?

A cidadania como prática permite à pessoa agir tanto individualmente, como também em conjunto com outros, a fim de efetuar as mudanças necessárias ou influenciar os decisores. Nesta perspectiva, o objetivo da cidadania não pode se limitar ao simples exercício do direito de voto, mas deve também incluir a participação nas decisões que afetam a vida dos próprios cidadãos. Portanto, não é suficiente adquirir a titularidade dos direitos, mas é a participação ativa que permite que as pessoas exerçam os seus direitos [...] (SERAPIONI, 2014, p. 4832).

Gráfico 4 - Conhece a Legislação de CP/  
Grupo Executores da Política/Profissionais



Fonte: O autor, 2017.

No grupo de profissionais de saúde, apesar de trabalharem com os cuidados paliativos, o desconhecimento da legislação foi de 50%. Seguem algumas falas:

“A legislação eu não conheço muito bem [...] Então eu não posso falar sobre lei [...] eu conheço pouco [...]” (Entrevistado PS 01).

“Não conheço. Ela já saiu mesmo. É que tinha um trâmite sobre isso no Congresso, mas que tinha um pessoal que não estava aceitando isso” (Entrevistado PS 06).

Não. Muito pouco. A legislação em si, eu tenho conhecimento mesmo é do antigo Sisreg<sup>18</sup> que agora mudou para o Ser, que é o sistema de regulação aos cuidados de paciente oncológico, que faz todo esse trâmite da inserção desse paciente para que ele consiga esse tratamento, na luta contra o câncer, mas é legislação em si mesmo confesso que eu não [...] que eu desconheço a lei vou procurar me informar (Entrevistado PS 04).

O Sistema Nacional de Regulação é um dos pontos da política mais criticados pelos sujeitos da pesquisa e apontado também pelo o relatório do TCU como um processo moroso e pouco resolutivo, que faz os pacientes esperarem muito tempo para serem matriculados.

Regulação é a introdução de mecanismos de ordenação das práticas de assistência no SUS. Trata-se de um instrumento ordenador, orientador e definidor da

<sup>18</sup> O Sistema Nacional de Regulação – Sisreg é um sistema web, criado para o gerenciamento de todo complexo regulatório, através de módulos que permitem desde inserção da oferta até a solicitação, pela rede básica, de consultas, exames e procedimentos na média e alta complexidade, bem como a regulação de leitos hospitalares, objetivando maior organização e controle do fluxo de acesso aos serviços de saúde, otimização na utilização dos recursos assistenciais e visando a humanização no atendimento. É uma ferramenta fornecida pelo Ministério de Saúde de forma gratuita sendo sua utilização não compulsória, como forma de auxiliar na regulação do acesso. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/1039-sas-raiz/drac-raiz/cgra/11-cgra/14550-sisreg> Acessado em: 09/10/2017.

atenção à saúde, fazendo-o de forma qualificada e integrada, com base no interesse social e coletivo. A regulação é de responsabilidade do gestor da saúde, reforçando o princípio do comando único. A Central de Regulação consiste na estrutura que operacionaliza as ações da regulação assistencial, compreende todo o processo regulatório, ou seja, recebe as solicitações de atendimento, avalia, autoriza e/ou regula previamente os procedimentos e agenda, garantindo assim o atendimento aos usuários do SUS. Assim temos: Central de Regulação de Consultas e Exames – regula as consultas e exames ambulatoriais; Central de Regulação de Urgência – regula o atendimento pré-hospitalar de urgência; Central de Regulação de Internação/Leitos – regula as internações hospitalares eletivas e urgência e emergência; Central de Regulação de Alta Complexidade – regula os procedimentos de Alta Complexidade, no caso, a rede de atenção oncológica (BRASIL, 2008).

No Estado do Rio de Janeiro, o Sistema Estadual de Regulação (SER) tem nove centrais reguladoras que são coordenadas, supervisionadas e monitoradas pela Secretaria Estadual de Saúde. São elas: Baixada Litorânea (Cabo Frio), Centro-Sul Fluminense (Três Rios), Médio Paraíba (Volta Redonda), Metropolitana II (Niterói), Noroeste Fluminense (Itaperuna), Norte Fluminense (Campos), Serrana (Teresópolis), Central Estadual de Regulação – Polo Estadual Rio de Janeiro e Metropolitana I, as duas últimas funcionando na cidade do Rio de Janeiro. Atualmente, são regulados pela Central Estadual de Regulação as UTIs neonatal, gestação de alto risco, CTIs adulto, pediátrico, coronariano e queimados, cirurgia bariátrica, saúde mental, tratamento fora do domicílio, ortopedia, procedimentos cardiovasculares de alta complexidade (SES-RJ<sup>19</sup>, 2016). A Central Estadual de Regulação recebe média de 1.542 pedidos de leitos de UTI adulto por mês, e 213 de leitos UTI pediátricos, vindos das unidades de saúde (municipais, estadual e federal) em todo o estado. Dos leitos de UTI adulto à disposição da central para regulação, 81,5% são geridos pela SES-RJ. Os 18,4% restantes são da rede federal.

Continua outro profissional:

Tem uma legislação muito incipiente. Assim a gente tem a política nacional de atenção oncológica que prevê os cuidados paliativos, mas

---

<sup>19</sup> Central Estadual de Regulação – Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.saude.rj.gov.br/regulacao/complexo-regulador-estadual/centrais-de-regulacao> Acessado em: 09/10/2017.

de maneira muito superficial. Em Oncologia que deve atender em cuidados paliativos e as políticas de controle de dor e você tem algumas legislações referentes ao Centro de Tratamento de dor crônica que se associa um pouco a alguns sintomas que a gente precisa controlar nos pacientes de doença avançada. A dor é um fator importante que a própria OMS destaca no controle dos sintomas, mas eu acho que a gente ainda está muito longe [...] A última publicação que teve de qualidade de morte no Brasil, o Brasil ficou em 42º lugar entre 80 países. Assim, então, a gente está muito longe de ter uma efetividade. A gente é classificado como um país de serviços isolados em cuidados paliativos... eu acho que a gente tem muito para caminhar, acho que a política ainda precisa avançar tanto em termos de legislação o que está no papel quanto em termos de efetividade de fato... (Entrevistado PS 02).

Essa fala cita um estudo internacional recente sobre a qualidade de morte entre os países. De acordo com um estudo realizado pela consultoria britânica *Economist Intelligence Unit* (EIU, 2015), que avaliou os cuidados paliativos disponibilizados aos pacientes “terminais” em 80 países do mundo, o Brasil encontra-se na 42ª posição, ou seja, os cuidados ao fim da vida no Brasil são desarticulados, ineficientes ou quase inexistentes, trazendo com isso uma carga de sofrimento muito grande para pacientes, seus familiares e profissionais de saúde.

Também chama atenção para a classificação realizada pela OMS que dividiu os países em quatro grupos, de acordo com seu nível de desenvolvimento em cuidados paliativos. Segundo os dados de 2014, o Brasil está incluído no grupo 3a, que significa uma oferta de cuidados paliativos isolada. Este grupo de países é caracterizado por desenvolvimento irregular e não integrado dos cuidados paliativos, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos domiciliares e relativamente limitado ao tamanho da população (WPCA, 2014).

Dentro desse cenário, o Brasil é um país onde a rede de atenção oncológica não consegue atender às demandas da população em relação aos cuidados paliativos.

Para esse profissional:

Eu acho que tem a lei sim [...] mas acho que ainda existe pouca divulgação. Pouco conhecimento dessa legislação. Da parte médica existe muito receio ainda sobre processos e poucos profissionais têm noção do que eles podem fazer ou não em relação aos cuidados paliativos. E que eles podem divulgar em relação aos tratamentos feitos. Então, ainda existe essa política de vamos escrever no prontuário que a gente tentou reanimar, vai que aparece um familiar que não sabia que esse paciente tinha uma doença incurável progressiva, que tinha indicação de cuidados paliativos, aí essa pessoa chega aqui questionando (Entrevistado PS 05).

Em relação a essa fala, o documento *El sistema interamericano como herramienta para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor - caja de herramientas para activistas y profesionales de la salud*, traz informações fundamentais para a materialização desse direito. Baseado em convenções internacionais sobre a defesa da dignidade humana ratifica que

Através de vários documentos concluíram-se que a falta de acesso aos cuidados paliativos adequados pode constituir uma violação: ao direito de ser livre de tortura e de não sofrer tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, ao direito à vida, ao direito à vida com saúde, ao direito à informação e ao direito de não ser discriminado (PERALTA, 2016, p. 11).

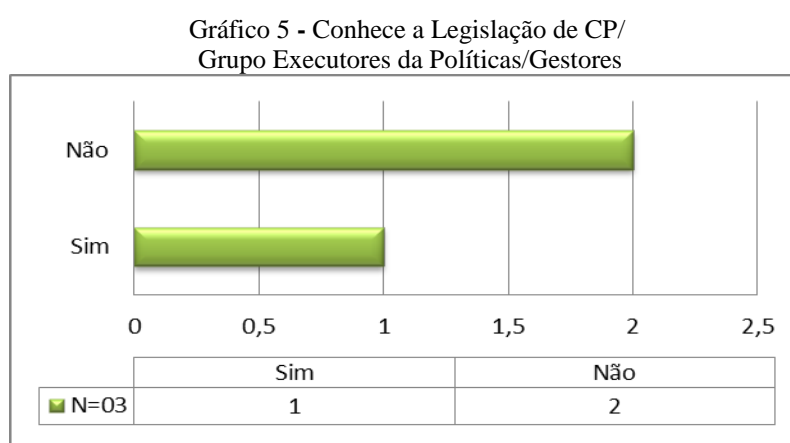
Para uma grande parcela dos profissionais e gestores da área de saúde esses direitos são desconhecidos e/ou inexistentes. E segundo ARANA, 2016 são devido a três fatores:

(i) em primeiro lugar, tradicionalmente a abordagem do direito à saúde foi concentrado no seu potencial curativo; (ii), por outro lado, os cuidados paliativos como a prática médica e a especialização são relativamente recentes; (iii) por último, as pessoas que necessitam desse tipo de cuidados, com doenças que ameaçam a vida ou em estados incuráveis, pertencem na sua maioria a grupos mais vulneráveis da sociedade; muitas vezes nem eles nem os membros da família têm a capacidade ou o tempo para fazer cumprir suas demandas ou necessidades. Em outras palavras, aqueles em de situação de dor e sofrimento não tem voz para avançar com a causa dos cuidados paliativos (ARANA, 2016, p. 14).

E se não tem conhecimento desses direitos não tem como respeitar a autonomia dos pacientes, assim como, respeitar: o direito de autodeterminação; o direito de tomar decisões; o direito à informação; o direito de negar consentimento a qualquer tratamento; o direito de respeito à sua privacidade; o direito de não interferência, de não ingerência e de não intromissão; o direito de não ser submetido a tratamento desumano e cruel; o direito de opção pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável e ao direito constitucional de respeito à sua dignidade (TRÍSTAN, 2008).

Cuidados paliativos, integrados aos cuidados de saúde em geral, têm um enorme potencial para a garantia dos direitos humanos, em particular para garantir a dignidade das pessoas em situações de doença crônica ou terminal e sofrimento associado. No Brasil, a Resolução do Conselho Federal de Medicina sob o N° 1.995/2012 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, diz que

os médicos deverão levar em consideração a vontade do paciente incapacitado de comunicar-se caso tenha deixado previamente expressos os seus desejos sobre os cuidados e tratamentos que queira ou não receber, respeitando-se as disposições do Código de Ética Médica (CFM, 2012). Foi uma medida na perspectiva de construção de uma normativa que respeite a dignidade das pessoas humanas frente ao sofrimento proporcionado por uma doença fatal como o câncer.



Fonte: O autor, 2017.

No grupo de gestores, apenas um tinha conhecimento da legislação que rege o câncer e os cuidados paliativos no Brasil.

“Não. Não conheço” (Entrevistado G 01).

Para esse outro gestor:

Na íntegra não. Sou sincera. Procurei aprender um pouquinho com o pessoal do HCIV né? Eu ainda acho que a nossa política ainda está engatinhando por mil motivos, dentre eles [...] a política não é conhecida em todas as instituições, ela precisa de mais divulgação de grupos de trabalhos e serviços que tragam a implementação dessa política para que a gente conheça melhor e consiga implementá-la [...] da gestão até a ponta não consegue trabalhar uma política que não conhece. Então assim, precisa ser mais bem divulgada e não necessariamente pelos gestores de secretarias e sim pelos gestores internos (Entrevistado G 03).

Sim, principalmente oncológica. É onde eu atuo e, diante da determinação da lei dos 60 dias já vem dizendo que todos os CACON e UNACON devem oferecer tratamento aos seus pacientes em todo o curso da doença, incluindo os cuidados paliativos, isso é muito claro (Entrevistado G 02).

Como foi mencionado, “os CACONS e UNACONS devem oferecer tratamento aos seus pacientes em todo curso da doença, incluindo os cuidados paliativos, isso é

muito claro”. É verdade, essas instituições que compõem junto ao INCA a rede de alta complexidade na atenção oncológica, estão habilitadas conforme a Portaria N.º 140/2014 a oferecer tratamento integral para os pacientes com câncer e um dos pré-requisitos para as suas habilitações no MS é o oferecimento dos cuidados paliativos. Encontra-se CACON e UNACON habilitados sem programa de cuidados paliativos implementados. Entretanto, a rede de atenção oncológica não se mostra suficiente para atender a toda a demanda dos pacientes por diagnóstico e tratamento de câncer. Levantamento da capacidade instalada e da produção da rede de oncologia desenvolvido pela Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica (Darao) do INCA, atualizado até 3/6/2011, estimou para todo o território nacional a necessidade de 375 UNACON e CACON (BRASIL, 2010). Em 2015, no último levantamento da Coordenação de Prevenção e Vigilância do INCA concluiu que naquele ano o SUS dispunha de 283 hospitais de alta complexidade em oncologia, com diferentes perfis de produção, sendo 44 hospitais habilitados como CACON e 232 como UNACON, sete Hospitais Gerais com Cirurgia Oncológica e onze Serviços Isolados de Radioterapia, ainda longe do número ideal para atender as demandas da população. (INCA, 2015b). Porém, isso não é o que acontece na prática, por outro, sabe-se que os desvios de verba pública dessas instituições, já são uma prática comum no Brasil, como mostra a reportagem a seguir:

Os servidores de saúde relatam na ação que, a radioterapia do Hospital Universitário da UFMS (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul) está desativada, enquanto que o Hospital Regional foi passando por uma desconstrução administrativa na efetivação da alta complexidade em oncologia. Eles contam que desde que o HR ficou credenciado como Cacon (Centros de Alta Complexidade em Oncologia) as exigências não foram cumpridas, para evitar a instalação da radioterapia. Os servidores ressaltam que o Ministério da Saúde possui relatórios de visita de 2000/2001 e de 2007/2008 realizados em conjunto com o Inca (Instituto Nacional do Câncer), onde foram constatadas irregularidades não sanadas e delineando exigências que deixaram de ser atendidas. Também relatórios da Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), Denasus (Auditoria do SUS) e ata do Conselho Estadual de Saúde dos últimos anos foram juntados aos autos comprovando as irregularidades, inclusive da oncologia, em atitude nitidamente prevaricadora do Governo do Estado. Além disso, os servidores mencionam que existem relatórios do TCU (Tribunal de Contas da União) apontando falta de centros de atenção em oncologia no Estado, bem como comprovando que alguns médicos oncologistas que recebem por 40h semanais pelo Estado, atendem em redes privadas. O sindicato destaca que não consegue ter acesso a todos os documentos que deveria, mas que tem conhecimento de que há inúmeros relatórios do Denasus que

comprovam que a radioterapia do HU foi desativada sem nenhum problema técnico que justificasse tal fato e que o Hospital do Câncer – para onde são direcionados grande quantidade de recursos públicos – constou como “local de treinamento de meticulosas práticas de desvio de recursos do SUS” (BENTO, 2016).

Em relação à citada Lei nº 12.732/2012, conhecida como a “Lei dos 60 dias”, assegura o início do tratamento no SUS de pessoas com câncer num prazo de até 60 dias após o diagnóstico. Neste sentido, ainda sem o total cumprimento, houve um importante avanço com a sua aprovação. Embora posteriormente a Portaria MS/GM Nº 876 de 16 de maio 2013 tenha preconizado o início da contagem do prazo de 60 dias a partir do registro do diagnóstico no prontuário, contradizendo a Lei nº 12.732/2012 e podendo impactar no aumento do tempo de espera para tratamento, o Projeto de Decreto Legislativo PDC Nº 1293/2013<sup>20</sup>, aprovado na Câmara de Deputados, confirmou a contagem do prazo a partir da data do diagnóstico registrada pelo laudo patológico<sup>21</sup> (BRASIL, 2013b).

O desconhecimento sobre legislação, por parte dos gestores, reflete a necessidade de uma melhor qualificação da gestão pública para uma maior efetividade da política.

As análises desenvolvidas durante a fase de planejamento do trabalho demonstraram que os principais problemas que têm afetado a efetividade da atenção oncológica dizem respeito a dificuldades para o acesso tempestivo a exames e tratamentos, a deficiências da assistência oncológica prestada aos pacientes, e ao aumento de gastos em função de fragilidades nos mecanismos de gestão e de controle (BRASIL, 2011a, p. 2).

---

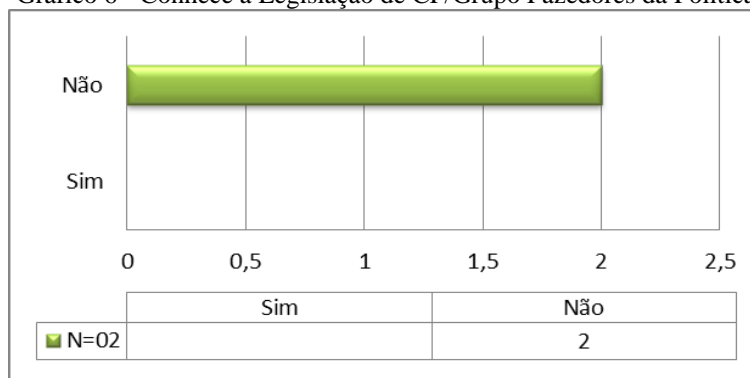
<sup>20</sup> Projeto de Decreto Legislativo PDC Nº 1293/2013 – Apresentado pela Deputada Carmen Zanotto (PPS/SC) que susta a aplicação do art. 3º da Portaria do Ministério da Saúde nº 876, de 16 de maio de 2013, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.

<sup>21</sup> Na tentativa de diminuir o tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, vinha tramitando na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei nº 5722/2013, arquivado em 2015 em função da não reeleição de seu autor, o Deputado Beto Albuquerque (PSB/RS). Este Projeto de Lei visava regulamentar que, na hipótese de neoplasia maligna, os exames diagnósticos necessários deveriam ser realizados no prazo máximo de 30 dias. Disponível em:

<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=579883> Acessado em: 15/10/2017.



Gráfico 6 - Conhece a Legislação de CP/Grupo Fazedores da Política



Fonte: O autor, 2017.

“Eu confesso que a legislação de forma mais detalhada, eu não conheço. Eu conheço a política de saúde, que muitas vezes, elas são definidas por meio de legislação, mas stricto sensu falando [...]” (Entrevistado FP 01).

“Então eu conheço os princípios, conheço o projeto que tramitou aqui na Alerj. Ele foi reapresentado, não tenho nenhum conhecimento dessa legislação de forma mais discriminada” (Entrevistado FP 01).

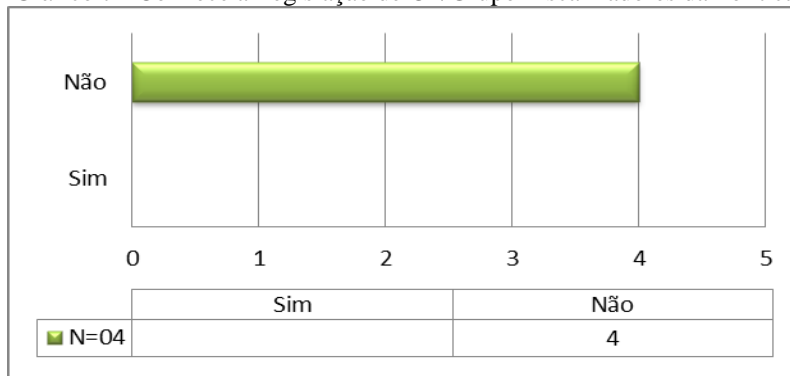
“Já escutei falar. Nem sabia que tinha” (Entrevistado FP 02).

Os parlamentares não souberam responder sobre a existência da legislação de câncer e cuidados paliativos, apesar de ter tramitado um Projeto de Lei na Alerj que criava um Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da Saúde do Estado do Rio de Janeiro (PL 3277/2014). O resultado desse grupo de sujeitos coincide com estudos da OMS, no que diz respeito, a uma das principais barreiras encontradas para a implantação dos cuidados paliativos: a falta de leis que reconheçam e os definam como parte do sistema de saúde. No mundo, cada vez mais é discutido a adoção de ações estratégicas e políticas que contemplem a implantação desses cuidados. A combinação de regras de dotações orçamentárias específicas e avanços legislativos em direção a uma política pública, para além de uma mera atitude ou rigor normativo, deveriam ser decisórios para que os cuidados paliativos fossem contemplados na rede de atenção pública, garantindo assim, o direito do cidadão a essa modalidade de atenção.

Reconhecer os cuidados paliativos como parte dos direitos humanos abre um novo quadro para possibilidades de demanda e proteção nos níveis político e jurídico. Na política, associações de pacientes que requerem cuidados paliativos ou qualquer outra organização civil pode exigir que o Estado cumpra suas obrigações nesta matéria. Em matéria judicial, as associações podem usar ferramentas de direitos humanos para cobrar o Estado a sua responsabilidade por suas ações ou

inatividade perante órgãos judiciais ou quase judiciais no nível internacional (PERALTA, 2016, p. 16).

Gráfico 7 - Conhece a Legislação de CP/Grupo Fiscalizadores da Política



Fonte: O autor, 2017.

No grupo dos fiscalizadores da política todos desconheciam a legislação de câncer e os cuidados paliativos. Esse dado chama atenção, uma vez, que o grupo tem a prerrogativa de fiscalizar e acompanhar a aplicabilidade das leis.

“Não. O que a gente tem é uma portaria que regula o atendimento ao câncer e uma portaria que regula a atenção às pessoas com doenças crônicas, mas nada específico sobre CP” (Entrevistado FIS 01).

Não. Consideraria um verdadeiro vácuo legislativo. Se pudesse resumir uma única expressão um conjunto de palavras. Vivemos hoje um vácuo legislativo. O que existe é regulamentação profissional que habilita e garante o exercício da medicina e dos profissionais de saúde [...] (Entrevistado FIS 02).

“Não” (Entrevistado FIS 03).

Para outro entrevistado:

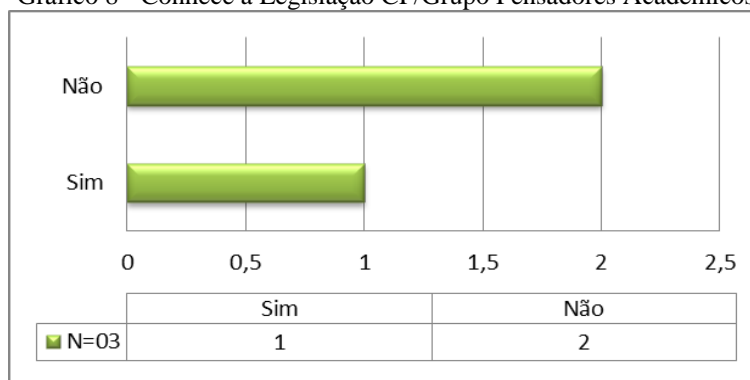
Nós não temos uma legislação que trate da questão como específica, nós temos documentos internacionais, convenções internacionais que podem ser utilizadas para respaldar as políticas públicas de atendimento e até mesmo a atuação de profissionais da área, mas elas são de desconhecimento das pessoas que aplicam o direito, advogados, juízes [...] O Brasil é signatário de várias convenções, todas elas, via constituição promovem o direito à saúde como direitos humanos, como um direito que deve ser dado para todos, universal, e na própria convenção do pacto internacional econômico social e cultural ratificado pelo Brasil [...] (Entrevistado FIS 04).

Aqui aparecem as convenções e declarações internacionais de direitos humanos, onde o Brasil é signatário de muitas delas, porém sem obediência prática de suas resoluções. Nessa esteira de proteção e valorização da vida digna, no século XX

houve uma profusão de tratados sobre direitos humanos. Destaca-se o Pacto Internacional dos Direitos Civil e Político e o Pacto Internacional dos Direitos Sociais, Econômicos e Culturais, ambos de 1966. O (PIDSEC) reafirma em seu Art.12 que “Os Estados Partes no presente Pacto reconhecem o direito de todas as pessoas de gozar do melhor estado de saúde física e mental possível de atingir, com a perspectiva de garantir a efetivação dos direitos humanos”. A Convenção Americana de Direitos Humanos, através do Pacto de San Jose da Costa Rica, em seu artigo 4º, recomenda aos estados signatários respeitarem o direito à vida desde a sua concepção e, no artigo 5º, garante o direito à integridade pessoal. O pacto também determina que nenhuma pessoa seja submetida a tratamento degradante em respeito ao direito à vida.

E recentemente, no caso dos cuidados paliativos, a Convenção Interamericana sobre Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos é o primeiro tratado multilateral de direitos humanos que exige expressamente que os Estados tomem medidas para garantir o acesso de idosos à saúde. No artigo 6º (capítulo IV), a convenção versa sobre direitos protegidos e sobre o direito à vida e à dignidade na velhice, recomendando que os Estados Membros tomem medidas para que as instituições públicas e privadas ofereçam ao idoso um acesso não discriminatório a cuidados integrais, incluindo os cuidados paliativos.

Gráfico 8 - Conhece a Legislação CP/Grupo Pensadores Acadêmicos



Fonte: O autor, 2017.

No grupo dos pensadores acadêmicos, apenas um entrevistado sabia da existência da legislação.

“O que é política eu não conheço muito bem, por exemplo, me dá alguns conteúdos que eu posso dizer sobre isso. Eu não li a legislação” (Entrevistado A 01).

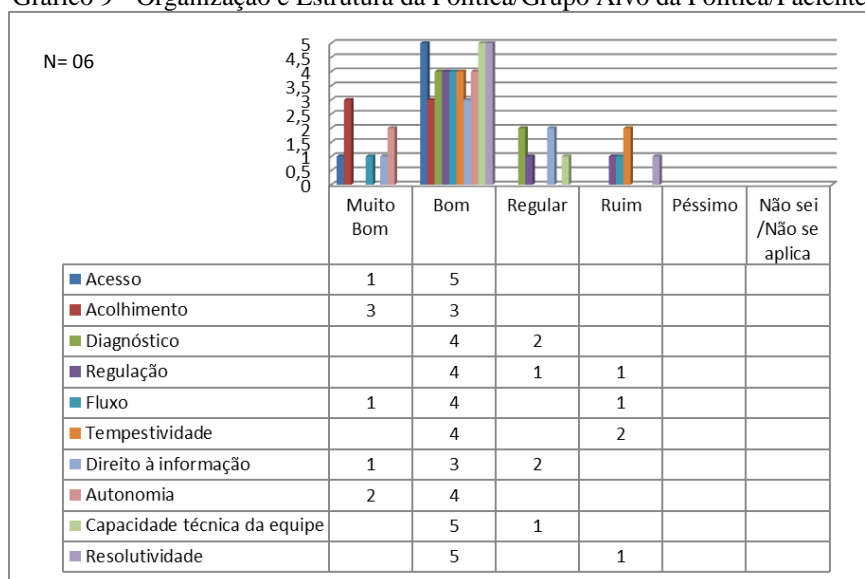
“Eu já li, mas eu não consigo reproduzir. Mas tenho conhecimento” (Entrevistado A 02).

“Política não... eu não li essa Portaria. Eu não tenho nenhum olhar crítico em consequência [...]” (Entrevistado A 03).

De uma forma geral percebe-se que em todos os grupos houve desconhecimento sobre a Portaria MS/GM Nº 874/2013 que regulamenta o câncer e os cuidados paliativos. Pacientes, familiares, cuidadores, gestores, profissionais de saúde, acadêmicos, deputados, juízes, advogado, inclusive, os que defendem as causas de saúde mostraram desconhecimento sobre a legislação.

Nessa segunda sequência de gráficos, apresentam-se os resultados das entrevistas sobre organização e estrutura da atenção.

Gráfico 9 - Organização e Estrutura da Política/Grupo Alvo da Política/Pacientes

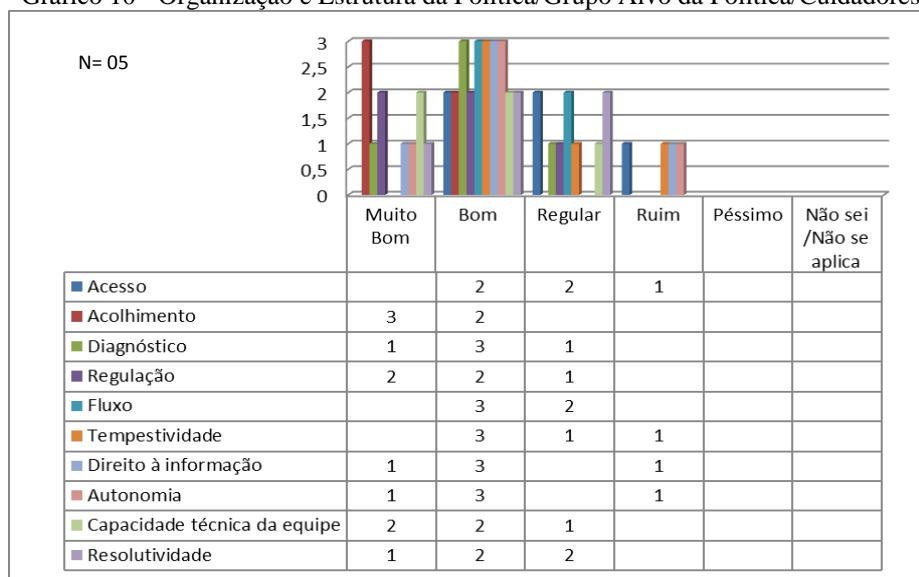


Fonte: O autor, 2017.

Para o grupo alvo da política (pacientes familiares e cuidadores), a organização e a estrutura da atenção ficou entre muito bom e bom, isso pode estar relacionado ao fato, de que quando o paciente consegue entrar no sistema de saúde, de certa forma, suas demandas têm maiores possibilidades de serem atendidas.

“Muito Bom. Graças a Deus eu só peguei pessoas boas [...] Toda vez que você pergunta alguma coisa a alguém que esteja te atendendo ela te responde com educação” (Entrevistado P 01).

Gráfico 10 - Organização e Estrutura da Política/Grupo Alvo da Política/Cuidadores



Fonte: O autor, 2017.

“Depois que entrou aqui tudo foi bom” (Entrevistado C 05).

“No caso da minha esposa? Bom. Eu vou falar assim no aglomerado do SUS está bom. Eu não sei por quê [...] mais funciona bem” (Entrevistado C 04).

Entretanto, o sistema de regulação, acesso, fluxo, tempestividade, direito à informação, autonomia e resolutividade foram apontados como ruins por alguns sujeitos do grupo.

Quanto ao sistema de regulação:

“Confuso, lento, burocrático” (Entrevistada P 04).

Quanto à tempestividade e resolutividade:

[...] Então foram três meses de angústia porque ninguém queria colocar a mão no meu problema e todo mundo me indicava alguém do Inca. Então eu fiz todos os caminhos para chegar aqui. Então eu levei três meses para entrar aqui não por conta da dificuldade de entrar pelo Sisreg, também, mas por conta de não saber que profissional ia me ajudar a resolver [...] (Entrevistado P 04).

Quanto ao acesso:

Eu acho péssimo meu pai entrou aqui porque ele tem conhecimento, porque senão ele não teria de repente a matrícula dele até hoje [...] poderia ser melhor para quem tem a doença. Ter acesso mais rápido para tratamento [...] se não tivesse que chegar aqui e ir direto para o paliativo [...] ter o diagnóstico mais rápido, para tentar ter o paliativo mais rápido (Entrevistado C 05).

[...] eu moro em São Pedro da Aldeia [...] Então [...] eu sei tem a distância para atender o paciente que é fora da área hospitalar e tal [...] como não sou só eu. Conheci uma amiga que mora em Barra do Pirai

[...] Tem gente que mora em Quissamã. Mais longe que eu! Poderia ter uma forma para que a gente fosse mais assistida, talvez mais amparada, porque a gente não tem condição. Eu não posso pegar um ônibus e viajar, mas é muito desgastante para um paciente. Muito desgastante! O ônibus da prefeitura sai 4h da manhã. Ele traz 26 pacientes que leva em vários hospitais, às vezes eu estou liberada 11h da manhã eu tenho que esperar o último paciente às 6h da tarde! (Entrevistado P 02).

Quanto ao diagnóstico:

Olha, o meu diagnóstico é um pouco confuso. Porque eu já tinha feito a cirurgia e retirei todos os órgãos até baço. O que disseram que eu estava curada. Que não tinha mais a doença. E dentro desses seis meses [...] enquanto eu estava fazendo a radioterapia me apareceu essa doença em todos os pontos da minha cirurgia. Quando eu passei mal e me internaram de novo. Aí disseram que estava disseminado nesses pontos aqui. E isso não tinha como operar. Disseram-me que não tinha como me operar e ia fazer quimioterapia [...] (Entrevistado P 03).

Os usuários têm enfrentado várias dificuldades de acesso aos serviços de saúde, tais como barreiras geográficas, financeiras, organizacionais e informacionais, que se constituem em grande entrave ao tratamento dos pacientes com câncer. É bastante frequente o deslocamento dos pacientes por longas distâncias e a permanência fora do domicílio de origem durante o tratamento, uma vez que as unidades de tratamento estão concentradas nos grandes centros urbanos. Do ponto de vista de médicos e gestores do SUS, a dificuldade de acesso ao tratamento oncológico decorre ainda da ausência de procedimentos e medicamentos importantes e da defasagem nos valores repassados pelo SUS, mas, sobretudo, decorre da demora no diagnóstico (BRASIL, 2010).

Quanto ao direito à informação:

“[...] E na mesa redonda eles chegaram à conclusão que não tinha como operar ou fazer basicamente nada a não ser me encaminhar para o HC IV! Para que eu fizesse o tratamento paliativo. Até então eu não sabia o que era nada disso [...]” (Entrevistado P 04).

Segue a conversa do encaminhamento desse entrevistado para o HC IV:

- Já era 13h, quando um médico da seção de câncer de cabeça e pescoço me chamou e disse assim:
- Oh! Basicamente [...] seu tumor não tem cura, na parte do crânio não tem como operar! - Aí eu falei [...] pera aí doutor. Como assim? Não tem cura, não tem como operar?

- É você tem um adenoide cístico, um adenocarcinoma e deu metástase no osso e, está no crânio [...] então basicamente [...] você está sozinha?!
- Aí eu falei [...] agora que o senhor me pergunta isso?! Eu estou sozinha de pessoa, mas Deus está comigo, é só isso que o senhor tem para me dizer? O senhor acabou de falar que eu tenho uma doença que não tem cura. Jogou uma bomba em cima de mim!
- Mas isso não significa uma sentença de morte não! Ele falou.
- E eu falei [...] É mais, o que o senhor acabou de dizer, praticamente foi! O senhor disse que não tem cura! E é isso [...] vai para casa e acabou!
- Não! Eu vou lhe encaminhar para o HC IV.
- Aí eu falei [...] o que é isso, HC IV???
- É o instituto paliativo para doença que não tem cura.
- Aí eu falei: calma aí doutor! Eu não moro aqui não, não sei nada aqui!
- É em Vila Isabel. Eu vou lhe dar o endereço.
- Eu falei tá bom, é só isso? Levantei e saí da sala. Fiquei na porta. Comecei a chorar [...] (Entrevistado P 04).

Essa conversa é bastante emblemática do ponto de vista do direito à informação, humanização do cuidado, quebra de vínculo do cuidado e preconceito em relação aos cuidados paliativos.

É muito comum, no HC I, a existência desse tipo de diálogo entre o médico e o paciente. Percebe-se falta de sensibilidade e distanciamento dos médicos no lidar com os pacientes, principalmente no momento do encaminhamento para o HC IV. Essa dificuldade está atrelada a vários fatores: a falta de conhecimento por parte dos médicos sobre os cuidados paliativos; persistência do modelo biomédico; e uma ética de salvamento de vidas, sustentada pelo juramento hipocrático.

Ao longo do curso de medicina, o futuro médico tem um grande aporte de disciplinas no campo da biologia e do estudo de doenças, e passa por um processo de embotamento de seus sentimentos frente ao sofrimento, com a justificativa de não se abater com os problemas que as pessoas apresentam. Com isso, muitas vezes perdem o censo crítico, a capacidade de pensar e refletir sobre aquilo que estão fazendo e muitas vezes se tornam reprodutores de práticas que padronizam as pessoas, não reconhecendo suas especificidades e necessidades (SILVEIRA; PINHEIRO, 2011, p. 244).

Considerando a informação em saúde como um direito, analisa-se nesse diálogo a falta de preocupação do médico em bem informar o paciente. A falta de aceitação pelo paciente que seu câncer avançou e que não responde mais a proposta curativa pode estar embasada no fato de como a informação é dada (“Me deixaram em dúvida [...]” Entrevistado P 02), e de que forma “[...] eu fui encaminhada de uma forma

muito brusca [...]” Entrevistado P 02). Em cuidados paliativos, a arte da comunicação torna-se indispensável para decidir e pavimentar os caminhos para o enfrentamento da nova fase da doença. Nesta fase, cheia de “sentidos e significados” é fundamental a oferta de um cuidado estritamente individualizado, ético e humanizado.

A humanização, como valor, aponta para a direção em que o cuidar implica reiterados encontros entre subjetividades socialmente conformadas, os quais vão, progressiva e simultaneamente, esclarecendo e (re)construindo não apenas necessidades de saúde mas aquilo mesmo que se entende ser a “Boa Vida” e o modo moralmente aceitável de buscá-la (AYRES, 2011, p. 185).

Artmann e Rivera (2006) reafirmam a importância da comunicação para o cuidado humanizado:

A humanização é concebida aqui como uma nova cultura de atendimento, apoiada na comunicação, e como garantia de qualidade. Pode ser uma política transversal, que supõe uma explicação no campo da relação profissional-usuário e da relação interprofissional, significando também uma preocupação com os cuidadores, com suas condições de trabalho, materiais e psicológicas. Partimos do pressuposto de que a humanização é um conceito abrangente que engloba o da integralidade, e que enquanto estratégia supõe a necessidade de um sistema de gestão comunicativa, que implique abertura de espaços de comunicação que possibilitem uma discussão de problemas de qualidade do atendimento (ARTMANN; RIVERA, 2006, p. 227).

Outro ponto a ser considerado que contribui para não aceitação da proposta paliativa pelos pacientes e seus familiares é a quebra de vínculo do cuidado. Quando e por que ocorre?

O quando – o paciente ao ser matriculado em um hospital do INCA (HC I, II ou III), para tratamento quimioterápico, radioterápico ou cirúrgico do câncer, é abordado e conduzido sempre na perspectiva da “cura”. Esse tratamento pode durar anos a fio e é diretamente proporcional ao tipo de câncer, estadiamento (evolução do tumor), idade, sexo, condições físicas e psicológicas, complicações do tratamento estipulado, enfim, uma série de eventualidades advindas da complexidade da doença. Porém, uma coisa, que nunca é falada durante todo o curso do tratamento, é sobre a possibilidade de não “cura”. Durante todo tratamento curativo, o paciente não escuta a pronúncia da incontornável e assertiva expressão latina: *memento mori*<sup>22</sup>.

<sup>22</sup> *Memento mori* é uma expressão que significa "Lembre-se de que você é mortal", "lembra-se de que você vai morrer", "lembra-se da morte". É uma expressão latina que foi retirada do poema romano, do século 8 a.C. Escrito por Honório, filósofo satírico, e seu pensamento vai influenciar muitas produções



O por que? – o paciente é convencido e sempre estimulado a lutar contra um inimigo, a ser forte, imbatível, corajoso e, em nenhum momento, é chamada atenção para outra possibilidade frente ao câncer, - que é o insucesso, a falha ou a descontinuidade do tratamento curativo -. E nesse momento, o paciente e seus familiares recebem a notícia do médico que o câncer “não responde mais”, “que é ‘muito agressivo’”, “que foi feita toda a linha de quimioterapia possível” e que inclusive, o paciente está bastante debilitado (a) e não suportaria mais um esquema quimioterápico (encontrando-se “fora de possibilidade terapêutica” – FPT, a famosa e discriminatória sigla para os pacientes incuráveis ou intratáveis) – e que agora, a única coisa a fazer é o encaminhamento para o HC IV (o temido), e lá receberá todo o suporte de um tratamento clínico para controlar os seus sintomas!

Muitas vezes, no encaminhamento, o termo “paliativo” não é mencionado, possivelmente, para não ser ligado pelo paciente e seus familiares ao abandono e a morte. Essa notícia é dada, sem o mínimo de cuidado e humanização, na própria enfermaria, ou na beira do leito do paciente ou nos corredores do hospital aos familiares. É desta forma que é quebrado o vínculo entre a equipe médica, pacientes e familiares. E como se pode imaginar, advém desse momento, grande carga de sofrimentos psicológicos, físicos e até espirituais relacionados às várias perdas: da esperança, da paz interna e da vida!

Segue outro depoimento em relação ao encaminhamento para o HC IV:

Eu acho que existe um preconceito muito grande até entre os próprios médicos, eu diria. Porque percebi antes de vir para cá (HC IV), que alguns médicos queriam sugerir a questão do encaminhamento, mas já se justificando porque eles estavam me encaminhando para cá. Assim, sem eu ter ideia nenhuma de sobre o que era. Eu só ouvia paciente com comentários preconceituosos, dizendo que era final de linha, você está indo para a morte [...] quando eu comentei com a atendente que eu viria para cá ela franziu a sobrancelha, eu percebi, ela ficou assustada. Entendeu? Então, de onde vem esse susto deles? E não sei. (Entrevistado P 04).

Por que abandono ou morte? Por que o temido HC IV? Qual seria a origem do preconceito? Esse mito em relação ao HC IV é sustentado desde sua gênese em 1986.

---

filosóficas. Um apelo à brevidade da vida, à urgência da felicidade diante da certeza da finitude, do morrer. Essa frase é muito ligada ao período barroco, devido á todas as dúvidas e incertezas pelas quais eles passavam, por isso vemos muito essa frase ao estudar o período. Disponível em: <http://afilosofiarroca.blogspot.com.br/2016/11/memento-mori.html> Acessado em: 15/10/2017.

[...] A primeira unidade pública paliativa implementada no Brasil foi criada no Instituto Nacional de Câncer, na cidade do Rio de Janeiro. Os primeiros profissionais a se dedicarem aos doentes FPT oncológicos e seus familiares eram voluntários. Em 1986, foi implantado o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica, por iniciativa de alguns profissionais, preocupados com o abandono e o sofrimento destes pacientes [...] com o aumento do número dos pacientes atendidos e o crescimento da demanda, este programa foi transformado, em 1989, no Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico que, a partir de então, passou a contar com uma equipe voluntária multiprofissional. Até então, os pacientes FPT do Instituto Nacional do Câncer eram encaminhados para clínicas de apoio, como Santa Genoveva e Campo Belo, essas clínicas foram fechadas pelo Ministério da Saúde, por se tratarem de verdadeiros depósitos de doentes, sem as mínimas condições de assistência, ou recebiam alta hospitalar. Em outros termos, significa dizer que estes doentes eram abandonados pela instituição médica [...] (MENEZES, 2004, p. 56).

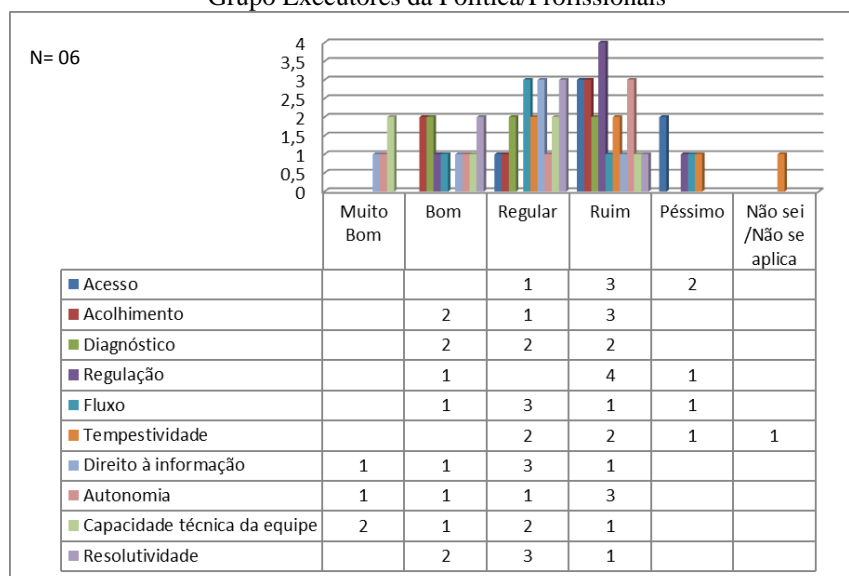
Com a criação do Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), o INCA não resolve por completo a situação dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas (FPT), porque o vínculo do cuidado continua sendo quebrado e as transferências aumentando o sofrimento dos pacientes e seus familiares. Para o senso comum, passa a ser reconhecido pelo temido *slogan*: “o lugar aonde os pacientes vão para morrer”. Em 1998 o STO é transformado no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), hoje conhecido como Hospital do Câncer IV (MENEZES, 2004).

Apesar, de toda importância que tem e exerce o HC IV, ainda hoje, para os pacientes e familiares à transferência para o HC IV está relacionada a uma aquisição negativa: “o paciente quando é encaminhado para o “HC IV” está muito perto da morte, ou foi encaminhado para morrer”. Essa construção cultural e social perdura ao longo dos anos e é retroalimentada pela falta de reconhecimento social dos cuidados paliativos e o atual afastamento da morte perpetuado na modernidade. O sofrimento gerado pelas transferências é factual, fazendo com que pacientes e familiares refutem e resistem a elas, alegando quebra de vínculo, falta de organização da atenção oncológica e abandono.

Observa-se que, após três décadas do início dos cuidados paliativos no Brasil, um grande desconhecimento por parte dos pacientes e de seus familiares do real significado dessa abordagem, desse cuidado em saúde, que tem como pressuposto ético-filosófico acompanhar os pacientes durante toda a jornada de luta imposta pela doença. Acompanhamento, não numa perspectiva de cura da doença ou vitória sobre a morte, e

sim, com o intuito de ampará-los durante toda essa jornada, protegendo-os durante todo o processo de morrer, mantendo-os vivos até o dia de suas mortes.

Gráfico 11 - Organização e Estrutura da Política/  
Grupo Executores da Política/Profissionais



Fonte: O autor, 2017.

Para o grupo dos profissionais a organização e estrutura da atenção são ruins. Isso pode estar correlacionado ao fato dos profissionais estarem na linha de frente, ou seja, diretamente na assistência dos pacientes e perceberem mais de perto o funcionamento da estrutura. É notório o cansaço e o desânimo dos profissionais da área de oncologia; muitos alegam trabalhos excessivos, escalas de trabalho extenuantes e pouco reconhecimento de seus trabalhos por parte dos pacientes e dos gestores. Reclamaram muito do processo de regulação, sendo por eles, o grande motivo da falência do tratamento do paciente. Inferindo-se a partir das falas, parece que a entrada do paciente em estadiamento avançado, sem expectativas de cura e o fato de cuidar de uma grande quantidade de pacientes que têm prognósticos ruins, ou seja, próximos da morte, aumenta sobremaneira o estresse dos profissionais. Como se percebe nas falas:

[...] Eu acho que a palavra-chave é cuidado na atenção básica. Ali, lá no início para a população ser cuidada mesmo. Eu acho que não teria tanto paciente em cuidados paliativos, é muito jovem que a gente vê aqui, muita moça de 22, 26 anos morrendo de câncer de colo de útero e com filho pequenininho de meses, isso é muito triste, muito triste mesmo [...] (Entrevistado PS 04).

“Infelizmente [...] a maioria dos nossos pacientes recebem o diagnóstico em que a doença já está avançada, sem possibilidade de cura mesmo [...]” (Entrevistado PS 04).

Destaca-se aqui como ruim o acesso, o acolhimento, a regulação, tempestividade e autonomia.

Quanto ao acesso:

[...] o acesso ao serviço de Oncologia está muito complicado, o paciente fica muito tempo esperando há necessidade de judicialização, judicializar a coisa para ter acesso [...] então eu acredito que o acesso de maneira geral e especificamente aos serviços de cuidados paliativos é péssimo (Entrevistado PS 03).

“Péssimo. Porque eu acho que demora muito. A meu ver [...] eu acho que poderia, no caso do paciente paliativo, ser mais acessível, ser mais acessível à população como um todo” (Entrevistado PS 04).

Quanto ao acolhimento:

Eu pego muito paciente vindo da especialidade cirúrgica. Eles (os cirurgiões) muitas vezes não dizem o motivo pelo o qual não vão operar o paciente. Então o paciente na verdade chega aqui com coisas que a cirurgia (a clínica) deveria ter respondido. Eu acho que isso não é acolhimento [...] (Entrevistado PS 06).

Quanto à Regulação:

“Seria mais a partir de entrada no sistema. Eu acho que atualmente está péssimo, já foi regular e acho que agora com o Sisreg está péssimo.” (Entrevistado PS 05).

Quanto à autonomia:

“Engraçado porque a gente só concorda com autonomia do paciente se está de acordo com que a gente quer conduzir. Essa concordância é um pouco estranha [...]” (Entrevistado PS 06).

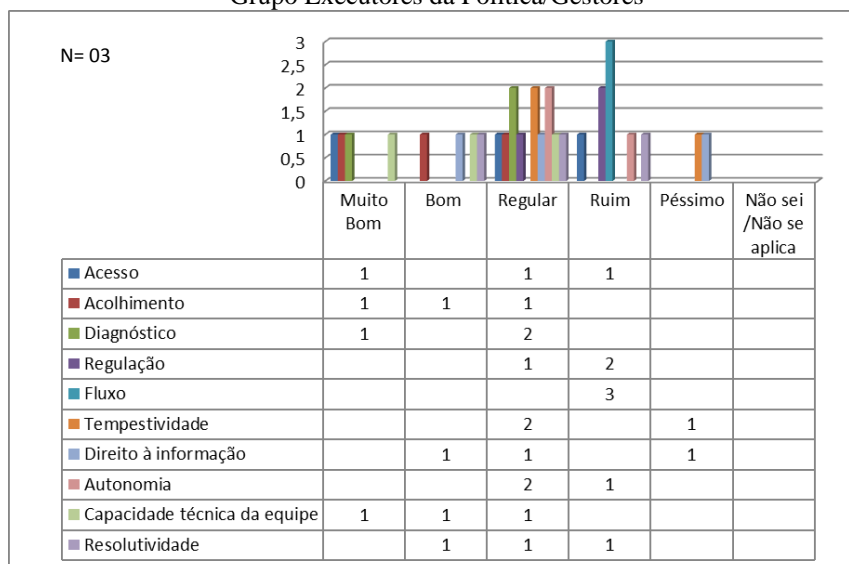
Quanto à tempestividade:

“Porque primeiro a gente poderia ter [...] política de câncer, não é? O paciente poderia chegar em estágio 1 ou 2. Não no estágio 4[...] O paciente fica rodando tanto que perde muito tempo. Tudo demora, o exame de imagem, o complementar [...]” (Entrevistado PS 06).

A área de oncologia, em especial, tem despertado grandes preocupações no país devido ao seu crescente impacto econômico, sobretudo em função do diagnóstico tardio, que, se por um lado, pode causar danos irreversíveis aos pacientes, por outro, onera o SUS com

despesas que poderiam ser evitadas com a prevenção e ou diagnóstico precoce, por exemplo (BRASIL, 2011a, p. 9).

Gráfico 12 - Organização e Estrutura da Política/  
Grupo Executores da Política/Gestores



Fonte: O autor, 2017.

Para o grupo dos gestores a organização e a estrutura da atenção foram classificadas como regular, sendo o fluxo, regulação, tempestividade, atributos considerados ruins.

Quanto à regulação:

“Muito ruim! Muito, muito ruim! É péssimo! Péssimo! Péssimo!”

(Entrevistado G 02).

O câncer é a segunda maior causa de mortalidade por doença no Brasil e sua incidência tem crescido progressivamente. Trata-se de uma enfermidade que demanda atenção tempestiva, tratamentos prolongados e acompanhamento adequado, dada a possibilidade de recorrência. Esse contexto exige uma rede de assistência articulada e uma regulação efetiva, de forma a assegurar a universalidade, a equidade e a integralidade da atenção oncológica (BRASIL, 2011a, p. 3).

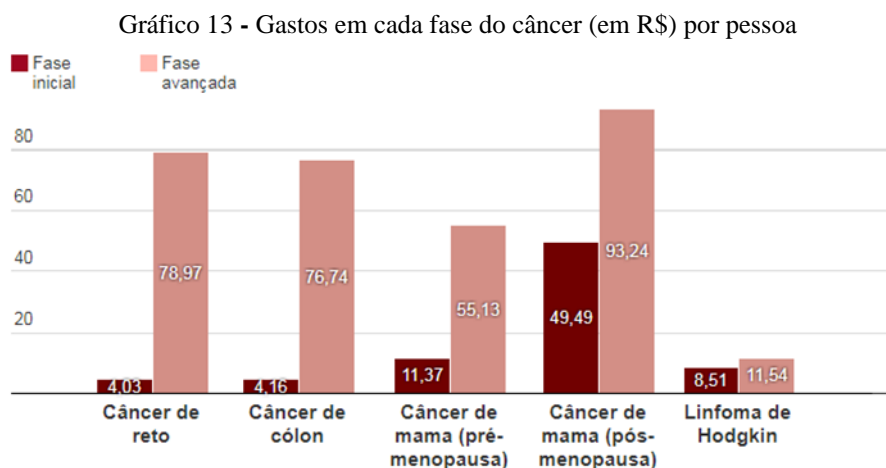
Quanto à tempestividade:

Péssimo! Tempo do diagnóstico? Péssimo. Porque aquela frase de que quem tem câncer tem pressa é óbvio, mas ele (paciente) não tem só pressa para começar a radioterapia. Ele não vai começar um tratamento específico, se você não consegue fazer esse diagnóstico precocemente, então eu acho que isso hoje é um dos grandes nós relacionados à doença oncológica, o acesso a esse paciente ao centro que vai fornecer a ele o tratamento específico (Entrevistado G 02).

Com relação ao diagnóstico, a auditoria operacional TCU identificou que 60,5% dos pacientes com câncer foram diagnosticados já em estadiamentos avançados (níveis 3 e 4). A situação mais grave foi encontrada nas neoplasias de brônquios e pulmões, com 87,9% dos casos diagnosticados em estadiamentos avançados. O diagnóstico tardio foi identificado como uma das principais barreiras enfrentadas pelos pacientes no acesso ao tratamento, seja pela falta de centros especializados, pelas longas esperas para consultas com médicos especialistas ou pela demora na realização de exames (BRASIL, 2011a).

Identificar o câncer no primeiro estágio significa que o tratamento será menos dispendioso e a cura mais provável [Gráfico 13]. O diagnóstico tardio de câncer é comum nos países de baixa e média renda, onde muitos indivíduos apresentam câncer avançado ou metastático. O acesso ao diagnóstico e a serviços de tratamento é limitado em muitos países de baixa e média renda. (WHO, 2017a, p. 3).

Na reportagem da Folha de São Paulo “Diagnóstico de câncer ainda é gargalo para pacientes do SUS” mostrou que em São Paulo 55% dos casos de câncer são diagnosticados nos estágios três e quatro, mais avançados e difíceis de tratar. No país, são 60%. Essa demora, consequência da lentidão do diagnóstico, pode custar até 19 vezes mais aos cofres públicos (PAULUZE, 2017).



**R\$ 3,3 bilhões**

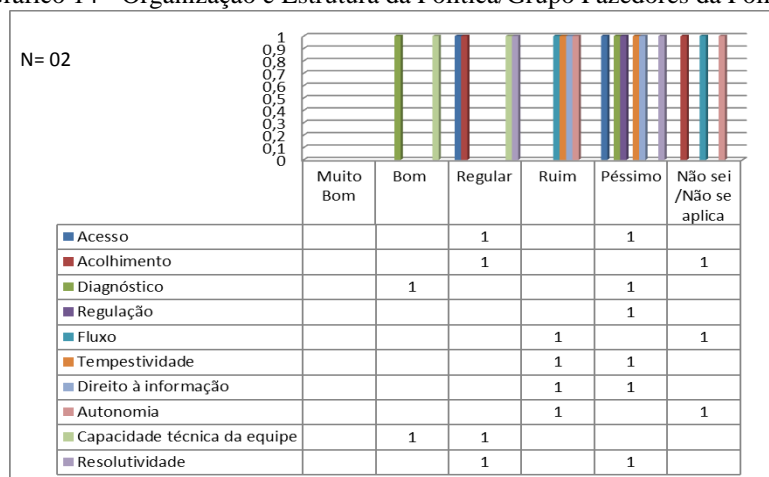
foi o gasto em 2016 do Ministério da Saúde só com os tratamentos para câncer

Fonte: PAULUZE, 2017apud OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA; MS, s.d.

A auditoria operacional do TCU evidenciou que a rede de atenção oncológica, tanto pública quanto privada, não está suficientemente estruturada para garantir acesso ao diagnóstico e tratamento de câncer. O tempo médio de espera entre o diagnóstico e o

início dos tratamentos com quimioterapia e radioterapia, por exemplo, são de 76,3 e 113,4 dias, respectivamente (BRASIL, 2011a).

Gráfico 14 - Organização e Estrutura da Política/Grupo Fazedores da Política



Fonte: O autor, 2017.

Para o grupo de fazedores da política a organização e a estruturação da atenção são péssimas. Ganhando destaque o acesso, diagnóstico, a regulação, a tempestividade, o direito a informação e a resolutividade, na interpretação do grupo, essas falhas observadas na rede de atenção fazem com que os pacientes fiquem muito tempo esperando na fila da regulação de vagas para ser matriculados. Uma expressão comum e usual entre os profissionais da rede de atenção para ilustrar essa situação é a seguinte: “o acesso do paciente ao sistema demora tanto, que o paciente vira paliativo na fila” (Quadro 10).

Quadro 10 - Tempo entre o primeiro diagnóstico confirmado de câncer e o início do primeiro tratamento

<i>Tempo</i>	<i>Nº de casos</i>	<i>%</i>	<i>% acumulado</i>
Até 15 dias	67.789	26,3	26,3
Até 30 dias	21.432	8,3	34,6
Até 60 dias	39.375	15,3	49,8
Até 90 dias	28.135	10,9	60,7
Até 120 dias	18.188	7,0	67,7
Até 150 dias	11.429	4,4	72,2
Até 180 dias	7.310	2,8	75,0
Até 210 dias	5.015	1,9	76,9
Até 240 dias	3.433	1,3	78,3
Até 270 dias	2.428	0,9	79,2
Até 300 dias	1.842	0,7	79,9
Até 330 dias	1.370	0,5	80,5
Até 365 dias	1.296	0,5	81,0
Até 366 dias	49.170	19,0	100,0
<b>Total</b>	<b>258.212</b>	<b>100,0</b>	

Fonte: TCU, 2014, p. 6-7.

Nota: Todos os pacientes (com ou sem diagnóstico prévio à chegada ao CACON/UNACON).

O Entrevistado FP 01 destacou. Quanto à Regulação (Quadro 11):

[...] E nessa área do câncer, há duas semanas mais ou menos, uma ex-aluna minha me procurou dizendo que a sua mãe estava com câncer em estado terminal, sem expectativa de reversão, querendo minha ajuda porque a unidade que ela estava não oferecia nenhum tipo de suporte. E aí, eu até fiquei na dúvida sobre o que fazer. Ela estava no sistema de regulação? Mas provavelmente até ser regulada para uma unidade com capacidade de oferecer esse tipo de tratamento já teria falecido e, ao mesmo tempo, eu não posso interferir e pedir para furar a fila de regulação. Eu fiquei numa situação bastante delicada e essa senhora até morreu anteontem sem conseguir ter tido a transferência [...]

Quadro 11 - Tempo entre o primeiro diagnóstico confirmado de câncer e o início do primeiro tratamento

<i>Tempo</i>	<i>Nº de casos</i>	<i>%</i>	<i>% acumulado</i>
Até 15 dias	9.451	6,5	6,5
Até 30 dias	13.501	9,2	15,7
Até 60 dias	27.678	18,9	34,6
Até 90 dias	21.514	14,7	49,3
Até 120 dias	14.674	10,0	59,4
Até 150 dias	9.407	6,4	65,8
Até 180 dias	6.101	4,2	70,0
Até 210 dias	4.242	2,9	72,9
Até 240 dias	2.926	2,0	74,9
Até 270 dias	2.067	1,4	76,3
Até 300 dias	1.588	1,1	77,4
Até 330 dias	1.188	0,8	78,2
Até 365 dias	1.084	0,7	78,9
Até 366 dias	30.848	21,1	100,0
<b>Total</b>	<b>146.269</b>	<b>100,0</b>	

Fonte: TCU, 2014, p. 7-8.

Nota: pacientes que chegaram com diagnóstico prévio à chegada no CACON/UNACON.

Quanto à autonomia:

“Acho que está ligado muito essa questão da informação também é péssimo”.

Enquanto o Entrevistado FP 02 destacou. Quanto ao acesso:

Muito péssimo. Muito ruim. Ele (paciente) está entrando através do sistema, né? O sistema que antigamente era o Sisreg. Só que agora foi feito outro sistema e é o Estado que está regulando os pacientes com câncer, mas demora demais, né? E a demora para um paciente com câncer [...] é a vida, não é?



Quanto ao diagnóstico:

“Diagnóstico está muito ruim. Muito ruim! Porque a pessoa vai para a rede básica com câncer e quando chega lá [...] o exame já está defasado e aí [...]!” (idem).

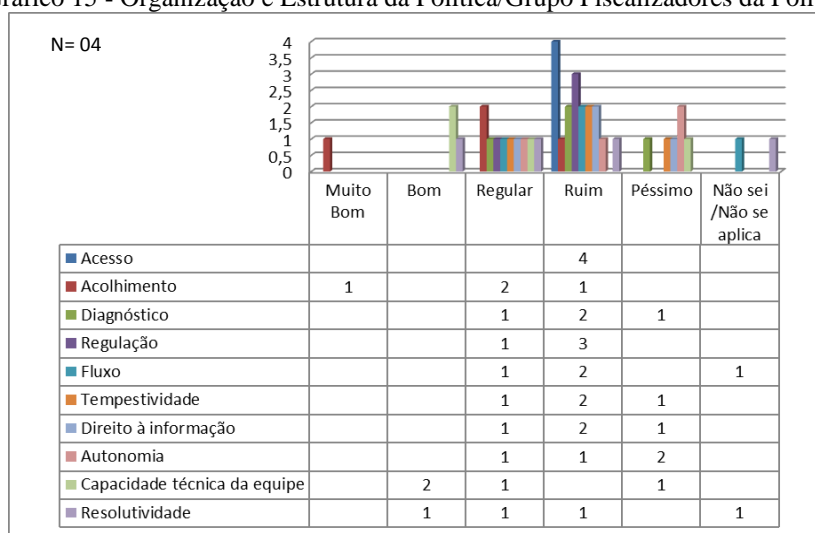
Quanto à capacidade técnica da equipe:

“Eu acho que também precisa de formação, principalmente para as equipes dos hospitais gerais [...] Eu acho que precisa de capacitação sempre, para qualquer tipo de profissional [...] o paciente com câncer precisa ter uma equipe regularmente capacitada [...]” (idem).

Segundo o TCU (BRASIL, 2011a) quando se consegue acessos ao tratamento, muitos pacientes, familiares e profissionais da saúde relatam situações em que os médicos são orientados ou mesmo pressionados por gestores dos estabelecimentos da saúde, tanto públicos quanto privados, a não prescreverem determinados procedimentos ou medicamentos que oneram mais fortemente o orçamento da instituição. Há ainda relatos de que, no plano de tratamento, são fixadas dosagens inferiores às preconizadas nos protocolos clínicos para reduzir os custos para a instituição. Por fim, vale destacar que diversos médicos já denunciaram terem seus cadastros excluídos dos planos de saúde por prescreverem tratamentos de alto custo.

Esse dado anuncia as violações de direitos dos pacientes e mostra um contrassenso às recomendações da OMS, quando solicita aos países que “melhore o acesso ao diagnóstico e aos tratamentos oportunos” em relação ao câncer. No documento intitulado “*Cancer prevention and control in the context of an integrated*”, a preocupação maior da OMS, é com o desenvolvimento e execução de planos nacionais de controle de câncer, em respeito à dignidade da pessoa humana (WHO, 2017a, p. 05).

Gráfico 15 - Organização e Estrutura da Política/Grupo Fiscalizadores da Política



Fonte: O autor, 2017.

Para o grupo fiscalizador da política, a organização e estrutura da atenção são ruins, principalmente no tocante acesso, diagnóstico, regulação, fluxo, direito à informação, autonomia, tempestividade e resolutividade.

O Entrevistado FIS 01 destaca. Quanto à resolutividade:

Resolutividade nenhuma [...] Outra reclamação que os médicos têm em relação à rede do tratamento do câncer é que ela é fragmentada pelo SISREG então, por exemplo, você é regulado para um hospital, você precisa de um exame, você tem que voltar para clínica da família para fazer o exame não é no hospital que você faria o exame. O tratamento fica fragmentado no Sisreg e ponto. Então isso é muito ruim porque o paciente se perde nessa ida e volta. Então eu acho que é isso. Tem que melhorar principalmente a regulação [...] a gente precisava de um fluxo, uma regulação unificada. Todos os leitos federais que são os CACONS, UNACONS precisam estar regulados a uma regulação única. A fim de que se tenha uma fila organizada, hierarquizada [...] Nós não temos os CP implementados. Pelo que vejo, nós não temos leitos. O que a gente vê muitas vezes são pessoas que permanecem nos leitos de CTI porque não tem leito de CP [...] se nós tivéssemos uma expansão em CP provavelmente iria ajudar muito na otimização do uso dos leitos de CTI no Brasil.

A partir do levantamento da capacidade instalada e operacional da rede oncológica atual, o TCU identificou um déficit de 135 unidades de tratamento, dos quais 78 seriam apenas para atendimento no SUS. O déficit real de serviços de radioterapia, no entanto, aponta para uma situação ainda mais grave. Nas unidades de

tratamento é comum os pacientes se depararem com enormes filas de espera por causa de equipamentos radioterápicos quebrados ou profissionais da saúde despreparados.

No Brasil há insuficiência na oferta e distribuição dos serviços de radioterapia, especialmente nos estados do Amazonas, Distrito Federal, Mato Grosso do Sul, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Sergipe, além de Amapá, Roraima e Piauí, que não possuem serviço de radioterapia.

Muitos pacientes que precisam de atendimento rápido e resolutivo enfrentam dificuldades para conseguir leitos e iniciar tratamento em tempo oportuno e, em função disso, no caso de câncer de progressão rápida, a taxa de mortalidade tem sofrido incrementos. As repetidas internações, bem como a necessidade de procedimentos e medicamentos de alta complexidade, tornam elevados os custos dos tratamentos e implicam na necessidade de atualização constante dos valores da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC).

Quanto ao direito à informação:

“Quanto mais longe, mais difícil o acesso à informação. Você está longe da informação. Eles (pacientes) não têm aquela informação qualificada da inovação que está havendo na comunidade científica [...]” (Entrevistado FIS 03).

Quanto à tempestividade:

“Isso é uma tristeza, muitas vidas perdidas [...]”. (Entrevistado FIS 04).

Quanto à autonomia:

“Autonomia? Coitado do doente. Deve ser “muito péssimo”! Não deve ser respeitada” (Entrevistado FIS 03).

“Ninguém respeita a opinião de ninguém aqui” (Entrevistado FIS 04).

“Eu já cansei de escutar! ‘Pra’ que vai dar remédio para uma pessoa que vai morrer de câncer? Não estou falando dessa pílula aí... eu estou falando de um remédio caro mesmo [...] remédio de 60.000,00 para um paciente que vai morrer [...]” (Entrevistado FIS 03).

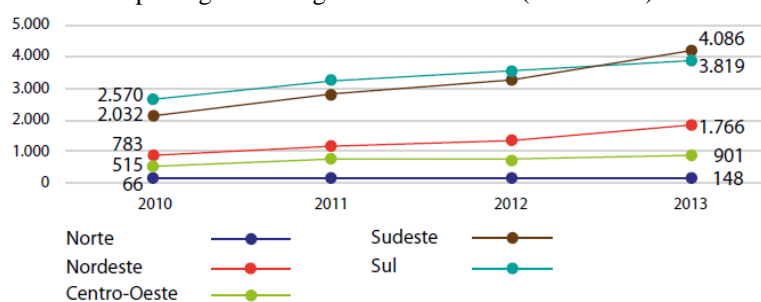
Na expressão: “Não estou falando dessa pílula aí”, refere-se a um episódio recente da saúde pública no tocante à atenção oncológica. Recentemente, ocorreu um grande rebuliço na sociedade, por conta da descoberta de um medicamento que prometia a cura do câncer, gerando grande expectativa aos pacientes e suas famílias. A “pílula do câncer”, como ficou nacionalmente conhecida, foi descoberta por um

professor de química, de uma universidade brasileira, mas não pôde ser comercializado, uma vez que a substância Fosfoetanolamina, nome científico da pílula não passou por todos os testes obrigatórios preconizados pela ANVISA, para uso de medicamentos em seres humanos. Esse episódio ensejou rumores na cena política e social do país, uma vez que mexeu com as expectativas e esperanças das pessoas, principalmente as dos pacientes com câncer.

Outro ponto de destaque nessa fala está relacionado ao fenômeno conhecido por judicialização da saúde (Gráfico 16) “[...] remédio de R\$ 60.000,00 para um paciente que vai morrer [...]”.

A judicialização do acesso a medicamentos é tema de grande relevância para a sociedade, em virtude do crescimento do número de demandas para acesso a fármacos, do relevante impacto financeiro aos governos federal, estaduais e municipais, e dos significativos efeitos na capacidade gerencial dos gestores públicos de saúde. Estudo realizado pela Consultoria Jurídica do MS apontou que os valores gastos pelo órgão para atendimento de decisões judiciais, por meio de depósito judicial ou de repasses a estados e municípios, saltaram de R\$ 116 mil em 2005 para mais de R\$ 68 milhões em 2012. Já os gastos do Ministério com aquisição direta de medicamentos, equipamentos e insumos concedidos em decisões judiciais passou de R\$ 2,4 milhões em 2005 para R\$ 287,8 milhões em 2012 (TCU, 2016, p. 44).

Gráfico 17 - Decisões judiciais para aquisição de medicamentos – por região de origem das demandas (2010-2013)

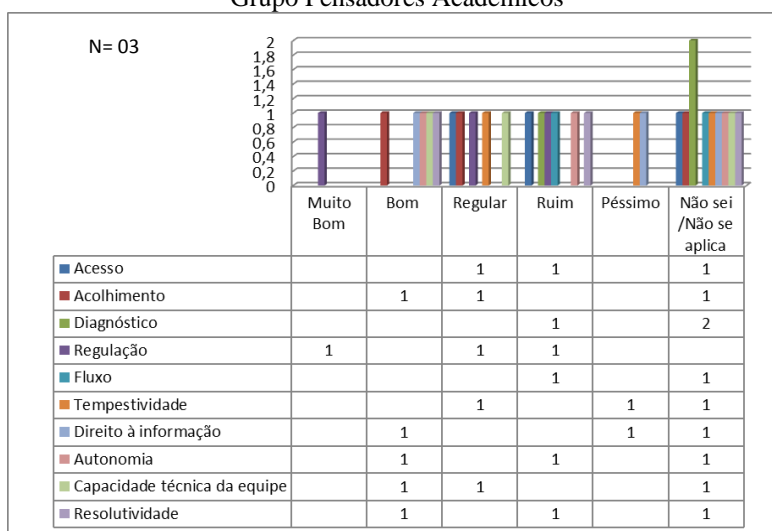


Fonte: BRASIL, 2016.

O Estado não poderá ser discriminatório em relação a esse ou aquele grupo de pessoas ou doenças, talvez por isso se justifique o fenômeno da judicialização da saúde brasileira. Se saúde é dever do Estado e direito do cidadão, como aceitar o número cada vez maior de pessoas que estão totalmente desassistidas pela atenção à saúde? Esse quadro agrava-se profundamente em determinadas situações onde se percebe total ausência do poder público em relação ao câncer e à infraestrutura que ele exige para o seu manejo e resolutividade. O câncer, que tem um desenvolvimento clínico

potencialmente crônico, muitas vezes, compromete a funcionalidade dos doentes que precisarão de um tratamento contínuo, integral que contemple as suas dimensões humanas, para que o processo transcorra de uma forma digna e livre de sofrimentos desnecessários.

Gráfico 18 - Organização e Estrutura da Política/  
Grupo Pensadores Acadêmicos



Fonte: O autor, 2017.

Nesse grupo, a análise da organização e estrutura da atenção variou de regular a péssimo. O que chamou atenção foi a maior concentração de resposta “não sei e não se aplica”.

Quanto à resolutividade.

Outro aspecto que acho que interfere na política é a construção do sistema de saúde atual. Você tem descontinuidade do tratamento curativo para paliativos. Então, você imagina assim, uma pessoa que vem de Cordeiro, porque lá não tem tratamento e não consegue fazer em Friburgo, não consegue em Itaperuna [...] (Entrevistado A 03).

“Péssimo. Eu acho que a gente está muito mal” (Entrevistado A 02).

Quanto à capacidade técnica da equipe:

“Falta de disciplina na grade curricular. Eu falo especificamente da médica, mas todas as outras áreas da saúde não têm professor para ensinar cuidados paliativos [...]” (Entrevistado A 03).

Eu acho que poderia ser muito melhor porque o profissional de saúde precisa conhecer CP, precisa ser habilitado. Como? Ensinando desde a graduação em medicina, em enfermagem, em fisioterapia, em fono em toda área da saúde [...] eu acho que infelizmente a gente tem muito preconceito com o tema! E eu vejo que aqui no Brasil tem uma tendência a ter uma especialização, coisa que eu discordo

radicalmente! Aqui a gente não deve ter especialista em CP. Eu acho que obrigatoriamente o geriatra, o oncologista, o cardio e o clínico teriam que saber CP e por aí vai [...] então tem que ter, número um: formação; número dois: informação, com esclarecimento, diálogo na sociedade (Entrevistado A 02).

“Eu acho que ainda tem muito caminho para ser feito [...] no sistema em geral falta muito para fazer inclusive na formação dos profissionais etc [...]” (Entrevistado A 01).

Nesse grupo aparece a questão da formação profissional que é extremamente importante para a organização e estrutura da atenção atingir a resolutividade. Em relação a esse tópico, o relatório do TCU propôs a seguinte deliberação: “Desenvolver e implementar estratégias para formação profissional e técnica e de qualificação das equipes de saúde para a prevenção e o controle do câncer” (BRASIL, 2014b, p. 08).

Para ressaltar bem essa questão, segue a fala de um profissional de saúde:

Seria importante que os cuidados paliativos fossem um tema abordado mais precocemente na formação dos profissionais de saúde. Porque ainda tem muita gente que desconhece os cuidados paliativos [...] E a formação dos profissionais de saúde é muito deficiente nesse sentido. E eu acho que seria interessante ter um incentivo para os profissionais conhecerem melhor essa área e aplicar melhor os cuidados para que as pessoas tenham mais dignidade ao viver e ao morrer (Entrevistado PS 03).

Para Floriani (2009) é fundamental estabelecer uma proposta educativa e social em cuidados paliativos, para a graduação, para os serviços de saúde e para a sociedade civil. É preciso ressaltar os princípios e os componentes dos cuidados paliativos, como uma ciência que visa à qualidade de vida de pacientes e seus familiares, e que demanda uma formação específica da equipe multiprofissional.

Finaliza-se essa categoria de análise com a fala de um profissional que sintetiza muito bem a discussão desse núcleo:

Eu acho que a primeira coisa seria o tempo, que hoje as pessoas já chegam com o diagnóstico muito avançado e se a gente conseguisse diminuir o tempo do acesso da saúde em geral e do diagnóstico, o acesso ao exame, a biópsia e melhorar inicialmente a saúde básica para conseguir detectar esses casos suspeitos e iniciar um tratamento de uma forma mais precoce, seria o ideal e a partir daí encaminhar o mais rápido para os serviços especializados. Acho que isso hoje em dia está muito ruim com o SISREG. Os casos que conseguem chegar estão muito avançados, precisamos melhorar o encaminhamento também. Eu acho que o sistema também está sobrecarregado. Se você conseguisse marcar cirurgia, marcar exame em uma estrutura que

desse mais conta de receber tantos pacientes, se os aparelhos não estivessem quebrados, se os tomógrafos funcionassem, se tivessem mais serviços de radioterapia [...] (Entrevistado PS 05).

### 7.2.3 Direitos humanos e cidadania

Para os cuidados paliativos atingirem a condição de direitos humanos e serem considerados como um cuidado constitucional e respeitar a dignidade da pessoa humana deverão ser fundamentados na justiça social. Na bela frase de Aristóteles “a justiça é a virtude da cidadania” (SCHRAMM et al., 2005, p. 64) apreende-se que para atingir esse desiderato, deverá o comando constitucional garantir esse direito em prol da construção e salvaguarda das subjetividades dos pacientes com câncer avançado.

Nessa categoria analítica os resultados das entrevistas relacionaram-se à: Ética, Bioética, Religiosidade, Empatia, Alteridade, Subjetividade, Esperança, Fé, Autoestima, Medo da morte, Reconhecimento social, Expansão do campo, Hegemonia médica.

[...] Se o INCA pudesse rever um pouco os seus conceitos [...] E passar o tratamento para todas as pessoas, porque a minha mãe o INCA recusou. Minha mãe o INCA recusou. Mas ela também tinha direito. Ela é cidadã. Ela foi cidadã. Ela tinha direito. Ela pagou os impostos dela. Ela poderia dispor desses recursos e, quem sabe, até ter tido um tempinho a mais de qualidade de vida, não é? (Entrevistado C 03).

Observa-se nesse relato o quanto o direito à saúde e a garantia da cidadania foram desrespeitadas. Aqui afloram dificuldades de acesso, iniquidades crescentes relacionadas ao direito fundamental de ser atendido por um sistema de saúde que tem como princípio doutrinário o acesso universal. Pode-se supor, ainda, o mau funcionamento da atenção básica no rastreamento das lesões precursoras de câncer, falha na comunicação em saúde e conseqüentemente falha no sistema de regulação.

Na frase “minha mãe o INCA recusou”, além de transmitir um luto velado da pessoa, uma dor ainda não curada, uma revolta e uma denúncia, ela aponta também para a realidade da atenção oncológica brasileira. Em quais situações o INCA, que é uma estrutura do MS e, portanto, do SUS, recusaria o atendimento a uma cidadã cumpridora de seus deveres cívicos? Esse fato mostra sutilmente a ponta do *iceberg* do tratamento oncológico na rede pública. Por que uma paciente que se beneficiaria da assistência paliativa, e poderia “até ter tido um tempinho a mais de qualidade de vida”, não foi admitida na unidade de cuidados paliativos do INCA?

Esse relato, rico em emoções e recheado de impressões da falha do sistema de saúde, incorpora e mostra o quanto se deve trabalhar e direcionar esforços para uma

construção de uma política pública de cuidados paliativos que possa abarcar as necessidades da população, cujo objetivo final seja reconhecer as relações de saúde e cidadania como questões de justiça social. Oferta de cuidados paliativos cumprindo e perfazendo os ditames da cidadania transpassa a ideia unilateral de direitos fundamentais (pós-naturais), ou seja, vai reclamar e postular a proteção dos Direitos Humanos considerados universais (supranacionais).

Eu como juíza [...] pude aproveitar a definição da OMS e a grande definição diz respeito à qualidade de vida, que eu gosto muito de usar a expressão de qualidade de fim de vida, qualidade de morte, a pessoa tem direito de viver sem dor, a ter um fim de vida sem dor, não obstante a sua doença não ter cura, então diz respeito a uma qualidade de final de vida (Entrevistado FIS 03).

Segundo BENEVIDES (1994), o discurso em defesa dos direitos humanos e a sua internacionalização surgiu a partir da criação da ONU e estabeleceu órgãos e instâncias voltadas à proteção dos direitos humanos. O sistema internacional é constituído por duas esferas: a esfera global, formada pela ONU, e a esfera regional, constituída, no caso dos países das Américas, pela OEA. Essas instâncias se completam cada qual com instrumentos específicos como tratados, convenções, recomendações, referendos. As convenções e declarações da ONU, desde 1948, vêm alertando para proteção da vida e o direito de gozá-la de forma livre e plena.

Essas convenções e declarações internacionais consideram a necessidade dos países observarem o acesso à saúde como direito humano. A ligação dos cuidados paliativos ao discurso dos direitos humanos começa com o debate sobre a necessidade de reforma na política mundial de acesso a opioides.

Por um lado, nos últimos anos, coalizões de especialistas, Organização Mundial da Saúde (OMS) e organizações da sociedade civil que defendem o direito à saúde e os direitos humanos, reconheceram a questão dos cuidados paliativos em fóruns internacionais, enfatizando que os cuidados paliativos não apenas dignificam os pacientes em uma situação de sofrimento, mas deve ser reconhecido como direitos humanos nos sistemas jurídicos internacionais (ARANA, 2016, p. 9).

A comunidade internacional e grupos de defesa de direitos humanos vêm chamando a atenção para os governos considerarem o acesso do paciente aos cuidados paliativos como um direito fundamental humano, sendo recomendado aos Estados-nações (HOJA, 2015), incluir cuidados paliativos no plano nacional de saúde e garantir:

- a sua disponibilidade adequada;



- acesso de todas as pessoas sem discriminação;
- respeito pela ética médica;
- respeito por questões culturais, científicas e médicas;
- garantir a disponibilidade adequada de medicamentos para alívio da dor;
- integração de cuidados paliativos em programas de treinamento de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, particularmente em cuidados paliativos comunitários e domiciliares.

No que diz respeito à ligação entre os cuidados paliativos e o direito de ser livre de tortura e de tratamentos cruéis, desumanos e degradantes, o Relatório Especial sobre Tortura e Outros Tratamentos ou Punições Cruéis, Desumanos ou Degradantes afirmou claramente que "a negação de acesso ao alívio da dor, causar dor e sofrimento severos, constitui tratamento ou punição cruel, desumano ou degradante" (PERALTA, 2016, p. 10-11).

A história do discurso de direitos humanos, em relação aos cuidados paliativos, teve início com *Margaret Somerville*, em 1982, na Universidade Mc Gill, no Canadá. *Somerville*, proeminente estudiosa do direito médico começou a se preocupar com a dor e o sofrimento dos pacientes terminais. Seus estudos e o seu ativismo entrariam para história como precursores de um movimento mundial em defesa dos cuidados paliativos como direito humano. No mundo, os Estados, as entidades representativas, os movimentos de ativistas e até a Igreja Católica vêm reproduzindo e defendendo esse direito.

Nos últimos anos, a associação entre cuidados paliativos e direitos humanos ganhou um discurso. Várias declarações internacionais foram feitas afirmando que a provisão de cuidados paliativos é um direito universal. Em 2000, o Comitê do Senado do Canadá proclamou que o cuidado do fim da vida era um direito de todos os cidadãos. Em 2002, a Declaração da Cidade do Cabo afirmou que "o cuidado paliativo é um direito de todos os adultos e crianças com uma doença que limita a vida". Em 2003, na Europa o Comitê dos Ministros adotou uma recomendação que declarava, em parte, cuidados "paliativos" é elemento inalienável do direito de um cidadão aos cuidados de saúde. "Em 2004, o Grupo Internacional de Trabalho (Escola Europeia de Oncologia) divulgou uma posição sobre cuidados paliativos a nível internacional. Afirmou que "deve haver acesso gratuito a cuidados paliativos para todos os pacientes com câncer, como um direito humano fundamental". Em 2005, a segunda Cúpula Global para Associações Nacionais de *Hospices* e Cuidados Paliativos concordou com a Declaração da Coreia que afirmou que "os governos devem favorecer acesso aos cuidados paliativos [...]". O Papa Bento XVI no 15º Dia Mundial dos Doentes (2006) afirmou que "Este (cuidados paliativos) é um direito pertencente a todo ser humano e que

devemos comprometer-nos a defender". (BRENNAN; GWYTHER; HARDING, 20--, p. 34).

Essas declarações emergem em uma época onde os direitos humanos estão sendo repetidamente articulados, promovidos e debatidos. Esses dispositivos, assim como Cortes Internacionais de Direitos Humanos, têm funcionado como ferramentas e dispositivos legais. No movimento dos cuidados paliativos modernos, são três tradições em que os mesmos se enraízam: no percurso da ciência médica; nos valores herdados da tradição cristã; e no reconhecimento cada vez mais robusto dos direitos humanos (THOMINET, 2003).

Em nível internacional, a prestação de cuidados paliativos inclui metas de promoção de qualidade de vida e dignidade na morte para pacientes com doença incurável. Muitas organizações que prestam cuidados paliativos promovem o acesso a tais cuidados sem discriminação. São esses temas - a dignidade inerente do indivíduo e a importância da acessibilidade universal sem discriminação - que também está subjacente aos direitos humanos internacionais (BRENNAN; GWYTHER; HARDING, 20--, p. 30).

Quanto à Ética e à Bioética:

“As diretivas antecipadas de vontade estão intimamente ligadas à garantia da vontade [...] os CP estariam concretizando autonomia da vontade [...]” (Entrevistado FIS 02).

O modelo de morte onde há um enfrentamento da morte, não porque a morte me assusta, não porque eu não quero morrer, não porque eu desejo a morte, mas porque eu quero encontrar algo além da morte. Então, eu não luto contra morte, nem a favor da morte, eu luto com a morte. É isso que movimento *hospice* propõe, ele propõe uma dialética difícil, porque ele não se vincula ao modelo de morte da biomedicina que é lutar contra a morte e não se identifica com o modelo de morte dos defensores da eutanásia que é lutar para a morte, ele luta com a morte. E esse modelo de morte do movimento *hospice* você vai encontrar origens dele nas sociedades dos camponeses e na Grécia antiga, a kalotanásia. Eu defendo essa construção. Eu acho que ela tem muita fundamentação histórica, cultural e social no movimento *hospice* na contemporaneidade (Entrevistado A 03).

Há um equívoco muito grande dentro da militância paliativista brasileira e dentro da bioética nacional de usar a ortotanásia como um sinônimo de cuidados paliativos. Eu acho que isso é um equívoco conceitual importante [...] E a hospitalidade incondicional e a doença como sentido querem tudo menos essa certeza, essa retidão (Entrevistado A 03).

“Até porque eu prefiro o termo eutanásia, embora seja um termo aparentemente carregado de negatividade, por exemplo, os nazistas utilizavam o termo eutanásia na guerra, em nome da boa morte [...] os nazistas faziam distanásia ou até cacotanásia<sup>23</sup> (Entrevistado A 01).”

Na filosofia dos cuidados paliativos, busca-se a “boa morte”, ou seja, uma morte humanizada, tempestiva, bela, nobre (Kalotanásia, *Kalós*: boa, bela, *thánatos*: morte), sem sofrimentos evitáveis, calcada por questões bioéticas e dentro de uma moralidade cunhada por Jacques Derrida<sup>24</sup> como “hospitalidade incondicional”.

Dentro das discussões da bioética relacionadas ao processo da morte e do morrer, apresentam-se alguns conceitos: ortotanásia, mistanásia, eutanásia e distanásia. Ortotanásia traz a ideia de morrer com dignidade, considerando a morte como processo natural da vida, é o conceito que mais reflete os cuidados paliativos, uma vez que o prefixo (*orthos*: correto, certo, direto) dá a ideia de linha reta, ou seja, morte no tempo certo. Porém têm correntes que condenam essa prática; ou relacionando-a a um contrassenso da filosofia do moderno movimento *hospice*, onde a “hospitalidade incondicional e a doença como sentido querem tudo menos essa certeza, essa retidão” corrente composta por alguns bioeticistas; ou classificando-a como uma espécie de “eutanásia passiva” corrente composta por alguns juristas (CARVALHO, 2014, p. 383). Este conceito é inverso ao de mistanásia, morte infeliz e insatisfatória ligadas à violência e às desigualdades sociais. Na eutanásia a morte diz respeito a toda ação ou omissão (eutanásia passiva) de condutas tendentes a produzir deliberadamente a morte, com o fim de eliminar o sofrimento e na distanásia ou por assim dizer: “medicalização da morte”, a morte é afastada com procedimentos invasivos, como consideram Reis Júnior; Reis (2007) e Pessini (1993).

É ético do ponto de vista da geração do bem-estar humano. E algo que também nos permite pensar em uma sociedade mais generosa. Você ter uma família marcada por uma morte sofrida, de uma doença prolongada, de um tratamento difícil e você criar condições para fazer com que essa família consiga se reestruturar, consiga recuperar autonomia no caso da perda de um ente [...] Eu acho que em uma sociedade que se diz cidadã, no sentido mais amplo, ter uma política

<sup>23</sup> Cacotanásia - Morte com excesso de dor, sofrimento ou angústia. Etimologia (do grego *kakothanasía*)

<sup>24</sup> Hospitalidade incondicional - O conceito de hospitalidade de Jacques Derrida nos artigos científicos do Portal de Periódicos da Capes. Disponível: [www.anptur.org.br/anais/anais/v.12/DHT2/612.pdf](http://www.anptur.org.br/anais/anais/v.12/DHT2/612.pdf) Acessado em 21/10/2017.

de cuidados paliativos como parte de suas políticas de saúde é algo fundamental (Entrevistado FP 01).

Acho que deveria começar muito antes, mas infelizmente a realidade do Brasil é que você ainda pega esses pacientes muito tardiamente. Aqui, por exemplo, a gente tem uma sobrevida média atual em torno de dois meses a dois meses e meio é o que foi discutido na última reunião de indicadores o que mostra que mesmo no centro de oncologia você ainda tem um encaminhamento tardio para a unidade de cuidados paliativos [...] eu acho que é o reflexo nacional da dificuldade de se organizar uma rede efetiva de cuidados paliativos [...] (Entrevistado PS 03).

#### Quanto à Religiosidade:

Bom, o *ethos* sobre o qual os cuidados paliativos foram criados... Fundamentalmente, esse *ethos* era cristão. O Cristianismo foi muito importante na reflexão, na construção do St Christopher's, ele era inicialmente anglicano e depois com o desenvolvimento e com as práticas se desenvolveu no Cristianismo (Entrevistado A 03).

“A mensagem que eu queria falar [...] Ah! Você está fazendo um tratamento paliativo para uma doença que não tenho mais cura pra medicina, mas eu creio em Deus! Eu sou cristã. Então para a medicina pode até não ter cura [...]” (Entrevistado P 02).

A pessoa com câncer, ou qualquer outra doença crônica, progressiva e até terminal considera-se numa fronteira, entre a vida e a morte, que gera momentos de grande sensibilidade e suscetibilidade, ou seja, encontra-se fortemente vulnerada e qualquer possibilidade, vestígio de cura ou mudança dessa realidade, passa ser a tábua de salvação. Não raro, esses pacientes se convertem às várias correntes religiosas na esperança e anseio de se religarem ao sagrado, ao divino. A cura já não pode ser encontrada na medicina, no remédio, no físico e muitos interpretam que “ela”, a tão almejada cura, está em algum outro lugar, em outra esfera, ou até numa dimensão extrafísica, fora, no eterno, em “Deus”, ou seja, esse fato justifica o aumento da religiosidade dos pacientes que se encontram nessa fase da vida.

#### Quanto à Empatia:

“[...] Se é questão dele (paciente) é estar com a família, no local que ele gostaria de estar, se ele tem fácil acesso àquele local, se ele prefere ficar ali ou numa unidade de saúde. Isso a gente tem que considerar [...] isso eu acho que tem que ser primordial no cuidado.” (Entrevistado G 03).

Os cuidados paliativos [...] o cuidado do paciente que está em tratamento de uma doença que já não tem mais possibilidade de cura, mas onde a gente pensa em proporcionar a ele qualidade de vida, enquanto houver vida. Então buscar controlar os sintomas possíveis da doença, e que a gente tenha êxito nisso até que o paciente venha a acabar os seus dias. Proporcionar qualidade de vida enquanto houver vida [...] (Entrevistado PS 02).

#### Quanto à Alteridade:

A gente o põe para ouvir música, para cantar, é bem bacana. E isso para o paciente, a meu ver, ele não fica tão isolado do mundo, por mais que seja pouco tempo, mas ele está vivo, ele está vivo! Ele precisa, a meu ver, poder ter essa afirmação dentro dele! Que ele tem vida! Que ele é importante! Que ele não está sozinho! (Entrevistado PS 04).

Você encontra encarnado no movimento *hospice* a questão da hospitalidade. Por isso que eu falo que ela é um dos pilares do movimento *hospice*, desse *ethos*. Você encontra naquela frase usada pela Cicely Saunders “venha apenas como você é. Você é bem-vindo. Venha como você é. Você será bem-vindo! Você é o estranho que chega e que eu vou acolher.” Olha que estranho interessante [...] o estranho é o hóspede, se você estudar Cícero ele usa a mesma semântica da palavra *hospice*, *hospitality*, *hospitium*. *Hospitium* é um sentimento caloroso de quem recebe um estranho. Essa proposta que eu diria ousada, pretenciosa de acolher em hospitalidade incondicional um estranho (Entrevistado A 03).

Eu não te falei da questão levinasiana que eu trabalho com o conceito de alteridade. O outro levinasiano é o estranho, é a criança no colo de Saint Christopher's, mas esse outro só se descortina se eu vou além do que eu vejo no seu rosto. Há algo em você que não está no seu rosto que é o rosto escondido. Que é o que Lévinas falava. Por que Lévinas falava nessa interface da fenomenologia com a ética [...] (Entrevistado A 03).

“Tenta abraçar esse paciente, acolher. Eu acho isso bem bacana, essa mudança de percepção que tem da ideia da palição” (Entrevistado PS 06).

#### Quanto à subjetividade:

“[...] Porque qualidade de vida para você não é qualidade de vida para mim e essa subjetividade assim... essa parte individual precisa ser levada em consideração na hora da gente trabalhar principalmente no paciente terminal” (Entrevistado G 03).

Para isso a gente precisa controlar o sintoma [...] porque ninguém com sintoma não controlado, com dispneia, sangrando, vomitando, em fim tem qualidade de vida [...] para que a morte seja mais tranquila [...] a

gente prepara o paciente para morte, mas a gente lida com pessoas que estão vivas (Entrevistado G 03).

Quanto à esperança:

“A gente foi criado pensando que ia morrer a ideia da morte sempre ficou muito afastada da gente desde o início. E a gente tem um lado religioso que acredita que enquanto há vida há esperança” (Entrevistado PS 06).

Eu acho que eu vou deixar uma mensagem de esperança, de torcida para que as coisas melhorem e que, principalmente, o acesso. A gente vê que de um ano para cá as pessoas estão chegando com doença muito grave. E até para assimilar que não tem mais tratamento curativo está sendo cada vez mais difícil. Aqui no hospital eles chegavam com uma trajetória: passava pela cirurgia, fazia uma quimioterapia, agora não, a pessoa já é diagnosticada com uma doença muito grave, para assimilar que a pessoa não vai fazer um tratamento oncológico específico [...] está muito difícil. Se a gente conseguir mudar essa questão [...] (Entrevistado PS 05).

Quanto à fé:

“Eu espero em Deus que resolva [...] para que ela esteja mais tempo conosco (risos) [...] Por quê? Quando chega ao HCIV é a reta final de vida! Ai meu Deus, minha irmã está nesse nível?” (Entrevistado C 04).

“Só tenho que agradecer mesmo e que Deus abençoe, sei que de alguma maneira ele ira nos ajudar” (Entrevistado C 01).

“Não só no aspecto físico, não só cuidar daquele sintoma, mas do emocional, do espiritual é muito importante, muitos acabam perdendo a fé e vem à depressão, nossa! Vem tudo junto e é muito difícil, é uma luta [...]” (Entrevistado PS 04).

Quanto à Autoestima:

Ótimo! Eu melhorei muito! Eu mudei minha vida depois disso! Assim, em termos de remédios para controlar minha tosse. Fez uma mudança muito grande! Diminuiu a minha tosse. Fez que eu pensasse menos na doença! Fez com que eu voltasse a ter uma rotina de vida, coisa que eu não tinha mesmo depois da quimioterapia! (Entrevistado P 04).

Quanto ao Medo da morte:

Aqueles que estão lá na fila (da morte). Não é no caso dela não. Glória a Deus! Graças a Deus! Ela tem sido bem cuidada [...] a gente corre contra o tempo com todos os recursos possíveis para ela antes que aconteça algo pior! (Entrevistado C 03).

“[...] Fazendo mais seminários de bioética, falando da morte, do fim da vida sem recalcar muito essa discussão” (Entrevistado A 01).

[...] Eu me lembro sempre de um poeta italiano que dizia o seguinte... “Non è la morte il peggiore di tutti i mali”. A morte não é pior de todos os males. “È un sollievo de' mortali che son stanchi di soffrir”, é um alívio para os mortais que estão cansados de sofrer (Entrevistado A01).

“É uma doença que tem um estigma negativo tremendo, um desconhecimento da possibilidade de cura e de não cura, de tratamento, então é tudo muito misterioso ainda para as pessoas em geral. E também as pessoas escondem o diagnóstico [...]” (Entrevistado PS 03).

Talvez pelo fato de os CP serem associados muito ao final da vida [...] as pessoas não gostam de falar de morte [...]! Você pode ter uma morte digna [...] com dignidade porque também e isso envolve questões religiosas, ética, política, morais [...] até falando do testamento vital para você saber que pode escolher como você vai acabar os dias [...] (Entrevista FIS 03).

“[...] Então quando a gente pensa em qualidade de vida, qualidade de morte para o paciente em cuidados ao fim de vida, em tratamento paliativo é o nosso principal norteador de cuidado de tratamento [...]” (Entrevistado PS 03).

Quanto ao Reconhecimento social:

Na área jurídica [...] Leis, uma política de atuação, o reconhecimento dos cuidados paliativos com um direito humano e não como uma forma de crime. Por que não é! A criação de legislações adequadas para garantir esse direito. Formação de profissionais habilitados para atuarem como paliativistas. Cuidados paliativos como direito (Entrevistado FIS 04).

“[...] É um grande programa que faz parte de um movimento social chamado de moderno movimento *hospice* e que visa a abordar os pacientes com doenças avançadas, progressivas e terminais” (Entrevistado A 03).

“Primeiro as pessoas acreditarem que cuidado paliativo é um tratamento, não é só paliar como eu escuto. É um tratamento de saúde, uma fase do tratamento do paciente, de uma doença grave” (Entrevistado PS 01).

Se a gente trabalhasse cuidado paliativo não só com aquele cuidado que é oferecido quando a gente diz que não pode fazer nada pelo paciente e começasse a trabalhar o cuidado paliativo no diagnóstico a gente conseguiria melhorar e muito o fluxo e garantir os direitos do

paciente [...] existe uma dissociação entre cuidado paliativo e cuidado curativo eles não caminham juntos. (Entrevistado G 03).

Poderia melhorar. A gente não tem ainda uma boa concepção geral enquanto serviço. O cuidado paliativo não é só *dripping* de morfina, não é só sedação paliativa [...] E em alguns momentos o paciente não precisa de sedação paliativa se a gente souber avaliá-lo, mas a gente não consegue lidar bem com isso (Entrevistado G 03).

Quanto à Expansão do campo:

Com relação aos cuidados paliativos primeiro torná-los mais importantes [...] dar a importância devida aos cuidados paliativos na formação dos profissionais da saúde e pulverizar esse tipo de assistência [...] no seio da sociedade acho que ainda não há um debate, uma divulgação plena e sobre o ponto de vista legal, considerando as diretivas antecipadas de vontade, acho que deveriam ser reguladas como direito dos pacientes [...] (Entrevistado FIS 02).

“A gente não pode se restringir em unidades especializadas como INCA de referência nacional. A gente tem que sair da nossa ilha e ir aonde os nossos pacientes possam ter acesso: UPA, a rede básica de saúde é fundamental ter acesso ao CP!” (Entrevistado PS 01).

“[...] Mas para isso eu acho que tem que renunciar ou desconstruir uma série de preconceitos. O principal deles eu acho que é aquele em relação às drogas, os opioides [...]” (Entrevistado A 01).

Então eu acho que a gente precisa de uma instrumentalização dos profissionais de saúde. A gente precisa de uma sensibilização dos gestores sejam municipais, federais ou estaduais, no sentido de viabilizar o que é possível para cada cenário de priorização do acesso das pessoas, seja no diagnóstico, no acesso ao centro de regulação [...] (Entrevistados G 02).

O que eu entendo que não tem uma política internalizada de cuidados paliativos no Brasil. Acho que esse conceito não foi bem definido aqui internamente. Mas o que eu entendo de cuidados paliativos, principalmente, na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas que é quando você já não tem muitos tratamentos eficazes para cura, você necessita dar uma dignidade humana para aquela pessoa, onde amenize a dor, o sofrimento da pessoa para que ela tenha uma vida digna até a morte (Entrevistado FIS 01).

Para garantir uma assistência integral e humanitária em cuidados paliativos é importante que se façam transições conceituais e políticas, para que a sua prestação seja adequada. Nessa perspectiva considera-se que um dos instrumentos para essa conquista seja a justiça cognitiva, baseada no princípio de que todos os saberes são e devem



coexistir numa relação dialógica com o outro, considerando as suas diversidades e capacidades na produção de conhecimento para alcançar uma justiça mais equitativa, respeitando as diferenças culturais, sociais, econômicas para uma maior emancipação social, com mais participação comunitária e mais acesso a bens e serviços, perfazendo com isso, uma política de saúde mais igualitária, com uma cidadania de alta intensidade (SANTOS, 2003).

Quanto à Hegemonia médica:

Eu só quero que eles (médicos) tenham mais confiança no que o paciente diz, porque o paciente está sentindo, o corpo é dele. Ele sabe o que está sentindo. Então quando o médico ignora o paciente ele está errado. O paciente sabe que tem alguma coisa diferente no corpo dele. Ele fala com o médico e o médico diz que é outra coisa! Ele falava para mim – não isso aí é resultado da radioterapia, você não tem nada – e outro disse: isso aí é uma hérnia! Tanto que fui e fiz os exames por fora! E aí que foram fazer biopsia para comprovar. Então eu acho que deveriam dar mais atenção quando o paciente diz que não está bem! Você não pode passar fevereiro, março, abril e maio, quatro meses sentindo dor. Alguma coisa está errada. Você pode sentir pouca dor, mas muita dor, não! (Entrevistado P3).

Essa fala remete a um atendimento em cuidados paliativos realizado autor.

- Doutor posso lhe falar uma coisa?
- Claro, pode falar. Mas o senhor pode achar estranho [...] Fique à vontade, pode falar.
- É, assim, o senhor vai ser a primeira pessoa, a saber, disso [...] é sabe, o que é?
- Aham, fala!
- Vou falar [...] me parece que tem um Alien dentro de mim.
- Alien?
- Sim, um Alien, um alienígena dentro de mim [...] e ele tem vida própria!

Esse paciente está se relacionando ao câncer que habitava o interior do seu corpo e assumira uma vida própria e independente de sua vontade. Numa atitude autoritária e egoísta (o câncer) se desenvolve em um projeto individual, assumindo “vida própria”; autoritária pelo fato de habitar um corpo sem autorização e sem a preocupação de dar, no mínimo, uma satisfação para fazê-lo; e egoísta pelo fato de desenvolver um crescimento compulsório e sedento por destruição sem considerar as idiosincrasias impostas ao seu hospedeiro vulnerado. A partir do autoritarismo e do egoísmo, o câncer estabelece uma cascata de interações químicas, moleculares, genéticas, imunológicas, infecciosas no afã de uma proliferação atávica e

necessariamente mortífera. Esse alienígena é sagaz, perspicaz e segundo o paciente é “maligno”, inescrupuloso, vil, maldito, malquisto e compulsoriamente mortífero.

Aqui, cabe um comentário sobre o corpo: aos seus limites, às suas fragilidades (dor), às suas imperfeições. Por outro lado, admira-se sua capacidade de resistir, sua resiliência, sua fortaleza e o privilégio de ser um templo: da vida, do prazer, do poder e do Espírito Santo, segundo algumas correntes religiosas. O corpo doente é um corpo que demarca, positivamente ou negativamente a sua presença, a sua representatividade social e política. O corpo doente de câncer, além de representar um profundo mergulho nas subjetividades e individualidades, lembra-nos da finitude e segundo o poeta... o corpo a morte leva<sup>25</sup> [...].”

Tal experiência não é unívoca: viver seu corpo não é somente assegurar um domínio ou afirmar sua potência, mas também descobrir sua servidão, reconhecer a sua fragilidade. Se nossa pele conhece e dá o prazer da carícia, ela também sofre a dor da queimadura do fogo e a mordedura do frio; se nossos músculos nos fazem experimentar o prazer de seus jogos ritmados e de sua potência no ato realizado da dança ou da corrida, ele nos submete às atrozes torturas de câibras brutais e inoportunas. Em suma, se o nosso corpo exalta a vida e suas possibilidades infinitas, ele proclama ao mesmo tempo, e com a mesma intensidade, nossa morte futura e nossa finitude essencial (BERNARD, 2016, p. 12).

“A gente não tem muita demanda nesse sentido porque os médicos indicam terapia intensiva muitas vezes pela ausência de leitos de cuidados paliativos. Então no relatório médico já vem pedindo CTI” (Entrevistado FIS 01).

Eu acho que na geriatria também a gente percebe que só funciona quando trabalhado em equipe. Não há tratamento que funcione só da parte médica. Você pode ter uma prescrição impecável, que não vai conseguir atingir todos os sintomas e nem da melhor forma se não for trabalhando em equipe (Entrevistado PS 05).

Médicos muito ligados àquela ideia de patriarcado, que o paciente, realmente, é um paciente da situação. Ele não é exatamente alguém que possa discutir. Então fica assim, não é só a legislação, a gente tem muito entrave... Assim se você tem um problema com uma família você acaba na verdade investindo no paciente que não tem necessidade, porque você sabe que isso pode vir te perseguir, algum processo. Realmente a gente não está bem servido (Entrevistado PS 06).

---

<sup>25</sup> Trecho da música “Súplica” de João Nogueira e Paulo César Pinheiro (1994).

[...] Porque a palavra paliativo [...] ela é no senso comum uma palavra que deprecia, é pejorativa. As palavras são vivas! Elas falam: “Ah! vamos fazer uma coisa paliativa, uma coisa que não serve para nada, meio fútil, assim fútil no sentido de inútil”. Então, eu acho que é preciso que os profissionais que atendem pessoas com doenças crônicas, que geralmente são pessoas que ficam com eles por muito tempo, devam ter algum tipo de enfrentamento. E estar do lado, próximo da morte ou você dá conta disso ou vai fazer outra coisa. Vai fazer outra coisa em medicina. Não vai fazer assistência. Quem faz assistência tem que trabalhar esse sofrimento dentro de si mesmo (Entrevistado A 03).

“Você pode questionar hoje. Ah! É muito tecnologia. É muito intervencionista. Tá tudo isso é possível a gente questionar em grande parte, mas quem intervém, também cuida” (Entrevistado A 03).

Então eu levei essa questão para algumas pessoas da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Eu falava assim [...] não me parece politicamente bom, me soa como uma certa arrogância. Não acho estratégico você apresentar os cuidados paliativos denegrindo quem faz assistência. É preciso que você vá para somar e não para dizer o que o outro faz algo que você não concorda e que você tem algo melhor do que o outro [...] (Entrevistado A 03).

“[...] Os médicos são uns entre os profissionais da equipe e ponto. Tudo bem que socialmente os médicos têm uma legitimação importante no sentido das pessoas procurarem eles para ouvir ou para se tratar [...]” (Entrevistado A 03).

“Eu discordo radicalmente da especialização em cuidados paliativos, eu acho que deve ser uma formação dentro da formação básica, conhecimento transversal [...]” (Entrevistado A 02).

E a partir deste estudo a gente pode pensar em formular políticas de saúde: a questão número um, que eu acho de uma gravidade enorme é o acesso à medicação para controle do sintoma, acesso a opioides; número dois: formação profissional, saber trabalhar com opioides [...] As pessoas estão morrendo muito mal no Brasil! Então minha mensagem é essa [...] eu acho que precisamos pensar em estabelecer Câmaras Técnicas nos Conselhos, no Ministério, chamar profissionais para pensar. (Entrevistado A 02).

“Os cuidados paliativos são importantes para medicina como uma especialidade [...] sim [...] um interesse até legítimo de um segmento profissional, agora [...] e daí?” (Entrevistado FIS 02).

[...] As pessoas que precisam de cuidados paliativos, que são idosas, que estão doentes, são muito invisíveis, elas não têm como lutar, elas não têm como ir para imprensa, elas não têm como se manifestar, isso

faz com que esse problema sempre fique jogado para o lado, depois a gente resolve. E justamente por essas pessoas que não podem lutar e que estão à beira da morte, que precisam da gente para morrer de forma [...] com uma condição humana, são justamente essas que não chegam ao poder judiciário, que não chegam à defensoria pública. Então é muito importante que se faça e concretize essa política pública nos UNACONS, na rede em relação às doenças crônicas e que sejam desocupados os leitos dos CTI'S (Entrevistado FIS 01).

Ao finalizar essa categoria analítica, classificada como Direitos Humanos e Cidadania, pergunta-se como pensar uma assistência em cuidados paliativos garantidora de um direito humano fundamental?

Foi discutida a evolução desse direito no mundo e o ativismo defensivo que se traduz em reconhecimento social desse direito, políticas públicas e um forte engajamento da sociedade nessa discussão. Só assim se acredita na mudança desse cenário, de total desconstrução de direitos observada no acesso à saúde dos cidadãos.

Um dado da OMS (2017) mostra os cuidados paliativos como uma disparidade global. Afirma que a falta de acesso aos cuidados paliativos e ao controle da dor é uma das maiores desigualdades da saúde global. A maioria das pessoas em países de alto rendimento tem acesso aos cuidados paliativos e, por outro lado, apenas uma pequena porcentagem de pessoas em países de baixa e média renda é atendida nessa modalidade. Todos os anos, estima-se que 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos, sendo 78% dos quais em países de baixa e média renda.

Os dados mostram claramente a falta de acesso aos cuidados paliativos de habitantes em países de média e baixa renda. Esse fato confirma o resultado de uma perversa distribuição de renda mundial e a manutenção do poderio econômico, social, político e cultural dos países ricos sobre os países pobres com o avanço de suas políticas financeiras. O processo conhecido como globalização da economia vem depauperando os Estados de Bem-Estar Social, impondo-lhes agendas imperativas de superávit primário que, por sua vez, tem impacto direto nos sistemas nacionais de saúde desses países. Geram, segundo Santos,

[...] turbulências que vistas de uma perspectiva ético-política refletem diferentes dimensões da injustiça global constitutiva da ordem imperial na sua fase mais recente: injustiça socioeconômica, injustiça cognitiva (incluindo a injustiça epistêmica, sexual, racial e religiosa) e a injustiça histórica (Santos, 2013, p. 98).

Os dados confirmam, ainda, apesar do autor se referir a uma face recente de dominação imperial, uma injustiça socioeconômica e histórica que se instaura ao longo das décadas. A genealogia dos cuidados paliativos no mundo foi originariamente desigual. Já nos oitocentos no Reino Unido e Inglaterra os *hospices* (conhecidos como “casa para os que morrem”) eram construídos para pobres e excluídos da sociedade. Floriani (2009) denuncia essa realidade cruel quando aponta que

[...] os pacientes das classes sociais mais privilegiadas e abastadas tinham continuidade de seus tratamentos em casa, ou em *nursing homes*. Já para os pacientes que estavam morrendo, provenientes das classes menos favorecidas, os *hospices* surgiram como ‘solução’, pois dificilmente seriam bem cuidados nos hospitais ou nas instituições filantrópicas (p. 85).

O nascimento dos *hospices* demarca claramente uma injustiça social estampada na separatividade e negação dos direitos humanos aos doentes pobres incuráveis. Por ocasião da inauguração do Centro de Cancerologia, em 1938, o embrião do atual Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), o então diretor do Serviço Nacional de Cancerologia (SNC) Mario Kroef, proclamou a separação dos incuráveis de câncer do recém-inaugurado serviço [...] “devemos deixar bem claro o destino reservado a este Pavilhão. Ele não foi construído de certo para asilar enfermos incuráveis, que aqui venham tão somente para findar sua penosa existência” (Brasil, 2007, p. 59). Baseado nessa motivação e num discursivo hegemônico biomédico de cura, os pacientes cancerosos e incuráveis eram transferidos do Centro da cidade do Rio de Janeiro para o subúrbio da Penha Circular para o Asilo da Penha, conhecido como o 1º *hospice* brasileiro, inaugurado em 1944.

Esses fatos, tanto no Brasil quanto na Europa, mantêm similaridades, ou seja, os pobres moribundos e incuráveis teriam que ser levados para os *hospices*, porque não tinham condições de serem tratados em casa ou nos hospitais. Isso demarca um traço do desenvolvimento do movimento *hospice*: a exclusão dos menos favorecidos. Dito de outra forma, os cuidados paliativos sempre foram mais desenvolvidos nas economias dos países mais ricos do Globo, principalmente da Europa e América do Norte. Qual o fenômeno explicaria tal fato, uma vez que a grande maioria dos países periféricos como o Brasil tem uma péssima assistência em cuidados paliativos? Cuidados paliativos são problemas de saúde, socioeconômicos ou os dois? Santos (2013) observa:

A hegemonia dos direitos humanos como linguagem de dignidade humana é hoje incontestável. No entanto, esta hegemonia convive

com uma realidade perturbadora. A grande maioria da população não é sujeito de direitos. É objeto de discurso de direitos humanos. Deve, pois, começar por perguntar-se se os direitos humanos servem eficazmente à luta dos excluídos, dos explorados e dos discriminados? Ou se, pelo contrário, a torna mais difícil? No entanto, qualquer que seja a resposta dada a estas perguntas, a verdade é que, sendo os direitos humanos a linguagem hegemônica da dignidade humana, eles são incontornáveis [...] (SANTOS, 2013, p.14-15).

O que chama atenção é o projeto de exploração, expropriação, dominação e menos-valia que vem sendo estabelecido pelo poder hegemônico, inclusive na medicina, onde se observa uma política voltada para aumentar consideravelmente as condições de vulnerabilidade de determinadas populações, iniquidades sociais, sendo representado por um número alarmante de pessoas que não têm capacidade mínima de sobrevivência, ou seja, sem mínimas condições de moradia, trabalho, renda e saúde. Para tanto, biopoder e biopolítica geram por um lado uma sociedade incivil, uma sociedade de sujeitos humanos sem direitos humanos, invisíveis, na qual a pobreza vira carência, a justiça se transforma em caridade e os direitos em ajuda, onde o indivíduo tem acesso não por sua condição de cidadania, mas pela prova de que está excluído (SANTOS, 2002; SANTOS, 2003).

### 7.3 CONJUNTO DE INICIATIVAS DE CARÁTER PEDAGÓGICO E DE ARTICULAÇÃO POLÍTICO-INSTITUCIONAL

Em relação aos objetivos estratégicos da tese obtiveram-se resultados promissores das diversas atividades realizadas. As atividades foram conectadas entre si e aglutinadas com a intenção de divulgar e disseminar a filosofia e prática dos cuidados paliativos na direção da formação profissional e organização e estrutura de uma política pública e a criação de uma rede capilarizada de cuidados paliativos no Estado do Rio de Janeiro. Balizadas em premissas teóricas e conceituais, a formulação de propostas de caráter institucional, com ênfase na organização de um modelo de atenção no Brasil, aconteceu a partir dos projetos desenvolvidos no âmbito da pesquisa, como:

- intervenções na prática profissional dos trabalhadores de estabelecimentos de saúde do Estado do Rio de Janeiro, através de ações educacionais realizadas pelo Grupo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos do Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural (DIHS/ENSP/FIOCRUZ);

- cursos de atualização em cuidados paliativos, no DIHS/ENSP/FIOCRUZ;

- seminários apresentados em Brasil e em Portugal;
- visitas técnicas em estabelecimentos de cuidados paliativos no Brasil e em Portugal;
- publicação de artigos e capítulo de livros;
- oficinas itinerantes de cuidados paliativos em diversas instituições;
- elaboração e apresentação de Projeto de Lei Estadual, no Rio de Janeiro, sobre cuidados paliativos;
- orientação de monografias sobre o tema;
- coorientação de dissertação de mestrado;
- participação em bancas de trabalho de conclusão de especialização;
- Assessoria para implementação de comissão de cuidados paliativos em hospitais;
- Atividade docente em disciplinas de graduação (Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro);
- Participação em Câmara Técnica de Cuidados Paliativos dos Institutos e Hospitais Federais;
- Câmara Técnica de Oncologia do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – seção cuidados paliativos;
- Administração de Blog do Grupo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos – um canal de comunicação e educação (<http://gepcuidadospaliati.wixsite.com/cuidadospaliativos>).

As ações educacionais desenvolvidas pelo Grupo de Estudos e Pesquisa para a produção de conhecimentos em cuidados paliativos junto a profissionais de saúde objetivaram a melhoria dos cuidados prestados a pacientes com doenças crônicas avançadas, dentre elas o câncer, internados em hospitais municipais, estaduais, federais e de iniciativa privada. A motivação para a proposta de ação foi a constatação dos próprios profissionais de saúde sobre a falta de conhecimento e formação em cuidados paliativos. Essa lacuna de conhecimento aumenta o sofrimento dos pacientes internados com doenças crônicas avançadas e no fim da vida, uma vez que não são tratados em suas necessidades; ao mesmo tempo é aumentado o sofrimento dos profissionais de saúde que não têm *expertise* nessa área de atenção à saúde.

A intervenção do Grupo de Estudos e Pesquisa na prática dos profissionais de saúde acontece em duas fases: a primeira fase com o curso de atualização em cuidados paliativos para profissionais de saúde de hospitais públicos e privados e a segunda fase acontece através de Oficinas Itinerantes. Após a realização do curso de atualização é agendada uma oficina itinerante nos estabelecimentos de saúde satisfazendo a demanda solicitada pelos profissionais.

Os profissionais têm identificado uma grande dificuldade em lidar com uma quantidade cada vez maior de pacientes com doenças crônicas, progressivas e avançadas. A proposta de trabalho é construir com esses profissionais possibilidades e saídas resolutivas para as peculiaridades observadas nesse grupo de pacientes.

#### Grupo de Estudos

O Grupo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos (GEPCP) surgiu em dezembro 2013, como “Linha de Pesquisa Cuidados Paliativos na perspectiva da Saúde e Direito”, no DIHS/ENSP/ENSP.

O objetivo do Grupo é avaliar e acompanhar a implementação, o desenvolvimento e a organização dos Cuidados Paliativos no Brasil, através da análise da legislação vigente, provocando e produzindo conhecimentos na área, com foco nas políticas públicas. Com o eixo norteador nas questões relativas ao direito, saúde e cidadania, na perspectiva dos princípios doutrinários do SUS, defende a garantia dos direitos sociais dos cidadãos portadores de doenças crônicas não transmissíveis, entre elas o câncer. São cinco grandes eixos temáticos relacionados aos Cuidados Paliativos: 1) Saúde; 2) Políticas Públicas; 3) Direitos Humanos; 4) Ética e Bioética; 5) Cidadania.

O GEPCP situa-se institucionalmente no Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural (DIHS), da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). O DIHS é um polo formador e articulador do campo Direito-Saúde e tem como linhas específicas de atuação: a formação de recursos humanos no *stricto* e *lato sensu*; pesquisa e produção científica; desenvolvimento de capacidades locais voltadas para o binômio Direito-Saúde. No âmbito do ensino, o DIHS oferece cursos anuais de especialização, mestrado profissional, disciplinas de mestrado e doutorado no programa de pós-graduação em Saúde Pública da ENSP/FIOCRUZ e disponibiliza cursos livres de atualização, cujas temáticas variam dentro do campo Direito-Saúde. Tais cursos têm como princípio a disseminação de



conhecimentos de forma inclusiva e democrática, aproximando o conhecimento científico da sociedade, na modalidade de cursos abertos à comunidade em geral; profissionais, gestores e conselheiros de saúde; estudantes das áreas das ciências humanas, da saúde, do direito; sindicalistas e trabalhadores organizados; associações comunitárias e quaisquer interessados na diversidade temática do campo Direito-Saúde.

Dentro dessa realidade, o Grupo de Estudos e Pesquisa tem como objetivo geral a formação de profissionais de saúde em cuidados paliativos para poderem atuar dentro dos estabelecimentos de saúde de um forma resolutiva e eficaz com os pacientes portadores de doenças crônicas, progressivas e avançadas e estimular a implementação de ações integradas de cuidados para o controle e tratamento das complicações advindas dessas doenças através de uma metodologia própria, inovadora e articulada de formação em cuidados paliativos.

As atividades do grupo envolvem pesquisas de docentes, estudantes e profissionais de diferentes categorias profissionais (Quadro 12). Os resultados do trabalho do Grupo resumem-se a apresentações orais em eventos nacionais e internacionais, palestras, capítulos de livros e numa proposta de formulação de uma política pública na área de cuidados paliativos, com o intuito maior de organizar a rede intersetorial de cuidados.

Quadro 12 - Atividades do GEPCP  
*RESULTADOS DO GRUPO*

14 Oficinas Itinerantes
08 edições de Curso de atualização em Cuidados Paliativos
Proposta do Projeto de Lei nº 3277/2014 (Vetado)
Proposta do Projeto de Lei nº 2421/2017
Propostas de caráter institucional com ênfase na organização de um modelo de atenção de cuidados paliativos na atenção básica de saúde junto à Secretaria Municipal de Saúde/RJ em parceria com DIHS/ENSP/FIOCRUZ
<b>Informação e Comunicação:</b> Blog: <a href="http://gepcuidadospaliati.wixsite.com/cuidadospaliativos">http://gepcuidadospaliati.wixsite.com/cuidadospaliativos</a> Canal do youtube: GEP - Cuidados Paliativos GEPCP
Consultorias para comissão de Cuidados Paliativos – HEMORIO
Participação da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos dos Institutos e Hospitais Federais
Participação da Câmara Técnica de Oncologia do Crefito2 – seção CP
Projeto Internacional de Cuidados Paliativos em tuberculose (em discussão)
Formação da rede de Cuidados Paliativos – parcerias institucionais (UERJ, UFRJ, UNIRIO, INCA, IFF, CREFITO)
Parceria com FECCMRJ (Frente Estadual de Combate ao Câncer de Mama do RJ)

Parceria com ABRAPAC - Associação Brasileira de Apoio aos Pacientes de Câncer- Pesquisa sobre as oficinas

Material didático: cartilha para curso de atualização (em fase de construção).

Reportagens/entrevista:

\*Cuidados Paliativos na Rádio Band AM - Programa Reclamar adianta com Atila Nunes (2016)

\*Revista Radis, edição nº168 de setembro de 2016.

**Participações em eventos:**

2017. Curso de Terapia Ocupacional - UFRJ.

2017. Reunião Ordinária da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle.

2017. Semana Acadêmica de Fisioterapia - FRASCE.

2017. Seminário Internacional: Cuidados Paliativos no Câncer: Uma questão de Direito, Saúde e Cidadania? O percurso metodológico de um estudo brasileiro.

2016. Curso de Medicina da UNIRIO - Disciplina Medicina Psicossomática.

2016. I Simpósio da Residência em Fisioterapia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

2015. 1ª Jornada de Fisioterapia do Hospital Estadual Getúlio Vargas - HEGV.

2015. IV Mostra de Trabalhos Acadêmicos da Residência Multiprofissional em Oncologia e Residência em Física Médica do Inca.

2015. IX Jornada de Psicologia Oncológica do INCA e III Encontro INCA/SBPO. 2013.

2015. Fórum Permanente da EMERJ.

2014. 1ª Jornada de Fisioterapia da Policlínica do SUS em Nilópolis.

2014. 1ª Jornada Interdisciplinar da Sociedade Brasileira de Mastologia - SBM-RJ.

2014. Fórum: Autonomia da Vontade no Fim da Vida.

2014. Jornada de Fisioterapia da Uniabeu.

2014. Seminário Programa Municipal Pacientes Terminais e Cuidados Paliativos. Prefeitura de Itaguaí.

2014. Simpósio: Sofrimento Psíquico do Paciente Oncológico. INCA.

2014. VI Encontro de Fisioterapeutas do Hospital de Clínicas Padre Miguel.

2013. Encontro promovido pelo Centro de Estudos de Saúde Pública da Secretaria de Saúde (SEMUS).

2013. 10º Encontro de Grupo Temático do Centro de Referência da Assistência Social-CRAS.

**Participação em bancas de trabalhos de conclusão**

**Mestrado**

1. VASCONCELLOS, L. C. F.; CORREA, G. T. B.; LEMOS, G. C. S. M.; MENDES, E. C.. Participação em banca de Luciana de Oliveira Figueira. Projeto Conquista: Uma abordagem no campo Direito e Saúde. 2016. Dissertação (Mestrado em Mestrado Profissional em Saúde Pública Vitória da Conquista) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - ENSP/FIOCRUZ.

**Qualificações de Mestrado**

1. VASCONCELLOS, L. C. F.; Maria Isabel Miorim de Moraes; MENDES, E. C.; TELLES, F.. Participação em banca de Luciana de Oliveira Figueira. Cuidados Paliativos no Projeto Conquista e o Tratamento da Pessoa com Câncer no Sistema Único de Saúde do Município de Vitória da Conquista. Bahia. 2015. Exame de qualificação (Mestrando em Mestrado em Direito e Saúde para o Município de Vitória da Conquista/BA) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - ENSP/FIOCRUZ.

**Participação em banca de cursos de aperfeiçoamento/especialização**

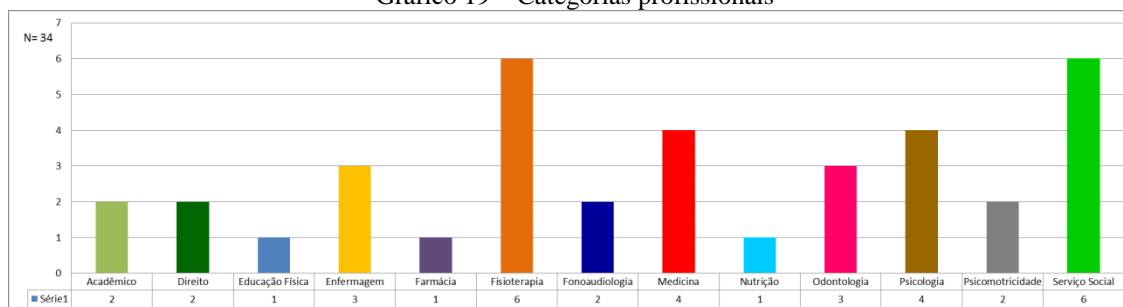
MENDES, E. C.; BESSERMAN, M.. Participação em banca de Edna Moreira. Cuidados Paliativos, bioética e alteridade: o direito aos cuidados de saúde dignos. 2017. Monografia (Aperfeiçoamento/Especialização em Especialização em Direito e Saúde) - DIHS/ENSP/FIOCRUZ.

MENDES, E. C. Participação em banca de Thiago Brito Fernandes. Cuidados Paliativos em Crianças com Câncer - Uma Revisão Sobre O Fazer Fisioterapêutico. 2014. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro.

Fonte: O autor, 2017.

O GEPCP é composto 34 membros de diversas categorias profissionais, inclusive estudantes da área da saúde (Gráfico 18).

Gráfico 19 – Categorias profissionais



Fonte: O autor, 2017.

Dentre das atividades desenvolvidas pelo GEPCP destaca-se: a) Cursos de Atualização; b) Oficinas Itinerantes; c) Propostas de caráter institucional; d) Projetos de Lei – Proposta Político-Institucional.

#### A) Cursos de Atualização

O Curso Livre de Atualização (CLA), intitulado “Cuidados Paliativos: uma reflexão na perspectiva do direito, saúde e cidadania”, é coordenado pelo GEPCP/DIHS e teve início em outubro de 2011. A maioria dos profissionais é de trabalhadores do SUS que procuram o curso para buscar conhecimentos em cuidados paliativos e melhorarem suas práticas de assistência à saúde. O curso, totalmente isento de taxas, acontece duas vezes ao ano, tem a duração de 20 horas, é multiprofissional e discute a questão dos cuidados paliativos na perspectiva do direito, saúde e da cidadania. Em seis anos de existência formou 400<sup>26</sup> profissionais de saúde das redes pública (municipal, estadual, federal) e privada em 11 edições (Quadro 13).

Quadro 13- Curso Livre de Atualização  
2013-2017 – DIHS/ENSP/FIOCRUZ

Ano	Período	Inscritos	Concluintes
2013	1º semestre	62	33
	2º semestre	66	51
2014	1º semestre	56	30
	2º semestre	67	49
2015	1º semestre	74	34
	2º semestre	84	46
2016	1º semestre	76	39
2017	1º semestre	90	68
<b>Total Geral</b>		<b>575</b>	<b>350</b>

Fonte: O autor, 2017.

<sup>26</sup> A partir do 1º semestre de 2013, o curso foi reformulado, ano que coincidiu com o ingresso do autor ao programa de doutorado. Antes do ingresso no doutorado, o curso teve 03 edições com a formação de 50 profissionais.

A partir de novas práticas adquiridas no decorrer deste estudo (doutorado) foi reformulada a estrutura pedagógica do curso de atualização. Uma das questões foi o próprio nome do curso que em sua gênese era “Pacientes Terminais: uma reflexão na perspectiva de cuidados paliativos” e, a partir de 2016, sofreu mudança para Cuidados Paliativos: uma Reflexão na Perspectiva do Direito, Saúde e Cidadania.

A necessidade de se ter uma formação profissional que não seja vinculada à pós-graduação cumpre as diretrizes da Política Nacional de Educação Permanente. Mormente nesse assunto tão particular, sabe-se que o acesso à pós-graduação para grande parcela dos profissionais de saúde, ainda hoje, é extremamente dificultoso devido a uma série de fatores. Por isso, é de fundamental relevância a existência desses cursos para a divulgação da filosofia e prática dos cuidados paliativos, fundamentalmente para profissionais de nível técnico, aqueles que enfrentam as maiores dificuldades em relação à atualização profissional. O curso faz uma reflexão e sensibilização para a temática e conta com a perspectiva da

‘pedagogia em ato’, que deseja e opera pelo desenvolvimento de si e dos entornos de trabalho e atuação, estabelecendo tanto o contato emocionado com as informações como movimentos de transformação da realidade. Enfatizamos novamente: será ‘educação permanente em saúde’ o ato de colocar o trabalho em análise, as práticas cotidianas em análise, as articulações formação-atenção-gestão-participação em análise. Não é um processo didático-pedagógico, é um processo político-pedagógico; não se trata de conhecer mais e de maneira mais crítica e consciente, trata-se de mudar o cotidiano do trabalho na saúde e de colocar o cotidiano profissional em invenção viva (em equipe e com os usuários) (CECCIM; FERLA, 2009).

## B) Oficinas Itinerantes

Cuidados Paliativos correspondem a uma prática da equipe de saúde que significa valer-se de conhecimento apropriado, com objetivos bem determinados e foco na vida até seu último momento. E reconhecer a morte como algo inexorável é parte de um processo a ser monitorado e aliviado e não como um objetivo final (MACIEL, 2008).

O enfoque terapêutico é o alívio dos sintomas que comprometem a qualidade de vida, integrando ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais, espirituais e de reabilitação, influenciando também o tipo de morte que o paciente terá.

Sabe-se que 100% dos pacientes morrerão cedo ou tarde e 100% de suas famílias irão passar pelas etapas do luto. Contudo, não é aceitável que 100% das pessoas morram com grande sofrimento físico e psicossocial. Na educação e na prática médica tem-se abandonado o estudo desta inevitável etapa da vida (ANCP, 2009). Os cuidados paliativos não se iniciam quando não há mais nada a fazer, mas é algo a mais para fazer, ajudam a ter “uma vida digna até a morte”, mais que uma “morte digna”.

A proposta de abordagem teórico-prática através das Oficinas de Cuidados Paliativos tem como missão melhorar as condições de atendimento desses pacientes a partir da reflexão e sensibilização dos profissionais de saúde.

A primeira oficina aconteceu em abril de 2015, no Hospital Estadual Anchieta, no Caju e surgiu da demanda de um profissional que trabalhava no hospital. A partir daí o Grupo de Estudos e Pesquisa em Cuidados Paliativos (DIHS/ENSP/FIOCRUZ) percebeu a necessidade de estar *in loco* no ambiente hospitalar para falar de cuidados paliativos para os profissionais de saúde.

Pautou-se como método a educação problematizadora, proposta por Paulo Freire, ou seja, que proporcione uma relação de troca horizontal entre professor e estudante, o que desencadeia uma atitude de transformação da realidade conhecida.

Dessa forma, a relação estabelecida entre o diálogo e reflexões das questões vivenciadas pelo profissional de saúde cotidianamente pretende-se como resultado uma transformação segundo os moldes da educação problematizadora que é uma técnica de humanização conquistada pela práxis, na qual está profundamente ligada à reflexão e a ação dos homens sobre o mundo para transformá-lo. A educação problematizadora se efetiva fundamentalmente por meio da relação dialógica (CECCIM; FERLA, 2009). “Assim o que se pretende com o diálogo é a problematização do próprio conhecimento em sua indiscutível reação com a realidade concreta na qual se gera e sobre a qual incide, para melhor compreendê-la, explicá-la, transformá-la” (FREIRE, 1977, p. 52).

De igual forma, a prática pedagógica desenvolvida na oficina itinerante está em consonância com os preceitos de educação permanente, ou seja, ensino-aprendizagem embasado na produção de conhecimentos que responda a perguntas que pertencem ao universo de experiências e vivências de quem aprende e que gerem novas perguntas sobre o ser e o atuar no mundo (CECCIM; FERLA, 2009).

Em geral, a Oficina Itinerante é solicitada ou indicada por um aluno ou ex-aluno do CLA. O agendamento ocorre da seguinte forma: o GEPCP entra em contato com o responsável ou coordenador do centro de estudos ou da área de educação permanente dos estabelecimentos de saúde para informar sobre o projeto da oficina, sua proposta e finalidades.

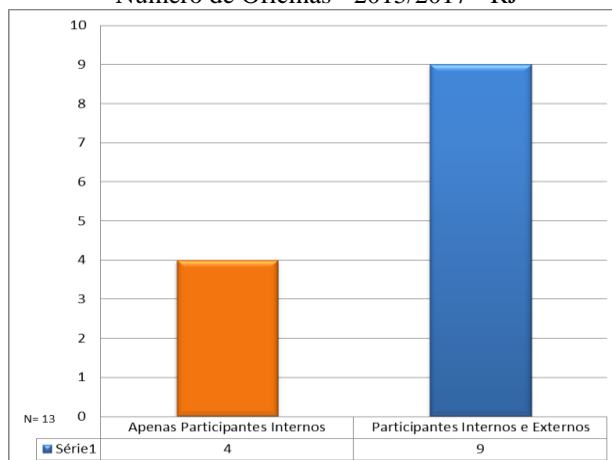
A necessidade de mudança, transformação ou crescimento vem da percepção de que a maneira vigente de fazer ou de pensar alguma coisa está insatisfatória ou insuficiente em dar conta dos desafios do trabalho em saúde. Esse desconforto funciona como um ‘estranhamento’ da realidade, sentindo que algo está em desacordo com as necessidades vividas ou percebidas pessoalmente, coletivamente ou institucionalmente (CECCIM; FERLA, 2009).

A oficina acontece em um dia inteiro e são discutidos os seguintes temas: princípios dos cuidados paliativos; o trabalho em equipe multidisciplinar; bioética; valores e expectativas em relação à morte e à diversidade individual, cultural e espiritual que existe na sociedade; direito do paciente; comunicação e organização de serviços. Todas as oficinas são realizadas sem qualquer oneração financeira para a instituição solicitante, pautada pelo espírito público cooperativo interinstitucional, dentro da missão de política pública esperada e almejada para a implementação dos CP.

De acordo com a estrutura e com a organização local a oficina pode atender exclusivamente aos profissionais da unidade de saúde que está propondo ou ser aberta ao público (Gráfico 19).

É muito importante que as Oficinas aconteçam nos próprios serviços de saúde, possibilitando a muitos profissionais terem acesso à informação sem precisarem sair dos seus espaços institucionais e, por outro lado, permite a discussão e troca de experiências entre profissionais com variadas experiências. Essas discussões e troca de experiências subsidiam as atividades das Oficinas e estimulam a busca de mais informações e capacitações pelos profissionais, com um saldo inegável para o aprimoramento profissional e para a melhoria do cuidado oferecido aos pacientes. Esse tipo de prática deve ser estimulado e aplicado em várias instituições de saúde.

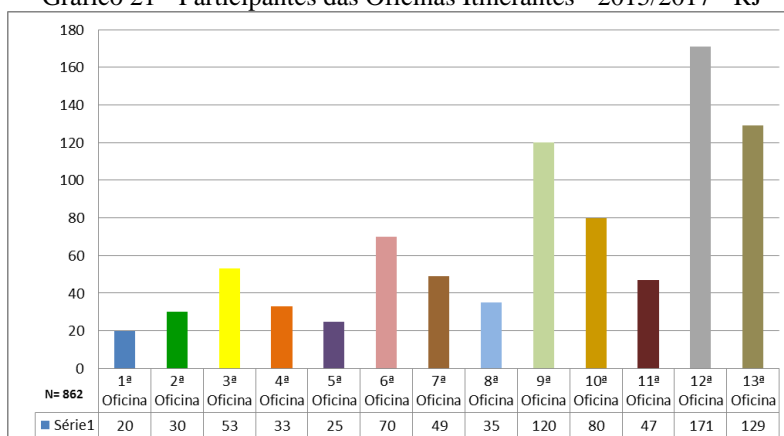
Gráfico 20 - Classificação de Público segundo o Número de Oficinas - 2015/2017 - RJ



Fonte: O autor, 2017.

Desde sua implementação participaram 862 pessoas (Gráfico 20).

Gráfico 21 - Participantes das Oficinas Itinerantes - 2015/2017 - RJ



Fonte: O autor, 2017.

De modo a manter o vínculo com a rede, após a realização da oficina, o Grupo oferece apoio e assessoria institucional para essas coordenações de ensino com o objetivo de implementação de comitês ou comissões que têm como missão a educação permanente em cuidados paliativos com a finalidade de mudança da prática e melhoria da assistência de saúde prestada aos pacientes e melhoria da saúde dos profissionais de saúde.

### C) Propostas de caráter institucional

A partir de cursos de formação para os profissionais de saúde, propõe-se a institucionalização, com ênfase na organização de um modelo de atenção de cuidados paliativos na atenção básica de saúde junto à Secretaria Municipal de Saúde (Etapa-

negociação). Da mesma forma, os cursos são integralmente isentos de oneração financeira.

1) Curso básico em cuidados paliativos – 40 horas de curso, na modalidade presencial, onde se desenvolverá uma imersão nas bases conceituais, históricas e filosóficas dos cuidados paliativos para proporcionar um nivelamento na aprendizagem e uma paridade no assunto dos profissionais de uma determinada região de saúde, por meio de aula expositiva, dinâmica de grupo e trabalho de campo. Público-alvo: Atenção Básica;

2) Curso de preceptores em cuidados paliativos – 80 horas de curso, na modalidade presencial, onde se desenvolverá a formação técnica específica daqueles profissionais que concluírem com aproveitamento o curso básico e que forem avaliados pela coordenação do curso, como capacitados para preceptoria. Nesse curso os profissionais receberiam instrumentalizações pertinentes às suas áreas técnicas; a partir dessa fase, as equipes formadas seriam responsáveis pela multiplicação dos conhecimentos adquiridos às outras equipes da região de saúde, empregando a mesma metodologia usada em sua capacitação. Caracterizando assim, o modelo de disseminação do conhecimento e aumentando a ampliação e a abrangência do projeto de formação profissional em cuidados paliativos. Público alvo: profissionais da rede de atenção à saúde.

#### D) Projetos de Lei – Proposta Político-Institucional

A saúde, ao alcançar a condição de direito humano fundamental, especialmente ratificada pelo Brasil como direito de todos e dever do Estado na Constituição Federal de 1988, reafirma “uma confluência cada vez mais emergente e ideológica entre a saúde e o direito” (VASCONCELLOS, OLIVEIRA, 2009, p.13). A emergência de um novo campo Direito-Saúde, cuja produção teórica é incipiente, vem estimulando a pesquisa empírica, especialmente na dimensão que conforma peculiarmente o campo do direito, qual seja o da produção de dispositivos normativos relacionados direta ou indiretamente com as políticas públicas de saúde.

A magnitude do SUS e seu contínuo aperfeiçoamento, como um sistema em construção e permanente movimento, implica na constante adoção de novas normativas para dar conta de sua complexidade no campo legal e executivo.



Reforçando a ideia de que as normas são de suma importância para o fortalecimento da elaboração de políticas públicas e, mais especificamente, neste caso, de políticas públicas de saúde, Derani entende que: “A política pública surge a partir de uma construção normativa. Assim, estruturalmente a base da política é o direito” (2004, p. 22).

Partindo destes pressupostos em 2014, o Grupo de Estudos e Pesquisa em Cuidados Paliativos, do DIHS/ENSP/FIOCRUZ apresentou para a assessoria do deputado estadual Carlos Minc um projeto que posteriormente foi denominado de Projeto de Lei 3277/2014 (PL) que intenta criar, no âmbito da saúde pública do Estado do Rio de Janeiro, o Programa Estadual de Cuidados Paliativos. Pautado sob a premissa de que todo ser humano tem direito à vida e a vivê-la em plenitude e com dignidade, desde o momento do seu nascimento até a sua morte, o Projeto de Lei tem como objetivo proteger a pessoa doente durante o curso da doença e principalmente no seu último período de vida.

O referido PL deu entrada na Assembleia Legislativa em 10/12/2014, sendo protocolado sob o nº 3277/2014 (Anexo D), tramitando nas Comissões obrigatórias em seu fluxo, como, por exemplo, a de Constituição e Justiça (CCJ) onde recebeu três emendas que não desfiguraram seu principal objetivo - a de Saúde, dentre outras. Em 31 de março de 2016, o PL 3277/2014 foi aprovado pela Assembleia Legislativa, porém, recebeu o veto do Governador em exercício, o Sr. Francisco Dornelles, sob a alegação de dificuldades financeiras enfrentadas pelo estado do Rio de Janeiro.

Lamentavelmente, ao ser reapresentado para tentativa de quebra do veto, uma parcela do Parlamento, identificada como bancada evangélica, alegou tratar-se de eutanásia o que culminou com a rejeição final do Projeto de Lei.

Face ao apresentado, percebe-se um movimento, ainda que fragmentado, que tende a contribuir para a efetivação dos Cuidados Paliativos em nossa realidade nacional. Os entraves são reais, mas não o são para sempre. Todavia, faz-se necessário, pela equipe de profissionais de saúde, um posicionamento comprometido com as questões de reflexões bioéticas transversais às ações de cuidados em saúde, em especial, por se tratar de cuidados para um momento de singularidade ímpar e com brevidade no tempo de validade.

Em 08/03/2017 um novo de Projeto Lei nº 2421/2017 foi proposto na Alerj, pelo mesmo deputado Carlos Minc, seguindo o objetivo do PL 3277/2014 que era criar o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no Âmbito da Saúde Pública do Estado do Rio de Janeiro. Atualmente encontra-se em tramitação nas comissões ordinárias da Alerj.

A Filosofia de cuidados paliativos como um cuidado que se aproxima do ideal de um cuidar/cuidado sensível e eficiente, entendido aqui como a adoção de medidas e condutas que respeitem e compreendam o indivíduo como ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais. Grande parte da população morre de doenças crônicas lentamente progressivas, com poucos meses ou semanas, como o câncer, ou de enfermidades de progressão lenta com períodos cíclicos de agudização até que advenha a morte, como, por exemplo, a insuficiência cardíaca e a demência. (MACIEL et al., 2008).

A necessidade de um programa adequado de tratamento dos pacientes crônicos é imediata, pois estamos frente a uma realidade onde o número de pessoas com doenças crônico-evolutivas é cada vez mais crescente, principalmente, em fase avançada. Muitos casos de câncer, cardiopatias graves e irreversíveis, acidentes vasculares cerebrais, casos terminais de insuficiência renal crônica, sem acesso ao sistema de saúde, evoluindo sob nosso olhar, com diagnóstico tardio em muitos casos. E tais pacientes, sem possibilidade de cura, são os principais ocupantes dos leitos de terapia intensiva, à custa de muito sofrimento por manipulação excessiva e inadequada, custos exorbitantes em recursos e insumos.

Dito isso, a necessidade da execução de uma política pública de Cuidados Paliativos torna-se necessária no Brasil, e na tentativa de mudança desse cenário o GEPCP propôs os PLs 3277/2014 e 2421/2017.

## 8 CONCLUSÃO

*Quando você hospitaliza a morte  
ela deixa de ser aquela coisa natural...*  
Entrevistado FIS 02

Essa pesquisa nasceu das observações e inquietações do autor em relação ao funcionamento da política pública de câncer, principalmente relacionado à questão dos cuidados paliativos. O câncer, uma doença com um percurso destruidor tão bem determinado continua a desafiar o poderio do paradigma biomédico e se tornando cada vez mais num problema social e econômico a ser vencido. Apesar de esforços do MS, sociedade civil organizada - a exemplo do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer -, monitoramento do Tribunal de Contas da União, a cobertura, a tempestividade e a qualidade da atenção oncológica no Brasil ainda são muito incipientes.

Os resultados das entrevistas dos grupos foram surpreendentes, além de responderem negativamente à questão norteadora da pesquisa: os cuidados paliativos, direcionados ao câncer, institucionalizados hoje no Brasil, atendem aos princípios compreendidos no âmbito do direito à saúde e à cidadania? Possibilitaram uma gama de conjecturas para pensar e organizar a rede intersetorial em cuidados paliativos no Estado do Rio de Janeiro. Serviram também de subsídios para o fortalecimento dos projetos que aconteceram por causa e pela realização da tese.

Em relação às perguntas das entrevistas e as reações provocadas nos sujeitos, como emoções, surpresas, descobertas, indignações e alegrias suscitaram um contexto de interpretações que foram bastante enriquecedoras. No grupo alvo da política, pacientes, familiares e cuidadores pode-se perceber a flor da pele a alma dessas pessoas e o desabrochamento de suas subjetividades. Pessoas nas condições de ameaça à vida demonstram muita fragilidade, vulneração, e ao mesmo tempo, fé, esperança e força para lutar, e em muitos casos, uma batalha perdida.

O fato de entrar em contato com os grupos dos sujeitos foi surpreendente. Quando o pesquisador frequenta o campo de pesquisa e começa a descortinar e entender os fenômenos sociais, ele entra em contato com maravilhas jamais imaginadas, ou seja, em contato com o mundo da vida, o mundo real. Segundo Minayo (2009)

A pesquisa qualitativa responde as questões muito particulares. Ela se ocupa nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não poderia ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (2009, p. 21).

Por causa do tema e objetivo da tese o autor teve a oportunidade de adentrar um mundo pouco conhecido, que é o mundo das leis, resoluções, decretos, portarias, dispositivos, enfim, o mundo normativo, e concluiu que tem regulamentação para tudo, principalmente para a área da saúde. Mas, foi extremamente importante para o melhor entendimento do tema e instrumentalização dos projetos em movimento que a tese provocou. No que tange aos cursos, oficinas, palestras e principalmente a indicação e formulação dos Projetos de Lei 3277/2014 e o 2421/2017.

Dessa forma, entender o objeto de estudo cuidados paliativos no câncer e suas interlocuções com as estruturas do direito, com o sistema de saúde e com a condição de pertença social, - cidadania -, permitiu referenciar a questão dentro das estruturas interpretativas da justiça social. Justiça social é uma construção moral e política baseada na igualdade de direitos e na solidariedade coletiva. Em termos de desenvolvimento, a justiça social é vista como o cruzamento entre o pilar econômico e o pilar social. Para Fraser (2007) é de fundamental importância considerar uma concepção bidimensional de justiça atualmente, onde as reivindicações defensáveis de igualdade social quanto às reivindicações defensáveis de reconhecimento da diferença sejam equilibradas.

O campo da saúde e dos direitos humanos reúne dois movimentos importantes. Para os defensores da saúde, os direitos humanos fornecem uma ferramenta essencial para promover a responsabilização, abordando e discutindo as raízes das precariedades em saúde. Para os defensores dos direitos humanos, a proteção da saúde pública é uma marca de democracia, boa governança e sociedade aberta. Como os governos poderão responder às urgentes ameaças para a saúde no século 21? Cada vez mais se torna fundamental a associação dos grupos de direitos humanos com especialistas da saúde para advogar contra abusos na área de saúde e gerar soluções pragmáticas baseadas no direito.

É sabido por todos que a atenção básica em saúde é o eixo estruturante da atenção à saúde no SUS. Para tanto se acredita que o sistema de saúde, para funcionar e atender às necessidades da população tem que estar estruturado em políticas de regionalização e hierarquização de suas ações e serviços; com isso os cuidados paliativos deverão ser incluídos nos municípios apostando nas particularidades de cada território e dos respectivos grupos sociais. Os conceitos de região de saúde com atuação

comunitária ganham visibilidade aqui, onde o saber-fazer, a experimentação, a empiria, a integração, são respeitados e legitimados.

[...] Gostaria muito que na atenção básica todos tivessem acesso [...] que o governo, o SUS pudessem viabilizar para população brasileira, de um modo geral, uma qualidade de atendimento que não fosse preciso o usuário do SUS ficar meses para fazer um simples exame, que ele pudesse [...] que o SUS pudesse oferecer assistência para toda população brasileira, com qualidade [...] eu acho que o número de pacientes em cuidados paliativos seria bem menor (Entrevistado PS 05).

Peralta (2016) afirma que para incorporar efetivamente os cuidados paliativos nos sistemas integrais de saúde é necessário superar uma série de barreiras de ordens cultural, institucional e normativa. Além destas barreiras, existe o temor generalizado em receitar e consumir medicamentos opioides essenciais para o efetivo manejo da dor, devido ao medo de gerarem dependência no paciente; existem também procedimentos desnecessários que limitam o acesso a estes medicamentos, tais como formulários específicos e limites de doses que podem ser prescritas; a formação nessa subespecialidade é incipiente na maioria das faculdades de medicina; a atenção a pessoas idosas tem excessiva ênfase no envelhecimento ativo e os cuidados paliativos em muitas ocasiões são restringidos ao âmbito de atenção oncológica.

“Dizer que todo mundo tem que chegar e fazer um *dripping* de morfina, midazolam no paciente em cuidados ao fim de vida é surreal. Se aqui eles não sabem fazer (no INCA) [...] aí fora não tem nem morfina.” (Entrevistado PS 01).

Atualmente, os cuidados paliativos são considerados a quarta diretriz estabelecida pela OMS (OPAS, 2007) para o tratamento do câncer, associada à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento. A OMS orienta que todos os pacientes portadores de enfermidades graves, incuráveis e ativas deveriam ser beneficiados pelo serviço de cuidados paliativos.

A exemplo disso, pesquisadores do Johns Hopkins Health System, em Baltimore, Maryland (EUA), demonstraram que, além de melhorar a qualidade do atendimento e a satisfação do paciente, os programas combinados hospitalares e ambulatoriais de cuidados paliativos contribuíram para reduzir substancialmente taxas e custos por dia.

Os autores partiram da experiência das economias geradas por uma unidade de cuidados paliativos com 6 leitos baseados no custo por dia no ano fiscal de 2015 com

(US\$ 444 de custo a menos por dia em comparação com estadia de internação hospitalar antes da transferência para a unidade paliativos).

Em seguida, eles calcularam a redução de custos para uma unidade de 11 leitos operando a 80% de ocupação e estimaram a redução direta de custos de consultas usando métodos estabelecidos. De acordo com a análise, um programa de cuidados paliativos para pacientes internados poderia economizar quase US\$ 4 milhões por ano. Em um período de cinco anos, corresponderia a uma economia de mais de US\$ 19 milhões<sup>27</sup>.

Revisão Cochrane liderada por Bárbara Gomes e colegas no Cicely Saunders Institute, King's College London, mostra que ao serem seguidas por equipes de cuidados paliativos domiciliares, as pessoas com doença avançada têm duplicadas as chances de morrer em casa, com melhor controle sintomático do que se receberem os cuidados convencionais. Analisaram e combinaram dados relativos a 37.500 doentes com doenças avançadas e informações sobre mais de 4.000 familiares. Realizados no Reino Unido, Estados Unidos, Suécia, Noruega, Itália, Espanha, Canadá e Austrália. Os autores recomendam a necessidade de investir em cuidados paliativos domiciliares e incluir o seu desenvolvimento em estratégias, políticas e programas nacionais de saúde (GOMES et al. 2013).

É hoje internacionalmente reconhecido que, quando aplicados precocemente, os Cuidados Paliativos (CP) trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos pacientes e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde. (SNS, 2016b, p. 4).

Para além de todas as descobertas e confirmações das hipóteses da pesquisa, o que mais chamou a atenção foi o desconhecimento sobre a organização e estrutura da política. Conclui-se que:

1 - Dos 29 entrevistados, 25 (86%) não tinham conhecimento da legislação de câncer e cuidados paliativos. O que chama atenção é o fato de que os grupos dos

---

<sup>27</sup> *Symposium Palliative Care in Oncology (PCOS)* de 2016. Resumo 173. Apresentado em 9 de setembro de 2016. O estudo foi financiado por *Canadian Institutes of Health Research*, uma doação do *National Cancer Institute para o Sidney Kimmel Comprehensive Cancer Center (da Johns Hopkins)* e *Patient Centered Outcomes Research Institute*. Disponível em: <https://hporto.jusbrasil.com.br/noticias/386905935/cuidados-paliativos-em-pacientes-internados-tambem-economizam-dinheiro>. Acessado em: 20/08/2017.

fazedores e fiscalizadores da política não conhecerem a existência da legislação que rege doença tão propalada e com tanto clamor social, político e jurídico.

Consideramos, ainda, uma vertente educativo-cultural para a constituição do sujeito sanitário [...] Inexiste uma cultura dessas relações, seja no espaço do Poder Judiciário, do Poder Legislativo, do aparelho de Estado da saúde, nas organizações da sociedade. Questões emergentes da modernidade que envolvem conflitos e dilemas das relações direito-saúde são cada vez mais presentes e cada vez mais serão, exigindo dos inúmeros atores sociais e institucionais envolvidos subsídios mais consistentes para a produção de conhecimentos e o agir político. Temas como os da bioética, da violência, do ambiente, do trabalho, da organização e prestação de serviços em saúde, entre tantos, ainda não são enfrentados na formação de profissionais dos campos da saúde e do direito (VASCONCELLOS; OLIVEIRA, 2012, p. 18).

2 - Em relação a Portugal, no Brasil não há um Modelo Assistencial em CP; formação estrutural e permanente de profissionais e uma Política Nacional de CP.

Os cuidados paliativos não são contemplados em um Programa Nacional de Atenção à Saúde, como ocorre em Portugal, não temos um modelo assistencial de uma rede funcional que integre a atenção básica, a média e a alta complexidade. A Rede de Atenção à Saúde (RAS) não deu conta de implementar e organizar tal assistência. O Plano Estratégico para o Enfrentamento das DCNT contempla os cuidados paliativos no eixo integral (eixo III), porém não se vê rumos para efetivação do plano, desde seu lançamento em 2011. No Programa “Melhor em Casa” do governo federal, os cuidados paliativos aparecem como um modelo no atendimento domiciliar em matriciamento da atenção básica, tendendo para uma característica de desospitalização. Até onde se sabe o projeto não vem cumprindo as exigibilidades da atenção nessa modalidade.

3 - Os dados encontrados na pesquisa coincidem com os resultados do monitoramento do TCU em relação à estrutura e organização da PNPCC.

Baseado no Relatório de Auditoria Operacional (TC nº 031.944/2010-8) da Política Nacional de Atenção Oncológica do Tribunal de Contas da União “as análises realizadas evidenciaram insuficiência da estrutura da rede de atenção oncológica para possibilitar aos pacientes de câncer acesso tempestivo e equitativo ao diagnóstico e ao tratamento de câncer” (BRASIL, 2011, p. 41). O câncer no Brasil é descoberto em estadiamento muito avançado, deixando uma grande quantidade de pessoas fora de possibilidade terapêutica de cura, colocando essas pessoas imediatamente numa condição de assistência paliativa. Para ter uma ideia sobre a magnitude do problema a

estimativa de câncer 2016/2017 do INCA/MS informa que 60% de todos os cânceres que serão diagnosticados para esse período no Brasil serão em estadiamento avançado.

As principais causas das dificuldades para o acesso à assistência oncológica evidenciadas pelo TCU são: a) incipiência do sistema de regulação de acesso de pacientes; b) carência de profissionais, em especial de médicos patologistas e oncologistas; estrutura deficiente da rede de saúde de média complexidade, que é a responsável pela realização de procedimentos de diagnóstico oncológico; d) prevenção deficiente do câncer; e) despreparo da atenção primária para rastrear precocemente os casos de câncer e encaminhá-los para a atenção especializada (BRASIL, 2016, p. 151).

No gráfico 21 são apresentadas as medidas de acordo com o atendimento ao que foi recomendado.

Gráfico 21 - Auditoria Operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica



Fonte: BRASIL, 2014b

Problemas relacionados ao diagnóstico, ao tratamento, baixa capacidade instalada de serviços e desproporcionalidade no acesso e a falta de um modelo assistencial em cuidados paliativos vem comprometendo a qualidade de vida dos doentes de câncer e colocando em xeque o princípio de equidade do sistema de saúde. O exemplo mais claro disso está relacionado ao sistema de regulação de vagas, onde o paciente com diagnóstico de câncer pode ficar até 366 dias esperando ser chamado para iniciar o tratamento, tempo suficiente para o agravamento e surgimento de complicações clínicas que irão comprometer seriamente o desfecho da doença, além de denunciar a iniquidade de acesso ao sistema (BRASIL, 2014).

De fato, o que se constata é uma política pública que falha no diagnóstico e tratamento de uma doença que cada vez mais grassa no seio da sociedade brasileira com



número de casos subnotificados, subtratados, subreferenciados, resultando com isso, num aumento vertiginoso da estatística de casos de doença avançada sem possibilidade de cura. O Relatório do TCU (2014) mostra que o número de mortes notificadas por neoplasias no Brasil aumentou em 56,9% no período de 2000 a 2012, passando do total de 120.517 para 189.103. Entre as dez neoplasias malignas mais frequentes, as de maior incremento foram as de pâncreas, reto e fígado. Em 2012, as causas mais frequentes foram pulmão, mama, estômago e próstata. Segundo o mesmo relatório, o estadiamento de todos os cânceres é realizado no Brasil muito tardiamente. Dos 258.212 casos que foram atendidos na rede de atenção oncológica constituída pelos CACONS ou UNACONS entre 2009 a 2011, apenas 4.076 (1,6%) foram diagnosticados em estágio *in situ*; 20.599 (8,0%) em estágio I; 34.416 (13,3%) em estágio II; 33.861(13,1%) em estágio III; 28.613(11,1%) em estágio IV; 58.403 (22,6%) em situação de não estadiável e 78.244 (30,3%) sem informação. Ou seja, contabilizando os estádios III, IV mais os casos que chegaram à rede de atenção oncológica em situação de “não estadiável” e os casos classificados como “sem informação”, somaram-se a um total de 77.1% de casos de câncer sem possibilidades de cura. Esses dados demonstram a falha estrutural desde a AB que não consegue rastrear lesões precursoras de câncer, passando pela ineficiência do sistema de regulação e pela incompetência da rede de atenção especializada em absorver e dar conta da demanda do câncer na sociedade brasileira (BRASI, 2014; BRASIL, 2016).

Na política de câncer e cuidados paliativos, o que se almeja é uma inclusão mais totalizante na perspectiva do direito, saúde e cidadania, criando com isso um campo, uma área de conhecimento, uma epistemologia, com toda sua rede de complexidade, dando uma maior visibilidade aos pacientes para uma maior inclusão social. Para o reconhecimento dessa abordagem é preciso ser considerado o campo da saúde como uma possibilidade para estabelecer relações mais justas, onde as políticas de saúde ocorram por um conjunto de posturas - teóricas, metodológicas e práticas - que orientem os processos de elaboração, implementação e gestão pública, associadas aos processos de intervenção social. Para isso, deve-se considerar:

□ Na gestão das políticas: a comunicação como estruturante desse processo. Políticas resultam de uma luta pela predominância de um ponto de vista e nessa luta o poder simbólico é um dos elementos centrais, ou seja, precisa-se reconhecer a imperiosa

importância dos cuidados paliativos e assim caminhar para efetivação de uma política de saúde pública, justa, equitativa e com grande capital social.

□ A natureza e a qualidade da comunicação são determinantes da possibilidade de sucesso de uma política, ou seja, precisa-se que o campo dos cuidados paliativos ganhe o seu lugar de fala, que se transforme em uma comunidade discursiva, ganhando legitimidade e reconhecimento na área de saúde (ARAÚJO; CARDOSO, 2007).

Finalizando, após quatro anos intensos estudando esse tema, apreende-se o quanto se tem para avançar em relação à garantia de direitos para o paciente de câncer. Há muito tempo se percebe que esses pacientes têm uma necessidade a mais, por mais que eles estejam dentro do sistema, sendo tratados através de cirurgia, quimioterapia ou radioterapia; estejam recebendo atendimento, psicológico, nutricional, fonoaudiológico, fisioterapêutico, enfim, assistência integral para o tratamento do câncer, mas sempre se percebeu que estava faltando alguma coisa...

Porque não houve um tipo de cuidado pós-cirúrgico para saber se realmente eu estava bem ou não. Porque eu acredito que na hora da cirurgia já houve a contaminação porque o câncer estava encapsulado dentro do endométrio. Nem ovário, nem trompa tinham nada, nem vagina, tirara tudo, estava tudo perfeito. Só estava no útero. Então se houve contaminação em tão pouco tempo [...] é sinal de que foi contaminado na hora da cirurgia. Porque nos papéis eu estava curada não tinha mais doença, é o que me informavam o tempo todo, quando eu sentia dor eu ia lá [...] mas me falavam que eu tinha nada, que eu não tinha mais doença. Que eu não poderia mais estar sentindo dor. E eu falava [...] estou sentindo dor. Até que o caroço começou a crescer. E aí foi a evidência do que eu falava não era mentira [...] (Entrevistado P 03).

Essa coisa sempre era detectada no olhar, era sempre o olhar que denunciava aquela alma. Em um determinado momento, e qual era esse momento? Era o momento do diagnóstico ou do péssimo prognóstico; era o momento da fila do ambulatório para o atendimento; era o momento da radioterapia; da infusão da quimioterapia; quando se sabia da queda do cabelo; quando se sabia que a doença não respondia ao tratamento; quando se sabia da colocação de uma sonda e nunca mais poderia comer pela boca; quando se sabia que a doença atingiu suas cordas vocais e não mais poderia falar; quando se sabia que a doença invadiu a coluna e nunca mais poderia andar; quando um pai ou

uma mãe sabia que a única possibilidade de cura para o seu bebê de 02 anos era o transplante de medula e o doador não chegaria; quando se descobria que depois da retirada da mama o seu marido a abandonaria; quando se sabia que iria usar uma “bolsinha” para evacuar pelo resto da vida; quando se sabia que “tiraram tudo, mas estava tudo perfeito”; quando se sabia aos 14 anos de idade que teria que amputar uma perna; quando se sabia que iria perder uma vista porque a doença atingiu o nervo do olho... E como se descobria isso? Pelo olhar... é sempre pelo olhar... que é humano, que é a expressão da alma, que é divino!

Cuidados Paliativos e Câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania também é uma questão de olhar, de respeito ao ser humano, de arte e ciência de cuidar, e uma questão de manto do cuidado!

## REFERÊNCIAS

- AGAMBEN, G. **Homo Sacer: O poder soberano e a vida nua**. Tradução Henrique Burigo. Belo Horizonte: UFMG, 2002, p. 207.
- ALMEIDA, F. B. **Teoria geral dos direitos humanos**. Porto Alegre: Fabris, 1996.
- ALVAREZ, M. C. **Cidadania e Direitos num mundo globalizado**. São Paulo: Perspectivas, 22:95-107, 1999.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 52-57.
- ARANA, I. P. **Cuidados paliativos: abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos**. Documentos Dejusticia 26. Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, Dejusticia, 2016.
- ARAÚJO, U. F. A educação e a construção da cidadania: eixos temáticos da ética e da democracia. In: **Ética e cidadania: construindo valores na escola e na sociedade**. SECRETARIA DE EDUCAÇÃO BÁSICA; Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, 2007. 84 p.
- ASENSI, F. D. Direito e saúde: três propostas para um direito material materialmente concebido. In: **Cidadania no cuidado-universal e o comum na integralidade das ações de saúde**. PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Orgs.). Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC, 2011.
- BARACAT, F. et al. **Cancerologia Atual: um enfoque multidisciplinar**. São Paulo: Rocca, 3-10, 120-121, 124-131, 2000.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70. 2004. 229 p.
- BARGANHA, M. I.; RIBEIRO, J. S.; PIRES, S. **O setor da Saúde em Portugal funcionamento do sistema e caracterização sócio profissional**. Centro de Estudos Sociais. Oficina n° 182. 2002.
- BARROS, D. M.; CASTELLANA, G. B. **Psiquiatria Forense: interfaces jurídicas, éticas e clínicas**. Instituto de Psiquiatria (IPQ), Rio de Janeiro: Elsevier, 2015.
- BENACCHIO, M. O ser humano como sujeito de Direito: os direitos humanos. In: **Sujeito no Direito: história e perspectiva para o século XXI**. FURLAN, V. C. P. (Org.). Curitiba: CRV, 2012, 304 p.
- \_\_\_\_\_; SANCHES, S. H. F.N. A efetivação dos direitos humanos sociais no espaço privado. In: BAEZ, N. L. X.; BRANCO, G. L. C.; PORCÍUNCULA, M. A **problemática dos Direitos Humanos Fundamentais na América Latina e na Europa: Desafios materiais e eficaciais**. Joaçaba: Ed. Unoesc, 2012. 473 p.

BENTO, A. **Promotores pedem à Justiça reativação de oncologia em Dourados em 24h**- Pacientes com câncer em Dourados estão sem atendimento. MÍDIAMAX - Jornal Diário com Notícias de Campo Grande e Mato Grosso do Sul. Dourados. 01 de julho de 2016. Disponível em: <http://www.midiamax.com.br/noticias/817135-servidores-entram-na-justica-para-que-dinheiro-de-oncologia-do-sus-va-para-hospitais-publicos.html> Acessado em: 10/10/2017.

BENEVIDES, M. V. de M. **Cidadania e democracia**. São Paulo: Lua Nova, 33, 1994. p. 5-37.

BERNARD, M. **O corpo**. Tradução de Renato Aguiar. 1 ed. Rio de Janeiro: Apicuri, 2016. 352p. Tradução de: Le corps.

BIBLIOTECA VIRTUAL SERGIO AROUCA. **Reforma Sanitária**. Disponível em: <https://bvsarouca.iciet.fiocruz.br/sanitarista05.html>. Acessado em: 14 de agosto 2017.

BITTAR, E. C. B. Curso de filosofia aristotélica – leitura e interpretação do pensamento aristotélico. São Paulo: Manole, 2003.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BODSTEIN, R. Teoria social e o campo da Saúde Coletiva. In: HORTALE, V. A, et al. (Org.). **Pesquisa em saúde coletiva: fronteiras, objetos e métodos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 151-171, 2010.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. 292 p. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm) Acesso em: 05/12/2012.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Seção 1, p. 18055-18059.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. Seção 1, p. 25694-25695.

\_\_\_\_\_. Portaria SAS/MS Nº 170, de 17 de dezembro de 1993. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência À Saúde. **Alta complexidade: câncer**. Diário Oficial da União, nº 241, 20 dezembro de 1993.

\_\_\_\_\_. Portaria SAS/MS nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. **Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia.** Diário Oficial da União, nº 169, 14 setembro de 1998.

\_\_\_\_\_. Portaria SAS/MS nº 34, de 04 fevereiro de 1999. **Adequar as diretrizes do SIA/SUS e redefinir os instrumentos/documentos a serem utilizados pelo sistema.** Diário Oficial da União, nº 25-E, 5 de fevereiro de 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 44, de 10 de janeiro de 2001. **Define regime de Hospital-dia para diversas doenças e condições.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, nº 9, 12 de janeiro de 2001a. Seção 1, p. 27-29.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria GM nº 2.309, de 19 de dezembro de 2001. **Institui, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde (SAS), a Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC), com o objetivo de coordenar a referência interestadual de pacientes que necessitem de assistência hospitalar de alta complexidade.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 21 dezembro de 2001b. Seção 1. p. 355.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002. **Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde – SUS.** Diário Oficial da União nº 5, 8 de janeiro de 2002 a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.318, de 23 de julho de 2002. **Estabelece os opiáceos como medicamentos excepcionais, no âmbito do SUS.** Diário Oficial da União. 24 julho de 2002 c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.319, de 23 de julho de 2002. **Regulamenta o credenciamento de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, sendo que entre eles ficam incluídos, automaticamente, todos os CACON credenciados e por credenciar.** Diário Oficial da União. 24 julho de 2002 d. Seção 1, p. 132.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 859, 04 de novembro de 2002. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. Disponibilidade de opioides.** Diário Oficial da União, nº 214, 5 de novembro de 2002e, seção 1, p. 82.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. **Institui a Política Nacional de Atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas respeitadas as competências das três esferas da gestão.** Diário Oficial da União, 9 dez 2005a. Seção 1, p.80-81.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005 com Anexos: **Definem as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e**

**qualidades e inclui outras providências.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 de dezembro de 2005b. Seção 1:113.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de Orientações Técnicas.** Sistema de Informação Hospitalar. Brasília/DF, novembro de 2006a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 2.529/GM de 19 de outubro de 2006. **Institui a Política de Internação Domiciliar no âmbito do SUS.** Diário Oficial da União, Brasília, 2006b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria MS/GM nº 1559, de 1 de agosto de 2008. **Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde.** Diário Oficial da União, Brasília, 4 de agosto de 2008.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Contas da União (TCU). **Relatório de Auditoria Operacional na Política de Atenção Oncológica (TC 031.944/2010-8).** Brasília, DF, 2010.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Contas da União (TCU). **Política Nacional de Atenção Oncológica (ACORDÃO 2843/2011).** Tribunal de Contas da União; Relator Ministro José Jorge. Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 46p, 2011a.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. **Altera a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 29 de abril de 2011b; 190º da Independência e 123º da República.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 7508, 28 de junho de 2011. **Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 29 de junho de 2011c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. **Redefine a Atenção Domiciliar.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 out 2011d. Seção 1, p. 44.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022.** Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011e.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2011f, 118p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Diretriz para a vigilância do câncer relacionado ao trabalho**. Rio de Janeiro: Inca, 2012a, 187p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.533, de 16 de julho de 2012. **Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União, 17 jul 2012b. Seção 1, p. 41-42.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.083, de 02 de outubro de 2012. **Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 03 de outubro de 2012c, Seção 1, páginas 54-58

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. **Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 nov 2012d. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm) .

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.809, de 07 de dezembro de 2012. **Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União nº 05, Brasília, DF, 08 de janeiro de 2013a, Seção 01, páginas 29-32.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Contas da União (TCU). **Relatório de Auditoria Operacional na Política sobre o cumprimento do Disposto na Lei nº 12.732 de 23 de Novembro de 2012. (TC 018. 835/2013-9)**. Brasília/DF, 2013b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 874, de 16 de maio de 2013. **Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 maio 2013c, Seção 1, p.129-132

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. **Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União nº 63, Seção 1, páginas 60-66, 02 de abril de 2014a.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Contas da União (TCU). **Política Nacional de Atenção Oncológica (ACORDÃO Nº 2577/2014)**. Tribunal de Contas da União; Relator Ministro José Jorge. Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 42p. 2014b.



\_\_\_\_\_. Tribunal de Contas da União (TCU). **Relatório sistêmico de saúde: exercício 2014**. Tribunal de Contas da União; Relator Ministro Benjain Zymelr. Brasília: TCU, Secretaria de Controle Externo de Saúde, 103p. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. GM/MS Consolidação nº 1, de 28 de setembro de 2017. **Consolidação das normas sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, a organização e o funcionamento do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União Suplemento Nº – 190 Brasília - DF, terça-feira, 3 de outubro de 2017.

BRENNAN, F.; Gwyther, L.; HARDING, R. **Palliative Care as a Human Rights**. Open Society Institute. Public Health Program. 20--.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis** [online]. 2007, vol. 17, n. 1, pp. 77-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf> Acessado em: 11 novembro de 2017.

CAMPOS, C. J. G. Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília: DF. 2004 set/out; 57(5):611-4.

CAPELAS, M. L. V; COELHO, S. P. F. Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. **Revista de Cuidados Paliativos – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**, vol. 1, n. 1, p.17-26. 2014.

CARBONARI, P. C. Algumas dimensões dos direitos humanos. In: Autor desconhecido. **Viver a democracia: uma breve análise sobre direitos humanos, cidadania e democracia**. [S.l.: s.n.]. [20--]. Disponível em: [http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/carbonari/carbonari\\_dimensoes\\_dh.pdf](http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/carbonari/carbonari_dimensoes_dh.pdf)

CARDOSO, T. **Viagem em torno de**. Sette Letras, 2000.

CARVALHO, E. **Cuidados paliativos...uma missão**. Setembro de 2012. Disponível em: <https://pt.slideshare.net/eccifafe/cuidados-paliativosuma-misso> Acessado em: 21/09/2017.

CARVALHO, G. M. A opção pela morte no direito penal: considerações sobre eutanásia no ordenamento jurídico brasileiro. In: **Sentidos da boa morte e do morrer na Ibero-América**. Claudia Rodrigues, Fabio Henriques Lopes (Org). Rio de Janeiro: EdUERJ, 2014, 516p.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. ampliado e atual. Porto Alegre: ANCP. 2ª ed, 2012.

CECCIM, R. B.; FERLA, A. A. **Educação permanente em saúde**. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. 2009. Disponível em:

<<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/edupersau.html>>. Acesso em: 25/11/2013

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (Portugal). **Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos**: Biénio 2017-2018. CNCP, SNS. 2016. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf) Acessado em: 21/09/2017.

COELHO, I. B. Democracia sem equidade: um balanço da reforma sanitária e dos 19 anos de implantação no Sistema Único de Saúde no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.15, 1, Rio de Janeiro, jan 2010.

COHN, A. O SUS e o Direito à Saúde: Universalização e Focalização nas Políticas de Saúde. In: LIMA, NT et. al. (Org.). **Saúde e Democracia**: história e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005, p. 385-405.

COMISSÃO NACIONAL DE DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE (CNDSS). Relatório Final da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS). Abril 2008. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas\\_sociais\\_iniquidades.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf) Acessado em: 11 de outubro de 2016.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução CNS nº 260, de 04 de dezembro de 1997. **Recomenda a formação de grupo de trabalho para estudar a criação de Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde**. Diário Oficial da União nº 62, 01 abril de 1998.

\_\_\_\_\_. **15ª conferência Nacional de Saúde: relatório nacional consolidado da etapa estadual**. Conselho Nacional de Saúde (Brasil); Brasil. Ministério da Saúde. Brasília; Brasil; nov. 2015. 103 p.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). Resolução CFM nº 1.805/2006. O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 nov. 2006. Seção 1, p. 169.

\_\_\_\_\_. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, seu desejo (testamento vital). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 de agosto de 2012, Seção I, p. 269-70.

COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. In: **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014. p. 23-36.

COSTA, R. M. P. **Luta contra o cancro e oncologia em Portugal** – Estruturação e normalização de uma área científica (1939-1974) Porto. Portugal: Afrontamentos. 2012, p. 456.

CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa** – escolhendo entre cinco abordagens. 3ª edição. Porto Alegre: Penso, 2014, 341p.

DERANI, C. Política pública e a norma política. Revista da Faculdade de Direito UFPR. 2006, v. 41, n 0. p.19-28.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). The 2015 quality of death index ranking palliative care across the world. Economist Intelligence Unit study. 2015.

EICH, M. Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos. **Rev. bioét.** (Impr.). 2015; 23 (3): 583-92.

ENCONTRO BRASILEIRO DE SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS. II, 2014. São Paulo, SP. 21 a 23 de setembro de 2017. Hospital Premier Disponível em: [http://www.premierhospital.com.br/encontro/wp-content/uploads/2017/06/Saiba-Mais-link-3-II-Encontro\\_lista\\_servicos.pdf](http://www.premierhospital.com.br/encontro/wp-content/uploads/2017/06/Saiba-Mais-link-3-II-Encontro_lista_servicos.pdf)

ENCYCLOPEDIA OF DEATH AND DYING. **Brompton's Cocktail**. Disponível em: <http://www.deathreference.com/Bl-Ce/Brompton-s-Cocktail.html>

ESCUDEIRO, A. **Tanatologia Geral**: curso de formação em tanatologia, 02 de Junho de 2012. Notas de Aula.

FIGUEIREDO, M. T. A. Eutanásia. In: LOPES, A. C. (ed.). **Diagnóstico e tratamento**. Barueri, SP: Manole. 2006, volume 2. p. 284-284.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc. saúde coletiva**. vol. 13, supl. 2, Rio de Janeiro, Dec. 2008.

\_\_\_\_\_. **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. Rio de Janeiro: 2009. 192 f. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

\_\_\_\_\_. (Org.). **No umbral da morte**: antroposofia e os cuidado no fim da vida. São Paulo: Antroposófica, 2014.

\_\_\_\_\_.; SCHRAMM, F.R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23 (9): 2072-2080, set, 2007.

FRANCISCO, R. H. B. **Diálogo Intercultural dos Direitos Humanos**. Monografia - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

FRASER, N. **Reconhecimento sem ética?** Lua Nova, São Paulo, 70: 101-138, 2007.  
FREIRE, Paulo. Extensão ou comunicação. 10 ed. Tradução de Rosisca Darcy de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977.

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. **Cuidados Paliativos**. (Disponível em: <http://www.cancer.org.br/>). Acesso em 15/12/2012.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro**. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/IPEA/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2012, 323 p.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO M. B. Cuidados paliativos. **Estud.** av. vol. 30, n. 88, p. 155-166. São Paulo, set – dez, 2016,

GOMES-CARNEIRO, M. R.; RIBEIRO-PINTO, L. F.; PAUMGARTTEN, F. J. R. Fatores de risco ambientais para o câncer gástrico: a visão do toxicologista. **Cad Saúde Pública**. 1997; 13(supl 1):27-38.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. Cuidados Paliativos. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro, ano 11, abril/junho, 2012, p.13-17.

HOJA INFORMATIVA SOBRE SALUD PÚBLICA. **Cuidados paliativos como un derecho humano**. Open Society Fondations, 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Diretoria de Pesquisas Coordenação de População e Indicadores Sociais, Estudos e Pesquisas, Informação Demográfica e Socioeconômica. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE; 2009, p. 25.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Área de Vigilância do Câncer relacionado ao Trabalho e ao Ambiente. **Diretrizes para a vigilância do câncer relacionado ao trabalho**. Instituto Nacional de Câncer. Fátima Sueli Neto Ribeiro (Org.). Rio de Janeiro: INCA, 2012, p. 187.

\_\_\_\_\_. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA; 2014.

\_\_\_\_\_. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Informativo quadrimestral n. 6 janeiro/julho 2015** do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). 2015b. Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev) Divisão de Vigilância e Análise de Situação.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **ABC do CÂNCER**: abordagens básicas para o controle de câncer. Brasília, 2017. 20 p.

\_\_\_\_\_. (INCA). **Hospital do Câncer IV (HC IV)**. [S. d.]. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=233](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233) Acessado em: 10 de outubro 2016.

\_\_\_\_\_. **Estadiamento**. [S. d.]. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?ID=54](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=54). Acessado em: 11 de agosto 2017.

\_\_\_\_\_. **Tratamento do câncer no SUS**. Ações de controle. [S. d.]. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes\\_tratamento\\_cancer\\_sus.pdf](http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes_tratamento_cancer_sus.pdf). Acessado em: 20 de agosto 2017.

KLAUNING, J. E.; KAMENDULIS, L. M. Chemical carcinogenesis. In: Klaassen CD, editor. **Casarett and Doull's toxicology: the basic science of poisons**. 7th ed. New York: McGraw-Hill; 2008. p. 329-79.

KOVÁCS M. J. **Educação para a morte**. Psicologia Ciência e Profissão, 2005, 25 (3), 484-497.

LATOURE, B. Como falar do corpo? A dimensão normativa do estudo sobre a ciência. In: NUNES JA; ROQUE R. (Org). **Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência**. Porto: Afrontamento, 2008 p. 37-60.

LAVALLE, A. "**Cidadania, igualdade e diferença**". Lua Nova, 2003, nº 59, pp. 75-93.

LIMA, L. **The right to palliative care as a human right**. World Congress ESPC, Prague, June 2, 2013.

LOPES, A. et al. **Oncologia para graduação**. São Paulo: Lemar, 3 ed., rev., amp; 2013.

LOYOLA, C. M. D. Cuidado Continuado. In: **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2 ed., rev., amp; 2014. p. 959-977.

MACHADO, F. R. S. **Algumas interfaces do direito à saúde**. In: **Cidadania no cuidado-universal e o comum na integralidade das ações de saúde**. PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Orgs.). Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC, 2011, p. 85 – 100.

MACIEL, A. P. S et al. Referências Históricas: Definições e princípios em cuidados paliativos. In: **Enfermagem em cuidados paliativos** (Org.) VICENCI, M. C. et al.

Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. p. 60.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: CREMESP. **Cuidado Paliativo**. 2008 (1-I), p.18-21.

\_\_\_\_\_. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: **Manual de Cuidados Paliativos** – ANCP. CARVALHO, R. T; PARSONS, H. A. (Org.). 2ª ed. ampliada e atualizada. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. **O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis**. Interface: comunic., saúde, educ., Botucatu, SP, v. 14, n. 34, p. 593-605, jul./set. 2010.

MARQUES, A. L. Historia dos Cuidados Paliativos em Portugal. **Revista de Cuidados Paliativos** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol 1, n. 1, p. 7-12, 2014.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: **Manual de Cuidados Paliativos** (ANCP). CARVALHO, R. T; PARSONS, H. A. (Org.). 2ª ed. ampliada e atualizada. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos – abordagem contínua e integral. In: **Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer**. SANTOS, F. S. (Org.), São Paulo: Atheneu. 2009, p. 447.

MENDES, E. C; VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados Paliativos no Câncer e os Princípios Doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, v. 39, p. 881-892, 2015.

\_\_\_\_\_. SANTOS, A. P. M. B. **Por uma ética do cuidado em busca da boa morte**. In: Os tempos no hospital oncológico. INCA. BERNAT, A. B. R.; LIMA, F. L. T. ; ALCÂNTARA, L. S.; SWINERD, M. M. (Org.) Cadernos de Psicologia 3. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

MENEZES, R. A. **Em Busca da “Boa Morte”**: Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; FIOCRUZ. 2004. 228p.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M. Fadiga em Pacientes com Câncer Avançado: Avaliação e Intervenção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.48. n.4, 2002.

MURTAGH, F. E. M. et al., How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. **Palliative Medicine**, 28(1), 2014. p. 49–58.

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males**: uma biografia do câncer. São Paulo: Companhia das Letras, 2012, p. 634.

NUNES, J. A. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. **Revista Crítica de Ciências Sociais**. 87:143-169, 2009.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (OPSS). **Relatório de Primavera 2017**. Viver em tempos incertos: sustentabilidade e equidade na saúde. OPSS. Portugal, 2017.

OLIVEIRA, E. et al. Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. **Revista Diálogo Educacional**. Curitiba, v. 4, n. 9, p. 11-27, 2003.

OLIVEIRA, P. A. et al. **Chemical carcinogenesis**. An Acad Bras Ciênc. 2007; 79(4):593-616.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III). Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos. Washington, D.C. **Assembleia Geral nos dias 15 e 16 de junho de 2015**. Disponível em: <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/07/OEA-Convenci%C3%B3n-portugu%C3%A9s.pdf>. Acessada em: 11 de agosto 2017.

OSSWALD, W. Sobre a morte e o morrer. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa/PT. 2013.

PAULUZE, T. **Diagnóstico de câncer ainda é gargalo para pacientes do SUS**. Folha de São Paulo. 04 de setembro de 2017. São Paulo. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2017/09/1915596-diagnostico-de-cancer-ainda-e-gargalo-para-pacientes-do-sus.shtml> Acessado em: 10 outubro 2017.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica**. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care. 1. ed. 2012

PEIXOTO, A. P. **Cuidados Paliativos**. Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais. 2004. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>. Acessado em: 06 junho 2017.

PENSESUS. Saúde é democracia. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/sa%C3%BAde-%C3%A9-democracia> Acessado em: 11 de junho 2016.

PERALTA, D. G. **El sistema interamericano como herramienta para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor**: caja de herramientas para activistas y profesionales de la salud. Dejusticia - Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad. Bogotá, agosto de 2016.

PEREIRA, M. A. **Comunicação de más notícias e gestão do luto**. Coimbra: Formasau. 2008.

PIOVESAN, F. Direitos Sociais, econômicos e culturais e direitos civis e políticos. **SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos**. 1(1), 1º semestre de 2004.

PONZILACQUA, M. H. P. Intersubjetividade e Direito no século XXI: a contribuição de Simone Weil e Edith Stein. In: **Sujeito no Direito**: história e perspectiva para o século XXI. FURLAN, V. C. P. (Org.). 1ª ed, Curitiba, 2012, 304p.

PORTUGAL. Lei n.º 52/2012. **Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**. Assembleia da Republica. Diário da República, 1.ª série, n.º 172, 5 de setembro de 2012.

\_\_\_\_\_. Despacho 7824/2016, de 15 de Junho. **Designa os membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos**. Diário da República n.º 113/2016, Série II de 15 de junho de 2016.

RAMOS, A. C. **Processo Internacional de Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

RÊGO, S.; PALÁCIOS, M. **A Finitude Humana e a Saúde Pública**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, 2006.

REIS JÚNIOR, L. C.; REIS, P. E. A. Cuidados Paliativos ao paciente idoso: o papel do fisioterapeuta no contexto multidisciplinar. **Fisioterapia em movimento**, Curitiba, v.20, n. 2, p. 127-135, abr./jun 2007.

RODRIGUES, I. G. Cuidados paliativos: análise de conceito. 2004. 247 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo. São Paulo, 2004.

\_\_\_\_\_. Os significados do trabalho em equipes de cuidados paliativos oncológico domiciliar: um estudo etnográfico. 2009. 203 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo. São Paulo, 2009.

RODRIGUES, J. C. Tabu da Morte. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2. ed., 2006, 260p.

RODRIGUES, L. R. Modalidades de atenção e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos – ANCP**. 2ª edição ampliada e atualizada, Porto Alegre: Sulina, 2012.

SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Rev. bioét.** 2015; 23 (3): 593-607.



SANTOS, B. S. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. São Paulo: Cortez, 2000.

\_\_\_\_\_. Por uma concepção multicultural dos Direitos Humanos. **Revista Contexto Internacional**. Rio de Janeiro, 23, n.1, janeiro/junho 2001. p. 7-34.

\_\_\_\_\_. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. **Revista Crítica das Ciências Sociais**, 63, outubro, 2002, p. 237-280.

\_\_\_\_\_. Poderá ser o direito emancipatório? **Revista Crítica das Ciências Sociais**, 65, maio, 2003, p.3 -76.

\_\_\_\_\_. **Pela mão de Alice** – o social e o político na pós-modernidade. Coimbra, Portugal: Almedina, 2013a, 9ª ed., 450 p.

\_\_\_\_\_. **Se Deus fosse um ativista dos direitos humanos**. São Paulo: Cortez, 2013b.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.

SANTOS, L. (Org.). Direito à saúde e sistema único de saúde: conceitos e atribuições. O que são ações e serviços de saúde. In: **Direito da Saúde no Brasil**. Campinas, SP: Saberes, 2010, p.145-179.

SAUNDERS, C. Foreword. In: CHERNY, N.; FALLON, M.; KAASA, S.; PORTENOY, R. K.; CURROW, D. C. **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Oxford. 2005, p. XVII.

SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE DE PORTUGAL (SNS). Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social. Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019. SNS, 2016a.

SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE DE PORTUGAL (SNS). **Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biênio 2017-2018**. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. 2016b.

SYMPOSIUM PALLIATIVE CARE IN ONCOLOGY (PCOS). 2016. Resumo 173. Apresentado em 9 de setembro de 2016.

SCHRAMM, F. R. et al. (Org). **Bioética, risco e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ: FIOCRUZ, 2005.

\_\_\_\_\_. O uso problemático do conceito ‘vida’ em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. **Revista Bioética**, 2009, 17 (3): 377 – 389.

SERAPIONI, M., MATOS, A. R. Participation in health: Amongst limits and challenges, paths and strategies. **Revista Portuguesa de Saude Publica**. 31:1, January 2013, p. 11-22.

\_\_\_\_\_. Os desafios da participação e da cidadania nos sistemas de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, vol.19, n.12, Rio de Janeiro, Dec. 2014. p. 4829-4839.

SILVA, R. C. F, HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 22 (10): 2055-2066, out, 2006.

SILVA, G. F. **Cuidados paliativos e subjetividade**: ações educativas sobre a vida e o morrer. 2015. 236 f., il. Tese (Doutorado em Educação)—Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 52-57.

SILVEIRA, R.; PINHEIRO, R. Do universal ao comum na prática e na educação médica. In: **Cidadania no cuidado-universal e o comum na integralidade das ações de saúde**. PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.(Orgs.). Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC, 2011, p. 237-255.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. SBGG. 2015, p. 17.

SOTO, P. C. Mitos y realidades en control del dolor con opioides. Por tu salud. **Colegio de médicos del estado de Colima**. 4, 2013, p. 21.

SOUKI, L. G. A atualidade de T. H. Marschall no estudo da cidadania no Brasil. **Civitas - Revista Ciências sociais**, janeiro-junho, ano/vol. 06, vol.01. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil, p. 39-58, 2006.

ST CHRISTOPHER'S GROUP. **Annual review 2012/13**. 2013. Disponível em: <http://www.stchristophers.org.uk/annual-review-archives> Acessado em: 02/10/2017.

STRAUSS, A; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa – Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2ª edição. 2008. 288p.

TABOADA, R. P. El derecho a morir con dignidad. **Acta Bioethica**, Santiago. v.6, n. 1, p. 89-1001, 2000.

TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. M. O (Coords.). **De doença desconhecida a problema de saúde pública**: o INCA e o controle do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

THOMINET, P. **L'Histoire des Soins Palliatifs**: une histoire au coeur de la préoccupation de l'humain. 2003. Disponível: [http://www.mgen.fr/fileadmin/user\\_upload](http://www.mgen.fr/fileadmin/user_upload).

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER (TJCC). **Congresso Brasileiro Todos Juntos contra o Câncer**. 3, 2015. WCT São Paulo. Anais. São Paulo

\_\_\_\_\_. Quanto Custa Tratar Um Paciente com Câncer no SUS em 2016. Observatório de Oncologia. 2016. Disponível em: <http://observatoriodeoncologia.com.br/quanto-custa-tratar-um-paciente-com-cancer-no-sus-em-2016-2/>

TRINDADE, J. D. L. **História social dos direitos humanos**. São Paulo: Petrópolis, 2002.

TRISTÁN, L. Q. Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. **Rev Med Hondur**, v. 76. 39-43, 2008.

UGARTE, O. A. Contexto normativo dos cuidados paliativos no SUS. 2014. 45 f. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Saúde Coletiva e Educação na Saúde)- Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

VASCONCELLOS, L. C. F.; OLIVEIRA, M. H. B. Direito e saúde. Aproximações para a demarcação de um Novo campo de conhecimento. In: **Direito e Saúde**: um campo em construção. OLIVEIRA, M. H. B.; VASCONCELLOS, L. C. F (Org.). Ediouro, 2009. 280p.

\_\_\_\_\_. As relações saúde-trabalho-direito e a justiça injusta. In: VASCONCELLOS, L. C. F.; OLIVEIRA, M. H. B. (Orgs.) **Saúde, Trabalho e Direito**: uma trajetória crítica e a crítica de uma trajetória. Rio de Janeiro: Educam, 2011.

\_\_\_\_\_.; OLIVEIRA, M. H. B. O sujeito sanitário na perspectiva do direito. In: OLIVEIRA, M. H. B., VASCONCELLOS, L. C. F., GUILAM, M. C., SCHUTZ, G. E., SILVA, A. T. M. C. **Direito e Saúde**: Cidadania e Ética na Construção de Sujeitos Sanitários. Maceió: Edufal, 2012.

VINK, M.; BAUBÖCK, R. "**Citizenship configurations**: Analysing the multiple purposes of citizenship regimes in Europe". In *Comparative European Politics*, 11(5), pp. 621-648, 2013.

WHITEHEAD, M. **The concepts and principles of equity and health**. EUR/ICP/RPD 414, 7734r, Geneva: WHO, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO/OMS). **Cancer Pain Relief and Palliative Care**. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series 804).

\_\_\_\_\_. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.** OMS, 2nd ed. Geneva: 2002.

\_\_\_\_\_. Draft comprehensive mental health action plan 2013–2020. **Sixty-Sixth World Health Assembly** A66/10 Rev.1. Provisional agenda item 13.3 16 May 2014a.

\_\_\_\_\_. Assembly Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. **134th session of the World Health Assembly.** 2014b.

\_\_\_\_\_. **Cancer prevention and control in the context of an integrated approach.** Seventieth World Health Assembly. Provisional agenda item 15.6. A70/32. 13 April 2017a.

\_\_\_\_\_. Health System Review. Health Systems Intransition. vol 19 (2), 2017b.

WORDWIDE PALLIATIVE CARE ALIANCE (WPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life.** WHO, WPCA. Jan 2014.

WRIGHT, M. et al. **Mapping levels of palliative care development: a global view.** Lancaster: Lancaster University, 2006.

## APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS



### Instrumento de Coleta de dados (roteiro das entrevistas)

<p>Código Identificador: .....</p> <p>Data:..... /..... /2016</p> <p style="text-align: center;">Segmento</p> <p>Paciente <input type="checkbox"/> Familiar/Cuidador <input type="checkbox"/> Profissional <input type="checkbox"/> Gestor <input type="checkbox"/> Legislador <input type="checkbox"/> Judiciário <input type="checkbox"/> Academia <input type="checkbox"/></p>
---

#### 1º Bloco de perguntas relacionadas ao Conceito

- 1 – O que você entende por Cuidados Paliativos?
- 2 – Qual é o seu entendimento sobre os componentes dos Cuidados Paliativos?
- 3 – Seu paciente foi encaminhado para uma unidade de CPs, o que a senhor (a) acha desses cuidados? *Somente para o Grupo familiar/cuidador.*

#### 2º Bloco de perguntas relacionadas ao Conteúdo da política de Cuidados Paliativos

- 1 - Com relação à legislação que rege os Cuidados Paliativos no Brasil, você acha que ela é abrangente o suficiente para dar conta das necessidades dos pacientes?  
Sim ( ) Não ( )
- 2 - Conhece a legislação que rege os Cuidados Paliativos no Brasil?  
Sim ( ) Não ( )

Se sim, A portaria 874 que trata da e Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer está adequada para atender os pacientes de uma forma integral como é preconizado pelo SUS?

Sim ( ) Não ( )

3-Do ponto de vista do funcionamento da política, o que você acha do (a)	Muito Bom	Bom	Regular	Ruim	Péssimo	Não sei /Não se aplica
Acesso (matrícula, chegada, recepção).	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Acolhimento (presteza, rapidez, simpatia, atenção, atendimento/ paciente/familiar)	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Diagnóstico (prognóstico)	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Regulação (entrada no sistema)	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Fluxo (encaminhamento)	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Tempestividade (tempo)	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Direito à informação	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Autonomia	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Capacidade técnica da equipe	( )	( )	( )	( )	( )	( )
Resolutividade	( )	( )	( )	( )	( )	( )

### 3ºBloco de perguntas relacionadas às Percepções Propositivas dos Sujeitos.

1 - Poderia ser melhor?

Sim ( ) Não ( )

Por quê? Como? Onde?

*Somente para o Grupo de executores da política – profissionais e gestores de saúde.*

3 – Dentro da filosofia dos CPs, o objetivo de proporcionar uma melhor Qualidade Vida para o paciente que sofre com um câncer terminal é uns dos pilares do modelo. O que você pensa sobre isso?

4 - Em relação à formação permanente dos profissionais, você considera que o seu serviço está capacitado para atuar com pacientes em CPs?

5- O CP é uma modalidade integral de tratamento para os pacientes com câncer avançado. Você tem essa visão?

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Prezado participante,

“Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa Cuidados Paliativos e Câncer - uma questão de direito, saúde e cidadania”, desenvolvida por Ernani Costa Mendes, discente de Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

Você está sendo convidado (a) a participar dessa pesquisa porque é um (a) profissional ou gestor (a) nessa instituição de saúde especializada em tratamento oncológico. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos.

### **PROPÓSITO DA PESQUISA**

Identificar e analisar os desafios políticos, legais e institucionais na atenção em cuidados paliativos no câncer, com ênfase na organização da rede de atenção e na formação de recursos humanos na perspectiva do direito, da saúde e do respeito à cidadania, de modo a subsidiar formulações para a área.

### **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Este estudo está sendo desenvolvido com o objetivo de analisar, a partir do campo Direito e Saúde, o que é proposto no Sistema Único de Saúde (SUS), quanto à garantia do exercício de direitos e sua viabilidade no tocante aos cuidados paliativos. As informações coletadas servirão para caracterizar a assistência oncológica, mais especificamente, no que diz respeito à verificação da inserção dos cuidados paliativos e a garantia do direito à saúde e o respeito à cidadania.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista ao pesquisador do projeto. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora. A entrevista será gravada e, posteriormente transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas o pesquisador e seu orientador. Para realizarmos essa pesquisa, faremos um trabalho de campo, usando entrevistas baseadas em 03 blocos de questões (conceito; política - base legal/conteúdo; percepção com grupos de sujeitos tipificados em: alvos; executores; legisladores; fiscalizadores; e produtores de conhecimentos acadêmicos).

As entrevistas serão divididas em três blocos de questões:

1º- Bloco de perguntas relacionado ao Conceito;

2º- Bloco de perguntas relacionado ao conteúdo da política; sua base legal e sua operacionalidade. Categorias de análise a serem exploradas no segundo bloco de questões relacionadas à operacionalidade da política: acesso; acolhimento do paciente e família; diagnóstico; regulação; fluxo; tempestividade; direito à informação; autonomia; capacidade técnica da equipe e resolatividade;

3º- Bloco de perguntas relacionado a proposições a partir da percepção dos sujeitos.

Os sujeitos da pesquisa serão alocados em cinco grupos, a saber:

- Grupo alvo da política – pacientes e familiares classificados como cuidadores.
- Grupo de executores da política – profissionais e gestores de saúde (gestores que administraram unidades especializadas em câncer nos últimos 10 anos, período que coincide com a implementação da Política Nacional de Atenção Oncológica).
- Grupo de Legisladores – fazedores da política – parlamentares que participam como proponentes ou componentes de comissões de saúde (Estados e Municípios).
- Grupo de Fiscalizadores da política – Poder Judiciário – defensores públicos, procuradores, juízes e advogados (que trabalham ou já trabalharam com casos de pacientes oncológicos).
- Grupo de pensadores acadêmicos – produtores de conhecimentos em cuidados paliativos.

Este termo de consentimento lhe dará informações sobre o estudo. O entrevistador conversará com você sobre o estudo e esclarecerá qualquer dúvida que tenha. Após você ter entendido o estudo, e caso resolva participar do mesmo, solicitaremos que você assine o termo de consentimento. No entanto, sua participação não é obrigatória. A



qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Contudo, sua participação é muito importante, pois contribuirá para melhor compreensão da atenção o que cooperará com o desenvolvimento de uma política pública.

### BENEFÍCIOS

Você não será remunerado (a) por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o acesso ao tratamento paliativo do câncer seja feito de uma forma mais eficaz e igualitária e beneficiem outros pacientes.

### RISCOS

O possível risco que poderá eventualmente decorrer desse projeto de pesquisa será o da ordem do constrangimento nas respostas das entrevistas, no qual o pesquisador e sua equipe irão esclarecê-los e saná-los com intuito de preservar a dignidade da pessoa.

### CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 (cinco) anos. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos seus dados e informações individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

### BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você

decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e os seus dados relativos à pesquisa será imediatamente inutilizados.

#### ACESSO AOS RESULTADOS DOS DADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa.

#### GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o Sr. Ernani Costa Mendes no telefone (21) 99275-2171 de 08:00 a 17:00h. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da ENSP/FIOCRUZ, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP/ENSP/FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1.480, Térreo, Manguinhos, Rio de Janeiro/RJ, CEP: 21041-210 – Telefone e Fax: (21) 2598-2863, E-mail: cep@ensp.fiocruz.br ou com o CEP/Instituto Nacional de Câncer (INCA) na Rua do Resende, 128, sala 203, Centro, Rio de Janeiro/RJ, CEP: 20231-092, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, E-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

#### CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações registradas durante a entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Rubrica pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica participante: \_\_\_\_\_

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Declaro está de acordo com a gravação da entrevista.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Data / /

Nome e Assinatura do (a) Profissional/Gestor (a) da unidade

---

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao profissional acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste Profissional/Gestor (a) para a participação desta pesquisa.

Data / /

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

---

**ANEXO A – NOMES DOS SERVIÇOS LEVANTADOS PELA PESQUISA  
“PERFIL DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E AS  
SUAS EQUIPES DE REABILITAÇÃO”**

<b>Respostas</b>
1 Hospital Antoninho da Rocha Marmo
2 CECAN/ Santa Casa de Piracicaba
3 Santa Casa
4 Serviço de Cuidados Paliativos da Unimed-BH
5 Acallanto
6 Hospital Santa Marcelina
7 Paliare
8 Prefeitura Municipal de Indaiatuba
9 Hospital São Camilo
10 Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Haroldo Juaçaba - Instituto do Câncer do Ceará - ICC
11 Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar Oncológico
12 Programa de Assistência Domiciliária PAD HUUSP
13 Serviço de Cuidados Paliativos e Suporte ao Paciente do Hospital Israelita Albert Einstein
14 Serviço de Neonatologia do CAISM / UNICAMP
15 Equipe AMAE - Atendimento Multiprofissional para Acolhimento Especial
16 Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM
17 Atendimento Domiciliar Unimed Campinas
18 Setor de Oncohematologia Pediátrica do Serviço de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado
19 Unidade de Internação de Cuidados Prolongados
20 Clínica Premium Care
21 Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos
22 Instituto de Infectologia Emilio Ribas
23 Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Regional Unimed Fortaleza
24 Clínica de Dor e Cuidados Paliativos - HUCFF/UFRJ
25 GISTO - Grupo Interdisciplinar de Suporte ao Tratamento Oncológico
26 Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Paulistano
27 Serviço de Cuidados Paliativos da Santa Helena Assistência Médica
28 SAD-HAM-Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital Aristides Maltez
29 Hospital do Câncer de Londrina
30 Hospital de Câncer de Barretos - Unidade Porto Velho
31 Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo - "Octávio Frias de Oliveira"
32 Núcleo de Cuidados Paliativos do HC FMUSP
33 Hospital das Clínicas
34 Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
35 Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA)
36 Atendimento Domiciliar Unimed Campinas
37 Hospital São Judas Tadeu
38 Santa Casa
39 Unidade de Cuidados Paliativos e Tratamento da Dor Do Hospital Universitário Oswaldo Cruz/HUOC-UPE
40 Fundação Pio XII, Hospital do Câncer de Barretos - Unidade III, Jales - SP
41 Faculdade de Ciências Médicas/ Diversos hospitais
42 Hospital do Câncer De Londrina
43 Serviço de Cuidados Paliativos Hospital Dona Helena
44 Hospital da Criança de Brasília José Alencar
45 HOSPICE - Unidade de Tratamento de Dor e Cuidados Paliativos Infantil
46 Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da

Universidade de São Paulo
47 Oncologia Hospital Municipal São José
48 Hospital de Câncer de Pernambuco
49 Grupo de Cuidados Paliativos HCFMRP-USP
50 Hospital de Caridade São Vicente de Paulo
51 Hospital Geral de Caxias do Sul e Universidade de Caxias do Sul
52 Hospital de Apoio de Brasília
53 Serviço de Cuidados Paliativos – HSPE
54 Equipe multiprofissional de cuidados paliativos do Hospital Sírio-libanês
55 Ambulatório da Hemato Oncologia
56 IBCC
57 Grupo de Apoio Paliativo ao paciente oncológico
58 Casa Gerontológica de Aeronáutica Brigadeiro Eduardo Gomes
59 Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON
60 Hospital de Base
61 Unidade Cônego João Barbosa Cordeiro/ Santa Casa de Misericórdia de Maceió
62 Hospital Universitário da USP
63 HPT
64 Hospital Premier
65 Fundação Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FUNFARME)
66 Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Estadual Américo Brasileiro
67 Hospital Samaritano e Paliar
68 Equipe Multidisciplinar de Cuidados Paliativos
Fonte: II Encontro Brasileiro de Serviços de Cuidados Paliativos, 2014. Adaptado pelo autor.

**ANEXO B – RELATÓRIO DO ESTÁGIO DOUTORAL EM COIMBRA  
PERÍODO 12/05/2017 A 31/08/2017**

DOUTORADO INTERNACIONAL EM DIREITOS HUMANOS, SAÚDE GLOBAL  
E POLÍTICAS DA VIDA  
PROGRAMA DE DOUTORADO CONVÊNIO COTUTELA ENTRE A ESCOLA  
NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SERGIO AROUCA/FIOCRUZ  
CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS/UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Relatório do Estágio Doutoral em Coimbra compreendido entre 12/05/2017 a  
31/08/2017 – sob a orientação do professor Mauro Serapioni

**i. Projeto Cuidados Paliativos e Câncer - uma questão de direito, saúde e cidadania**

**ii. Justificativa**

A guisa de justificativa o estágio doutoral vinculado ao programa de doutorado faz parte do 1º Termo Aditivo ao Convênio Geral de Cooperação entre a Universidade de Coimbra (Portugal) e a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) a ser oferecido pela associação dos seguintes programas: Pós - Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca ENSP/FIOCRUZ e o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra CES/UC.

O curso estrutura-se a partir de três temas centrais que definem desafios de saúde no mundo contemporâneo: Direitos Humanos e Saúde; Conhecimento e Justiça Cognitiva; Globalização e Políticas da Vida.

Busca-se oferecer formação avançada, com aquisição de competências que articulem diferentes áreas de conhecimento ligadas a saúde global. Entre as diversas competências destacam-se: capacidades de intervenção no desenho, execução e avaliação de políticas públicas nos planos nacional e internacional; organização de formas inovadoras de produção compartilhada de conhecimentos e de ação pública no campo da saúde; facilitação de novas formas de governo do setor da saúde, especialmente através de procedimentos participativos; promoção de pesquisa inovadora e de caráter transdisciplinar sobre a saúde, articulando diferentes formas de conhecimento no quadro de ecologias de saberes.

Na dimensão dos desafios de saúde no mundo contemporâneo, há uma tendência marcadamente evidente de uma maior e sempre crescente demanda do número de pessoas que precisam e precisarão de cuidados paliativos na rede de atenção à saúde. A grande motivação desse estágio doutoral no exterior foi compreender através

de uma análise comparativa as interfaces de implementação da política de cuidados paliativos do Sistema Único de Saúde (Brasil) com o Serviço Nacional de Saúde de Portugal.

### iii. Objetivo Geral do Projeto

Identificar e analisar os desafios políticos, legais e institucionais na atenção em cuidados paliativos no câncer, com ênfase na organização da rede de atenção e na formação de recursos humanos na perspectiva do direito, da saúde e do respeito à cidadania, de modo a subsidiar formulações para a área no Brasil.

### iv. Objetivo Específico do Estágio Doutoral

1. Analisar as instituições de cuidados paliativos em Portugal, compreendendo o papel do Serviço Nacional de Saúde e da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; na perspectiva de sua estruturação, organização, implementação e resolutividade, a partir da análise documental e bibliográfica.
2. Visitar unidades de cuidados paliativos que compõem a Rede Nacional de Cuidados Paliativos do Serviço Nacional de Saúde de Portugal.

### v. Metodologia

1. Estado das práticas – Foi realizada análise documental, legal sobre as formas de estruturação e organização dos cuidados paliativos em câncer em Portugal.
2. Estudo de campo – Com objetivo de conhecer a dinâmica de funcionamento das instituições que oferecem cuidados paliativos em Portugal foi realizadas visitas técnicas às instituições especializadas do Serviço Nacional Saúde.

### vi Cronograma de Atividades

Atividades	2017			
	Maio	Junho	Julho	Agosto
Realização das disciplinas	X	X		
Participação em Seminários e Congressos	X	X	X	X
Coleta de Dados – Documental		X	X	X
Trabalho de Campo		X	X	X
Estudo Dirigido com Orientador	X	X	X	X

☐ Realização de disciplina – Maio a julho de 2017.

Com o objetivo de adquirir competências que articulem diferentes áreas de conhecimento ligadas a saúde global.

No mês de maio participei de 03 aulas magnas ministradas pelo professor Boaventura de Souza Santos:

1. No dia 15/05/2017 cujo tema foi “A Sociologia Pós-Abissal: Metodologias Não Extractivistas”;
2. No dia 22/05/2017 cujo tema foi “Tradução Intercultural e a Luta Social na Esteira de Gandhi”;
3. No dia 29/05/2017 cujo tema foi “A Educação Popular e a Universidade.”

☐ Participação em seminários/congresso – Maio a Julho de 2017

Com o objetivo de proporcionar integração do conhecimento e interação da realidade brasileira e portuguesa em relação à política pública de promoção, controle, tratamento e cuidados paliativos em câncer.

1. No dia 20 de maio participei da “1as Atualizações em cancro da cabeça e pescoço: da prevenção ao tratamento Programa Científico” na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra;
2. Nos dias 25 e 26 de maio – participei do “Congresso de Cuidados Continuados e Paliativos do Instituto São João de Deus” em Lisboa.

#### **Seminários realizados no Centro de Estudos Sociais**

1. No dia 23/05/2017 – “História, Memória e Democracia”.
2. No dia 07/06/2017 – “Narrative medicine or Narratives in Medicine? Limits and opportunities of narratives methods in health cares”.
3. Nos dias 8 e 9 de junho realizei o Curso de Formação Avançada: “Cidadania, Participação e Associativismo em Saúde” no Ces/Lisboa.
4. No dia 21/06/2017 – participei da Oficina “Saúde com Arte”.
5. No dia 28/06/2017 – participei da Mesa-Redonda “Diálogo entre professores: compartilhando experiências de aprendizagem”.



6. No dia 29/06/2017 – participei do Colóquio “A crise do Estado e a instabilidade jurídico-política nos Sistemas Presidencialistas na América Latina”.
7. Nos dias 5 e 6 de julho participei do Colóquio “RAPensando as Ciências Sociais e a Política”.
8. No dia 07/07/2017 – participei do Gender Workshop “Novos populismos na política contemporânea: misoginia, racismo e homofobia”.
9. No dia 19/07/2017 – participei do Seminário “Políticas para a diversidade e Universidade no Brasil: lutas emancipatórias em tempos de retrocessos”.

### **Apresentação de Seminário**

1. No dia 10/07/2017 apresentei o Seminário “Cuidados Paliativos no Câncer: Uma questão de Direito, Saúde e Cidadania – O percurso metodológico de um estudo brasileiro” - O seminário discutiu o percurso metodológico de um estudo brasileiro sobre câncer e a necessidade de uma política pública de cuidados paliativos. Discorreu-se sobre a situação complexa dos pacientes portadores de câncer no contexto brasileiro e demonstrou-se a necessidade de um tratamento mais digno e humanizado na fase avançada da doença onde a dignidade da pessoa seja de fato respeitada dentro dos preceitos do direito, da saúde e da cidadania.

### **Seminários realizados fora do CES**

1. No dia 31/05/2017 – participei do Simpósio “A morte da Pessoa que Sofre: Causar ou Acompanhar?” – Eutanásia e Morte Assistida – promovido pela Aliança Evangélica de Lisboa.
2. No dia 13/07/2017 – participei do “3º Seminário Internacional de Formação de Investigadores da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem” da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Coleta de dados documental – Junho a Agosto 2017

Com objetivo de levantar documentos do ponto de vista legal e organizacional em relação à estruturação dos cuidados paliativos em Portugal para poder comparar com a realidade brasileira.

Documentos consultados sobre Cuidados Paliativos em Portugal

1. Decreto –Lei N° 101/2006 de 06 de junho - que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, adiante designada por Rede;
2. Programa Nacional de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados do Serviço Nacional de Saúde de Portugal de 2010;
3. A Lei n.º 52/2012, de 05 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), reconhecendo as especificidades dos cuidados paliativos face aos cuidados continuados, em cuja rede os primeiros estavam incluídos.
4. A Portaria n.º 340/2015, de 08 de outubro, que regulamentou no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos.
5. Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho que criou a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos;
6. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biênio 2017-2018 – da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos do Serviço Nacional de Saúde;
7. Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 do Sistema nacional de Saúde;
8. Anteprojeto de Lei dos Direitos das Pessoas em Fim de Vida de Junho de 2017 apresentado bloco parlamentar de direita (CDS-PP);
9. Anteprojeto de Lei de Despenalização da Morte Assistida – pelo Direito de Morrer com Dignidade de Fevereiro de 2017 apresentado pelo bloco parlamentar de esquerda (BE);
10. Portugal Health system review Vol. 19 No. 2 2017;
11. Consultas ao site do Observatório de Saúde do Sistema Nacional de Saúde;
12. Consultas ao site do Observatório Português de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

☐ Trabalho de campo – Junho a Agosto de 2017

Com objetivo de conhecer a dinâmica de funcionamento das instituições que oferecem cuidados paliativos no Serviço Nacional de Saúde de Portugal.

Realização das Visitas aos serviços de Cuidados Paliativos

1. Instituto Português de Oncologia de Coimbra – visita realizada no dia 01/06/2017 na presença da Enfermeira Sara Gomes da unidade de cuidados paliativos;
2. Instituto Português de Oncologia de Lisboa – visita realizada no dia 31/05/2017 na presença da Médica Maria Madalena T.M.M. Feio – coordenadora da unidade de cuidados paliativos;
3. Instituto Português de Oncologia do Porto – visita realizada no dia 23/06/2017 na presença do Médico José António S. Ferraz Gonçalves – coordenador da unidade de cuidados paliativos;
4. Hospital São João no Porto – visita realizada no dia 23/06/2017 na presença da Médica Edna Gonçalves coordenadora da unidade de cuidados paliativos e presidente da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos;
5. Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Faro em Algarve – visita realizada no dia 16/06/2017 na presença da Enfermeira Maria José Pacheco;
6. Instituto São João de Deus (Lisboa) – visita realizada no dia 31/05/2017 na presença do Psicólogo Hugo Lucas – coordenador do voluntariado da unidade de cuidados paliativos;
7. Hospital da Luz (Lisboa) – visita realizada no dia 04/07/2017 na presença da Médica Isabel Galriça Neto – coordenadora da unidade de cuidados paliativos. A doutora Isabel Neto acumula o cargo de Deputada na Assembleia da República e apresentou o Anteprojeto de Lei dos Direitos das Pessoas em Fim de Vida;
8. Assembleia da República – visita ao Gabinete do deputado José Manuel Pureza no dia 31/05/2017 – deputado que apresentou o Anteprojeto de Lei de Despenalização da Morte Assistida – pelo Direito de Morrer com Dignidade;
9. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – conversa como o presidente Manuel Luís Capelas por *skipe* nos dias 14/06/2017 e 02/08/2017;

10. Hospital Pediátrico da Faculdade de Medicina de Coimbra – visita realizada no dia 12/07/2017 na presença Médica Cândida Cancelinha – coordenadora da unidade de cuidados paliativos pediátricos;

11. Faculdade de Medicina de Coimbra – visita realizada no dia 13/07/2017 na presença da professora Barbara Gomes – investigadora de cuidados paliativos em Portugal;

12. Museu Machado de Castro – visita ao “Projeto Eu no Museu” coordenado pela conservadora do Museu Virgínia Gomes – esse projeto realiza a inclusão de pacientes e cuidadores ao Mundo da Arte através de uma metodologia peculiar desenvolvida pela pesquisadora Virgínia Gomes.

□ Estudo dirigido com o orientador – Maio a Agosto de 2017

Reuniões de orientação para a discussão das metas, estudo e planejamento das ações com o objetivo de executar todas as etapas do plano de pesquisa.

Em relação às reuniões de orientação com o professor Mauro Serapioni tive a oportunidade de pensar outras possibilidades para a minha pesquisa de doutoramento, dada à disponibilidade do professor e a sua vasta experiência de investigação. Vislumbramos vários projetos relacionados ao meu objeto de pesquisa, como realização de um artigo para ser publicado na Revista de Ciência Crítica do CES, possibilidade de projetos na linha de participação dos pacientes em cuidados paliativos e até num projeto de pós-doutoramento em cuidados paliativos uma vez que esse assunto é pouco ventilado no Centro de Estudos Sociais. A orientação me possibilitou várias reflexões!

### **Reflexão crítica sobre o Estágio Doutoral**

O Estágio Doutoral foi uma experiência rica pelo fato de entrar em contato com outra cultura e ter acesso a tantas informações que foram essenciais para pensar e aprimorar o raciocínio científico do meu projeto de doutoramento.

Na análise da documentação legal sobre a implementação dos cuidados paliativos em Portugal pude apreender sobre a estruturação de uma política de saúde e entender a organicidade de uma rede nacional de cuidados que pretende atender de forma universal a população portuguesa em suas demandas paliativas, esse ponto foi o que mais me chamou a atenção.

Nas visitas às unidades de cuidados paliativos pude observar a dedicação e empenho dos profissionais de saúde para possibilitar o funcionamento da rede nacional de cuidados paliativos, apesar de ser funcional, a rede nacional se depara com dificuldades estruturais e a mais importante delas é a falta de recursos humanos. Esse empenho foi bastante observado na visita que fiz ao Hospital São João no Porto quando tive a oportunidade de conversar com a Doutora Edna Gonçalves, coordenadora do serviço e presidente da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos biênio 2017-2018 (a principal função dessa comissão é regulamentar a Lei de Base n.º 52/2012 que criou Rede Nacional de Cuidados Paliativos), ela está totalmente devotada em estruturar o funcionamento da rede em todo território português, mas aponta como dificuldades problemas de ordens políticas, organizacionais e estruturais.

Na visita aos Institutos Portugueses de Oncologia de Coimbra, Lisboa e Porto pude entrar em contato com a organicidade da rede e verificar o funcionamento do modelo assistencial de cuidados paliativos de Portugal e pensar num desenvolvimento de um projeto parecido para o Brasil.

Visitando a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra conversei com a Doutora e investigadora Barbara Gomes que tem vários projetos e artigos publicados na temática dos cuidados paliativos e tive a oportunidade de firmar uma parceria de produção de pesquisa entre a Universidade e o Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural da ENSP/FIOCRUZ no qual está situado a minha linha de pesquisa em cuidados paliativos. Essa parceria será muito promissora! O mesmo fato aconteceu na conversa que tive com o professor Manuel Luís Capelas (Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) quando vislumbramos a possibilidade de firmar parcerias institucionais entre ENSP/FIOCRUZ e a APCP. A APCP em convênio com a Universidade Católica Portuguesa desenvolveram o Observatório Português de Cuidados Paliativos que tem como principal objetivo acompanhar a implementação, funcionamento e a qualidade dos serviços de cuidados paliativos de Portugal. Conversamos sobre a possibilidade de implementação dessa experiência no Brasil e sobre a possibilidade de futuras consultorias na construção de um Observatório Brasileiro de Cuidados Paliativos.

Nas aulas do professor Boaventura de Sousa Santos, apesar de já ter contatos com seus artigos, livros e videoconferências pude aprofundar questões e temas

importantíssimos da área das Ciências Sociais. Pude fortificar conceitos e realizar triangulações entre vários autores da sociologia. E o ponto máximo das aulas foi o alerta quanto a pensar e estruturar alternativas para o enfrentamento das estratégias de manobras do capitalismo, do patriarcado e do colonialismo!

Frequentar seminários, colóquios, mesas-redondas, workshops, cursos e oficinas foi de fundamental importância para a análise mais detida do meu projeto de tese, me permitindo aprofundar conceitos e testar várias hipóteses em relação ao meu objeto. O convívio no CES com doutorandos e pós-doutorandos do mundo e especialmente de várias regiões do Brasil foi o ponto alto desse estágio doutoral, no que pese o fato de poder aprender com as conversas entabuladas nos corredores da biblioteca, nos intervalos para os cafés, na hora do almoço e até nos retornos para casa. De fato, no CES nós entramos em contato com as sociologias do mundo!

A participação no “Congresso de Cuidados Continuados e Paliativos do Instituto São João de Deus” foi decisivo e muito elucidativo no que tange ao esclarecimento do fisiologismo do Serviço Nacional de Saúde de Portugal especificamente ao da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI), na qual ainda os cuidados paliativos estão inseridos. Lá pude entender que o Ministério da Saúde de Portugal discute a Reforma da RNCCI sua sustentabilidade e financiamento, uma vez que Portugal enfrenta um vertiginoso acréscimo de pessoas idosas, sendo considerado o país com a maior população envelhecida da Europa. Segundo Manuel Lopes – coordenador da Comissão de Coordenação para a Reforma da RNCCI- estima-se que o número de idosos acima dos 65 anos de idade passa dos 17% da população portuguesa atualmente e com uma projeção de aumento para de 30% em 2030. Hoje em Portugal a taxa de idosos na faixa dos 85 anos de idade chega aos 12%. Ele continua dizendo que existem 48.000 idosos em domicílio sem cuidados e que cresce o número de idosos abandonados pelos familiares e pelos sistemas de saúde e de segurança social do país.

Essa situação reflete a total descontinuidade do cuidado e suscita uma grande preocupação com a sustentabilidade do sistema de saúde. E na fala de muitos profissionais de saúde durante as suas palestras, pude perceber que muitos concordam com a ideia que a rede de cuidados paliativos corre alguns riscos e apontam alguns problemas: são poucos profissionais treinados e especializados em cuidados paliativos;

as unidades locais de saúde estão fora dos editais de concursos públicos; faltam carros para realização de visitas domiciliares, profissionais e infraestruturas locais; falta uma maior integração entre os sistemas de saúde e o de segurança social; existe uma dissonância entre a teoria e a prática de cuidados paliativos em Portugal; falta de referenciação precoce para os cuidados paliativos; a ineficiência do concelho de administração é real; rede social dos pacientes é fragilizada se tornando um dos maiores problemas da linha do cuidado, uma vez que, na maioria das famílias só tem um familiar disposto a cuidar, isso leva a sobrecarga do cuidador; é recorrente os cuidadores serem despedidos dos seus empregos quando passam a cuidar de familiares, por outro lado, esse fato pode ser um dos motivos do abandono do idoso doente.

E na fala da Presidente da Comissão de Cuidados Paliativos, aparece uma grande denúncia, quando ela diz que a RNCP não vai resolver o problema de todos que precisam de cuidados paliativos em Portugal, apesar de funcionar dia e noite, a rede conta em algumas regiões com apenas um médico para atender todo um centro de saúde e ainda com um dado preocupante, a maioria dos médicos da rede está acima dos 60 anos. A expansão em 100% dos cuidados paliativos domiciliares em Portugal é uma utopia!

As falas e as conversas que pude ter com os palestrantes e participantes desse congresso me remeteu aos problemas estruturais experimentados pelo Sistema Único de Saúde do Brasil que não são muito diferentes daqueles vivenciados em Portugal e pelo outro lado sabemos que, são reflexos da desestruturação dos Estados Bem-estar Social que vem sofrendo os sistemas universais de saúde, face ao crescimento desenfreado do capitalismo.

Finalizando, o aprendizado maior foi aquele relacionado à apresentação do meu seminário intitulado “Cuidados Paliativos no Câncer: Uma questão de Direito, Saúde e Cidadania – O percurso metodológico de um estudo brasileiro”. Após as várias intervenções que aconteceram durante o seminário pude analisar mais detidamente a minha metodologia e descobrir novos caminhos possíveis para responder e satisfazer as minhas hipóteses, a minha questão norteadora e aos meus objetivo geral e específicos. Ainda bem, pois esse era o objetivo do VII Ciclo de Seminários sobre Ciências Sociais e Saúde: Desafios e temas críticos para os sistemas de saúde, coordenado pelos professores Mauro Serapioni e Ana Raquel Matos. Depois da apresentação do seminário

fiz uma imersão no projeto de tese e passei a considerar pontos que ainda não tinha vislumbrado. Foi uma experiência riquíssima!

Em suma, os resultados que obtive durante a realização do estágio doutoral foi bastante proveitoso em relação ao planejamento das atividades para o período em Portugal. Levo desse estágio aprendizados e reflexões que certamente me ajudaram a pensar cientificamente o meu projeto e as ciências sociais.

Ernani Costa Mendes – Bolsista Capes - Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior  
Processo (nº 88881.135896/2016-01).



## ANEXO C – ARTIGO SUBMETIDO À PUBLICAÇÃO

### Cuidados Paliativos e Câncer no Brasil – Por uma Transição Conceitual

#### Palliative Care and Cancer in Brazil - On a Conceptual Transition

Ernani Costa Mendes<sup>28</sup>, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos<sup>29</sup>

#### Resumo

**Introdução:** A política nacional de cuidados paliativos é escrita com letra minúscula, pois não está consignada em nenhum estatuto legal com esta especificidade. No caso do câncer, as diretrizes estabelecidas são executadas de forma incipiente e sequer obedecem ao conceito estabelecido na Organização Mundial de Saúde (OMS).

**Objetivo:** Compreender o conceito de cuidados paliativos expresso na literatura e sugerir uma transição conceitual. **Método:** Pesquisa exploratória de cunho descritivo utilizando levantamento de artigos científicos nas bases de dados BVS (LILACS, SciELO e BIREME) e *Science Direct*. Após análise dos artigos, 40 resumos foram selecionados e incluídos no estudo por fazerem alguma crítica do conceito de cuidados paliativos da OMS. **Resultados:** É notória a necessidade do ajuste da definição do conceito e sua aplicação prática para a clarificação dos seus fenômenos permitindo com isso novas formas de conceitualização, criticidade e reprodutibilidade. **Conclusão:** No presente ensaio discutiu-se a premência de um debate sobre o conceito, sua aplicabilidade e incompletudes, apontando para o esforço de uma transição conceitual, tanto epistemológica quanto política, de modo a fazer frente ao crescimento intenso e gradativo dessa modalidade de atenção no Brasil.

Palavras chave: cuidado paliativo; tratamento paliativo; assistência paliativa; conceito; definição.

#### Abstract

---

<sup>28</sup> Fisioterapeuta do Hospital do Câncer I (HCI)/INCA, Doutorando em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); Pesquisador Colaborador do Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural/Ensp/Fiocruz – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. *E-mail:* ernanicmendes@gmail.com

<sup>29</sup> Médico, doutor em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca / Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ) e docente pesquisador do Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural/ENSP/FIOCRUZ.

**Introduction:** The national policy of palliative care is written in lower case because it is not enshrined in any legal status with this specificity. In the case of cancer, the guidelines set out run incipient and even obey the established concept of the World Health Organization (WHO). **Objective:** To understand the concept of palliative cares expressed in the literature and suggest a conceptual transition. **Method:** exploratory descriptive nature using survey of scientific articles in dados BVS (LILACS, SciELO e BIREME) and *Science Direct*. After analyze the articles, 40 abstracts were selected and included in the study for making any criticism of the concept of palliative care WHO. **Results:** It is evident the need for the definition of the adjustment and its practical application for clarification of phenomena thereby providing new ways of conceptualizing, criticality and reproducibility. **Conclusion:** In this essay discussed the urgency of a debate on the concept, its applicability and incompleteness, pointing to the efforts of a conceptual transition, both epistemological and political, in order to cope with the intense and gradual growth of this type of attention in Brazil.

**Key-works:** palliative care; palliative treatment; palliative therapy; concept; definition.

## INTRODUÇÃO

### BREVE PANORAMA DO CÂNCER NO BRASIL

A última estimativa sobre a incidência de câncer no Brasil mostra, em números absolutos, 596.000 casos para o biênio 2016/2017. O que chama a atenção é o fato de que 60% desses casos serão diagnosticados na fase avançada da doença<sup>1</sup>.

Estudos epidemiológicos vêm demonstrando, com o passar dos anos, que as taxas de mortalidade no Brasil sofrem transições tanto epidemiológicas quanto demográficas. Desde 1975, o Ministério da Saúde desenvolveu e implantou o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), e os dados invariavelmente apontam as doenças do aparelho circulatório como a principal causa de morte no Brasil. No entanto, os óbitos por neoplasias vêm crescendo a uma velocidade maior do que os óbitos por doenças do aparelho circulatório. Na prática, isso significa que, em um determinado momento no médio e longo prazo, o câncer deverá ser a primeira causa de morte no país<sup>2</sup>.

Segundo o Observatório do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer<sup>2</sup>, a taxa de mortalidade por neoplasias irá superar a taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório entre os anos de 2028 e 2029. Em 2028, 117 pessoas a cada 100 mil habitantes morrerão por doença cardiovascular e outras 114 pessoas a cada 100 mil habitantes morrerão por câncer. Já em 2029, 113 pessoas a cada 100 mil habitantes morrerão por doença cardiovascular enquanto que 115 pessoas a cada 100 mil habitantes morrerão por câncer. De acordo com a estimativa, portanto, sem medidas efetivas na prevenção e controle do câncer, a partir do ano de 2029 haverá mais brasileiros, entre homens, mulheres e crianças, que morrerão com algum tipo de câncer do que com algum tipo de doença cardiovascular.

O número de óbitos por câncer vem crescendo anualmente não só no Brasil mas, também, no mundo. Por exemplo, “*responde por 20% dos óbitos na Europa, com mais de três milhões de novos casos e 1,7 milhões de óbitos por ano*”<sup>3</sup>.

Daí, o câncer vir se constituindo numa importante questão de saúde pública, tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento, em virtude de seu crescente impacto sobre a rede de serviços e sobre a agenda de ações que atendam à exigibilidade de atenção.

Diante de estimativas de redução da ocorrência de câncer em até 30% dos casos, por meio de medidas preventivas, evidencia-se a necessidade de se estabelecerem políticas

sanitárias mais abrangentes e robustas. Corrobora o fato a capacidade de prevenção de vários tipos de câncer, alguns completamente preveníveis, como é o caso do mesotelioma de origem ocupacional<sup>4</sup>.

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA), responsável pela política nacional integrada para o controle e prevenção do câncer, estimou para o mesmo biênio 2016/2017 a ocorrência de câncer de pele do tipo não melanoma (214 mil casos novos) - o mais incidente na população brasileira -; próstata (62 mil); mama feminina (58 mil); cólon e reto (34 mil); pulmão (28 mil); estômago (21 mil); e colo do útero (34 mil), acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina<sup>1</sup>.

Nesta mesma estimativa, a análise para as últimas décadas, aponta que o câncer ganhou uma dimensão maior, convertendo-se em evidente problema de saúde pública mundial. Refere, ainda, que a Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que no ano 2030 podem-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer. O maior efeito desse aumento vai incidir em países de baixas e médias rendas (INCA, 2016).

Além do câncer, muitas outras doenças evoluem com a característica de cronicidade, progressividade e incurabilidade tornando-se as principais causas de incapacidades funcionais, sofrimento e morte. As maiores taxas de morbimortalidade pelos agravos dessa natureza crescem a cada ano, sendo responsáveis por cerca de 70% dos gastos de saúde no país<sup>5</sup>. Por sua evolução progressiva e degenerativa, as condições crônicas de saúde geram demanda por assistência contínua e permanente – em que se incluem os cuidados paliativos nos diversos pontos da rede de atenção à saúde. No caso específico do câncer, que tem seu crescimento progressivo em todas as faixas etárias, cujo estadiamento é descoberto tardiamente no Brasil, com taxas de incidência a cada ano maiores e com um saldo de incapacidades de toda ordem para os seus portadores, tende a ocorrer grandes demandas ao sistema de saúde brasileiro<sup>6,3</sup>.

De acordo com um estudo realizado pela consultoria britânica Economist Intelligence Unit<sup>7</sup> que avaliou os cuidados paliativos disponibilizados aos pacientes “terminais” em 80 países do mundo, o Brasil encontra-se na 42ª posição, ou seja, os cuidados ao final da vida no Brasil são desarticulados, ineficientes ou quase inexistentes, trazendo com

isso uma carga de sofrimento muito grande para pacientes, seus familiares e profissionais de saúde.

O estudo analisou a qualidade de hospitais, além da quantidade de pessoas dedicadas a esse trabalho e sua qualificação. Observa-se que, no Brasil, a formação acadêmica e profissional é muito incipiente, sem ter sequer um curso de graduação no território brasileiro em cuidados paliativos, representando com isso, um grande descompasso na formação de nossos profissionais da rede pública de saúde, em relação a outros países<sup>7,8</sup>. Em relação ao acesso da população aos cuidados paliativos e sua qualidade, existe uma grande lacuna na rede de saúde, sem leitos reservados para essa modalidade ou, no máximo, serviços escassos e isolados que não atendem tempestivamente a essa demanda populacional específica.

Embora os cuidados paliativos, desde 2002, tenham merecido normativas na esfera da atenção, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS<sup>9</sup>, pouco se avançou em relação à construção de uma política nacional. O fato decorre de que essa atenção não mereceu o *status* de uma política nacional de cuidados paliativos, com letra maiúscula, que se traduza em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde, contemplando a educação permanente dos profissionais e baseada num alicerce conceitual que faça jus à sua relevância.

## **UMA REVISÃO DO CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NAS BASES DE DADOS**

A Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO)<sup>10</sup>, em seu *National Cancer Control Programmes – Policies and managerial guidelines*, de maio de 2002, adotou um conceito ampliado de Cuidados Paliativos (CPs) que é utilizado largamente na literatura nacional e na documentação oficial sobre o tema.

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Este conceito mais sintético, que ressalta a melhoria da qualidade da vida dos pacientes e de suas famílias, face a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce, tratamento da dor e problemas físicos, psicossociais e espirituais, é complementado por alguns princípios a ele associados: alívio da dor e

sintomas aflitivos; afirmação da vida e da morte como processo normal; respeito ao tempo da morte sem aceleração ou adiamento; integração de aspectos psicoespirituais no cuidado; suporte à vida ativa o quanto possível; suporte para familiares durante a doença e o luto; abordagem multiprofissional inclusive no luto; influência positiva no curso da doença; início o mais precoce possível para as diversas situações aflitivas, inclusive decorrentes do tratamento<sup>10</sup>.

Do ponto de vista metodológico, foi realizada uma pesquisa de base bibliográfica (estilo), tendo como parâmetro o conceito da OMS/WHO. A busca foi efetuada nas bases de dados, observando-se de que forma os textos com abordagem conceitual sobre cuidados paliativos a ele se referem. Foram consideradas duas variáveis: a utilização do conceito com ou sem algum grau de crítica. Consideraram-se os textos com algum grau de crítica aqueles que se referiam ao conceito da OMS/WHO com qualquer questionamento sobre o mesmo. Já, os textos sem crítica, foram aqueles que somente reproduziram o conceito para o desenvolvimento do argumento.

A coleta de dados foi realizada entre julho e agosto de 2016. Foram utilizadas as seguintes bases de dados da dados BVS (LILACS, SciELO e Portal Capes) e *Science Direct*. Nessa base foram utilizado as seguintes palavras de busca: “conceito”, “definição”, “cuidados paliativos”. Na base *Science Direct* foram utilizados os seguintes descritores: “palliative care”, “palliative treatment”, “palliative therapy” e as palavras de busca “concept”, “definition”. As combinações entre as palavras de busca e os descritores foram realizadas em cada base de dados utilizando os operadores booleanos *OR*, *AND*. A amostra compreendeu artigos nacionais e internacionais no período de 1996 (primeiro achado) até 2016.

Para a seleção dos artigos, procedeu-se à leitura dos resumos e foram eleitos os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critério de inclusão – artigos com algum grau de crítica sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS – 40 artigos.

Critério de exclusão – artigos sem grau de crítica sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS – 129 artigos.

## RESULTADOS E DICUSSÃO

No total foram selecionados 169 (100%) artigos nas bases de dados consultadas, sendo que foram encontrados 135 artigos na base *Science Direct* e 34 nas bases de dados BVS (LILACS, SciELO e Portal Capes). Desses, 40 abordavam em seus resumos alguma crítica em relação ao conceito de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde. Entre os 40 artigos, 20 foram encontrados na base de dados BVS e 20 na base de dados *Science Direct*. Apenas 23.66% dos artigos fazem uma discussão acerca da necessidade de uma mudança em relação aos seus componentes, princípios e atributos, porém sinalizam que uma melhor aplicabilidade do conceito, no âmbito da prática do cuidar, que envolve pacientes fora de possibilidade terapêutica, nas diferentes disciplinas da área de saúde, torna-se indispensável (Quadros 1, 2).

**Quadro 1.** Distribuição das referências incluídas no estudo segundo com algum grau de crítica sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS/WHO na Base de Dados Biblioteca Virtual de Saúde - BVS.

Nº	Título	Base de Dados	Periódico	Ano	Objetivo
1	Cuidados paliativos: visão de enfermeiros de um hospital de ensino.	BDENF - Enfermagem	Enfermagem em foco	2016	Identificar se há a inserção do conceito e dos princípios dos CP definidos pela OMS na atuação de enfermeiros de Unidades de Clínicas Médicas e da Comissão de CP e Controle da Dor de um Hospital- Escola da Região Sul do Brasil.
2	Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema?	LILACS	Revista Bioética	2015	Discutir a questão da eutanásia X CP.
3	Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI.	LILACS	Mundo saúde	2013	Identificar e analisar a percepção dos enfermeiros acerca dos CP e o manejo da dor em uma Unidade de Terapia Intensiva.
4	Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica.	BDENF - Enfermagem	Revista de Enfermagem da UFSM	2011	Identificar as tendências de produção científica a cerca do tema CP oncológicos.
5	II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica.	LILACS-Express	Revista Brasileira de Terapia Intensiva	2011	Elaborar recomendações pertinentes aos CP a serem prestados aos pacientes criticamente enfermos.
6	Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas.	LILACS	Revista Bioética	2011	Discute-se a mudança de paradigmas na formação dos profissionais de saúde.
7	Los derechos humanos y los cuidados paliativos: autoevaluación sobre la formación en cuidados paliativos en un grupo de residentes de medicina.	LILACS	Tese em Espanhol	2011	Avaliar que proporção do grupo de residentes de Medicina que teve CP durante a graduação e pós-graduação e como eles valorizam essa formação.
8	Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde.	LILACS-Express	Acta Paulista de Enfermagem	2010	Analisar o conceito que a equipe de saúde inserida no contexto de CP tem da autonomia do doente sem possibilidades de cura e identificar qual é a atitude desses profissionais diante da

					manifestação dessa autonomia.
9	Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia.	LILACS	Jornal de Pediatria	2010	Conceituar CP e suas indicações em pediatria; descrever as dificuldades para operacionalizar esses cuidados em domicílio para crianças dependentes de tecnologia; e analisar, sob uma perspectiva bioética, conflitos de natureza moral com esta modalidade assistencial.
10	Cuidados paliativos: evolución y tendencias.	LILACS	Médicas UIS	2009	Descrever o processo histórico dos CP apontando os aspectos atuais e futuros.
11	Morte digna da criança: análise de conceito.	BDENF - Enfermagem	Rev Esc Enferm USP	2009	Descrever os antecedentes, atributos e conseqüências do conceito de morte digna da criança.
12	Conceptions about palliative care: literature review.	LILACS-Express	Acta Paulista de Enfermagem	2008	Identificar as concepções dos CP referidas em periódicos nacionais.
13	Cuidados paliativos: análise dos conceitos à luz da teoria de Walker e Avant.	BDENF - Enfermagem	CuidArte, Enferm	2008	Compreender o conceito de CP expresso na literatura de enfermagem à luz da metodologia tradicional de Walker e Avant.
14	Cuidados paliativos, pasado, presente y futuro.	LILACS	Agora USB	2007	Discutir a morte e os CP na perspectiva de passado presente e futuro.
15	Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área.	Coleciona SUS	Cadernos de Saúde Pública	2006	Apresentar elementos para o debate de diretrizes em programas de CP no Brasil.
16	Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade.	LILACS	Mundo saúde	2005	Realçar a importância e a necessidade de compreendermos melhor as dimensões da vida humana, destacando a dimensão no cuidado da dor e do sofrimento humano.
17	Uma análise do conceito de cuidados paliativos no Brasil.	LILACS	Mundo saúde	2005	Analisar o conceito de CP expresso na literatura brasileira das áreas de enfermagem, medicina, psicologia e bioética
18	Cuidados paliativos: análise de conceito.	BDENF - Enfermagem	Tese em Português	2004	Analisar o conceito de CP expresso na literatura das áreas de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Bioética.
19	Humanização e cuidados paliativos.	LILACS	Monografia	2004	Ratificar a importância dos CP uma necessidade emergente e urgente na área da saúde brasileira.
20	A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica.	LILACS	Mundo saúde	2003	Reflexões sobre questões éticas fundamentais relacionadas com a filosofia dos CP.

**Quadro 2.** Distribuição das referências incluídas no estudo segundo com algum grau de crítica sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS/WHO na Base de Dados *Science Direct*.

Nº	Título	Base de Dados	Periódico	Ano	Objetivo
1	Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Understandings and Conceptual Differences.	ScienceDirect	Journal of Pain and Symptom Management	2012	Fornecer uma base empírica para um entendimento comum da prestação de CP na Europa.
2	Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996.	ScienceDirect	Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique	1996	Reflexões sobre o conceitos de CP proposto pela Sociedade Francesa de Apoio e CP.
3	Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice.	ScienceDirect	Journal of Pediatric Nursing	2012	Análise do conceito de CP pediátricos.



4	Palliative Care, Hospice, and Advance Care Planning: Views of People Living with HIV and Other Chronic Conditions.	ScienceDirect	Journal of the Association of Nurses in AIDS Care	2016	Identificar a percepção de pacientes com HIV e outras doenças crônicas sobre CP, cuidados hospice e planejamento da assistência.
5	The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990–2015).	ScienceDirect	Journal of Pain and Symptom Management	2016	Avaliação do Projeto de CP na Catalunha (Espanha).
6	El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos.	ScienceDirect	Medicina Paliativa	2016	Descrever a complexidade dos CP por meio do Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em CP para analisar o serviço prestado em Sevilla.
7	“It’s not necessarily the distance on the map...”: Using place as an analytic tool to elucidate geographic issues central to rural palliative care.	ScienceDirect	Health & Place	2010	CP e as várias dimensões do conceito de "lugar" como uma ferramenta analítica para compreender a natureza da prestação de cuidados paliativos em uma região rural.
8	Fin de vie, euthanasie et suicide assisté: une mise au point de la Société française d’anesthésie et de réanimation (Sfar).	ScienceDirect	Annales Françaises d’Anesthésie et de Réanimation	2012	Perspectiva para os conceitos de uma análise da literatura médica e da experiência de países que tenham legislado sobre eutanásia e / ou suicídio assistido.
9	Représentations médicales autour de l’équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud.	ScienceDirect	Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique	2008	Compreensão do conceito de CP pela equipe médica do Lyon Sud Hospital Center.
10	A Framework for Generalizability in Palliative Care.	ScienceDirect	Journal of Pain and Symptom Management	2009	Subsidiar investigações clínicas de classificação de subpopulações em CP.
11	A new international framework for palliative care.	ScienceDirect	European Journal of Cancer	2004	Discussão sobre o conceito de CP básicos e CP Especializado.
12	Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision.	ScienceDirect	Social Science & Medicine	2008	Reavaliação do conceito de boa morte a partir da opinião das pessoas mais velhas que possuem uma insuficiência cardíaca em CP.
13	La transversalité en équipe mobile de soins palliatifs (EMSP): essai d’élaboration d’un concept.	ScienceDirect	Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique	2005	Abordar os diferentes conceitos de CP empregados no atendimento de uma equipe móvel de CP.
14	Explicitation de deux caractéristiques fondamentales des soins palliatifs. La diachronie et la konomie.	ScienceDirect	Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique	2012	Discutir a dimensão diacrônica dos CP; discutir a complexidade do conceito de autonomia do paciente.
15	The development of cancer pain management and palliative care over the last 5 years in Japan.	ScienceDirect	European Journal of Pain Supplements	2007	Análise do programa de CP no Japão
16	La formation en soins palliatifs: une chance pour la médecine?	ScienceDirect	Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique	2007	Discutir o conceito de CP na formação médica x conceito técnico-científico da doença.
17	Soins palliatifs aux nouveau-nés: une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal?	ScienceDirect	Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique	2008	CP no diagnóstico pré-natal, na França durante os últimos 30 anos e a interrupção da gravidez.

18	Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia.	ScienceDirect	Anales de Pediatría	2004	Conceitos de CP pediátricos e várias abordagens são descritas.
19	Les maladies neuromusculaires chez l'enfant: place et définition des soins palliatifs?	ScienceDirect	Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique	2010	Identificar quando deve-se iniciar os CP ou tratamento de suporte em casos de doenças neuromusculares na infância.
20	Caring for patients and relatives: an appraisal of palliative care philosophy.	ScienceDirect	European Journal of Oncology Nursing	1999	Análise da filosofia de CP.

\*Utilizamos a sigla CP para Cuidados Paliativos.

## DA NECESSIDADE DE UMA TRANSIÇÃO CONCEITUAL

O conceito de cuidados paliativos da OMS/WHO tem servido como parâmetro conceitual, tanto na produção de conhecimentos sobre o tema quanto na formulação de políticas e diretrizes normativas que envolvem a questão. Ocorre que a expressão refere-se ao cuidado em situações de doença que ameacem a vida e não, propriamente, à certeza da morte. O conceito forjado e reconhecido internacionalmente evitou recomendar o cuidado paliativo, em sua especificidade, em situações de morte iminente pela óbvia incapacidade da ciência poder garantir sua certeza.

O avanço terapêutico e biotecnológico em velocidade acelerada não permite que se possa generalizar desfechos precisos do término da vida. Contudo, a apropriação do conceito clássico da OMS/WHO vem sendo interpretado na generalização de que doenças ameaçadoras da vida são o mesmo que incurabilidade com marcha inexorável para a terminalidade em prazo o mais curto possível.

É uma evidente distorção do conceito. Expressões como cuidados “extensivos”; “integrativos”; “de suporte”; “prolongados” ou “de longa permanência” e tantas outras são observadas empiricamente na linguagem cotidiana dos serviços de saúde e, também, observadas em textos acadêmicos<sup>11,12</sup>. Todas se referem, em última instância, aos pacientes ‘fora de possibilidades terapêuticas’ que se encontram acometidos de alguma doença crônica, progressiva e ‘inexoravelmente’ fatal.

Uma abordagem muitas vezes confusa dos conceitos vem sendo apontada, como é o caso do Manual de Cuidados Paliativos<sup>13</sup> que afirma que “o cuidado paliativo se confunde com o termo Hospice”. A palavra *hospice* tem uma origem muito antiga. Derivada do latim *hospes*, que inicialmente significava hospedeiro, anfitrião (do inglês *host*), em torno do século V ganhou uma conotação religiosa significando abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes<sup>12,13</sup>.

Isso nos remete à confusão relacionada ao uso do termo cuidado paliativo depois do tão disseminado Movimento Hospice, que teve seu início na década de 1960 com Cicely Saunders e outros precursores. Propunham um final de vida mais digno e livre de sofrimento para os pacientes oncológicos, o que provocou uma verdadeira revolução no lidar com o sofrimento no câncer terminal, onde preconizavam uma ‘boa morte’.

Para Floriani<sup>12</sup>, “o movimento *hospice* é como um guarda-chuva que alberga quatro programas distintos, mas com a mesma fundamentação: (1) cuidados paliativos em unidades hospitalares ou em centros anexados a hospitais; (2) cuidados paliativos em domicílio; (3) cuidados paliativos como atividade de interconsulta hospitalar; e (4) cuidados *hospice* que tem com objetivo oferecer cuidados ao paciente com doença terminal e apoio a sua família durante o período de adoecimento e na fase de luto”.

A partir desse embotamento epistemológico, muitas vezes o termo assume um caráter depreciativo, na medida em que como já não há o que fazer então lança-se mão dos cuidados paliativos. Por evidente, não é esse o caso do que se depreende do conceito clássico da OMS/WHO. Mas, por outro lado, não se pode negar que, no cotidiano das práticas, o conceito clássico não tem sido capaz de evitar confusões e interpretações diversas.

A inquietude trazida pela forma como os conceitos de cuidados paliativos têm sido apropriados e, como vimos, distorcidos, leva-nos a refletir sobre a necessidade de uma transição conceitual que, sem desmerecer a clássica conceituação da OMS/WHO, aporte elementos novos que lhe agreguem valores ideológicos, bioéticos e epistemológicos.

É nesse contexto que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal, já em 2006, propugnava uma “*transição conceptual*”, baseada em alguns aspectos que garantissem uma “*prestação adequada*”. São eles: “*De uma ‘doença terminal’, centrada nas últimas semanas, para ‘doença avançada progressiva’; De ‘prognóstico de dias/semanas/poucos meses’ para ‘doenças com prognóstico de vida limitado’ de meses ou anos de evolução; De ‘evolução progressiva’ para ‘evolução em crise’; De ‘dicotomia de tratamento curativo versus paliativo’ a ‘tratamento articulado sincrónico’: o específico para tentar conter a evolução da doença e, concomitantemente, o paliativo, orientado para a melhoria da qualidade de vida ou de*

*morte; De 'intervenção dicotômica exclusiva' (ou 'paliativos', ou tratamento etiológico) para 'intervenção flexível e partilhada'; De 'intervenção baseada no prognóstico' para 'intervenção baseada na complexidade, na necessidade e no pedido'; De 'intervenção de resposta à crise' para 'prevenção da crise e cuidados planejados'. Além disso, deve-se considerar que: O pedido e as necessidades confundem-se, devido ao impacto emocional”<sup>14</sup>.*

O lugar comum de utilização dos cuidados paliativos em situações extremas de doenças que inexoravelmente levarão à morte diminui a amplitude do cuidado, restringe a inserção do cuidado nos princípios da bioética (beneficência, respeito pela autonomia, não maleficência e justiça), desconstrói a imagem do que se entende pelo termo “paliativo” e reafirma uma ideologia hegemônica da medicina que entende o cuidado tão somente como terapêutica baseada em evidências clínicas.

Retomando o câncer, especificidade do presente trabalho, busca-se entender o desgaste do conceito e por qual razão ele é referenciado com maior frequência aos casos terminais dessa doença. A palavra "paliativo", originada no latim *pallium*, significa “manto” e se presta a diversos sentidos: tapar, disfarçar, encobrir, cobrir, amparar, abrigar e outros. Embora o termo possa ser interpretado como medida tomada para determinada situação que apenas disfarça e não resolve o problema, o sentido de manto na concepção clássica é o de cobrir e propiciar amparo e abrigo.

Por ser uma doença que, muitas vezes, especialmente quando não diagnosticada precocemente, tem um percurso sombrio, o câncer remete os doentes a uma jornada de luta, com uma sucessão de desencontros e sofrimentos inimagináveis que lhes colocam numa situação de extrema vulnerabilidade.

O imaginário do câncer, especialmente em suas formas avançadas, resistente às intervenções muitas vezes sedutoras dos recursos biotecnocientíficos, coloca os pacientes na trincheira da morte impondo-lhes uma sentença maldita: ‘fora de possibilidade terapêutica’. Pelo fato de que ‘a doença não respondeu à proposta curativa e infelizmente não temos mais nada para fazer’, os cuidados paliativos são acionados como abordagem superficial, de disfarce e sem resolutividade.

Possivelmente, forjou o processo de distorção do conceito a herança do modelo flexneriano, em que a medicina é formalizada em super-especialidades, com forte influência do paradigma biotecnocientífico reinante no último quarto do século passado.

Na medida em que todo ensinamento médico é baseado em evidências científicas, sem valorização da subjetividade e do contexto social, as outras profissões da área de saúde, essenciais para a abordagem integralizadora dos cuidados paliativos, são influenciadas e subjugadas pela hegemonia médica como padrão narrativo da verdade científica em matéria do cuidado em saúde. O desconhecimento conceitual e filosófico somado à falta de cultura e de prática de cuidados paliativos dos profissionais da saúde provoca enormes trincheiras culturais que, a cada dia, afastam os futuros profissionais dessa realidade premente dos serviços de atenção à saúde.

Daí nasce um paradoxo. De um lado, a transição epidemiológica e demográfica que o Brasil atravessa repercute no aparecimento de uma grande população de idosos com suas potenciais doenças crônicas evolutivas que precisará de uma abordagem de saúde mais adequada às suas demandas, inclusive de cuidados paliativos. De outro lado, inexistente a preocupação do sistema de saúde com a formação de profissionais em cuidados paliativos, tampouco um movimento para a criação de uma política pública nacional onde se vislumbre, num futuro próximo, uma realidade diferente da que presenciamos nos bastidores dos serviços de saúde. Agrava o afastamento do tema, por parte da maioria dos profissionais, para além do desconhecimento, a falta de interesse pela questão e até mesmo o preconceito contra esse tipo de ‘cuidado de uma causa perdida’.

Cuidar vem do latim *cogitare* - pensar, dar atenção, levar em consideração -. A ligação direta do termo cuidados paliativos com doenças terminais contradiz sua etimologia. A aversão cultural à morte na sociedade moderna afasta a consciência da finitude irreversível da vida. Trazer essa exigência da sociedade do consumo para a prática e atitude dos profissionais de saúde é no mínimo temerário. Boff<sup>15</sup> assinala que o termo “cuidado” abrange vários significados: desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bons tratos para com o outro, indicando uma relação de respeito.

Cuidar implica colocar-se no lugar do outro, quer na dimensão pessoal quer na coletiva, em que o termo alteridade é caro na arte de cuidar, como foi defendida por Lévinas<sup>16</sup>, “cuidar é compreender o outro, é trazer o outro para dentro de si”. Assim, cuidar do outro ganha uma entonação holística de ‘manto’, seja na visão atitudinal, de caráter pessoal e profissional, onde sobressai a alteridade enquanto comportamento respeitoso com a subjetividade do *alter* (o outro), seja na visão sociopolítica da saúde

pública, cuja determinação constitucional, em nosso país, é o cuidado de todos como um direito humano e dever do Estado.

A observação empírica das práticas clínicas, não raro, demonstra a desconsideração e falta de compromisso com o outro. O desrespeito à autonomia e à dignidade dos pacientes, muitas vezes evidencia uma arrogância, em que aos serviços mal estruturados associam-se profissionais mal capacitados para sua missão. Apesar de que muitos profissionais abnegados dão tudo de si para o bom cuidado, mesmo com falta de condições estruturais dos serviços, falta de tempo, agendas cheias, sobrecarga de trabalho, má remuneração, ausência de reconhecimento, múltiplas jornadas e empregos ocasionam o destrato dos pacientes, num processo conhecido como cuidado patológico na relação entre o profissional cuidador e a pessoa cuidada. À vulnerabilidade da doença soma-se o cuidado injusto e desnecessário. Nessa linha de trivialização do sofrimento humano e conseqüente indiferença com o sofrimento alheio, Boaventura de Souza Santos observa que as sociedades modernas conduzem à “...aversão ao sofrimento induzida pela sua medicalização da vida”<sup>17</sup> e a “tradição moderna ocidental, ao separar a alma do corpo, degradou este último ao concebê-lo como constituído por carne humana”<sup>17</sup>. Isso justificaria tanta obstinação terapêutica dispensada para os pacientes com doenças terminais, onde a dimensão do sofrimento é desvalorizada.

Isso remete àquelas situações onde marcadamente as diferenças culturais e de valores entre os atores envolvidos - profissional de saúde-paciente - impõem alguns imperativos éticos que norteiam o agir biopolítico. Reconceitualizar o cuidado paliativo, nesse contexto, é romper com a visão de que o corpo que sofre na “carne” está desprovido de subjetividade, dignidade e, mesmo, de alma, ainda que alma seja uma expressão que não frequenta os labirintos da ciência positiva.

## **CONCLUSÃO**

### **PARA UMA TRANSIÇÃO CONCEITUAL EPISTEMOLÓGICA, IDEOLÓGICA E POLÍTICA**

A construção de significados que refletem um determinado conceito, a ponto de torná-lo paradigmático, depende do espectro de seu alcance e de sua aplicabilidade no campo de conhecimentos onde exerce sua influência. No caso dos cuidados

paliativos, desde sua concepção original, baseada nos estudos de Cicely Saunders, a apropriação e modificação do conceito pela OMS/WHO mudou em essência o alcance de sua aplicação. Uma episteme, cuja fundamentação serve como narrativa simultânea de produção de conhecimentos aplicáveis em áreas com forte caráter biomédico e forte caráter biopolítico, às vezes antagônicas, tende a ser distorcido por borramento de seus contornos de aplicabilidade, criticidade e reprodutibilidade.

Uma dessas distorções se funda na separação entre o objeto do conhecimento criado e o sujeito para quem o conhecimento foi criado. Compreender o ‘cuidado’ (normalmente interpretado na área de saúde) como ação/intervenção exclusiva sobre um paciente, situando-o na esfera de objeto tão somente, no caso do ‘cuidado paliativo’ cria em seu nascedouro uma episteme com um vício de origem pelo fato de negar a própria razão de sua criação. A expressão cuidado paliativo implica em fusão indissociável entre objeto e sujeito na construção do conceito. Se no campo da saúde já existe uma dificuldade no reconhecimento dos sujeitos: “...o conhecimento médico e da saúde pública têm sido sistematicamente marcados pelo apagamento do sujeito”<sup>18</sup> o cuidado paliativo impescinde desse reconhecimento. Tanto no conceito original de Cicely Saunders quanto no conceito da OMS/WHO, a valorização do sujeito em detrimento de sua consideração como só-objeto, é um fundamento essencial para a recuperação da identidade do paciente, mediante a valorização de sua estadia digna na vida, dure o tempo que dure.

Lidar com alicerces epistêmicos fundados em critérios de cientificidade estritos para serem aplicados em cenários de sofrimento humano tendem a ser positivados e distorcidos, como é o caso do que vimos até agora. Quando o conceito da OMS/WHO assevera que “... cuidados paliativos é uma abordagem preventiva do sofrimento”<sup>10</sup>, para estabelecer parâmetros de aplicabilidade do conceito em situações de incerteza dos significados é preciso fugir de camisas de força da cientificidade biomédica. E é fato notório o quanto essa tarefa é difícil de ser concretizar em contextos cada vez mais hegemônicos de valorização biotecnológica. “A hegemonia do conhecimento médico sempre tendeu a transformar sujeitos doentes em leis biológicas e químicas. [...] No trato dos enfermos, o campo da saúde sempre se importou mais com a lógica médica da enfermidade do que com a sociológica dos sujeitos”<sup>18</sup>.

Outro fator a ser ressaltado na avaliação de uma abordagem epistemológica do conceito é o fato inerente, indissolúvel e inquestionável de que o cuidado paliativo é interação entre sujeitos em posições distintas na cena do sofrimento humano. Há o sujeito, propriamente dito, alvo do cuidado - o paciente -; o sujeito cuidador institucionalizado - o profissional de saúde, e por extensão o serviço de saúde -; e o sujeito cuidador na esfera privativa do sujeito cuidado - os familiares, amigos e afins -. Não há, portanto, como fundar uma episteme do cuidado paliativo sem reconhecer e criar pedagogias próprias de formação para uma intersubjetividade dos sujeitos. Só desse modo, estabelecem-se os diálogos necessários para um efetivo *palliare*. "*E o que é esse ato, criador de sujeitos e seus mundos na e pela linguagem, que nos faz experimentar o que somos no encontro com o que não somos, senão diálogo? Podemos então afirmar que sujeitos são diálogos*"<sup>19</sup> (grifamos).

É nesse contexto que uma transição conceitual na perspectiva epistemológica depreende um novo posicionamento, principalmente no aspecto da formação em cuidados paliativos, baseado no diálogo intersubjetivo entre os sujeitos implicados na dimensão espacial e social do cuidado. Este é um primeiro grande desafio.

Uma transição conceitual sob o prisma ideológico segue uma ordem de tomada de posição frente a um cenário de “neutralidade” diante de pacientes ora já condenados à morte ora sob alto risco de morrer. Posicionar-se ideologicamente significa romper com uma dita neutralidade científica que transforma posições neutras em posições passivas e indiferentes, seja por parte dos sujeitos institucionais, seja por parte dos sujeitos localizados na esfera privativa dos pacientes.

No caso dos sujeitos institucionais, um conceito com recheio ideológico, condizente com a necessidade de romper com a neutralidade científica, significa “tomar partido” do paciente, alinhar-se a ele, associar-se a ele, radicalizar uma alteridade em nome de uma nova ética profissional inaugural de uma também nova forma de cuidar.

Seja o cuidado direcionado para uma boa morte, como preconiza o conceito original, seja o cuidado de imprimir uma qualidade de vida em condições de ameaça a ela, como preconiza o conceito clássico da OMS/WHO, o que está em jogo é uma ideologia de se considerar o cuidado paliativo como direito humano fundamental. Nesse sentido, importantes sociedades e entidades internacionais especialistas na temática, em conjunto com a Organização das Nações Unidas consignaram na Carta de Praga, em



2012<sup>20</sup>, que o acesso aos cuidados paliativos para os pacientes é uma obrigação legal. Ora, se o direito à saúde deve ser considerado como direito humano, colocando qualquer tipo de cuidado nessa esfera, a vulnerabilidade do paciente em situações de cuidado paliativo exacerbam esse direito. Daí, a esfera de discussão dos cuidados em saúde, em geral, distingue-se da dos cuidados paliativos. Nestes, é mais urgente o resgate de uma atenção à saúde que, por diversas razões, pode não ter sido devidamente prestada. É o caso, por exemplo do câncer, em que o direito à prevenção pode não ter sido devidamente prestado pelo Estado.

Uma vertente conceitual que confira generosidade do cuidado aos pacientes em situação potencial de cuidados paliativos carece de um posicionamento ideológico assentado em preceitos de bioética. A ética do cuidado é sempre ideológica, na medida de sua construção contra-hegemônica à neutralidade científica. Conferir ao paciente autonomia já é, em si, um posicionamento contrário ao saber médico que tem seu alicerce fundado no pedestal de um saber hegemônico sobre as questões da doença. E por extensão, lastimosa para a humanização do cuidado, uma hegemonia médica sobre as questões da saúde. O respeito pela autonomia do sujeito enquanto um dos princípios da bioética principalista<sup>21</sup> é, portanto, fator ideológico de resistência, na medida em que ser sujeito não é ser sujeitado em seu sofrimento a conhecimentos científicos insuficientes para debelar a sua dor de sujeito. Os demais princípios - beneficência, não maleficência e justiça – por si só, autoexplicativos, complementam o espectro ideológico de um conceito por ser ainda aprimorado.

Uma transição conceitual do cuidado paliativo, na perspectiva ideológica implica, portanto, em assumir um debate sobre a ciência biomédica e sua falsa neutralidade; sobre a bioética e suas derivações ainda tateantes como campo de conhecimento consolidado sobre a questão do cuidado paliativo em si; e sobre o significado biopolítico das atitudes profissionais tomadas sob a proteção das instituições de saúde.

Já na perspectiva política, uma transição conceitual depende de um grau de aplicação do conceito sobre a realidade política de cada região ou país. A configuração política dos Estados, sustentada por dispositivos normativos que regem a vida pública, exhibe uma variabilidade historiográfica, cultural, econômica, social e contratualista

entre seus cidadãos que exigem uma conceitualização com o grau de singularidade aplicável a cada realidade.

É nesse contexto que o conceito de cuidado paliativo, no caso brasileiro, deve exibir coerência com a política de saúde do país, cuja fundamentação doutrinária e organizacional se baseia em princípios constitucionais bem evidentes: universalidade, igualdade/equidade, integralidade, descentralização, prevenção e, entre outros, participação da comunidade.

Embora cada um desses princípios se aplique à inclusão do cuidado paliativo na cena da política de saúde, o princípio da integralidade ressalta. É neste que se assenta a observação do conceito clássico que considera a “*dimensão física, psicossocial e espiritual do paciente e suas famílias*”<sup>10</sup>.

Mendes e Vasconcellos<sup>22</sup> observam que para dar conta dessa dimensão na esfera política, o contrato social brasileiro sobre o cuidado paliativo pressupõe adequações na esfera estrutural e organizacional do cuidado na rede de atenção a saúde, especialmente na vertente da capacitação dos profissionais, inclusive na atenção básica.

E, ainda na dimensão política, para além da esfera da saúde propriamente dita, a consolidação de um conceito de cuidado paliativo como cuidado emancipatório do sujeito depende de outras estruturas do Estado. O aporte da educação, na graduação, especialização e formação de pesquisadores é essencial como projeto de consolidação dessa modalidade de atenção. O aporte legislativo, considerando que são necessárias regulações infra-constitucionais para operacionalizar a política é igualmente essencial. O aporte jurídico, por meio de suas estruturas do aparelho de Estado, como elemento garantidor dos direitos dos sujeitos, também é parte do esforço consolidador do cuidado paliativo no âmbito da política.

Em síntese, reposicionar o conceito de cuidados paliativos, na perspectiva de uma transição, mais do que propor um novo enunciado, trata-se de enunciar os elementos que compõem sua dimensão múltipla.

Uma prospecção epidemiológica mostra que a prática em cuidados paliativos tende a crescer. Estima-se que no país, a cada ano, cerca de 500 mil pessoas necessitem recorrer a essa modalidade de atenção e 80% desse número corresponde a pacientes com câncer<sup>23</sup>. Essa realidade vai exigir uma resposta mais qualificada da política de saúde brasileira necessitando estar ancorada numa perspectiva de apoio global aos

múltiplos problemas dos pacientes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida. Além disso, as doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e as neoplasias aumentam com o envelhecimento populacional demandando cuidados específicos de saúde. Tais doenças exigem atendimento especializado que no geral é feito em unidades de emergência, muitas vezes sem que estes pacientes tenham possibilidade de ter alta, o que os leva geralmente a morrer no hospital, por não terem condições de voltar para casa por falta de cobertura de atendimento domiciliar e ambulatorial. Mediante essa realidade, o atendimento aos portadores das doenças conhecidas hoje sob a sigla DCNT (doenças crônicas não transmissíveis) deverá ser preconizado dentro de uma política pública onde sejam respeitadas as diretrizes da Política Nacional de Humanização e os princípios do SUS.

A viabilidade de uma transição conceitual depende de políticas públicas engendradas por processos de elaboração, implementação e gestão, associadas a processos de intervenção social. Por outro lado, as políticas públicas só se constituem efetivamente quando saem do papel, circulam, adquirem visibilidade (portanto, existência) e são apropriadas pela população a que se destinam. A natureza e a qualidade da comunicação são determinantes da possibilidade de sucesso de uma política, ou seja, é preciso que o campo de cuidados paliativos ganhe o seu lugar de fala, que se transforme em uma comunidade discursiva, ganhando legitimidade e reconhecimento na área de saúde<sup>24</sup>.

Finalmente, a questão dos cuidados paliativos emerge como tema relevante no campo das relações entre o direito e a saúde, que nunca foram pacíficas, e que não podem ser compreendidas fora do contexto social, isto é, de uma cadeia de interdependência entre agentes sociais, configurando o que se pode chamar de novos espaços socio sanitários<sup>25</sup>. Esses novos espaços podem ser entendidos como zonas de contatos, que são campos sociais em que diferentes mundos normativos da vida se encontram e se defrontam<sup>17</sup>.

Consignar uma ordem, onde os direitos humanos sejam respeitados concretamente, é gerar um projeto de justiça social que vá além da atual ordem econômica, capaz de assumir um caráter contrahegemônico com forte capacidade de inclusão social, permitindo a consolidação do ideário do sistema de saúde brasileiro.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA; 2015. [acesso em jul 2016]. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>>
2. Observatório de Oncologia. Dos Dados de Hoje às Mortes por Câncer em 2029. [acesso Ago 2016]. Disponível em: <<http://observatoriodeoncologia.com.br/dos-dados-de-hoje-as-mortes-por-cancer-em-2029/>>
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância Diretriz para a vigilância do câncer relacionado ao trabalho. Rio de Janeiro: INCA, 2012, 187p.
4. Fundação Oswaldo Cruz. A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro. Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2012, 323 p.
5. Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. *Rev. bioét.* 2015; 23 (3): 593-607.
6. Hennemann-Krause L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. Cuidados Paliativos. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. Rio de Janeiro 2012;11:13-17.
7. The Economist Intelligence UNIT Limited. The quality of death Ranking end-of-life care across the world, 2015.
8. Pastrana T, et al. *Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica*. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care. 1ª ed. 2012.
9. Ugarte O. *Conceito normativo dos Paliativos no SUS*. [monografia]. Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2014.
10. World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. OMS, 2. Genebra, 2002. [acesso em jul 2016]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>
11. Desguerre I, Barnerias C. Les maladies neuromusculaires chez l'enfant: place et définition des soins palliatifs? *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique* 2010; 9 (6): 291-296.

12. Floriani CA. *Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte*. [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009.
13. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*. ANCP, Porto Alegre: Sulina 2012; 2.
14. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Portugal. Decreto-Lei nº 101/2006. Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, 27 abr. 2006. Diário da República (6 jun. 2006). 1ª Série- A, nº. 109, p. 3856.
15. Boff L. *Saber cuidar*. São Paulo: Vozes, 8ª ed., 2002.
16. Lévinas E. *Entre nós: ensaios sobre alteridade*. São Paulo: Vozes; 3ª ed. 2004.
17. Santos BS. *Se Deus Fosse um ativista dos Direitos Humanos*. São Paulo: Cortez, 2ª ed., 2013.
18. Minayo MCS. *Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva*. *Ciência & Saúde Coletiva* 2001; 6(1):7- 19.
19. Ayres JRCM. *Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde*. *Ciência & Saúde Coletiva* 2001; 6(1):63-72, 2001.
20. European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliative Care - Human Right Prague Charter*. 2012.
21. Morais IM. *Autonomia pessoal e morte*. *Revista Bioética* 2010; 18 (2): 289 – 309.
22. Mendes EC, Vasconcellos LCF. *Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS*. *Rev. Saúde em Debate* 2015; 39 (106): 881-892.
23. Fundação do Câncer. *Cuidados Paliativos*. [acesso em: 2016 ago]. Disponível em: <[http:// www.cancer.org.br/projeto/93/cuidados-paliativos](http://www.cancer.org.br/projeto/93/cuidados-paliativos)>
24. Araújo IS, Cardoso JM. *Comunicação e Saúde*. Editora Fiocruz, 2007.
25. Bodstein R. *Teoria social e o campo da Saúde Coletiva*. In: Hortale VA, et al, organizadores. *Pesquisa em saúde coletiva: fronteiras, objetos e métodos*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010, 151-171.

**ANEXO D – PROJETO DE LEI Nº 3277/2014**

## PROJETO DE LEI Nº 3277/2014

## EMENTA:

CRIA O PROGRAMA ESTADUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS NO AMBITO DA SAÚDE PÚBLICA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO.

Autor(es): Deputado CARLOS MINC

## A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

## RESOLVE:

Art. 1º - Fica criado, no âmbito da saúde pública do Estado do Rio de Janeiro, o Programa Estadual de Cuidados Paliativos.

Parágrafo Único - Os cuidados Paliativos seguem uma filosofia de cuidado para as pessoas que enfrentam sofrimentos com o avançar de suas doenças crônicas e proximidade com a morte, comumente abandonadas no modelo assistencial preponderante em nosso País.

Art. 2º - Considera-se Cuidados Paliativos (CPs) os cuidados que podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, com o objetivo de garantir uma abordagem que melhore a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo-se inclusive à fase de luto. Os Cuidados Paliativos regem-se pelos seguintes princípios:

- I - Defesa do direito natural à dignidade no viver e no morrer.
- II - Promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes;
- III - Reafirmar a vida e abordar a morte como um processo natural;
- IV - Integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado quando solicitado pelo paciente e /ou família;

V - Oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte;

VI - Auxiliar a família e os entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença;

Art. 3º - Os Cuidados Paliativos devem ser iniciados o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida como a quimioterapia, radioterapia, cirurgia, tratamento antirretroviral, drogas modificadoras do percurso da doença etc, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas.

Art. 4º - O Programa Estadual de Cuidados Paliativos poderá firmar convênios para a criação de uma rede de Cuidados Paliativos nos municípios que assim desejarem.

Parágrafo Único - Os municípios com menos de cem mil habitantes contarão com centro de referência em Cuidados Paliativos.

Art. 5º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 6º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Barbosa Lima Sobrinho em 10 de Dezembro de 2014.

Carlos Minc

Deputado Estadual

### **JUSTIFICATIVA**

Os apelos para a atenção aos doentes em terminalidade de vida foram acolhidos pela OMS, que desenvolveu as diretrizes da atenção em Cuidados Paliativos e as difundiu a todos os países membros. No Brasil, houve eco no Congresso Nacional, Ministério da Saúde, INCA, Fundação Oswaldo Cruz, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e em várias organizações da sociedade.

Seguindo tendência mundial, nota-se, no Brasil, uma progressiva ascensão da incidência e da mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), processo conhecido como transição epidemiológica, que tem como principal fator o envelhecimento da população, resultante do intenso processo de urbanização.

Mediante o quadro apresentado acima e apesar de todos os avanços tecnológicos da medicina moderna muitas são as doenças que não se consegue curar. Atualmente a doença crônica, progressiva e incurável é a principal causa de incapacidades funcionais, sofrimento e morte, como é o caso do câncer, AIDS e outras enfermidades que acometem órgãos vitais como coração, pulmão, sistema nervoso, fígado e rins. No caso específico do câncer, que tem seu crescimento progressivo em todas as faixas etárias, e é descoberto em estadiamento tardio no Brasil, com taxas de incidência cada ano maior e com um saldo de incapacidades de toda ordem para os seus portadores, tende a ocorrer grandes demandas ao sistema de saúde brasileiro (Hennemann-Krause, 2012; FIOCRUZ, 2012).

O maior desafio para a saúde pública brasileira no século XXI será cuidar de uma grande população idosa, a maioria com baixo nível socioeconômico e educacional e experimentando uma alta prevalência de doenças crônicas e com suas incapacidades funcionais (Lima-Costa, 2003). Para corroborar essa informação, em 2003, segundo as informações da PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios) 29,9% da população brasileira reportou ser portadora de, pelo menos, uma doença crônica. O fato marcante em relação às doenças crônicas é que elas crescem de forma muito peculiar com o passar dos anos: entre as pessoas de 0 a 14 anos, foram reportados apenas 9,3% de doenças crônicas, mas entre os idosos este valor atinge 75,5% do grupo, sendo 69,3% entre os homens e 80,2% entre as mulheres (IBGE, 2009).

Recentemente no Brasil foi lançado o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) para o decênio 2011-2022 que aponta as doenças crônicas não transmissíveis um problema de saúde de grande magnitude. São responsáveis por 72% das causas de mortes, com destaque para doenças do aparelho circulatório (31,3%), câncer (16,3%), diabetes (5,2%) e doença respiratória crônica (5,8%), e atingem indivíduos de todas as camadas socioeconômicas e, de forma mais intensa, aqueles pertencentes a grupos vulneráveis, como os idosos e os de baixa escolaridade e renda. O plano tem como objetivo principal ações que visam



ao fortalecimento da capacidade de resposta do Sistema Único de Saúde e à ampliação das ações de cuidado integrado para a prevenção e o controle das DCNT (Brasil, 2011). A prática em Cuidados Paliativos tende a crescer. Estima-se que no país, a cada ano, cerca de 500 mil pessoas necessitem recorrer a esta modalidade de atenção e 80% desse número corresponde a pacientes com câncer (Inca 2014). Essa realidade vai exigir uma resposta mais qualificada da política de saúde brasileira necessitando estar ancorada numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos pacientes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

A Constituição Federal de 1988, no seu artigo 198, inciso II, estabelece que nas ações e serviços públicos de saúde, o Estado deve oferecer atendimento integral ao cidadão (Brasil, 1988). Logo, a qualidade de vida deve alcançar a democracia, a igualdade, o respeito ecológico e desenvolvimento tecnológico, na perspectiva de o cidadão manter garantida a cidadania plena até seu adoecimento e conseqüente morte. Ou seja, uma prerrogativa de cidadania integralizadora de tantas quantas sejam as variáveis envolvidas na saúde das pessoas, garantindo com isso o acesso universal à saúde.

O atendimento em Cuidados Paliativos se faz necessário na saúde pública tanto no estado como no país. As doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e as neoplasias aumentam com o envelhecimento populacional demandando esses cuidados. Tais doenças exigem atendimento especializado que no geral é feito em unidades de emergência, muitas vezes sem que estes pacientes tenham possibilidade de ter alta, o que os leva muitas vezes a morrer no hospital, por não terem condições de voltar para casa por falta cobertura de atendimento domiciliar e ambulatorial.

Para tanto, considera-se de fundamental importância à estruturação dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção a Saúde, principalmente no seu eixo da Atenção Básica à saúde ressaltando a necessidade e o reconhecimento da abordagem dos CPs como braço assistencial importantíssimo para a implementação de uma política de saúde de forma abrangente e equitativa, principalmente em nossa realidade, e em outros países com limitações de recursos na Saúde e poucas possibilidades de cuidados institucionais.

A prática dos Cuidados Paliativos visa tratar pacientes com doença ativa e prognóstico reservado, desviando o foco de sua atenção da cura para a qualidade de vida. O Brasil tem a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, que desde 2005, estabelece critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos e abriu o debate sobre a questão no

âmbito dos Ministérios da Saúde e da Educação, do Conselho Federal de Medicina e, Associação Médica Brasileira, obtendo a inclusão dos Cuidados Paliativos no Novo Código de Ética Médica.

## ANEXO E – COMPOSIÇÃO DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DO HEMORIO



Governo do Estado do Rio de Janeiro  
Secretaria de Estado de Saúde  
Instituto Estadual de Hematologia “Arthur de Siqueira Cavalcanti” – Hemorio

### ATO INTERNO IEHE/HEMORIO N° 7, DE 06 DE MARÇO DE 2017

**Dispõe sobre a composição da  
Comissão de Cuidados  
Paliativos no âmbito do  
HEMORIO.**

**O DIRETOR DO INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE  
SIQUEIRA CAVALCANTI**, no uso de suas atribuições legais,

#### **RESOLVE:**

Nomear a composição da Comissão de Cuidados Paliativos do HEMORIO, com os funcionários relacionados abaixo, sob a coordenação do primeiro componente:

- Patrícia Gomes Moura, médica, ID 31202152;
- Camile Pereira de Araujo Dias, psicóloga, ID 4357693-1;
- Deise Lúcida da Costa Lima, auxiliar de enfermagem, ID 3126446-8;
- Elisa Ribeiro Costa, enfermeira, ID4368904-3;
- Erika Ribeiro Jardim, médica, ID 4152604-0;
- Iara Aparecida dos Santos Silva, enfermeira, ID 3226616-2;
- Ivana Alves Machado, assistente social, ID 1984441-7
- Juciara Lyra de Souza Espanha, médica, ID 4215386-7;
- Luana Flores Pereira, psicóloga, ID 4441908-2;
- Nathalie Borges Torres Silva, assistente social, ID 5035285-7.

**Erro! Não é possível criar objetos a partir de códigos de campo de edição.**

Dr. Luiz de Melo Amorim Filho  
Diretor-Geral do IEHE – HEMORIO  
ID 4442427-2 - CRM 52.32217-3

## **ANEXO F – DISPÕE SOBRE A CONSTITUIÇÃO DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DO HEMORIO**



**Governo do Estado do Rio de Janeiro  
Secretaria de Estado de Saúde  
Instituto Estadual de Hematologia “Arthur de Siqueira Cavalcanti” – Hemorio**

### **ATO INTERNO IEHE/HEMORIO N° 6, DE 06 DE MARÇO DE 2017**

**Dispõe sobre a constituição da Comissão de Cuidados Paliativos no âmbito do HEMORIO.**

**O DIRETOR DO INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI, no uso de suas atribuições legais,**

#### **RESOLVE:**

Constituir a Comissão de Cuidados Paliativos no âmbito do HEMORIO, que terá as seguintes atribuições:

- Implementar equipe de interconsulta de cuidados paliativos;
- Criar grupo de estudo e reflexão sobre cuidados paliativos;
- Promover eventos científicos sobre cuidados paliativos na Unidade.

A comissão deverá contar com médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, além de outros profissionais não vinculados diretamente à equipe, mas que atuem em consonância com os princípios dos cuidados paliativos e que possam prestar assistência ocasional (nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêutico, entre outros).

**Erro! Não é possível criar objetos a partir de códigos de campo de edição.**

**Dr. Luiz de Melo Amorim Filho  
Diretor-Geral do IEHE – HEMORIO  
ID 4442427-2 - CRM 52.32217-3**

## ANEXO G – REPORTAGEM SOBRE A OFICINA ITINERANTE NO HOSPITAL ESTADUAL GETÚLIO VARGAS (HEGV)

www.prosaude.org.br/noticias\_ver.asp/3130

**PRÓ Saúde**  
Associação Beneficente de Assistência Social e Hospitalar

**50 anos**  
Meio século cuidando da saúde dos brasileiros

Pró-Saúde Onde estamos Saúde Educação Filantropia PQSP Imprensa Fale conosco Trabalhe Conosco

### Imprensa



#### Oficina de Cuidados Paliativos lota auditório do HEGV

Compartilhe: [Curtir 0](#) [Compartilhar](#) [Twe](#) [G+](#)

29/11/2016



A 1ª Oficina de Cuidados Paliativos do Hospital Estadual Getúlio Vargas (HEGV), no Rio de Janeiro (RJ), que aconteceu em parceria com a Fiocruz, lotou o auditório da unidade com mais de 130 colaboradores ao longo da última terça-feira, 22/11.

Com o tema: "Viver e morrer na dor, isso não é natural. Cuidado paliativo, um direito possível", a proposta da oficina surgiu a partir da reflexão sobre a transição demográfica e epidemiológica que tem determinado transformações no perfil de morbimortalidade da população brasileira.

Entre todas as temáticas abordadas no evento, os destaques ficaram para a médica Maria Izabel Miorin de Moraes, que falou sobre "Manejo da dor nos cuidados paliativos: uma perspectiva de Humanização", e para o palestrante Ernani Costa Mendes, com o tema "Cuidados Paliativos: uma reflexão na perspectiva do direito, saúde e cidadania".

#### + Notícias

[17/10/2017 - Hospital Galileu dá início à III Semana Interna de Prevenção de Acidentes de Trabalho](#)

[17/10/2017 - Elogiadas pelos usuários, colaboradoras do HRPT recebem reconhecimento](#)

[17/10/2017 - Hospital 5 de Outubro realiza simulado de abandono em caso de emergência](#)