

Universidade Federal de Juiz de Fora  
Faculdade de Medicina  
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Débora Wagner

**ESTADO DA ARTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: retrato da  
assistência no município de Juiz de Fora - MG**

Juiz de Fora

2013

Débora Wagner

**ESTADO DA ARTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: retrato da  
assistência no município de Juiz de Fora - MG**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, área de concentração: Processo Saúde-Adoecimento e seus Determinantes, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Auta Iselina Stephan de Souza

Juiz de Fora  
2013

Wagner, Débora.

Estado da arte dos cuidados paliativos oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora / Débora Wagner. – 2013.

175 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)-Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

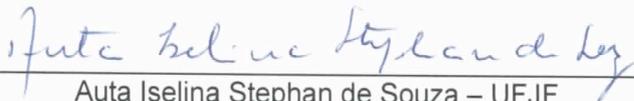
1. Cuidados paliativos públicos e privados. 2. Assistência integral. 3. Políticas de saúde. I. Título.

DÉBORA WAGNER

**“Estado da Arte dos Cuidados Paliativos Oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora”.**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

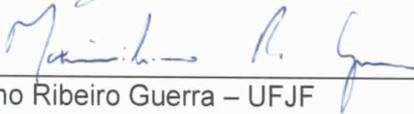
Aprovado em 23/04/2013

  
\_\_\_\_\_

Auta Iselina Stephan de Souza – UFJF

  
\_\_\_\_\_

Jane Dutra Sayd – UERJ

  
\_\_\_\_\_

Maximiliano Ribeiro Guerra – UFJF

*Dedico esta dissertação a Olívia, Paulo, Hermínio, Luís, João, Heloísa, Luís José, Marcos, Rosana, Terezinha e Antonio, queridos pacientes e a suas famílias, por terem, no início da minha jornada na área dos cuidados paliativos, despertado ainda mais o meu interesse pela vida, mas, também, pela morte.*

## **Agradecimentos**

A professora Auta Iselina Stephan de Souza pela orientação valiosa, compreensão e pela amizade.

A Maximiliano Ribeiro Guerra por me fazer perceber a importância da epidemiologia e por aceitar participar da banca de defesa.

A Jane Dutra Sayd por aceitar o convite para participar da banca de defesa. Agradeço ainda o conhecimento compartilhado durante as aulas do mestrado e por me inspirar a seguir o caminho da docência.

A CAPES por todo o apoio oferecido durante a realização do mestrado.

A Dra. Christiane Meurer por ter oferecido todas as condições para que eu pudesse fazer o mestrado.

A todos os profissionais entrevistados pela confiança depositada em mim e pela receptividade.

Aos meus colegas do mestrado que tanto me auxiliaram durante os anos do mestrado. Agradeço em especial a Lígia e a Larissa pela amizade, pelo apoio constante e por tornarem as aulas mais alegres.

A equipe do NATES que ajudou a tornar esse momento possível.

A professora e amiga Raquel Brigatte pela revisão cuidadosa do texto e pela paciência ao me ensinar o inglês. Você foi decisiva para a minha aprovação.

As minha amigas Joelma, Lílian e Daniella pelo incentivo e pelo amparo nos momentos difíceis.

Aos meus colegas do CENTERQ que dividem comigo o desejo constante de oferecer uma assistência qualificada e afetuosa aos nossos pacientes e familiares.

A todos os meus pacientes e suas famílias por compartilharem comigo suas histórias.

A minha mãe que através do seu exemplo me mostrou o quanto é importante saber cuidar.

Ao meu pai que por meio do seu exemplo me ensinou a gostar de ler e acima de tudo por me fazer acreditar, apesar das dificuldades, que sempre devemos ajudar.

As minhas irmãs que me apoiam de todas as formas. Quero ter vocês comigo em todas as vidas.

A minha sobrinha Mariana que com sua rebeldia e ousadia me ajuda a romper padrões e a pensar o novo. Amo você.

A todos que de alguma forma contribuíram para a realização dessa pesquisa.

A Deus por ser o companheiro de todas as horas.

*“[...] Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. [...] Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer." A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietà" de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.”*

*Rubem Alves*

## RESUMO

A alteração demográfica e epidemiológica ocorrida no Brasil nos últimos anos teve por consequência a modificação do perfil de necessidades de saúde da população. Hoje, as doenças crônicas não transmissíveis, entre elas o câncer, são as mais prevalentes no cenário brasileiro e são as principais causas de morte da população do país. Grande parte dos pacientes acometidos por estas doenças encontram-se em fase avançada e sem possibilidades de cura. Frente a esta situação, o modelo de atenção à saúde deve ser capaz de responder de maneira adequada a essas novas demandas e garantir o direito a uma assistência especializada na fase final da vida. Neste contexto, os cuidados paliativos se apresentam como campo interdisciplinar de cuidados ativos, totais e integrais cujo escopo é a atenção aos doentes com doenças avançadas e/ou em fase terminal e suas famílias. Juiz de Fora, como cidade polo da assistência oncológica da macrorregião sudeste, em consonância à política de atenção oncológica deve estar preparada para prover o atendimento adequado aos pacientes que se encontram no período final da vida. O presente estudo teve por objetivo analisar a situação dos cuidados paliativos oncológicos no município supracitado. Pretendeu ainda identificar quais são os obstáculos para a implantação de serviços de cuidados paliativos na referida cidade. Com o intuito de avaliar a situação dos cuidados paliativos oncológicos em Juiz de Fora foi realizada uma pesquisa qualitativa por meio da modalidade estudo de caso. Buscou-se verificar se os profissionais e serviços de saúde, públicos ou privados, estão organizados e preparados para prestar assistência adequada no fim da vida. Esta pesquisa, portanto, teve por finalidade revelar a realidade dos cuidados paliativos oncológicos em Juiz de Fora. Ao se fazer um retrato da assistência em cuidados paliativos do município de Juiz de Fora e tomando por base todos os atributos essenciais à prática paliativista, concluímos que de modo geral não existem cuidados paliativos no município de Juiz de Fora e que os doentes estão desassistidos e com dificuldade de acesso a essa modalidade de cuidado.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados paliativos públicos e privados, assistência integral, políticas de saúde.

## ABSTRACT

Demographic and epidemiological changes which occurred in Brazil in the past few years have led to the modification of the profile concerning health needs of the population as a whole. Nowadays, non-communicable chronic diseases including cancer are considered the most prevalent in Brazil as they represent the leading causes of death among Brazilians. Most patients afflicted by these diseases are in the later stages with no possibilities of cure. Considering this situation healthcare model should be able to satisfy these new demands and ensure access to specialized assistance in the final stage of life. In this context, palliative care is taken as an interdisciplinary field of active total care. Its scope is the attention delivered to patients in their later stages and / or in terminal stage and their families. Juiz de Fora should be prepared to provide appropriate care to patients in their last few days of life as a reference center regarding cancer care in southeast macro-region of the state as stated by the policy of cancer care. This study aims to analyze the situation of palliative care for cancer patients in Juiz de Fora. Another purpose is to identify the real obstacles in the way of the implementation of palliative care services in the aforementioned city. In order to assess the situation of palliative care for cancer patients in Juiz de Fora a qualitative research through case study will be carried out. It will be also verified if both professionals and public or private health systems are organized and prepared to provide adequate end-of-life care. This research therefore aims to unveil the true situation of palliative care for cancer patients in Juiz de Fora. By describing the portrait of assistance concerning palliative care in Juiz de Fora taking into account all essential aspects of palliative practice, we may conclude that in general the city does not offer palliative care and besides patients do not receive appropriate care and suffer from difficulties in access to this kind of care.

**KEYWORDS:** Public-private palliative care, integral care, health policies.

## SUMÁRIO

|              |   |     |
|--------------|---|-----|
| <b>1</b>     | <b>INTRODUÇÃO</b> .....   | 10  |
| <b>2</b>     | <b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....  | 15  |
| 2.1          | UM NOVO CENÁRIO PARA A SAÚDE.....   | 15  |
| 2.2          | MAS O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS.....                                      | 26  |
| <b>2.2.1</b> | <b>Um modelo de assistência à vida, à doença, à morte e ao morrer</b> ..... | 26  |
| <b>2.2.2</b> | <b>As origens dos cuidados paliativos e sua situação no mundo</b> .....     | 29  |
| 2.2.2.1      | Conceitos, princípios e diretrizes .....                                    | 36  |
| 2.3          | O DIREITO À SAÚDE E A GARANTIA DO DIREITO A UMA BOA MORTE .....             | 50  |
| 2.4          | O CASO BRASILEIRO .....   | 58  |
| <b>2.4.1</b> | <b>O sistema de saúde brasileiro e os cuidados paliativos</b> .....         | 58  |
| 2.4.1.1      | A política de atenção oncológica.....                                       | 66  |
| <b>3</b>     | <b>METODOLOGIA</b> .....  | 77  |
| <b>4</b>     | <b>O CASO DE JUIZ DE FORA</b> .....   | 85  |
| 4.1          | CARACTERÍSTICAS DO MUNICÍPIO.....   | 85  |
| 4.2          | O ESTUDO DE CASO .....  | 87  |
| <b>4.2.1</b> | <b>Conceito</b> .....   | 88  |
| <b>4.2.2</b> | <b>Formação profissional</b> .....  | 104 |
| <b>4.2.3</b> | <b>Diretrizes institucionais</b> .....                                      | 123 |
| <b>4.2.4</b> | <b>Tratamento da dor</b> .....  | 137 |
| <b>4.2.5</b> | <b>Políticas em cuidados paliativos</b> .....                               | 145 |
| <b>5</b>     | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....   | 153 |
|              | <b>REFERÊNCIAS</b> .....  | 159 |
|              | <b>APÊNDICES</b> .....  | 170 |

## 1 INTRODUÇÃO

Pacientes com doença oncológica avançada são “resíduos biológicos”<sup>1</sup> predestinados a morrer em condições de sofrimento intenso e abandono?

Em que se pese todo o arsenal terapêutico destinado a salvar vidas, ainda, e, inexoravelmente, teremos que encarar, sem exceções, a morte e uma miríade de eventos associados à fase final da vida. Estamos preparados para enfrentar e assistir de forma digna aqueles que necessitam de cuidados especializados quando a dor, o sofrimento e as privações solapam a existência humana? Ou ainda tememos demais o encontro com aquilo que remete não somente a nossa própria morte, mas também ao exercício diário de repensarmos que rumos damos às nossas vidas?

O momento derradeiro da vida parece ser fonte inesgotável de lições e oportunidade de crescimento. De repente, diante do diagnóstico de uma doença grave e com poucas esperanças de cura, o indivíduo está despido de todos, ou praticamente todos, os mecanismos que resguardavam sua integridade física e psíquica. O controle do tempo, os desejos inconfessos ou as necessidades mais básicas, os planos e a onipotência frente ao futuro se esvaem dando espaço a sentimentos e sensações talvez nunca antes experimentados.

Frente a este cenário, não será a fase final da vida o momento imperativo para prestar assistência qualificada já que o sujeito se depara com toda a sorte de sofrimento físico e psíquico? Parafraseando Foucault (2006b), a medicina, que sempre se esforçou a combater as doenças objetivando a cura, como se apresenta quando as armas já não são suficientes para exterminá-las, quando o corpo não se permite a ser campo de batalha para arsenais terapêuticos tradicionais? Quando o mundo surdo do interior do corpo passa a se fazer ouvir através de sons que não traduzem mais a vida, mas os sinais da finitude do tempo, da falência da técnica, da dor e do sofrimento, o que tem as ciências da saúde a oferecer?

Trabalhando nas áreas de clínica de dor e oncologia há oito anos, deparei-me com todos esses questionamentos e, a cada dia, eles se renovavam e em muitos momentos não encontrava respostas. Percebia que as investidas do processo de

---

<sup>1</sup> Expressão utilizada por Pessini (2008)

desintegração da vida e o conseqüente sofrimento relacionado, seja ele físico, psíquico ou social, era e é uma realidade mais frequente do que um discurso que exalta a cura poderia tentar obscurecer. A morte, natural, inegável e inevitável, usando as palavras de Freud, ou seus sinais estavam presentes. Que atitude tomar? Recuar, manter distância, adotar uma postura indiferente? Ou, mediante todas as vicissitudes da vida, como aquelas que o diagnóstico de uma doença grave pode provocar, ser capaz, ainda, de preservar intacta uma vida que se revela pelo prisma da morte?

A observação do que ocorria ao meu redor e o relato dos doentes e seus familiares acenavam para uma realidade marcada pela busca incessante por algo ou alguém que lhes pudesse mitigar o sofrimento. A grande maioria dos pacientes chegava até o serviço destinado ao tratamento da dor sem encaminhamento, com uma demanda espontânea, portanto. Já aqueles indivíduos que realizavam quimioterapia ou radioterapia na clínica para o tratamento do câncer, em muitas ocasiões, não sabiam a quem recorrer quando os medonhos braços de Thanatos os ameaçavam através de sinais e sintomas para os quais não encontravam solução.

Como profissional da área da saúde, em especial da psico-oncologia, ouvi os mais diversos relatos, conheci inúmeras histórias narradas por crianças, jovens, adultos e idosos – aqui a possibilidade do adoecimento não poupa ninguém – e que em muitas oportunidades ocorriam imiscuídas a episódios de dor, falta de ar, fadiga, dificuldade para conseguir falar em virtude de uma traqueostomia ou de algum tumor que se alojava na boca, língua ou pescoço, ou em meio a vômitos ou outras secreções (às vezes com forte odor). O corpo exposto, nu, devassado em sua intimidade, mutilado, desfigurado, está frágil, pálido. Já não se tem forças. O mundo está restrito ao leito. Não se acredita mais em nada. “Onde estão os meus sonhos”, perguntam alguns. “Não desejo mais nada, apenas a morte”, dizem outros.

E por falar nas crianças, abro um parêntese para falar da alegria, da dor e das dificuldades ao atendê-las. O universo infantil conhecido, ou pelo menos associado, pela maioria das pessoas, com a vida, com a felicidade e também com o desconhecimento sobre as coisas do mundo, suscitava igualmente tantos conflitos e tempestades que se sucediam abruptamente.

O comportamento infantil, sua forma exterior, enunciava a emergência do brilho do indizível, do impronunciável, daquilo que não se pode nomear por uma falta de entendimento acerca das intempéries da aventura humana. Para mim, o contato

com a criança levava a uma percepção mais profunda que deveria, implacavelmente, percorrer o acidentado caminho que conduz ao mundo interior das emoções e sensações para as quais não havia um nome. Como decifrar seus códigos e responder as suas demandas? Quais são os desafios para a equipe de saúde quando a enfermidade atinge uma criança? Em muitos momentos, saímos vencedores. Vencemos o cabo de guerra contra a doença, a dor, a morte. Noutros, apesar de empreendermos todos os esforços, ou pelo menos tentar fazê-lo, não conseguimos frear as investidas dessa “senhora que nos espreita”<sup>2</sup>, do tempo. Tempo que parece não ter fim quando falamos das crianças. Em se tratando delas, a vida sempre parece não possuir limites, vislumbramos um futuro cheio de possibilidades e realizações.

Frente à morte ou ao sofrimento de uma criança, talvez o maior legado do pequeno que parte seja a compreensão de que “ao lado da dor e da aniquilação, do desespero e do medo, também existem o bom, o belo, o forte, o amoroso, a devoção e a lealdade” (LUFT, 2009). Entendi então que a morte não significa derrota. Não podemos mais nos esquivar do encontro com esse ser, a criança que também morre, nem do compromisso moral de melhor assisti-las.

Algo pode ser feito? Como? É possível dar vida aos dias ou iremos desistir de nossos pacientes em vida desinvestindo do seu tratamento? Eis que surge uma filosofia e uma prática sobre cuidados no fim da vida capaz de responder a algumas dessas questões – os cuidados paliativos.

Em muitos países os cuidados paliativos são uma realidade e grande parcela da população pode ser beneficiada por esta filosofia. Apesar de ser uma prática relativamente recente, todo um conhecimento sobre o cuidar nas etapas finais da vida está consolidado e disponível sob diversas formas para aqueles que desejam trabalhar de acordo com o que é preconizado por tal abordagem. Todavia, ainda assim, pouco se tem avançado se consideramos os países em desenvolvimento, entre eles o Brasil.

E assim nasceu o desejo de conhecer a realidade dos cuidados paliativos oncológicos na cidade na qual exerço minha atividade profissional e acadêmica. A partir da percepção de uma provável lacuna na assistência aos doentes que se encontram na fase final da vida, o objeto desta pesquisa focalizou os profissionais e

---

<sup>2</sup> Em referência à expressão utilizada por Lya Luft para designar a morte

serviços de saúde da área de oncologia, públicos ou privados, para considerar se estão organizados e preparados para prestar assistência adequada no período final da vida. Existe serviço de cuidado paliativo em Juiz de Fora? Quem presta a assistência? Os profissionais têm formação na área? Estes questionamentos motivaram a realização da presente pesquisa que teve por objetivos analisar a situação dos serviços de saúde do município de Juiz de Fora - MG frente ao desenvolvimento dos cuidados paliativos oncológicos e identificar quais são os obstáculos existentes para a implantação de unidades de cuidados paliativos e as experiências exitosas aplicadas na referida cidade.

A primeira parte deste estudo trata da nova realidade demográfica e epidemiológica do Brasil, em especial, do Estado de Minas Gerais, e do impacto ocasionado pela alteração do perfil das necessidades de saúde da população com o intuito de mostrar que um programa de assistência qualificada orientado à fase final da vida – como os cuidados paliativos – é uma necessidade urgente. A seguir, é abordada a origem dos cuidados paliativos, define-se o seu conceito e são elencados seus princípios e diretrizes com o propósito de revelar que este programa de cuidados está consolidado e demonstra ser uma resposta sólida às questões de saúde advindas da assistência aos pacientes com doença grave e incurável, em especial o câncer, e às demandas dos doentes e familiares. Logo após, discute-se a questão do direito à saúde e se o mesmo não deveria compreender o direito a uma boa morte. Passa-se então a uma exposição sobre o sistema de saúde do Brasil e sobre o seu posicionamento no que tange aos cuidados paliativos. Por fim, são apresentados os dados referentes à cidade de Juiz de Fora - MG.

Na elaboração desta dissertação, foram utilizados diversos tipos de produções sobre a filosofia dos Cuidados Paliativos. O primeiro tipo de produção contém os discursos que veiculam o ideário paliativista, com o objetivo de apreender seus pressupostos teóricos.

Autores como Maria Goretti Salles Maciel, Leo Pessini, Marco Tulio de Assis Figueiredo, Ricardo Caponero e Ana Georgia Cavalcanti de Melo, que são militantes e defensores dos cuidados paliativos, foram utilizados como fonte da literatura de difusão deste ideário no Brasil, constituindo o segundo tipo de produção.

A produção analítica voltada à reflexão sobre questões como a morte, as atitudes sociais frente ao processo de finitude, as práticas de saúde, proveniente de autores como Michel Foucault, Zygmunt Bauman, Madel Luz, Ivan Illich, Norbert

Elias, Phillipe Àries serviu de base para a análise do grupo de artigos e autores que divulgam e apoiam a proposta dos cuidados paliativos.

Um quarto conjunto de textos concerne às regras e normas internacionais e nacionais para implementação de unidades de cuidados paliativos. Este referencial foi fundamental, pois indicou os elementos-chave necessários para a organização de serviços.

Para analisar a situação dos cuidados paliativos oncológicos na cidade de Juiz de Fora – MG foi realizada uma pesquisa qualitativa por meio da modalidade denominada estudo de caso. De forma a construir o caso, os profissionais dos serviços públicos e privados que prestam assistência a portadores de neoplasias na referida cidade foram entrevistados, e os dados analisados através do método de análise de conteúdo.

Ao se analisar de maneira profunda o caso de Juiz de Fora e fazer um retrato atual da assistência em cuidados paliativos do referido município, é possível evidenciar a complexidade da situação estudada e revelar a multiplicidade de fatos que a envolvem e a determinam para assim mostrar sua relevância, situá-la no contexto em que acontece e indicar as possibilidades de ação para modificá-la. Além disso, por meio da identificação dos vários aspectos que caracterizam o caso em questão, pode-se oferecer subsídios para o estudo de outras realidades e estimular a disseminação do saber-fazer do ideário paliativista a outros locais e regiões brasileiras, uma vez que essa forma de cuidado ainda é incipiente no Brasil.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 UM NOVO CENÁRIO PARA A SAÚDE

São inegáveis os avanços obtidos pelas ciências da saúde, em especial a medicina, no que se refere ao desenvolvimento de tecnologias e novas formas de tratamento capazes de proporcionar a cura de diversas doenças, tendo por corolário a ampliação dos limites da vida. Além disso, destacam-se as mudanças positivas no âmbito dos determinantes sociais da saúde (DSS). Para a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), os DSS são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (BUSS; PELEGRINI FILHO, 2007).

As ações assistenciais e de saúde pública, a melhoria da oferta de alimentos, o processo de urbanização, o acesso a serviços, como o de abastecimento de água e esgoto, a diminuição do analfabetismo e as mudanças comportamentais contribuíram de maneira significativa para o aumento da expectativa de vida.

O aumento da longevidade, o prolongamento da sobrevivência dos indivíduos com afecções clínicas naturalmente fatais e os novos hábitos de vida ocasionaram um impacto no perfil das necessidades de saúde da população. Segundo Pessini (2009), essa alteração aconteceu devido aos avanços em saúde pública e na medicina clínica, que deram à humanidade, especialmente a das sociedades mais abastadas, a oportunidade de viver mais e ter uma vida mais produtiva. Todavia, esse progresso resultou em um processo de morrer prolongado, acompanhado de um sofrimento físico e psíquico muito grande, além de um gasto financeiro elevado, quase sempre desacompanhado do sentido de vida produtiva.

Pessini e Barchifontaine (2008) esclarecem que por volta do ano 1900 a média de idade dos homens era de 40 a 50 anos, sendo que hoje, tomando por referência o Terceiro Mundo, esta média gira em torno de 60 a 65 anos. No que

concerne à América do Norte e Europa, a média está em torno de 80 anos (WHO, 2011)<sup>3</sup>.

Se até meados do século XX, a estrutura demográfica do Brasil apresentava características típicas dos países em desenvolvimento, com predomínio de indivíduos de faixas etárias da base da pirâmide populacional, o segundo lustro deste século viu surgir as condições necessárias para que a população envelhecesse, alterando profundamente a constituição do tecido social e o aspecto gráfico da pirâmide que o representa. (LOURENÇO; LINS, 2010, p.12).

Com o aumento da expectativa de vida, constata-se que as doenças crônicas não transmissíveis tornaram-se mais frequentes e, em se tratando da realidade brasileira, na qual se observa o rápido envelhecimento da população, uma outra questão emerge e incita à reflexão: como a sociedade brasileira irá responder às demandas desta população por serviços médicos e sociais especializados?

Seguindo esse raciocínio, Pessini e Barchifontaine (2008) ressaltam que o aumento da expectativa de vida inseriu um novo problema: como lidar com as pessoas que estão vivendo/morrendo? Se os extraordinários avanços obtidos no século XX no âmbito da medicina propiciaram o prolongamento da vida, acarretaram também novas formas de sofrimento e levaram ao questionamento dos limites éticos a respeito da busca descomedida por sua preservação (CAPONERO, 2006).

Sabemos que o Brasil já não é mais um país de jovens. O país apresenta um acelerado processo de envelhecimento, com transformações profundas na composição etária de sua população. Entre os anos de 1930 e 1940, a esperança média de vida do brasileiro ao nascimento era de 41,5 anos e, em 2005, chegou aos 75,9 anos para as mulheres e 68,4 anos para os homens (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2009). No período de 1980 e 2000, o grupo de menores de 15 anos apresentou uma redução de 22%, enquanto que a população com 65 anos ou mais aumentou em 47% (BRASIL, 2004). Desse modo, a modificação da estrutura etária da população brasileira insere desafios relativos à organização de um modelo assistencial que contemple as necessidades da população idosa e responda aos problemas advindos do envelhecimento, como a morte. Em síntese, as informações sobre a esperança de vida ao nascer apontam, claramente, para um processo de envelhecimento populacional no país, o que vai

---

<sup>3</sup> [http://gamapserv.who.int/gho/interactive\\_charts/mbd/life\\_expectancy/atlas.html](http://gamapserv.who.int/gho/interactive_charts/mbd/life_expectancy/atlas.html)

exigir novas prioridades na área das políticas públicas a serem direcionadas para grupos populacionais específicos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2009).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) assinala que uma população é considerada envelhecida quando a proporção de pessoas com 60 anos ou mais atinge 7% do total, com tendência a crescer (BRASIL, 2006a, p.127). Segundo estimativas da OMS a população brasileira deverá crescer, até 2025, 16 vezes, o que colocará o Brasil entre as dez maiores populações de idosos do mundo (COSTA et al., 2003a; KELLER et al., 2002).

No que concerne à situação de saúde do Estado de Minas Gerais constata-se que esta é caracterizada por um envelhecimento rápido da população e por uma situação epidemiológica de dupla carga de doença. No estado, constata-se uma transição demográfica muito rápida. Em 2006, 9% da população total era de idosos, o que significa um grupo de 1,7 milhões de pessoas; os idosos serão 15% da população mineira no ano de 2025, mais de 4 milhões de pessoas, o que configura um processo de envelhecimento muito rápido (MENDES, 2007a).

O envelhecimento tem duas implicações principais para área da saúde: mais doenças crônicas e maiores custos para os sistemas de saúde. Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD/2003 mostraram que 83,8% das mulheres e 74,8% dos homens mineiros referem ser portadores de doenças crônicas. Esta situação demográfica terá um impacto significativo nos custos do sistema estadual de saúde, uma vez que a atenção aos mais velhos é muito mais custosa que às populações mais novas (MENDES, 2007a).

Concomitantes a essas mudanças demográficas, ocorrem outras mudanças no comportamento da mortalidade e morbidade da população que deram origem ao conceito de “transição epidemiológica” proposto por Abdel Omran em 1971.

Para o autor, a transição epidemiológica tem por foco a complexa mudança dos padrões de saúde e doença e as interações entre esses padrões e seus determinantes e consequências (OMRAN, 1971). Este processo caracteriza-se pela evolução progressiva de um perfil de alta mortalidade por doenças infecciosas para um outro no qual predominam os óbitos por doenças cardiovasculares, neoplasias, causas externas e outras doenças consideradas crônico-degenerativas (PRATA, 1992).

De acordo com Schramm e outros (2004), o processo de transição epidemiológica se refere às mudanças ocorridas no tempo nos padrões de mortalidade, morbidade e invalidez que caracterizam uma dada população e que de forma geral acontecem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas. Os mesmos autores, fazendo referência ao trabalho apresentado por Lerner<sup>4</sup> em 1973, enfatizam que o conceito de transição epidemiológica deve ser considerado como parte de uma definição mais ampla, qual seja, a de transição da saúde.

Tal conceito engloba dois elementos principais: um refere-se à transição das condições de saúde e o outro à resposta social organizada a estas condições que se instrumenta através dos sistemas de atenção à saúde, denominada como transição da atenção sanitária e determinada em grande parte pelo desenvolvimento social, econômico e tecnológico mais amplo (FRENK<sup>5</sup> et al., 1991 apud SCHRAMM et al., 2004).

Conforme os autores supracitados (SCHRAMM et al., 2004), a alteração do perfil de saúde da população acarreta mudanças no padrão de utilização dos serviços de saúde e aumento de gastos, uma vez que o tratamento das doenças crônicas requer maior incorporação tecnológica. Nesse sentido, considerando este novo cenário, novos desafios emergem e apontam para a necessidade de reestruturação do sistema no sentido de promover a prevenção, diagnóstico e tratamento precoce das incapacidades geradas por estas enfermidades.

A transição epidemiológica compreende, pois, a substituição progressiva de perfis de saúde caracterizados por alta morbidade e mortalidade por doenças infecciosas por perfis de saúde dominados pela presença de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). No Brasil, muitos estudiosos consideram que a transição epidemiológica não tem ocorrido exatamente como na maioria dos países industrializados e mesmo em alguns vizinhos latino-americanos, como Chile, Cuba e Costa Rica, porque está ocorrendo uma superposição de etapas, nas quais convivem concomitantemente os cenários das doenças transmissíveis e das crônicas não transmissíveis (BRASIL, 2006a).

---

<sup>4</sup> LERNER, M. **Modernization and health**: a model of the health transition. Documento apresentado na Reunião Anual da American Public Health Association, São Francisco, Califórnia (inédito), 1973.

<sup>5</sup> FRENK, J. et al. La transición epidemiológica em América Latina. In: **Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana**, 1991, p.485-496.

A transição epidemiológica ocorrida no Brasil nos últimos 50 anos indica a redução da morbimortalidade por doenças infecciosas, parasitárias e carenciais, ao mesmo tempo em que houve o aumento na prevalência de doenças degenerativas e neoplásicas (LOURENÇO; LINS, 2010). Essa informação é corroborada pelos dados disponibilizados pelo DATASUS<sup>6</sup> acerca das principais causas de mortalidade no Brasil no ano de 2009 que revelam ser as neoplasias malignas a segunda causa de morte da população brasileira.

No Brasil, assim como em alguns outros países de industrialização tardia, a transição epidemiológica assumiu características especiais, associando ao perfil de morbidade típico dos países desenvolvidos, a permanência de nosologias resultantes, sobretudo, da miséria social e econômica que aflige diferencialmente parcelas significativas da sua população (LOURENÇO; LINS, 2010, p.13).

O Ministério da Saúde informa que nas últimas décadas as DCNT passaram a liderar as causas de óbito no Brasil, ultrapassando as taxas de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias na década de 80. Como decorrência da queda da mortalidade e da fecundidade no país, aumentou o número de idosos, particularmente, o grupo com mais de 80 anos. Nos próximos 20 anos, projeções apontam para a duplicação da população idosa no Brasil de 8% para 15%. No Brasil, o Ministério da Saúde vem desenvolvendo várias ações em articulação com diversos setores governamentais e não governamentais objetivando promover a qualidade de vida e prevenir e controlar as DCNT (BRASIL, 2005a).

Dentre os problemas de saúde pública do Estado de Minas Gerais, o câncer destaca-se como a segunda causa de mortalidade estadual, com tendência crescente nos próximos anos. O peso da doença no perfil epidemiológico estadual e a ciência de que medidas de intervenção podem ser tomadas, com custo/efetividade comprovado, com evidência no impacto na mortalidade, incidência ou qualidade de vida, motivaram a organização de um Modelo Estadual de Atenção do Câncer (MINAS GERAIS, 2008).

Schmidt e outros (2011) destacam que as DCNT, dentre elas o câncer, são um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. Afirmam ainda, embasados em dados da Organização Mundial da Saúde, que a carga dessas doenças recai especialmente sobre os países de baixa e média

---

<sup>6</sup> Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>.

renda. Em se tratando da realidade brasileira, constata-se o aumento das taxas relacionadas a alguns tipos de câncer, fato este que se constitui como um desafio para a saúde no Brasil.

A OMS, atenta às alterações do panorama de saúde da população, tem por escopo a redução da morbidade e mortalidade por câncer e melhoria da qualidade de vida dos pacientes acometidos por doença oncológica e de suas famílias, sempre que a carga da doença é alta ou quando se observa tendências de aumento dos fatores de risco para o câncer. Sejam quais forem as limitações relativas aos recursos de um país, um programa nacional de luta contra o câncer bem concebido e bem gerido permite reduzir a incidência da doença e melhorar a vida das pessoas afetadas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a).

Segundo as orientações da OMS, um programa nacional abrangente contra o câncer deve avaliar as várias estratégias para combater a doença e aplicar as que se mostrem mais custo-efetivas e benéficas para a maioria da população. Deve promover o desenvolvimento de diretrizes de tratamento, enfatizar a prevenção e a detecção precoce, o que permite a cura, e proporcionar o máximo alívio possível para os pacientes que estão em estágios avançados da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a), o que poderia ser conquistado por meio de um programa de cuidados paliativos integrado ao sistema de saúde nacional.

A falta de um enfoque integral e sistemático, as falhas na organização de programas e definição de prioridades e o uso ineficiente de recursos são obstáculos para a adoção de programas eficazes tanto nos países industrializados bem como nos países em desenvolvimento. Muitas vezes, a prevenção primária, a detecção precoce e os cuidados paliativos são negligenciados em favor de abordagens orientadas ao tratamento, independentemente da sua real custo-eficácia ou a sua capacidade de efetivamente melhorar a qualidade de vida dos pacientes; isto é devido à falta de conhecimentos, vontade política e de capacidade nacional para a formulação de políticas e implementação de programas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a).

Como abordado anteriormente, o avanço tecnológico que permitiu a quimiossíntese industrial, gerando os medicamentos, favoreceu a evolução das terapêuticas e propiciou a cura de várias doenças (BARROS, 2004), entre elas o

câncer. Todavia, apesar das tentativas de se erigir uma “redoma medicamentosa”<sup>7</sup> para impedir o avanço da doença e obter a cura, a morte, em muitos casos, será ou poderá ser apenas administrada e, em algum momento, todos seremos afetados por este fato inexorável. Numa época em que, no campo das ciências da saúde, os avanços tecnológicos e o investimento em pesquisa permitem o desenvolvimento e a descoberta de novas armas de rastreamento da profundidade dos corpos, o que fazer se o que emerge são os sinais da finitude irremediável?

Segundo a OMS, o câncer é uma das principais causas de morte em todo o mundo, e são estimadas 84 milhões de mortes pela doença entre os anos de 2005 e 2015 se medidas não forem tomadas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). São estimados para o ano de 2030, de acordo com a OMS, 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes devido à doença e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer. O maior efeito desse aumento vai incidir em países de baixa e média rendas (INCA, 2011). Este dado revela que as doenças oncológicas se constituem como um verdadeiro problema de saúde pública.

Frente a este cenário, estimativas sinalizam para pelo menos 100 milhões de indivíduos por ano, entre pacientes e cuidadores, que poderiam ser beneficiados com adequados cuidados no fim da vida (HELP THE HOSPICES, 2005). Conforme Floriani (2009), estes dados expressam a dimensão do problema a ser enfrentado e faz com que os cuidados dispensados no fim da vida se configurem como um problema mundial de saúde pública.

Nos países desenvolvidos, o câncer se apresenta como a segunda causa de morte por doença, enquanto que, nos países em desenvolvimento, representam a terceira causa nesta categoria. Dados da OMS revelam que 60% dos casos novos e mortes por câncer irão ocorrer nos países menos desenvolvidos economicamente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002b). Destaca-se o fato de que em todo o mundo a maioria dos indivíduos diagnosticados com câncer apresenta doença avançada e incurável no momento do diagnóstico (SILVA; HORTALE, 2006). Dado o exposto, o cuidado paliativo é entendido pela OMS como uma urgência humanitária mundial para pessoas com câncer e outras doenças crônicas fatais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

---

<sup>7</sup> ROUDINESCO, E. **Por que a psicanálise?** Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

Entretanto, conforme as observações de Silva e Hortale (2006), não obstante as estimativas indicarem uma maior necessidade de cuidados paliativos nos países economicamente menos desenvolvidos, a maior parte das pesquisas e das iniciativas em cuidados paliativos ocorre nos países cujo desenvolvimento econômico é mais elevado. Os mesmos autores alertam que tal situação pode levar a distorções e inadequações organizacionais se a aplicação de conceitos e estratégias produzidas pelos países economicamente mais desenvolvidos ocorrer de maneira acrítica (SILVA; HORTALE, 2006).

De acordo com a OMS, é possível reduzir o sofrimento associado às neoplasias por meio de fórmulas comunitárias de baixo custo. A referida organização destaca que medidas para assegurar a prestação de bons cuidados paliativos são um componente essencial de qualquer programa nacional de combate ao câncer (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a).

Mais de 70% de todas as mortes decorrentes do câncer ocorrem em países de baixa e média renda, onde os recursos disponíveis para prevenção, diagnóstico e tratamento são limitados ou inexistentes. Porém, devido à riqueza dos conhecimentos disponíveis, todos os países podem, em algum nível, implementar os quatro componentes básicos de controle do câncer – prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento e cuidados paliativos – e, assim, evitar e curar muitos tipos de câncer, assim como amenizar o sofrimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Não obstante o câncer ser um problema de saúde pública mundial, muitos governos ainda não têm incluído o controle das neoplasias em suas agendas de saúde. A OMS alerta que muitas questões de saúde e formas de intervenção podem ser escolhidas em resposta às demandas de grupos de interesse em detrimento às reais necessidades da população, ou com base na relação custo-efetividade e na acessibilidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Poucas nações, incluindo os países ricos e que possuem um sistema de saúde de ponta, incorporaram as estratégias de cuidados paliativos em sua política geral de saúde, apesar do fato de que em muitos desses países o aumento da longevidade e o envelhecimento populacional significa que a demanda por cuidados no fim da vida tende a aumentar acentuadamente (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

Para Floriani (2009), o panorama apresentado insere um desafio aos sistemas de saúde no mundo, qual seja, a necessidade de modelos de assistência que respondam com alta resolubilidade às novas questões de saúde e que possam incorporar programas de cuidados no fim da vida que sejam viáveis, dado ao contexto orçamentário restritivo. O mesmo autor enfatiza que a propagação de programas destinados à assistência à fase final da vida configura-se como uma necessidade não apenas técnica, mas, também, moral, dada as condições de abandono por que passam os pacientes que demandam por intervenções consistentes, porém não obstinadas, com a busca de alívio dos sintomas e do sofrimento próprios à etapa derradeira da vida.

O Oxford Handbook of Palliative Care afirma que as equipes de cuidados primários à saúde desempenham um papel essencial na prestação e na coordenação dos cuidados paliativos. O uso de um referencial para aumentar a consistência dos padrões e formalizar as boas práticas garante que menos pacientes fiquem desamparados (WATSON et al., 2010).

A prestação de ações paliativas em sentido genérico está naturalmente implícita na abordagem ao paciente, constituindo-se como parte importante do trabalho de expressiva parcela de profissionais de saúde, independente de sua formação particular. No entanto, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento merece destaque e priorização nas políticas nacionais de saúde (MACIEL, 2006).

Neste ponto, cumpre questionar se a formação em cuidados paliativos não deveria ser extensiva a todos os profissionais da área da saúde já que poderia ser mais uma intervenção apropriada ao manejo de um amplo espectro de sintomas presentes nos mais diversos tipos de doenças. Da mesma forma, tal ação favoreceria a valorização de outros aspectos relacionados ao ato de cuidar, como as necessidades emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares, além das questões éticas, que são amplamente discutidas no campo dos cuidados paliativos, e do conhecimento disponível sobre comunicação terapêutica.

Guimarães (2009), por seu turno, destaca que a miséria e o sofrimento necessitam de atenção, não obstante o prosseguimento das pesquisas que buscam a cura. A autora ressalta que até o século XIX a maior parte dos cuidados médicos era direcionada à melhora dos sintomas enquanto a doença seguia seu curso natural em direção à recuperação ou à morte, e que no século XX foi o desejo de

cura que passou a impulsionar as pesquisas e mover médicos e pacientes, em detrimento da terapia dos sintomas.

Floriani e Schramm (2008) salientam que a discussão em torno dos modelos de cuidados no fim da vida é justificada na medida em que envolve um grande número de pessoas e pelo fato de ser a fase final da vida um período de importantes privações físicas e de comprometimento de outras esferas vitais. Nessa perspectiva, McCoughlan (2003) diz que a necessidade de cuidados paliativos é justificada pelo fato de muitas doenças poderem causar dor tão intensa bem como outros sintomas físicos e sofrimento emocional e espiritual tão profundos que acabam por tornar a vida algo insuportável. Desse modo, uma das principais razões para a inserção e desenvolvimento de programas de cuidados paliativos em todo o mundo é o valor da dignidade da pessoa. Para a referida autora:

É obrigação moral e ética, como cuidadores, prover cuidados paliativos para todas as pessoas que necessitam e estão confiadas ao nosso cuidado. Além disso é também nossa obrigação moral e ética educar os outros de maneira que aquelas pessoas que estão fora de nossa responsabilidade de cuidar possam se beneficiar dos cuidados paliativos. (McCOUGHLAN, 2003, p.11).

Na medida em que existem em todo o mundo tratamentos e abordagens para cuidar e apoiar capazes de melhorar significativamente a qualidade de vida das pessoas doentes por meio da utilização de técnicas nem sempre sofisticadas e onerosas, a filosofia dos cuidados paliativos se aplica (McCOUGHLAN, 2003).

O cuidado paliativo, por uma infinidade de razões, é uma questão importante de saúde. Ele representa uma questão significativa no que concerne à doença e ao custo para a comunidade. Além disso, observa-se grande desigualdade no acesso a esta forma de cuidado. Para o futuro, considera-se que tal cuidado será visto como uma preocupação primordial na área de saúde. O que surpreende é a falta de preocupação pública em relação a estes cuidados, as lacunas na implementação do que é de fato eficaz e na formação dos profissionais, bem como os enormes déficits no que se refere ao apoio à pesquisa com vias a encontrar soluções efetivas (HIGGINSON; KOFFMAN, 2005).

Para McCoughlan (2003), existem três medidas que devem ser implementadas para a viabilização dos cuidados paliativos, sendo elas:

- Reconhecimento por parte dos governos de que os cuidados paliativos são essenciais e merecem ser incluídos nas políticas e nos serviços de saúde de modo que as comunidades tornem-se beneficiárias desses procedimentos. Um dos obstáculos para o estabelecimento de programas de cuidados paliativos é a falta de compromisso dos governos para com esta filosofia de cuidado. Para que isso ocorra, a demonstração de avaliação da necessidade de cuidados paliativos é fundamental e isso implica ter informações sobre o número de pessoas acometidas por doenças como o câncer e a AIDS em uma determinada região; demonstração da existência e disponibilidade de formas baratas de propiciar controle de sintomas, das possibilidades de ligar os cuidados paliativos aos serviços de saúde existentes e dos benefícios de integrar a formação em cuidados paliativos nos currículos das disciplinas da área da saúde.
- Melhorar a educação em cuidados paliativos. Tal medida envolve a capacidade de orientar comunidades, pacientes, família, cuidadores informais, profissionais, responsáveis pela elaboração de políticas públicas, administradores da saúde e os reguladores de remédios. É enfatizada a necessidade de treinamento em cuidados domiciliares na comunidade uma vez que nos países em desenvolvimento a maioria das pessoas recebe cuidados no domicílio;
- Acesso às drogas. Constata-se a necessidade de se assegurar a disponibilidade dos medicamentos para o controle da dor e outros sintomas, como os opiáceos. Tendo por base que a queixa algíca é a mais comum em cuidados paliativos torna-se imperativo que os governos assumam o compromisso de auxiliar no controle da dor por meio da ampliação do acesso aos opiáceos e outras medicações importantes para o adequado manejo dos sintomas.

Para Floriani e Schramm (2008), face à realidade apresentada, há uma necessidade não só técnica, relativa ao saber-fazer dos profissionais envolvidos, mas, sobretudo, uma necessidade moral de se organizar um modelo de assistência adequado aos pacientes com doenças avançadas e terminais a fim de que possamos construir uma sociedade que não exclua estes pacientes dos serviços assistenciais, propiciando a eles um processo de morrer digno.

## 2.2 MAS O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

### 2.2.1 Um modelo de assistência à vida, à doença, à morte e ao morrer

A alteração do perfil de necessidades de saúde da população e o consequente incremento de novas tecnologias conduziram ao que Foucault (2006a) denominou como o processo de espacialização da doença no qual é possível perceber um deslocamento das práticas de cuidado realizadas na casa do doente para o hospital. Os problemas relativos à saúde, a doença e a morte passaram a gravitar ao redor de ilhas de excelência tecnológica responsáveis pela gestão dos corpos. Tal situação teve por corolário a crescente expansão do poder médico.

Nas palavras de Foucault (2006a):

Chamar-se-á espacialização terciária o conjunto dos gestos pelos quais a doença, em uma sociedade, é envolvida, medicamente investida, isolada, repartida em regiões privilegiadas e fechadas, ou distribuída pelos meios de cura, organizados para serem favoráveis. Terciária não significa que se trate de uma estrutura derivada e menos essencial do que as precedentes; ela implica um sistema de opções que diz respeito à maneira como um grupo, para se manter e se proteger, pratica exclusões, estabelece as formas de assistência, reage ao medo da morte, recalca ou alivia a miséria, intervém nas doenças ou as abandona a seu curso natural. (FOUCAULT, 2006a, p.16).

Seguindo este pensamento, a espacialização terciária da doença descrita por Foucault incide sobre a forma como se organiza a gestão do processo do adoecer até a morte. A crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes configuraram um novo espaço no qual o uso da técnica e do saber médico desempenhou um importante papel no afastamento da morte das consciências individuais (MENEZES, 2004). A morte passou a ocorrer no hospital - local onde pôde ser observado um enorme avanço na arte de se tentar combatê-la ou repeli-la - produzindo o que se denominou como medicalização da morte. Esclarece Menezes (2004):

A morte de um doente internado em hospital torna-se um evento eminentemente medicalizado, um processo inscrito em regras e rotinas institucionais, que privilegiam a competência e a eficácia médicas. A inscrição da morte no contexto do trabalho médico implica uma mudança na

sua representação: não mais inscrita na categoria do sagrado, mas na da ação, da eficácia técnica, da rotina e do cotidiano (MENEZES, 2004, p.35).

Philippe Ariès (2001) destaca que a invasão das técnicas da vida propiciou um deslocamento caracterizado pela mudança do local no qual se morre. Nos dias de hoje, o homem morre cada vez mais no hospital e menos em sua própria casa. O referido autor aponta que a morte passou a ser um fenômeno técnico que ocorre de maneira mais ou menos declarada por decisão do médico e da equipe hospitalar. “Hoje, a iniciativa passou da família, tão alienada quanto o moribundo, ao médico e à equipe hospitalar. São eles os donos da morte, de seu momento e também de suas circunstâncias” (ARIÈS, 2001, p. 84).

A doença passou a ser alvo de toda uma tecnologia médica que se por um lado possibilitou o prolongamento da vida, por outro fez emergir “novas formas de normatividade” (MARINHO; ARÁN, 2011, p.10), uma delas definida como obstinação terapêutica, que traz graves consequências aos pacientes. Cuyas<sup>8</sup>, citado por Pessini (2008), define a obstinação terapêutica como “o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado, menor que os inconvenientes previsíveis”.

O panorama apresentado nos fez presenciar uma inversão no que tange à finalidade dos cuidados em saúde marcada pelo deslocamento de um modelo que privilegiava o sujeito doente para uma forma de assistência caracterizada pela objetivação do paciente e pela mercantilização do campo da saúde. Se antes o indivíduo doente era o centro e o destino das práticas terapêuticas, hoje, ele é “[...] visto mais como um consumidor de bens médicos” (LUZ, 2005, p.150).

Sobre isso afirma Barros (2002):

[...] na medida em que o acesso ao consumo foi convertido no objetivo principal para o desfrute de níveis satisfatórios de bem-estar, bons níveis de saúde passaram a ser vistos como possíveis na estreita dependência ao acesso a tecnologias diagnóstico-terapêuticas (BARROS, 2002, p.7).

Nesse sentido, no atual momento histórico-social, é possível observar o crescente incremento no arsenal de técnicas e medicações que demonstram se coadunar aos ideais da sociedade de consumo. Nossos corpos são penetrados em

---

<sup>8</sup> CUYAS, M. L'accanimento terapeutico e l'eutanasia. In: **Dolentium Hominum**, n. 6, 1987. p. 30-42.

sua intimidade não apenas por exames, mas principalmente por um dispositivo de saber-poder sobre os mesmos que esmaece as diferenças e os enquadra na lógica do consumo e do controle.

O aumento da produção de equipamentos e o crescente desenvolvimento de novas formas de tratamento produziram a despersonalização do diagnóstico e da terapêutica, além de ter convertido as falhas do campo ético para o âmbito do problema técnico (ILLICH, 1975). Desta forma, um dos efeitos considerados como iatrogênicos, produzidos pelos avanços da medicina, é a dessubjetivação produzida pela objetivação do doente.

O humano passou a ser um objeto destituído de desejo, basta aplicarmos a técnica e tudo está resolvido. Se não podemos encontrar a verdade do fato patológico ou tornar o “invisível visível” (FOUCAULT, 2006a, p.189), então o mais fácil é eliminar os aspectos subjetivos e tratar os pacientes como massas homogêneas, onde qualquer medicamento ou intervenção terá sempre o mesmo efeito, pois o que se apresenta diante os olhos de quem cuida não é nem mesmo um indivíduo, mas “certa distribuição dos corpos, dos gestos, dos comportamentos, dos discursos” (FOUCAULT, 2006b, p.5) sobre os quais incide o exercício do poder na atualidade.

Por essa via, no que concerne ao campo da oncologia, torna-se relevante o questionamento em torno do uso dos agentes quimioterápicos com a finalidade curativa ou mesmo paliativa em detrimento de outras possíveis demandas do paciente. Será que o tratamento pode atender muito mais a interesses financeiros – vide os altos valores das medicações utilizadas – do que à finalidade do cuidar? A objetificação do doente atenderia tanto à necessidade de se excluir a morte da paisagem mental dos responsáveis pelo tratamento e, assim, protegê-los de sua própria finitude, como responderia aos apelos de uma sociedade marcada pela ênfase na produção e no consumo.

Em seu estudo, Menezes (2004, p. 35) sustenta que o crescente poder do médico e a conseqüente “desumanização, assujeitamento ou objetificação do enfermo, especialmente do moribundo”, fez com que a assistência à saúde se tornasse “impessoal, mecânica e asséptica”. No modelo da morte moderna o moribundo encontra-se destituído da capacidade de decidir sobre seu tratamento já que tem poucas possibilidades de acesso ao conhecimento sobre sua condição de saúde e sobre as possíveis, ou reais, opções terapêuticas. Nas palavras da autora:

Com o desenvolvimento de recursos voltados à manutenção e ao prolongamento da vida, a medicina produz uma morte no hospital, medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida... No mesmo momento em que se afirma um amplo poder do médico, que sintomaticamente surge sua fragilidade. A reflexão sobre as terapêuticas heróicas colocou em questão o alcance do poder do médico, o limite de suas possibilidades técnicas, como também o caráter exclusivo de sua decisão (MENEZES, 2004, p.35-36).

De acordo com Menezes (2004), o cenário apresentado conduziu a críticas relativas aos excessos de poder da instituição médica, na qual imperava a submissão à técnica e ao poder do médico, e impulsionou os movimentos pelos direitos dos doentes. Houve então a emergência de um discurso que reivindicava o direito de morrer com dignidade e a necessidade de um novo modo de prática em relação à morte.

A emergência de um outro modo de atuar e pensar as questões relativas à morte e ao morrer capazes de reconhecer os limites das intervenções médicas passa a ser então a expressão, ou uma das expressões, dos vetores de lutas que marcam o mundo contemporâneo, luta esta eminentemente marcada pela ênfase nos valores da vida (MARINHO; ARÁN, 2011), e do direito a própria morte.

Mostrou-se premente um novo modelo de assistência que contemplasse essa parcela da população e a conseqüente organização de serviços especializados no tratamento da dor crônica e em cuidados paliativos. Atenta a essas questões, a Dra. Cicely Saunders, na década de 1960, criou, organizou e disseminou pelo mundo uma filosofia sobre o cuidar embasada em dois elementos fundamentais, quais sejam: o controle efetivo da dor e de outros sintomas, e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e suas famílias (MELO; FIGUEIREDO, 2006). Essa nova abordagem destinada aos cuidados no fim da vida foi denominada cuidados paliativos.

### **2.2.2 As origens dos cuidados paliativos e sua situação no mundo**

A fim de melhor compreender o que é a filosofia dos cuidados paliativos, é necessário entender o movimento *hospice* e o seu significado. Este crescente e amplo movimento social iniciou-se na Inglaterra, no começo da década de 1950 do

século XX e foi oficialmente reconhecido com a fundação do *St. Christopher's Hospice* em 1967 por Cicely Saunders (FLORIANI, 2009). Pessini e Bertachini (2005) destacam que esta instituição tornou-se referência mundial em termos de cuidado, pesquisa sobre dor e educação para os profissionais de saúde.

O termo "*hospice*" foi primariamente usado para definir espécies de abrigos destinados ao conforto e aos cuidados com peregrinos e viajantes. Atualmente, segundo Santos (2011), a palavra *hospice* designa o local destinado a acolher e cuidar de pessoas com doenças incuráveis e avançadas, que irão a óbito em meses ou anos.

Segundo Guimarães (2009), a palavra *hospice* como local somente para cuidado dos que estão morrendo foi usada pela primeira vez por Mme. Jeanne Garnier, na cidade de Lyon, na França. Ela fundou, em 1842, vários *hospices* na referida cidade por meio da comunidade da qual era fundadora, As Damas do Calvário. Já em 1879 a irmã Mary Aikenhead, na Irlanda, fundou o *Our Lady's Hospice* e em 1905, a mesma ordem religiosa exportou a ideia para a Inglaterra e abriu o *Saint Joseph Hospice*. Nesse sentido, assim como indica Santos (2011), falar da história dos cuidados paliativos é remontar à ligação histórica entre saúde e religião. O autor informa que o início genuíno da filosofia *hospice* deriva de sua direta filiação identitária à filosofia espiritual do cristianismo.

De acordo Guimarães (2009), os *hospices* se especializariam nos cuidados ministrados aos doentes acometidos por enfermidades severas e evolutivas e àqueles cujo tratamento curativo não era mais possível. As organizações denominadas como *Hospice Care* tem por escopo oferecer a mais alta qualidade de cuidados médicos, de enfermagem, de assistência social e espiritual, além de auxiliar a família do enfermo durante a doença e após a morte, no período de luto.

Em 1967, Cicely Saunders fundou em Londres o *St. Christopher Hospice* e deu início ao que se denomina hoje como Movimento Hospice Moderno. Já no início da década de 1970, o encontro de Saunders com a psiquiatra americana Elizabeth Klüber-Ross fez crescer o movimento *hospice* nos Estados Unidos. O primeiro *hospice* americano foi fundado em Connecticut em 1975 (MACIEL, 2009).

Cumprido destacar o importante papel desempenhado por Josefina Bautista Magno, oncologista filipina, na ampliação do programa americano de *hospice*. Além disso, em 1984, Jo Magno, assim como ficou conhecida, organizou o *International*

*Hospice Institute*, posteriormente nomeado como *International Hospice Institute and College* (MELO; FIGUEIREDO, 2006).

Segundo Floriani (2009), o movimento *hospice* compreende quatro programas distintos com a mesma fundamentação: cuidados paliativos em unidades hospitalares ou em centros anexados a hospitais; cuidados paliativos realizados no domicílio; cuidados paliativos como atividade de interconsulta hospitalar e cuidado *hospice*, sendo oferecido em locais específicos para o tratamento de pessoas com doença muito avançada.

O autor mencionado esclarece que o moderno movimento *hospice* se insere dentro de uma proposta de cuidados integrais que visa a atenção às diferentes dimensões: física, emocional, social e espiritual (FLORIANI, 2009).

A proposta do moderno movimento *hospice* irrompe no bojo das discussões acerca da falta de avaliação e tratamentos adequados à dor e da situação de abandono a qual os doentes eram relegados. Através da atenção sistemática aos relatos do paciente sobre a sua doença e sua experiência de sofrimento, Saunders cunha o termo “dor total” (PESSINI; BERTACHINI, 2005) e passa a reivindicar a necessidade de desenvolvimento de uma medicina especificamente direcionada a uma etapa da vida e da doença, denominada posteriormente de medicina paliativa (MENEZES, 2004).

Em 1982, o Comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas que contemplassem o alívio da dor e os cuidados do tipo *hospice* para doentes com câncer que fossem recomendáveis a todos os países (MACIEL, 2009).

Cicely Saunders cunhou o termo “dor total” para designar a dor ocasionada pelo câncer. Este termo engloba a noção de que a dor oncológica é proveniente de múltiplos fatores e causa significativo impacto em todos os domínios da vida, culminando na piora da qualidade de vida no que tange aos domínios físico, emocional, social e psicológico (PIMENTA; FERREIRA, 2006). Saunders introduziu a ideia de que se poderia administrar morfina por via oral de forma regular e preventiva, ao invés de aguardar a dor se instalar para tentar aliviá-la.

Entretanto, não obstante os esforços de Saunders no sentido de implementar medidas mais efetivas no que tange ao controle da dor, ainda vemos imperar uma situação na qual a queixa álgica continua a ser subtratada. Estudo multicêntrico realizado nos Estados Unidos entre 1989 e 1994 com 9.105 pacientes,

denominado *The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment – SUPPORT*<sup>9</sup>, evidenciou que metade dos pacientes com doenças intratáveis e prognóstico reservado morre com dor moderada ou severa, sem nenhuma prescrição analgésica (MACIEL, 2009).

Segundo orientação da OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a), o alívio da dor e os cuidados paliativos devem ser considerados como elementos integrantes e essenciais de todo programa nacional de luta contra o câncer. Dado que essas medidas são relativamente simples e baratas, elas devem estar à disposição em todos os países e receber máxima prioridade, especialmente nos países em desenvolvimento, nos quais o tratamento curativo da maior parte dos enfermos de câncer provavelmente continuará sendo inalcançável durante anos. A Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED)<sup>10</sup> enfatiza que o controle da dor é essencial para a assistência integral ao paciente.

Melo e Pinto Filho (2009) ressaltam que, apesar da moderna tecnologia empregada com o objetivo de diagnosticar precocemente as neoplasias, do desenvolvimento de novas drogas e de técnicas de radioterapia e cirurgia para tratar o câncer, pouca atenção vem sendo dada ao controle adequado da dor, principalmente nos países em desenvolvimento. Pinczowski e Del Giglio (2007) corroboram esta informação ao asseverarem que, com certa frequência, o evento doloroso tem sido negligenciado pela equipe médica.

Para Pinczowski e Del Giglio (2007), os pacientes portadores de neoplasias em estágio avançado recebem tratamento inadequado para a plêiade de sintomas decorrentes da doença em parte devido à formação médica direcionada ao sucesso terapêutico entendido como cura. As decisões relativas às medidas de conforto e de atenuação do sofrimento, em geral, só ocorrem após um período de procedimentos médicos prolongados e, na maioria dos casos, na iminência do óbito. Por este prisma, os autores alertam para a necessidade de se refletir sobre as reais funções do tratamento médico, nas várias fases da história natural das doenças neoplásicas, de forma a permitir a tomada de decisões de forma particularizada e não voltada exclusivamente para o diagnóstico e à possibilidade de se alcançar a cura.

---

<sup>9</sup> A CONTROLLED trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*, Chicago, v.274, n.20, p.1591-1598, Nov 1995.

<sup>10</sup> Disponível em: <[www.dor.org.br](http://www.dor.org.br)>.

Conforme Menezes (2004), o projeto *Hospice* ou seu sinônimo, a proposta dos Cuidados Paliativos, consiste em minorar ao máximo possível a dor e outros sintomas dos pacientes e, concomitantemente, favorecer a maior autonomia e independência dos mesmos. Esta nova modalidade de gestão do processo do morrer, ao se contrapor ao modelo da morte moderna, eminentemente curativo, valoriza os desejos do doente e devolve o seu direito de voz. O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer passa a ser elemento central nos cuidados paliativos.

Castra (2003, p. 62)<sup>11</sup>, citado por Menezes (2004), esclarece que, à medida que foram fundados os primeiros *hospices*, a causa dos cuidados paliativos demarcou claramente sua posição, afirmando que a demanda pela eutanásia surge somente quando os doentes fora de possibilidades terapêuticas de cura não são bem assistidos no final da vida.

Segundo Menezes (2004), os movimentos de protesto contra o abandono dos moribundos pelo sistema de saúde inglês foram se expandindo resultando na fundação no ano de 1985 da Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda e no reconhecimento, em 1987, da medicina paliativa como especialidade médica.

Na Grã-Bretanha, o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos pelo sistema de saúde, o *National Health Service*, ocorreu no mesmo período no qual surgiu a medicina paliativa, no final da década de 1980 do século XX. Hoje, existem mais médicos exercendo a medicina paliativa do que oncologistas e neurologistas somados. Além disso, existe uma equipe de cuidado paliativo em todo grande hospital e centro de oncologia. A rede de oferta é de 253 *hospices*, que disponibilizam 3.411 leitos para a população. Destes, 33 serviços são para crianças, com a disponibilidade de 255 leitos. A maior rede de oferta de *hospices* é dos Estados Unidos. No ano de 2005 foram contabilizados aproximadamente 4850 *hospices* naquele país (NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION, 2009).

Watson e outros (2010) afirmam que este movimento está respondendo a uma necessidade percebida em todo o mundo. Este fato é evidenciado pelo crescimento exponencial dos serviços de cuidados paliativos em todo o Reino Unido

---

<sup>11</sup> CASTRA, M. **Bien mourir**: sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF, 2003.

e em todo o mundo desde a abertura do *St. Christopher Hospice* no sudeste de Londres. Esta expansão deverá aumentar ainda mais, uma vez que pacientes, médicos e os governos estão reivindicando que o mesmo nível de cuidados oferecidos aos pacientes com câncer seja disponibilizado aos doentes que sofrem devido a outras condições.

A Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) defende que mudanças na política atual, a disponibilidade de drogas e a educação em cuidados paliativos são necessárias para a integração desta forma de cuidado ao longo de toda a experiência do paciente com câncer. Assevera que a necessidade de cuidados paliativos oncológicos é maior do que nunca, apesar dos avanços obtidos na última década. São necessários esforços suplementares para realizar a integração dos cuidados paliativos no modelo de atenção do câncer até 2020 (FERRIS et al., 2009).

Já a Sociedade Européia de Oncologia Médica tem iniciativas para melhorar a integração da oncologia com os cuidados paliativos. Tais iniciativas alcançaram amplo reconhecimento como um dos principais empreendimentos de saúde pública que se esforça para mudar a cultura e a logística de atendimento (CHERNY et al., 2010).

A organização *Worldwide Palliative Care Alliance* publicou um mapeamento sobre o nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos e *hospice* no mundo, intitulado *Mapping Levels Of Palliative Care Development: A Global Update 2011* (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011), o qual indicou a presença dos cuidados paliativos em 136 dos 234 países do mundo. Os resultados deste mapeamento indicam que, desde 2006, tem ocorrido um aumento no número de países do mundo que estabeleceram um ou mais serviços de *hospice* e cuidados paliativos. De acordo com os critérios utilizados para a definição do nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos e *hospice* em todo o mundo, foram definidos quatro grupos caracterizados da seguinte maneira:

- Grupo 1- Nenhuma atividade de cuidados paliativos ou *hospice* conhecida;
- Grupo 2- Atividade de capacitação;
- Grupo 3a- Prestação isolada de cuidados paliativos e/ou *hospice*;
- Grupo 3b- Prestação generalizada de cuidados paliativos;

- Grupo 4a- Países nos quais os serviços de cuidados paliativos e *hospice* estão em um estágio preliminar de integração no sistema de saúde regular;
- Grupo 4b- Países nos quais os serviços de cuidados paliativos e *hospice* estão em um estágio avançado de integração no sistema de saúde regular.

O Brasil, de acordo com o mapeamento, está inserido no grupo 3a. Os países que pertencem ao grupo 3a são caracterizados por:

- Desenvolvimento de práticas de cuidados paliativos marcadas pela irregularidade na distribuição territorial e pela falta de apoio/suporte consistente;
- Recursos de financiamento oriundos em grande parte de doações;
- Disponibilidade limitada de morfina;
- Um pequeno número de serviços de cuidados paliativos e *hospice*.

O Movimento *Hospice*, que se encontra em expansão, divulga não o conceito do curar, mas o do cuidar, com foco nas necessidades do binômio paciente-família (MELO; FIGUEIREDO, 2006) tendo por objetivos o cuidado ao paciente com doença terminal e o apoio a sua família, tanto no período de adoecimento como na fase do luto (FLORIANI, 2009).

De acordo com as considerações de Menezes (2004):

Desde a fundação do primeiro *hospice* o novo modelo de morte vem se difundindo em três planos intimamente vinculados, mas passíveis de distinção. Um primeiro nível seria o da produção social e divulgação de seu ideário nos meios de comunicação mais amplos, como revistas, jornais, cinema, teatro, televisão, sites, mensagens circulando pela Internet e palestras e cursos voltados à população em geral. O segundo refere-se à criação e desenvolvimento dos CP como disciplina científica, através da publicação de manuais técnicos, realização de seminários, cursos, jornadas, treinamento de profissionais de acordo com as normas do novo modelo, além da fundação de entidades profissionais voltadas especificamente aos CP. Finalmente, o terceiro plano do modelo da “morte contemporânea” refere-se à implementação de serviços de CP, através de cuidados domiciliares, em internação em unidade de CP ou em acompanhamento ambulatorial (MENEZES, 2004, p.39-40).

Todavia, Caponero (2006) ressalta que nem sempre os *hospices* são uma opção mais barata de tratamento uma vez que, apesar de envolverem menos recursos tecnológicos, implicam uma maior necessidade de recursos humanos, com equipes multidisciplinares trabalhando em conjunto, integradas, resultando em

custos elevados. Como resposta a este problema, a OMS orienta que os serviços de cuidados paliativos estejam integrados ao sistema de saúde e que seja garantido o acesso universal a esta forma de assistência em todos os níveis de atenção (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

#### 2.2.2.1 Conceito, princípios e diretrizes

A criação do termo cuidado paliativo no início da década de 70 do século XX é atribuída ao médico canadense Balfour Mount que foi o fundador da primeira unidade de cuidados paliativos do Canadá no ano de 1973, estando esta localizada no Royal Victoria Hospital em Montreal (MENEZES, 2004).

O termo paliativo, de acordo com Pessini (2006), deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta e remete à compreensão de que quando a causa não pode ser curada, os sintomas são “tapados” ou “cobertos” com tratamentos específicos. Na língua inglesa, o termo latino *palliare* pode ser traduzido por aliviar, mitigar, suavizar. Concerne ao *care* (cuidado) em vez de *cure* (cura). Nesse sentido, a perspectiva de cuidar e não somente curar surge amplamente, como foco principal (MELO; FIGUEIREDO, 2006).

No ano de 1986, a OMS elaborou o primeiro conceito de cuidados paliativos:

[...] cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a 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. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1990 apud MACIEL, 2009, p.135).

A OMS, 16 anos mais tarde, revisou a primeira definição e passou a conceituar os cuidados paliativos como a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, o que requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002b).

Segundo a OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002b), o cuidado paliativo:

- Proporciona alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirma a vida e encara a morte como um processo normal;
- Não pretende apressar ou adiar a morte;
- Integra os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto;
- Utiliza uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento no luto, se indicado;
- Irá melhorar a qualidade de vida e também pode influenciar positivamente no curso de uma doença;
- É aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, como a quimioterapia ou a radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar as complicações clínicas angustiantes. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002b, p.84)

Conforme Maciel (2009), essa nova definição da OMS tornou o termo mais abrangente. O que antes era associado apenas ao cuidado na fase terminal das doenças, passou a ser aplicado também a pacientes com diversas patologias crônicas. Para esta autora, seria um equívoco pensar que os cuidados paliativos se resumem apenas aos cuidados dispensados à fase final da vida.

Nesse sentido, Ellershaw e Ward (2003), consideram que o cuidado terminal refere-se à parte dos cuidados paliativos destinada ao suporte do paciente em seus últimos dias ou horas de vida, à fase terminal da doença, com a finalidade de lhe oferecer uma morte digna. O *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service* informa que o período de cuidados terminais é uma parte importante dos cuidados paliativos e, em geral, refere-se ao manejo do paciente nos últimos meses, dias ou horas de vida, sendo iniciado no momento no qual fica claro que a doença é irreversível e que o paciente encontra-se em um estado progressivo de declínio (GUIMARÃES, 2009; WATSON et al., 2010).

Neste período, a necessidade de cuidados, apoio e de um manejo satisfatório dos sintomas é intensificada dada à progressão da doença e ao fato de os pacientes se tornarem menos capazes de poderem ativamente demandar algum tipo de serviço. Há preocupações no que diz respeito à medicalização em excesso e despersonalização da morte. Em algumas situações, ocorre tratamento excessivo, a obstinação terapêutica, com o uso de alta tecnologia em detrimento de outras

formas de cuidado e manejo dos sintomas. Não existe, contudo, nenhuma razão para que tecnologias mais adequadas e intervenções centradas no paciente não sejam utilizadas (HIGGINSON; KOFFMAN, 2005).

Por outro lado, Kovács (2003), em referência a valioso trabalho publicado por Hennezel<sup>12</sup>, alerta para o problema relacionado ao afastamento dos membros da equipe de saúde dos pacientes provocado pelo fato de não saberem manejar a dor e outros sintomas incapacitantes. Hennezel considera que 90% dos pedidos de eutanásia desapareceriam se os doentes se sentissem menos sós ou com menos dor.

A esse respeito, Naylor e outros (2010) alertam para a importância do prognóstico de pacientes com câncer avançado e outras doenças fatais. A meticulosa previsão do tempo de sobrevida dos pacientes em fase terminal de câncer é difícil, mas importante. A acurácia na predição da sobrevida é necessária por razões clínicas, éticas e organizacionais, particularmente no planejamento de estratégias de cuidado que possam evitar as terapêuticas fúteis e danos ao paciente que está vulnerável. No passado, o prognóstico recebeu pouca atenção em medicina paliativa. Muito esforço foi empregado no sentido de que o conhecimento sobre a história natural da doença fosse levado em consideração e que a necessidade de prever as consequências futuras de uma ação terapêutica ou sua omissão fosse reconhecida.

Em consonância com o exposto, Floriani (2009) destaca que a assistência no fim da vida enfrenta vários problemas e desafios. São eles:

- A dificuldade de se diagnosticar a “terminalidade” de uma doença, uma vez que as características clínicas que compõem o quadro de terminalidade nem sempre são de fácil reconhecimento pelo médico, com o conseqüente risco de tomadas de decisão equivocadas;
- O uso frequente de intervenções médicas prolongadas e persistentes (a obstinação terapêutica, encarniçamento terapêutico), em detrimento de uma abordagem que, antes, alivie o sofrimento do paciente;
- A descontinuidade do tratamento, na transição do tratamento curativo para o paliativo, e o abandono que muitos pacientes e familiares vivenciam, com conseqüente isolamento do doente;

---

<sup>12</sup> HENNEZEL, M. **Nós não nos despedimos**. Lisboa: Editorial Notícias, 2001.

- A falta de uma boa rede de suporte domiciliar especialmente voltada para este tipo de tratamento;
- O fato de cuidados no fim da vida não serem uma prioridade para os gestores de políticas de saúde, o que acarreta falta de infraestrutura nos hospitais para conveniente acesso destes pacientes.

O *National Consensus Project (NCP)*<sup>13</sup> define os cuidados paliativos como uma filosofia de cuidado e um sistema altamente estruturado e organizado para a prestação de cuidados. O cuidado paliativo expande os modelos médicos de tratamento tradicionais da doença para incluir as metas de melhoria da qualidade de vida do paciente e da família, otimizando a sua função, ajudando na tomada de decisões e oferecendo oportunidades de crescimento pessoal. Como tal, pode ser oferecido simultaneamente com o cuidado para o prolongamento da vida ou como foco principal da atenção.

O *Oxford Handbook of Palliative Care* (WATSON et al., 2010) afirma que a prática dos cuidados paliativos está alicerçada sobre os seguintes princípios, enfatizando o(a):

- Foco na qualidade de vida, incluindo um adequado controle dos sintomas;
- Abordagem integral do indivíduo, levando em consideração sua experiência de vida passada e a situação atual;
- Cuidado, que abrange tanto a pessoa com doença grave, com risco de morte, quanto aqueles que são importantes para a pessoa;
- Respeito à autonomia do paciente e as suas escolhas (por exemplo, em qual local de atendimento deseja ser tratado, as opções de tratamento);
- Ênfase na comunicação aberta e compreensível, que se estende aos pacientes, aos cuidadores informais e membros da equipe.

O objetivo do cuidado paliativo é prevenir e aliviar o sofrimento e apoiar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias, independentemente do estágio da doença ou da necessidade de outras terapias (NCP apud YENNURAJALINGAM; BRUERA, 2011).

O cuidado paliativo é operacionalizado através do manejo eficaz da dor e outros sintomas angustiantes, incorporando o atendimento psicossocial e espiritual, levando em consideração as necessidades, preferências, valores, crenças e a

---

<sup>13</sup> NATIONAL CONSENSUS PROJECT. **Clinical practice guidelines for quality palliative care.** 2009. pp. 9-10.

cultura do paciente e da família. A avaliação e o tratamento devem ser abrangentes e centrados no paciente, com foco no papel central da unidade familiar na tomada de decisões. O cuidado paliativo visa orientar e auxiliar o paciente e sua família na tomada de decisões que lhes permitam trabalhar em direção a seus objetivos durante o tempo que eles têm restantes (YENNURAJALINGAM; BRUERA, 2011).

Serviços de cuidados paliativos abrangentes muitas vezes requerem o conhecimento de vários prestadores para avaliar e tratar adequadamente as complexas necessidades de pacientes gravemente enfermos e sua famílias. Colaboração, liderança, coordenação e comunicação são elementos-chave para a integração efetiva desta disciplina e serviços (YENNURAJALINGAM; BRUERA, 2011).

De acordo com as orientações do *National Consensus Project*, os elementos-chave dos cuidados paliativos são:

- População de pacientes: a população atendida inclui pacientes de todas as idades que enfrentam uma doença crônica debilitante ou com risco de vida;
- Cuidados centrados no paciente e na família: a singularidade de cada paciente e sua família deve ser respeitada, e o paciente e a família constituem a unidade de cuidados. A família é definida pelo paciente ou, no caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, por seus substitutos. Neste contexto, os membros da família podem ser relacionados ou não ao doente, pois eles são entendidos como indivíduos que prestam apoio e com quem o paciente tem uma relação significativa. O plano de cuidados é determinado pelos objetivos e preferências do paciente e da família, com o apoio e orientação da equipe de saúde na tomada de decisões.
- Tempo de cuidados paliativos: o cuidado paliativo começa, idealmente, no momento do diagnóstico de uma condição que envolve risco de vida, ou seja, debilitante e continua durante todas as fases da doença, da cura até a morte, e no período de luto da família;
- Atenção integral: o cuidado paliativo utiliza uma avaliação multidimensional para identificar e aliviar o sofrimento através da prevenção ou alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Os prestadores dos cuidados devem regularmente ajudar os pacientes e

suas famílias a compreender as mudanças que dizem respeito à assistência e aos futuros objetivos do tratamento. Cuidados paliativos exigem que o processo de avaliação clínica do paciente seja regular, além da realização de adequado diagnóstico, planejamento das intervenções, acompanhamento e seguimento.

- Equipe interdisciplinar: o cuidado paliativo pressupõe indicações para a prestação e avaliação da equipe interdisciplinar e tratamento de casos selecionados. A equipe de cuidados tem que ser qualificada para o atendimento da população de pacientes a ser atendida. A equipe de cuidados paliativos pode ser expandida de modo a incluir toda uma gama de profissionais, tendo por base a necessidade dos serviços. Elas incluem um grupo de profissionais de medicina, enfermagem, serviço social e podem incluir uma combinação de coordenadores de voluntários, coordenadores de luto, capelães, psicólogos, farmacêuticos, auxiliares de enfermagem, nutricionistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, terapeutas de crianças e voluntários treinados.
- Atenção para o alívio do sofrimento: o principal objetivo dos cuidados paliativos é prevenir e aliviar o sofrimento imposto tanto pela doença como pelo tratamento, incluindo dor e outros sintomas e o sofrimento psíquico.
- Habilidade de comunicação: inclui o desenvolvimento e o compartilhamento adequado e eficaz das informações, a escuta ativa, a determinação de objetivos e reconhecimento de preferências, com a assistência médica no processo de tomada de decisão e uma comunicação eficaz com todos os indivíduos envolvidos no cuidado dos pacientes e de suas famílias.
- Habilidade em cuidar dos moribundos e dos enlutados: equipes especializadas em cuidados paliativos devem ser informadas sobre o prognóstico, sinais e sintomas de morte iminente e os cuidados apropriados e sobre a necessidade de apoio dos pacientes e de suas famílias antes e depois da morte.
- Continuidade dos cuidados em diversos ambientes: os cuidados paliativos são essenciais para todas as formas e serviços de cuidados de saúde sejam eles hospitais, serviços de emergência, cuidados domiciliares,

ambulatórios ou unidades de terapia intensiva. A equipe de cuidados paliativos auxilia os cuidadores profissionais e informais em cada um desses cenários de forma a garantir a coordenação, comunicação e que a continuidade dos cuidados seja realizada em contextos institucionais ou no domicílio.

- Acesso equitativo: as equipes de cuidados paliativos devem trabalhar para propiciar o acesso equitativo aos cuidados paliativos para todas as populações de pacientes, todas as categorias de diagnóstico, todos os ambientes de cuidados de saúde, incluindo comunidades rurais, e independentemente da idade, raça, etnia, preferência sexual ou capacidade de pagamento.
- Avaliação da qualidade e melhoria de desempenho: serviços de cuidados paliativos devem estar comprometidos com a busca da excelência e alta qualidade de atendimento. A determinação da qualidade exige o desenvolvimento, implementação e manutenção de uma avaliação da qualidade eficaz e um programa de melhoria de desempenho. Isto requer uma avaliação regular e sistemática e avaliação dos processos de atendimento e medição de resultados por meio da utilização de instrumentos validados para a coleta de dados.

Maciel (2009) afirma ainda que os cuidados paliativos só podem ser entendidos quando realizados por equipe multiprofissional em trabalho harmônico e convergente, tendo por foco de atenção o doente, compreendido como um ser biográfico, ativo, com direito à informação e à autonomia plena para as decisões a respeito do seu tratamento.

Os pacientes que se beneficiariam desta forma de assistência são os portadores de patologia grave, progressiva e incurável, sem possibilidades razoáveis de resposta à terapêutica específica, portador de numerosos problemas e sintomas intensos, multifatoriais e mutantes (MACIEL et al, 2006).

Conforme Silva e Hortale (2006), das diversas causas de morte no mundo, o câncer é a única que continua a crescer independente do país ou continente; sua incidência e mortalidade continuam a aumentar não obstante os avanços tecnológicos.

Segundo orientação do Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2002a), o tratamento paliativo deve ser instituído desde o diagnóstico e durante todo o curso

da doença, visando a dar maior conforto e qualidade de vida aos indivíduos doentes. Caponero e Zapata (2008) corroboram esta afirmação destacando que os cuidados paliativos devem ser iniciados quando se conhece, desde o diagnóstico, que uma neoplasia não é curável ou quando uma neoplasia potencialmente curável não responde adequadamente ao tratamento instituído. Os mesmos autores informam ainda que tratar paliativamente não significa abdicação dos recursos terapêuticos, mas a sua utilização racional e objetivamente deve ter um fim bem determinado: a qualidade de vida. McCoughlan (2003) também apoia esta orientação ao explicitar que a abordagem em cuidados paliativos deve ser iniciada no instante do diagnóstico de uma doença incurável, ou até mesmo antes, preparando as pessoas ao longo do processo de pesquisa de um possível diagnóstico de uma enfermidade sem possibilidade de cura.

Seguindo a mesma linha de raciocínio, Guimarães (2009) defende que a prática dos cuidados paliativos deve ser iniciada antes da fase terminal da doença, podendo ser oferecida simultaneamente à terapia diretamente empregada à doença de base. Argumenta ainda que os cuidados paliativos atuam não só no controle de sintomas, mas no tratamento de intercorrências com grande potencial de morbimortalidade tais como a hipercalcemia, síndrome de compressão medular, síndrome de veia cava superior e fraturas e obstruções viscerais.

Nas palavras de Pessini e Barchifontaine (2008):

A definição de CP evoluiu ao longo dos anos, à medida que o campo foi se desenvolvendo em vários países. Os CP foram definidos tendo como referência não um órgão, idade, tipo de doença ou patologia, mas tendo como referência uma avaliação de um provável diagnóstico e em relação às necessidades especiais da pessoa doente e sua família. Tradicionalmente, os CP eram vistos como sendo aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente. Hoje se aceita que os cuidados paliativos têm muito a oferecer no estágio inicial do curso de uma doença progressiva (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p.478).

Além disso, dado que os cuidados paliativos não se referem primariamente a cuidados institucionais, constituindo-se antes como uma filosofia de cuidados aplicável em todas as instituições, devem ser parte do curso regular dos cuidados de saúde e não devem ser vistos como essencialmente diferentes de outras formas de cuidado (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008).

Sobre esse aspecto assinalam Watson e outros (2010):

Quando tratamos de *hospice* (hospital específico para pacientes terminais) e cuidados nesse cenário referimo-nos mais a uma filosofia de cuidados do que a um local ou serviços específicos. Pode-se incluir aí um programa de atendimento e uma série de habilidades prestadas em uma ampla gama de situações (WATSON et al., 2010, p.xxvii).

Melo e Figueiredo (2006) abordam os princípios básicos dos cuidados paliativos, são eles: escutar o paciente, fazer um diagnóstico antes do tratamento, conhecer muito bem as drogas a serem utilizadas, utilizar drogas que tenham mais de um objetivo de alívio, propor tratamentos mais simples possíveis, não tratar tudo que dói com medicamentos e analgésicos, aprender a reconhecer pequenas realizações e desfrutar delas. Sustentados nesses princípios, afirmam que há sempre algo que pode ser feito – como reforço à busca constante pela qualidade de vida, sob todas as condições.

No manual técnico sobre os cuidados paliativos oncológicos produzido pelo Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2002a), encontramos a diretriz que afirma que nenhum paciente deve morrer sem o adequado alívio de seus sintomas e que a falha em controlar estes sintomas é uma falha na utilização correta da terapêutica farmacológica. Mesmo quando não é possível controlar os sintomas de maneira adequada ou quando o sofrimento existencial é intenso, existe uma opção terapêutica, exemplo disso seria a sedação terminal.

Frente a uma doença progressiva e no final da vida, o cuidado paliativo torna-se importante, na medida em que proporciona cuidado individualizado aos pacientes e as suas famílias e procura aliviar os sintomas, as preocupações emocionais, sociais e espirituais. Muitos pacientes desejam receber cuidado e apoio até a morte no lugar de sua escolha. Esse lugar é a própria casa para a maioria dos pacientes (50% a 70%). Eles querem ter certeza de que suas famílias e cuidadores receberão apoio durante a doença e também durante o luto (HIGGINSON; KOFFMAN, 2005). Em seu estudo, Abrahm (2011) sustenta que os cuidados paliativos melhoram a qualidade e a custo-efetividade da assistência ao paciente adulto e pediátrico, além de diminuir as internações e os cuidados indesejados ou agressivos no final da vida.

O processo decisório em relação a qualquer ação deve ser bem definido e discutido pela equipe. Este processo se inicia com a unificação dos conhecimentos atualizados das equipes. As decisões devem ser precedidas pela avaliação da dor e

de outros sintomas e devem ser norteadas preferencialmente pela escolha de intervenções múltiplas para a garantia de maior êxito (BRASIL, 2002a).

Como aponta Figueiredo (2005), a medicina atual tem sido incansável no empenho de prolongar a vida de seus pacientes. A mesma atenção, contudo, não tem sido dispensada para minimizar o sofrimento de moribundos e portadores de moléstias incuráveis. Maciel (2009) afirma que, no caso da doença oncológica, o direcionamento de pacientes ao tratamento paliativo tem sido retardado. Os conceitos de paciente “fora de possibilidade de cura” e “fora de possibilidades terapêuticas”, apesar de superados, ainda são bastante citados e norteiam a assistência em muitos serviços fazendo com que a ideia de que não há mais nada a fazer vigore, levando os pacientes ao abandono e a insondáveis formas de sofrimento.

Conforme Pessini, Caponero e Melo (2003), em muitas instituições de saúde do Brasil ainda prevalece a ideia de que uma ação ou medida paliativa não resolve verdadeiramente uma determinada questão de saúde, colocando apenas “panos quentes” e fazendo com que a realidade permaneça inalterada. No uso corrente, o termo paliativo tem uma conotação de inutilidade, ineficácia. Santos (2011) destaca que a palavra paliativo, em português, adquiriu um significado de menor importância, indicando uma solução temporária e sem consistência. Ao contrário, os cuidados paliativos são os únicos verdadeiramente úteis ao paciente que está morrendo, dado ser possível protegê-lo do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até seus últimos momentos (MACIEL, 2006).

Por este motivo, vários profissionais de saúde e bioeticistas defendem a utilização de uma terminologia alternativa de forma a romper o pensamento que associa as expressões cuidados paliativos ou medicina paliativa a cuidados de segunda linha, que pouco ou nenhum benefício proporcionam ao paciente.

McCoughlan (2003) esclarece que em muitos países a expressão “cuidados paliativos” e a filosofia que representa têm pouco ou quase nenhum sentido. Sugere-se a utilização dos termos medicina de acompanhamento ou de cuidados continuados. Todavia, os autores supracitados asseveram que o termo paliativo se consolidou no seu sentido nobre e ativo nos países mais desenvolvidos (PESSINI; CAPONERO; MELO, 2003).

Nas palavras de Maciel (2009):

Os cuidados paliativos precisam ser rigorosamente administrados no âmbito das práticas de saúde, com intenso controle e aplicação de fundamento científico a sua prática, para jamais serem confundidos com descaso, desatenção, ausência de assistência ou negligência. (MACIEL, 2009, p.138).

Para Pessini, Caponero e Melo (2003), cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo, porém não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar. Maciel (2009) destaca que a prática adequada dos cuidados paliativos preconiza atenção individualizada ao paciente e a sua família, a busca da excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento.

Kovács (2003) afirma que pacientes gravemente enfermos que frequentam programas de cuidados paliativos têm grande possibilidade de terem aliviados seus sintomas incapacitantes e sua dor, e há grande preocupação da equipe em relação à qualidade de vida. Assim, pode-se dizer que o movimento de cuidados paliativos traz um grande progresso no que concerne aos cuidados no fim da vida, restituindo o bem estar global e a dignidade ao paciente gravemente enfermo, favorecendo a possibilidade de viver sua própria morte, um respeito por sua autonomia e não o abandonando à própria sorte.

O *Manual of Hospice Care and Palliative Care* (DOYLE; WOODRUFF, 2008) defende que o alívio do sofrimento é um imperativo ético e, desse modo, o cuidado paliativo constitui-se como um direito de todos os pacientes com uma doença ativa, progressiva e incurável.

Silva e Hortale (2006) consideram que todos os países deveriam implementar programas de cuidados paliativos com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da maioria dos indivíduos com câncer e seus familiares. Caponero e Zapata (2008) asseveram que os cuidados paliativos devem difundir-se por todos os níveis assistenciais, com uma boa comunicação entre eles, com o objetivo de proporcionar o direito inalienável de qualquer pessoa receber assistência adequada e digna durante o processo de morrer. Maciel (2009) ressalta que a via da informação adequada, da constituição de equipes profissionais competentes, da reafirmação dos princípios dos cuidados paliativos e da demonstração de resultados positivos dessa forma de assistência é a melhor maneira de transpor barreiras ainda existentes para a implantação de uma política de cuidados paliativos efetiva e integrante de todas as políticas de saúde.

Segundo Clark e Seymour<sup>14</sup>, citados por Menezes (2004), as organizações mundiais de saúde direcionadas à questão do câncer, associadas à OMS e ao seu programa de cuidados paliativos, posicionaram-se de forma contrária à expansão não planejada de *hospices*, em favor de uma política pública de saúde, voltada para o controle da dor dos doentes portadores de neoplasia.

Em contrapartida, a OMS orienta que os centros de atenção primária à saúde podem responder à maioria das necessidades dos doentes, enquanto que, em muitos países em desenvolvimento, onde a infraestrutura é deficiente, a atenção domiciliar contribuirá de maneira significativa para se alcançar a cobertura necessária (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a).

Todavia, não obstante o fato de os cuidados paliativos serem a única alternativa real para a maioria dos pacientes com câncer, essa forma de assistência atrai apenas algumas das fontes de recursos disponíveis. Grande parcela das fontes é direcionada aos tratamentos curativos, com custo relativamente alto e efeitos limitados. Além disso, praticamente não existe nenhum investimento para o treinamento de profissionais, tampouco locais adequados para o atendimento dessa população carente de assistência (MELO; FIGUEIREDO, 2006).

Nesse sentido, os mesmos autores enumeram alguns obstáculos, a serem tratados neste estudo como base para reflexão, encontrados para a implantação de unidades de cuidados paliativos como a ausência de uma política nacional sobre alívio de dor e de outros aspectos de cuidados paliativos; a deficiência na educação dos profissionais de saúde; a preocupação quanto ao abuso da morfina e de outros opióides, causando aumento de restrições na prescrição e no fornecimento de morfina; a limitação no fornecimento de outras drogas necessárias para alívio da dor e outros sintomas e a carência de recursos financeiros para assistência e pesquisa, dificultando o desenvolvimento dessa forma de cuidado (MELO; FIGUEIREDO, 2006).

Entre os obstáculos citados destaca-se o problema relativo à oferta de opióides e outras drogas. O Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2002a) esclarece que as estatísticas mundiais a respeito do consumo de morfina são utilizadas pela Organização Mundial da Saúde como um indicador do progresso no controle da dor do câncer. Os dados de consumo provêm da Junta Internacional de Fiscalização de

---

<sup>14</sup> CLARK, D.; SEYMOUR, J. **Reflections on palliative care**. Buckingham: Open University Press, 1999.

Entorpecentes que é uma organização internacional com autoridade para regulamentação sobre os entorpecentes pelas Nações Unidas e que controla a implementação da Convenção Única de 1961 sobre medicamentos narcóticos.

A referida Convenção Única advoga ser os opiáceos indispensáveis para o tratamento da dor e do sofrimento. Desse modo, os governos devem assegurar a disponibilidade adequada para os propósitos médicos e científicos, impedindo seu desvio de uso e finalidade. É responsabilidade dos governos não apenas prevenir o abuso e o desvio, mas, também, assegurar a disponibilidade de opiáceos para as utilizações médicas (BRASIL, 2002a).

A morfina e outros analgésicos são medicamentos essenciais para reduzir o sofrimento no fim da vida. Atualmente existem grandes diferenças na disponibilidade e uso de tais drogas, sendo o consumo de morfina, conforme a prescrição médica, muito menor para as pessoas que vivem nos países em desenvolvimento que nos desenvolvidos (HELP THE HOSPICES, 2005).

Dado o comprovado papel da morfina no alívio do sofrimento, o seu custo potencialmente baixo e a clara disponibilidade, políticas simples e diretrizes para o seu uso, é inaceitável não adotá-la em larga escala (HELP THE HOSPICES, 2005).

A maioria dos tipos de dor pode ser controlada através do manejo da dor total, abordando fatores psicológicos e sociais e utilizando medicações por via oral relativamente baratas. Os opióides fortes são fundamentais para proporcionar o alívio adequado da dor e a morfina oral, segundo recomendação da OMS, é o opióide forte de escolha (HELP THE HOSPICES, 2005). Cumpre destacar que a OMS desenvolveu um método relativamente barato e eficaz para aliviar a dor do câncer em cerca de 90% dos pacientes e tem produzido várias publicações sobre políticas e diretrizes para o alívio da dor oncológica (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002b).

No entanto, apesar das diretrizes da OMS para o adequado manejo da dor, o *Economist Intelligence Unit*, em 2010, publicou um ranking sobre os cuidados no fim da vida ao redor do mundo intitulado como *The Quality of Death* o qual revelou que entre os 40 países avaliados o Brasil ocupa 38ª posição ficando a frente apenas de Uganda e da Índia. Um dos critérios adotados para a elaboração do ranking foi a disponibilidade de drogas e o acesso aos opióides. Esta situação, relativa ao Brasil, justifica o interesse do presente estudo.

A disponibilidade de drogas analgésicas – a questão mais fundamental na minimização do sofrimento – é totalmente inadequada em grande parte do mundo, muitas vezes devido a preocupações quanto ao uso ilícito e ao tráfico. O resultado desta situação é um incalculável excesso de sofrimento, não apenas para aqueles que estão prestes a morrer, como também para seus entes queridos (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

Disponibilidade de drogas é, portanto, a questão prática mais importante. O controle da dor é o ponto do qual todos os programas de cuidados paliativos devem partir, e a disponibilidade de opióides (morfina e seus equivalentes) é fundamental para a qualidade dos cuidados no fim da vida. Entretanto, em todo o mundo, é estimado que 5 bilhões de pessoas não têm acesso a opióides (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

O relatório desenvolvido pelo *Help the Hospices* para a *Worldwide Palliative Care Alliance* intitulado *Access to Pain Relief – an essential human right* (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2007) revelou que apenas 10 a 15 países têm um consumo de opióides per capita razoável e que mesmo nesses países a subutilização por razões médicas foi ocasionalmente relatada. Uma vez que existe um excesso de opiáceos no mundo como explicar o fato de muitas pessoas não ter acesso a uma analgesia adequada?

O quadro exposto mostra de maneira contundente que os cuidados paliativos são um amplo programa de assistência, altamente estruturado e organizado e com protocolos e diretrizes clínicas bem definidas capaz de responder não só a uma necessidade técnica, mas, também, como aponta Floriani (2009), moral face às situações de abandono pelas quais passam os pacientes que necessitam de intervenções que sejam consistentes com o objetivo de alívio de seus sofrimentos.

### 2.3 O DIREITO À SAÚDE E A GARANTIA DO DIREITO A UMA BOA MORTE

Sigmund Freud, em 1921, no texto *O mal-estar na civilização* revelou que o sofrimento e a dor atingem os seres humanos por três vias principais, são elas: através de nosso próprio corpo, condenado à decadência e à dissolução, e que nem

mesmo pode dispensar o sofrimento e a ansiedade como sinais de advertência; do mundo externo, que pode voltar-se contra nós com forças de destruição esmagadoras e impiedosas; e, finalmente, de nossos relacionamentos com outros homens (FREUD, 1996a, v. XXI, p. 95). Com o intuito de suportar o sofrimento, o homem lançou mão de três artifícios ou medidas: os derivativos poderosos, como a atividade científica; as satisfações substitutivas e as substâncias tóxicas.

Em relação à morte e ao sofrimento, a ciência, como um dos derivativos freudianos, foi capaz de produzir enormes avanços no sentido de prolongar a vida e diminuir o sofrimento, entretanto, como diz Bauman (1998), ainda não pôde obstar a inevitável investida dos processos de desintegração da vida. Frente à inata mortalidade humana, o homem fez com que o inimigo invisível, a morte, desaparecesse de vista e do discurso (BAUMAN, 1998, p.194).

No texto *Reflexões sobre os tempos de guerra e morte* (FREUD, 1997b, v. XIV,) o autor discorre sobre a nossa tendência inegável para colocar a morte de lado, para eliminá-la da vida, silenciá-la. Devido à condição de não haver registro sobre a nossa própria morte no inconsciente, cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade. Se a morte é excluída da paisagem mental dos homens, já que nossa posição é sempre a de espectadores frente a este acontecimento, tudo aquilo que remete a este é negado.

Sobre o problema da morte escreve Bauman (1998):

Em um mundo fundamentado na promessa de liberdade para os poderes criativos humanos, a inevitabilidade da morte biológica era a mais obstinada e sinistra das ameaças que pairava sobre a credibilidade dessa promessa e, assim, sobre o fundamento desse mundo. (BAUMAN, 1998, p.194).

Destarte, os homens, face a este fato irremediável – a finitude humana – vislumbrou vencê-la, seja através da luta incessante contra os processos de desintegração da vida ou pela tentativa de escamoteá-la por meio da exclusão do sujeito que está morrendo.

Zygmunt Bauman (1998) afirma que todas as sociedades produzem seus estranhos, ao definir suas fronteiras e desenhar seus mapas cognitivos, estéticos e morais através dos quais constroem os fundamentos da vida ordeira e repudiam aqueles que não se encaixam em tais mapas. Em outro texto, Bauman (2000) esclarece que o homem busca e necessita de um mundo ordeiro, já que neste ele sabe como ir adiante. Segundo suas ideias, a produção do “refugio humano” é um

produto inevitável da modernização, um efeito colateral da construção da ordem e do progresso econômico, ambos gerando pessoas e processos indesejados, desvalorizados e degradados (BAUMAN, 2005, p. 12).

Em se tratando da problemática dos cuidados paliativos, destaca-se a propriedade da construção de Bauman que trata da produção dos estranhos e da sua conseqüente anulação; tais pessoas ocultam os limites capazes de ordenar a vida e por esta razão exalam incerteza onde a certeza e a clareza deviam ter imperado, sendo acusadas de engendrar a experiência do mal-estar (BAUMAN, 1998).

Os pacientes que se encontram na fase final da vida seriam um desses estranhos ou inúteis? São alijados ou despojados das redes de cuidado por produzirem mal-estar? Ou por que já não respondem as regras do mercado seja pela impossibilidade de produzir ou de consumir? Afirma Angerami-Camon (2004):

Numa sociedade que escraviza o homem valorizando os meios de produção em detrimento da dignidade humana, a saúde passa a ser algo valorizado apenas quando está em risco a capacidade funcional do indivíduo (ANGERAMI-CAMON, 2004, p.84).

Para Norbert Elias (2001), nas sociedades industriais desenvolvidas parece existir um estado de ânimo antipático e silencioso em relação a quem está morrendo e a tudo o que possa lembrar este processo de morte. Conforme o referido autor, existe uma forte tendência nas sociedades avançadas de se afastar a ideia da morte, seja encobrando ou reprimindo a ideia indesejada ou assumindo uma crença inabalável de que se é imortal. Destaca o autor que o “problema social da morte é especialmente difícil de resolver porque os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos” (2001, p. 9).

Mas, por outro lado, assistimos também a um processo de banalização da morte e do processo do morrer.

A sociedade pós-moderna ao se recusar a conferir algum significado a uma espécie de vida que não se coaduna a um ideal de vida eterna, devido à inata mortalidade humana, utiliza como estratégia a banalização da morte. Nas palavras de Bauman (1998):

A morte próxima de casa é dissimulada, enquanto a morte como um transe humano universal, a morte dos anônimos e “generalizados” outros, é exibida

espalhafatosamente, convertida num espetáculo de rua nunca findo que, não mais evento sagrado ou de carnaval, é apenas um dentre muitos acessórios da vida diária. Assim banalizada, a morte torna-se demasiado habitual para ser notada e excessivamente habitual para despertar emoções intensas. É a coisa “usual”, excessivamente comum para ser dramática e certamente demasiado comum para ser dramático a respeito. Seu horror é exorcizado pela sua onipresença, tornado ausente pelo excesso de visibilidade, tornado ínfimo por ser ubíquo, silenciado pelo barulho ensurdecedor. E, enquanto a morte se desvanece e posteriormente desaparece pela banalização, assim também o investimento emocional e volitivo no anseio por sua derrota. (BAUMAN, 1998, p.199).

Na atualidade, de acordo com Angerami-Camon (2004), não há mais sinais de que a morte ocorreu, é como se “nada mudasse” com a morte de alguém, a vida deve continuar a mesma, de acordo com sua rotina normal.

Interessante é observar que a tendência de excluir a morte de nossos projetos de vida ou de banalizá-la traz em seu rastro muitas outras renúncias e exclusões (FREUD, 1997b, v. XIV). Exclusões estas que incidem na prática de saúde, na oferta de serviços ou nos direitos do cidadão. E por falar em direito, o que deve ser resguardado? Neste ponto parece relevante discutir o que é saúde e se apenas esta deve ser garantida. O que é saúde? E na falta dela e frente à falta de condições para recuperá-la que garantias tem o indivíduo?

Pessini e Barchifontaine (2008) argumentam, ao tratarem do conceito de saúde, que o mesmo não pode ser entendido como ausência de doença. Conforme os autores, ter boa saúde não significa não estar doente, mas sim que se tem condições para viver uma vida digna. O imperativo de uma vida digna alcança também a morte, já que esta não pode ser entendida como algo separado da biografia pessoal de cada ser humano (MOLT, 2010). Parece evidente que para se garantir o direito a uma vida digna, mesmo quando se está prestes a morrer, que o significado do termo saúde, assim como encontrado na definição da OMS, precisa ultrapassar uma referência à saúde e ir em direção a própria vida e a algo estritamente atrelado a ela, a morte.

A OMS define saúde como a situação de perfeito bem-estar físico, mental e social e não apenas como a ausência de doença. Tantas vezes citado, este conceito, longe de ser uma realidade, simboliza um compromisso, um horizonte a ser perseguido, uma vez que muitos outros problemas que acometem os indivíduos, como aqueles decorrentes do período final da vida, não foram apreciados pelo conceito. Remete à ideia de uma “saúde ótima”, possivelmente inatingível e utópica já que a mudança e não a estabilidade é predominante na vida. Saúde não é um

“estado estável”, que uma vez atingido possa ser mantido. A própria compreensão de saúde tem também alto grau de subjetividade e determinação histórica, na medida em que indivíduos e sociedades consideram ter mais ou menos saúde dependendo do momento, do referencial e dos valores que atribuem a uma situação (BRASIL, 1997).

Desse modo, se a condição de saúde ou, melhor, se a vida é perpassada por inúmeros eventos ou situações ou é determinada por vários fatores que implicam em uma constante falta de estabilidade engendrada pela possibilidade de adoecer e morrer, parece ser fundamental assegurar e garantir também uma boa morte.

Várias iniciativas ao redor do mundo têm chamado atenção para a importância do papel dos governos no desenvolvimento e promoção de cuidados paliativos como meio de se garantir o direito a uma assistência adequada no fim da vida.

Associações de *Hospice* e Cuidados Paliativos de todo o mundo elaboraram uma Declaração<sup>15</sup> sobre *Hospice* e Cuidado Paliativos na Coreia em março de 2005 que solicitou aos governos que implementassem cinco ações, tal como se ilustra abaixo:

- Incluam *hospice* e cuidados paliativos como parte de toda a política de saúde governamental, como recomendado pela Organização Mundial de Saúde;
- Reconheçam o acesso a cuidados paliativos e *hospice* como um direito humano;
- Disponibilizem recursos para os serviços de *hospice* e programas de cuidados paliativos;
- Ofereçam os medicamentos necessários para os mais pobres, incluindo a morfina.

A Recomendação 24<sup>16</sup>, de 12 de novembro de 2003, documento produzido pelo Conselho da Europa sobre a organização dos cuidados paliativos no contexto dos Estados membros da União Europeia, reconhecendo que o direito à saúde visa a que o paciente desfrute o maior grau de bem-estar possível, considera os cuidados paliativos como parte integral do sistema de saúde e um elemento

<sup>15</sup> Disponível em: <[www.hospicecare.com/resources/pain\\_hr/docs/Korea\\_Declaration.pdf](http://www.hospicecare.com/resources/pain_hr/docs/Korea_Declaration.pdf)>.

<sup>16</sup> COUNCIL OF EUROPE. **Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care**. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies.

inalienável dos direitos do cidadão aos cuidados de saúde, e que é uma responsabilidade do governo garantir que estes cuidados estejam disponíveis a todos os que necessitam (apud PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008).

Um sistema de saúde realmente preocupado em cuidar será aquele que permita aos indivíduos ter “direito sobre seu próprio corpo, o direito de viver, de estar doente, de se curar e morrer como quiserem” (FOUCAULT, 1979, p. 96), favorecendo o resgate do exercício dos cuidados de si como meio para a produção de saúde e para a capacidade de ação política na esfera dos serviços de assistência.

Vasconcelos (2009) defende a necessidade de criação de um sistema de atenção à saúde mais integral e eficaz, menos subordinado aos interesses econômicos e corporativos das empresas e grupos profissionais da área da saúde e mais adequado às características e interesses da população.

Nesse ponto, tomando por base o exposto, outro aspecto que envolve a discussão sobre a assistência no fim da vida e que merece ser considerado concerne às possibilidades abertas pela tecnologia no campo da medicina, que se por um lado permitiram o prolongamento da vida e o desenvolvimento de técnicas com o intuito de aliviar o sofrimento, por outro conduziu à busca desenfreada pela preservação da vida por meio de medidas prolongadas e persistentes, de alto custo, que nem sempre são capazes de proporcionar um processo de morte digno.

Para Pessini (2006), a indústria quer vender, não o melhor tratamento paliativo, mas promessas de cura e vida longa nem sempre acompanhadas pelo princípio fundamental de alívio do sofrimento, produzindo situações nas quais o doente morre em condições inaceitáveis. O referido autor defende a obrigação moral de parar o que é medicamente inútil ou fútil e intensificar os esforços no sentido de amenizar o sofrimento.

Floriani (2009) pontua que tratamentos considerados fúteis em pacientes com doenças terminais são de ocorrência usual, sendo frequente que a morte dos mesmos ocorra em unidades de tratamento intensivo quando já apresentam um prognóstico reservado durante considerável tempo. O referido autor alerta que essa situação, muitas vezes cotidiana, gera conflitos e fomenta debates que questionam as indicações de internação destes pacientes em unidades que agregam alta tecnologia e são de alto custo e, ainda, o uso de procedimentos diagnósticos e/ou terapêuticos de indicação duvidosa, em pacientes atendidos na medicina privada. É

frequente observarmos prolongadas internações nestas unidades, além da realização de exames de alto custo em pacientes com doença em fase terminal. Citando diversos autores<sup>17</sup>, Floriani (2009, p. 67) lança a questão:

Pode-se perguntar o quanto médicos envolvidos com estas práticas estão, de fato, ocupados com o paciente ou se estarão movidos apenas por questões econômicas, dentro de uma visão reducionista, onde a esfera econômica constrange outras esferas de justiça sanitária. Qual será o interesse dos administradores destes hospitais privados em organizar equipes de cuidados paliativos, levando-se em conta que, conforme tem sido sugerido, cuidados paliativos dentro de hospitais gerais tendem a trazer significativa redução dos custos hospitalares?

O autor supracitado (2009) orienta que frente a um paciente com doença avançada e terminal, e tendo-se como fundamento a busca de um processo de morrer digno, o médico objetive conduzir sua assistência com medidas que visem, em essência, ao respeito da pessoa moribunda, valendo-se de instrumentos de intervenção que não se inserem na lógica do modelo médico tradicional, centrado na busca da cura da doença e que não respondam aos mandamentos de um sistema de saúde que transforma dor e sofrimento em meros objetos de produção de riquezas.

Frente às mudanças demográfica e epidemiológica ocorridas em grande parte do mundo a demanda por uma assistência especializada no fim da vida tende a ser crescente, o que configura um desafio tanto às políticas de saúde, como à bioética em saúde pública. O desafio parece ser o de inserir e efetivar um modelo protetor e resolutivo de cuidados no fim da vida que seja acessível a toda a população. A organização de um sistema de saúde que absorva na integralidade os pacientes com doença avançada ou em fase terminal, e seus familiares, só será possível se o mesmo se fundamentar em princípios que incluam o cuidado, o não-abandono e a proteção (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

É importante considerar ainda, retomando o pensamento de Bauman (1998), a respeito do progresso do conhecimento biológico e da técnica médica, se não veremos emergir um outro problema: será que o acesso a uma vida mais longa já está tecnologicamente estratificado pelo seu custo que para alguns ou para uma

---

<sup>17</sup> Ver os trabalhos de WALZER, M. **Spheres of justice**: a defense of pluralism and equality. New York: Basic Books; 1983 e MORRISON, R. S.; PENROD, J. D.; CASSEL, J. B. et al. Cost savings associated with US Hospital Palliative Care Consultation Programs. In: **Arch Intern Med.**, 2008.

grande maioria é considerado exorbitante, gerando assim mais um modo de exclusão?

Seguindo este raciocínio, o acesso a uma assistência especializada no fim da vida acarretaria outra forma de estratificação ou segmentação, pois somente alguns poderiam arcar com os custos ou estariam próximos a unidades que oferecem este tipo de atendimento, tendo por consequência a violação dos direitos.

O direito a uma boa morte ou a uma assistência adequada no período final da vida denota estar intimamente relacionado ao reconhecimento e aceitação da morte como fato inexorável da trajetória humana. Sendo assim, cabe a toda a sociedade esforços no sentido de se garantir ou resguardar o direito a um atendimento digno e sem exclusões – já que as conquistas científicas não absolveram ninguém do jugo da morte – e que irá beneficiar a todos os cidadãos. Mas que este benefício não seja, como aponta Bauman (2005), apenas um outro meio de se estratificar populações ou grupos ou de atender a novos apelos da sociedade de consumo.

De modo a resguardar o direito a uma assistência especializada no fim da vida a todos os cidadãos brasileiros, é necessário reconhecer que a discussão sobre a elaboração de uma política de fim de vida se insere em um contexto mais amplo no qual as políticas de saúde devem ser entendidas como uma política social. Segundo Fleury e Ouverney (2008), isso se explica pelo fato de que, como as demais políticas sociais, a política de saúde está sujeita a múltiplos determinantes, muitas vezes contraditórios, que poderão determinar os seus desdobramentos face aos seus inúmeros determinantes.

Assim, conforme o exposto, para entender como as políticas de saúde são elaboradas é preciso compreender como elas interagem com a realidade e como podem ser afetadas por questões econômicas, políticas e culturais. Interesses sociais e interesses corporativos perpassam e podem definir os planos, programas, estratégias e os processos de alocação de recursos (FLEURY; OUVERNEY, 2008).

A política social apresenta uma dinâmica multifacetada que inclui ações intervencionistas na forma de distribuição de recursos e oportunidades, a promoção de igualdade e dos direitos de cidadania e a afirmação de valores humanos como ideais a serem tomados como referência para a organização de nossas sociedades (FLEURY; OUVERNEY, 2008, p. 16).

Ao considerar a política de saúde como uma política social, uma das consequências imediatas é, conforme os referidos autores (FLEURY; OUVÉNEY, 2008), assumir que a saúde é um dos direitos inerentes à condição de cidadania, pois a plena participação dos indivíduos na sociedade política se realiza a partir de sua inserção como cidadãos. A cidadania pressupõe um modelo de integração e sociabilidade que se constitui como uma resposta social frente às transformações socioeconômicas e políticas e implica um princípio de justiça no qual a estratificação da população por classes, fundamentada na desigualdade econômica, não é reconhecida.

Sabemos que no Brasil a saúde é um direito social universal. Enquanto parte de uma política social, ela deve estar direcionada para a promoção do bem-estar e para a proteção social. Isto posto, considerando que os cuidados paliativos no Brasil devem ser reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, a assistência especializada aos pacientes que estão na fase final da vida deve ser reconhecida como área prioritária de intervenção a fim de se resguardar o direito constitucional à proteção da vida.

O acesso a cuidados paliativos é uma obrigação legal, reconhecida pelas convenções da Organização das Nações Unidas (ONU). Apesar disto, o governo brasileiro ainda desenvolveu medidas efetivas para assegurar que o acesso a cuidados paliativos seja universal. Como parte da atenção integral e do direito à saúde, os cuidados paliativos devem estar efetivamente disponíveis a toda a população brasileira devendo ser consagrados como direito humano essencial garantido por meio de políticas de saúde que contemplem essa modalidade de assistência.

## 2.4 O CASO BRASILEIRO

### 2.4.1 O sistema de saúde brasileiro e os cuidados paliativos

A discussão proposta acerca do direito do cidadão a uma assistência qualificada no fim da vida remete à necessidade, em particular no que concerne ao propósito deste estudo, de proceder à análise do sistema de saúde brasileiro e do seu posicionamento em relação aos cuidados paliativos. Em face de eventos ou condições, como o sofrimento ou a morte, estaria a legislação brasileira pertinente à questão da saúde preparada para garantir o direito do cidadão a um atendimento realmente integral?

O Brasil, com vistas a dar materialidade à política de saúde, em sua Constituição instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), que, em consonância com o preceito constitucional, parte de uma concepção ampla do direito à saúde e do papel do Estado na garantia desse direito. O SUS conforma o modelo público de ações e serviços de saúde no país, podendo a iniciativa privada participar do sistema de maneira complementar (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008).

A Lei Orgânica da Saúde, Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 1990), estabelece os principais princípios e diretrizes do SUS, são eles:

- A universalidade de acesso em todos os níveis de assistência. Esse princípio, de acordo com Noronha, Lima e Machado (2008), implica que todos os cidadãos têm o mesmo direito de obter as ações e os serviços de que necessitam, independentemente de complexidade, custo e natureza dos serviços envolvidos.
- Igualdade na assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.
- Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral.
- Direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde.
- Integralidade da assistência: é entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema. Para Noronha, Lima e Machado (2008) a integralidade também remete à articulação necessária entre as políticas de cunho econômico e social no sentido de atuar sobre os determinantes do processo saúde e doença e garantir as condições satisfatórias de saúde da população.

- Participação da comunidade. É a garantia de que a população, por intermédio de suas entidades representativas, possa participar do processo de formulação de diretrizes e definição de prioridades para a política de saúde, da fiscalização do cumprimento dos dispositivos legais e normativos do SUS e do controle e avaliação de ações e serviços de saúde executados nos diferentes níveis de governo (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008).
- Descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo, com ênfase na descentralização dos serviços para os municípios e na regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde. Esta diretriz tem como propósito, segundo Noronha, Lima e Machado (2008), promover a democratização do processo decisório e aumentar a capacidade de resposta dos governos em relação aos problemas de saúde de uma dada comunidade. A regionalização e a hierarquização exigem que os usuários sejam encaminhados para unidades mais complexas do sistema quando necessário e que possam retornar à sua unidade de origem para acompanhamento; este último ponto caracteriza o mecanismo de referência e contrarreferência.
- Capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência.

No artigo 2º, da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 1990), é estabelecido que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

Não obstante o arcabouço legal brasileiro assegurar o direito do cidadão à saúde e à vida, ainda nos deparamos, ao examinarmos a situação de saúde do Brasil, com uma série de problemas, compreendidos como resultado das condições de vida da população que refletem desigualdades de várias ordens e que são fruto de uma distribuição desigual de riquezas e oportunidades (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008). Fedozzi (2009) alerta que o acesso seletivo aos equipamentos e serviços públicos tem ocorrido de maneira sem precedentes no país. Para este autor, as capitais e regiões metropolitanas são cenários emblemáticos da profunda desigualdade social que caracteriza a clivagem da sociedade brasileira.

Mas se estamos sob a égide de um aparato legal que resguarda o direito do cidadão à saúde e inseridos em uma democracia participativa na qual existe uma

suposta condição igualitária de cidadania, torna-se imperativo, no que se refere ao sistema de saúde, oferecer condições de acesso a todos os tipos de serviços, programas e ações de saúde. Por esta via, os cuidados paliativos irrompem como modelo estruturado e organizado potencialmente capaz de responder às demandas de um enorme contingente populacional e de fazer valer o que é garantido no texto constitucional e nas leis que dispõem sobre a questão da saúde.

Se o direito à saúde é resguardado na Carta Magna do Estado Brasileiro, quando da falta dele, existe algum direito? No texto constitucional, artigo 196, encontramos o seguinte preceito: 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 a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2011b). Para Pessini e Barchifontaine (2008), a Constituição de 1988 inaugura um avanço nos direitos de cidadania. Em razão da garantia constitucional do direito à vida e à saúde para todos os cidadãos, o Estado deve prover tais direitos mediante políticas públicas, que tenham como fim a redução de riscos e promoção da saúde.

Como abordado no início deste trabalho, o processo de transição demográfica e epidemiológica em andamento no Brasil descortinou uma nova realidade sanitária para o sistema de saúde brasileiro marcada pelo aumento da população idosa e o crescente número de indivíduos com câncer. Segundo Silva e Hortale (2006), esse cenário indica a necessidade de se estabelecerem políticas de saúde direcionadas à fase final da vida e, por meio dos modelos de programas de cuidados paliativos e suas diretrizes de ação, estabelecer as bases técnicas para discutir uma política nacional de cuidados no fim da vida.

No Brasil, o acesso da população à assistência de alta complexidade, dada a atual concentração da oferta desses serviços e os altos custos envolvidos, requer ações coordenadas dos três níveis de governo, assim como mecanismos específicos de financiamento e regulação para a promoção da equidade. Cabe ao Ministério da Saúde, como órgão normatizador, a definição de diretrizes e normas técnicas nacionais que possibilitem a implantação de uma política de assistência de alta complexidade voltada para a garantia do acesso mais equânime, diminuindo as diferenças regionais na oferta dos serviços, e da qualidade da assistência (MARQUES, 2002).

De acordo com Marques (2002), o Ministério da Saúde tem desenvolvido, desde 1998, diversas ações, de caráter normativo, de investimento e de custeio, que envolvem:

- A criação de mecanismos para a organização e estruturação de redes assistenciais hierarquizadas e regionalizadas;
- A definição de critérios de cadastramento de serviço;
- A definição de critérios de cobertura assistencial;
- A regulação da assistência;
- A realização de investimentos para aperfeiçoamento e ampliação da capacidade instalada de serviços de assistência oncológica;
- A adequação dos valores de remuneração das tabelas do SUS para os procedimentos oncológicos;
- Introdução de instrumentos de acompanhamento/controle sobre o atendimento dos pacientes, especialmente os atendidos em nível ambulatorial.

A mesma autora salienta que tais medidas têm por escopo criar condições necessárias para a ampliação do acesso da população aos serviços e à melhoria da qualidade da assistência oncológica prestada, considerando os cuidados paliativos. A organização por redes tem significado especial no que concerne a assistência de alta complexidade uma vez que serviços desta natureza não estão disponíveis em todos os municípios (MARQUES, 2002).

A autora prossegue afirmando que a estruturação das redes, a definição dos níveis crescentes de complexidade assistencial, a definição dos mecanismos de referência e contrarreferência dos pacientes, têm expressiva importância na organização da assistência a ser prestada e, especialmente, na garantia do acesso aos serviços ao cidadão, independente de sua procedência (MARQUES, 2002).

O Ministério da Saúde<sup>18</sup> vem empreendendo um esforço no sentido de elaborar Diretrizes Nacionais para a Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica. As justificativas para a elaboração dessas diretrizes, especialmente em relação aos cuidados paliativos, estão calcadas na magnitude social da demanda por cuidados paliativos no Brasil; nas condições atuais de acesso da população brasileira aos cuidados paliativos ou controle da dor crônica; no conforto e na

---

<sup>18</sup> [http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=23408](http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23408)

melhoria da qualidade de vida que os cuidados paliativos ou controle da dor crônica trazem aos doentes e sua família; na necessidade de se estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que estabeleça uma linha de cuidados integrais e integrados para os cuidados paliativos e controle da dor crônica com vistas a minimizar o sofrimento dos doentes, melhorando o acesso ao atendimento humanizado e resolutivo; na implantação/implementação da assistência domiciliar como integrante dessa linha de cuidados em rede; na necessidade de se aprimorar os regulamentos técnicos e de gestão em relação aos cuidados paliativos e controle da dor crônica no país; na necessidade da implementação do processo de regulação, avaliação e controle da atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, com vista a qualificar a gestão pública; na responsabilidade do Ministério da Saúde de estimular a atenção integral aos doentes que precisam ser paliados através da implantação e implementação de medidas de controle, nos três níveis de atenção, entre outras.

A proposta de diretrizes gerais inclui:

- 1- Desenvolver estratégias que promovam a qualidade de vida e saúde, capazes de prevenir danos, proteger a vida, educar para a defesa da saúde e recuperando-a, protegendo e desenvolvendo a autonomia e a equidade entre os indivíduos;
- 2- Organizar uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidade) e de atendimento;
- 3- Identificar os determinantes e condicionantes das principais doenças que levam à dor crônica e orientem o desenvolvimento de ações transeitoriais de responsabilidade pública, sem excluir as responsabilidades de toda a sociedade;
- 4- Definir critérios técnicos mínimos para o funcionamento e avaliação dos serviços que prestam cuidados paliativos e controlem a dor crônica, bem como orientem os mecanismos de sua monitoração;
- 5- A ampla cobertura no atendimento aos doentes que precisam de cuidados paliativos ou controle da dor crônica no Brasil, garantindo a universalidade, equidade, a integralidade, o controle social e o acesso às modalidades de cuidado e terapêutica;
- 6- O amplo acesso dos doentes às diferentes modalidades de cuidados paliativos: Cuidados Domiciliares, Cuidados Ambulatoriais, Cuidados Hospitalares e Cuidados de Urgência;
- 7- A assistência farmacêutica para os cuidados paliativos e o controle da dor crônica conforme protocolos clínico-terapêuticos estabelecidos;
- 8- Fomentar, coordenar e executar projetos estratégicos que visem ao estudo do custo-efetividade, eficácia e qualidade, bem como a incorporação tecnológica, em cuidados paliativos e controle da dor crônica no Brasil;
- 9- Contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e organização dos resultados das ações decorrentes das Diretrizes Nacionais para a Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica, permitindo que a partir de seu desempenho seja possível um aprimoramento da gestão, disseminação das informações e

uma visão dinâmica do estado de saúde das pessoas cuidadas paliativamente ou submetidas ao controle de dor crônica;

- 10- Promover intercâmbio com outros subsistemas de informações setoriais, implementando e aperfeiçoando permanentemente a produção de dados e democratização das informações com a perspectiva de usá-las para alimentar estratégias promocionais;
- 11- Qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais da saúde envolvidos com a implantação e implementação das Diretrizes para a Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica, em acordo com os princípios da integralidade e humanização.

O Ministério da Saúde propõe ainda diretrizes específicas, são elas:

1-Atenção Básica: a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica no contexto da atenção básica se incorporam ao conjunto de responsabilidades presentes no processo de trabalho das equipes de Saúde da Família /Atenção Básica tendo a assistência domiciliar um papel preponderante neste contexto justificado pelo alto grau de humanização; pela possibilidade de desospitalização; redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares e a redução de custos envolvidos em todo o processo de hospitalização.

2- Atenção Especializada de Média Complexidade: - Cuidados Domiciliares - Cuidados Ambulatoriais - Cuidados Hospitalares de Média Complexidade - assistência ambulatorial (incluindo o fornecimento de opiáceos) - internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor) - internações de longa permanência - atendimento de doentes contrarreferidos para cuidados paliativos (clínicos ou cirúrgicos) inclusive de urgência - Política Nacional de Medicina Natural e Práticas Complementares.

3- Atenção Especializada de Alta Complexidade: Cuidados Domiciliares - Cuidados ambulatoriais - Cuidados hospitalares - assistência ambulatorial (incluindo o fornecimento de opiáceos) - internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor) - internações de longa permanência; e assistência domiciliar.

4- Plano de Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica que deve fazer parte integrante dos Planos Municipais de Saúde e dos Planos de Desenvolvimento Regionais dos estados.

5- Regulamentação suplementar e complementar por parte dos estados, e municípios, com objetivo de regular a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica.

6- Regulação, fiscalização, controle e avaliação das ações da atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica serão de competência das três esferas de governo.

7- Sistema de Informação que possa oferecer ao gestor subsídios para tomada de decisão para o processo de planejamento, regulação, avaliação e controle e promover a disseminação da informação.

8- Protocolos de conduta em todos os níveis de atenção que permitam o aprimoramento da atenção, regulação, avaliação e controle.

9- Capacitação e educação permanente das equipes de saúde de todos os âmbitos da atenção, a partir de um enfoque estratégico humanizado, envolvendo os profissionais de nível superior e os de nível técnico, em acordo com as diretrizes do SUS e alicerçada nos polos de educação permanente em saúde.

10- Acesso aos medicamentos da assistência farmacêutica básica e os medicamentos excepcionais, previstos em portaria do Ministério da Saúde, disponibilizados pelo SUS.

11- Criar uma Câmara Técnica subordinada à Secretaria de Atenção à Saúde, com o objetivo da plena estruturação das Diretrizes Nacionais de Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica.

Não obstante algumas conquistas legais referentes à organização da rede de atenção oncológica, a promulgação da política de atenção oncológica que reconhece a necessidade de cuidados paliativos e as tentativas de elaboração de diretrizes para assistência em cuidados paliativos pelo Ministério da Saúde, um documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos ressalta que, no Brasil, ainda não há uma estrutura de cuidados paliativos adequada às demandas existentes, tanto do ponto de vista quantitativo quanto do qualitativo. O mesmo documento enfatiza a necessidade urgente de se estabelecerem políticas de saúde voltadas para os indivíduos na fase final da vida (MACIEL et al., 2006).

Segundo o referido documento, a disponibilidade de leitos especializados é mínima e restrita a grandes centros como Rio de Janeiro, São Paulo, Barretos, Campinas, Brasília, Curitiba, Fortaleza, Manaus e Porto Alegre. Estima-se ser necessário 9 mil leitos de cuidados paliativos para o Brasil.

Durante o X Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva<sup>19</sup>, realizado em Porto Alegre, em 2012, a coordenadora-geral da Área de Atenção Hospitalar do Ministério da Saúde afirmou que a rede de atenção às doenças e condições crônicas ainda está sendo formatada. A rede incluiria a atenção aos doentes com câncer e que necessitam de cuidados paliativos. Ela estaria organizada em torno de unidades destinadas aos cuidados prolongados, um tipo de serviço para pessoas com necessidade de cuidados prolongados, mas potencialmente recuperáveis, que precisam de uma reabilitação. Eventualmente, segundo as palavras da coordenadora, alguém que necessite de cuidados paliativos, com o agravamento do quadro, poderia entrar nas unidades e sair. Porém essa unidade não é direcionada aos cuidados paliativos. A coordenadora ressaltou que embora existam algumas portarias que vinculam os cuidados paliativos à oncologia, no Brasil ainda não há uma política estruturada para abordar essa modalidade de cuidado.

Floriani (2009) destaca que a ausência de uma rede nacional que articule ações de cuidados no fim da vida, consequência da não implementação de uma política nacional específica, tem como resultado a incapacidade de se responder

---

<sup>19</sup> Por uma política de saúde para o fim da vida. Painel realizado no segundo dia de atividades do 10º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. Porto Alegre: ABRASCÃO, 2012.

adequadamente às demandas daqueles que necessitam desta forma de cuidado, gerando situações cotidianas de abandono de pacientes.

Segundo Feuerwerker e Merhy (2008), no Brasil, a transformação dos modos de organizar a atenção à saúde vem sendo considerada indispensável para a consolidação do SUS por pelo menos duas razões: a primeira, pela necessidade de qualificar o cuidado por meio de inovações produtoras de integralidade da atenção, da diversificação das tecnologias de saúde e da articulação da prática dos diferentes profissionais e esferas da assistência; a segunda, pela necessidade de adotar modos mais eficientes de utilizar os escassos recursos, considerando que o modelo hegemônico de atenção à saúde centrado em procedimentos acarreta custos crescentes.

Para os autores supracitados ao menos dois tipos de estratégias vêm sendo implementadas para construir a integralidade. A primeira estratégia propõe a transformação do modelo tecnoassistencial por meio da implementação maciça da saúde da família e da ampliação da ênfase sobre a promoção à saúde. A segunda sugere a transformação da atenção tomando como centro as necessidades de saúde para a construção de linhas de cuidado que atravessem todos os níveis de atenção (básica, especializada, hospitalar e de urgência) e assegurem acesso e continuidade do cuidado (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

Para Mendes (2007b), a análise de situação das redes de atenção à saúde deve fazer-se sobre a população e sobre as redes de atenção à saúde, construídas como respostas sociais às necessidades de saúde desta população.

De acordo com o referido autor:

Os modelos de atenção à saúde são configurações-tipo que os sistemas de saúde adquirem, em determinado tempo e em determinado lugar, em função da visão prevalecente da saúde, da situação demográfica e epidemiológica e dos fatores econômicos e culturais vigentes articulando, singularmente, diferentes intervenções no processo saúde/doença (MENDES, 2007b, p.13).

O mais grave problema dos sistemas de saúde, em países ou regiões que fizeram a transição epidemiológica clássica ou onde vige uma situação de acumulação epidemiológica ou de dupla carga das doenças, como é o caso do Brasil, com predomínio relativo das condições crônicas, está na incoerência entre esta situação epidemiológica e o modelo de atenção à saúde hegemônico,

construído em décadas passadas, que se caracteriza pela fragmentação e pelo foco nas condições agudas. Nestes países e nestas regiões impõe-se adotar o modelo de atenção das redes de atenção à saúde, integrado e voltado para as condições crônicas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE<sup>20</sup> apud MENDES, 2007b).

#### 2.4.1.1 A política de atenção oncológica do Brasil

No Brasil a inclusão de propostas para uma política anticâncer na legislação sanitária ocorreu no ano 1920 durante a vigência do governo de Epitácio Pessoa. Esta iniciativa se deveu em grande parte à constatação de que na Europa e nos Estados Unidos as taxas de mortalidade por câncer eram crescentes (BRASIL, 2006b).

O primeiro plano anticâncer brasileiro teve por base os dados oriundos do registro de notificação compulsória da doença e de uma rubrica específica para as neoplasias nos impressos de óbito distribuídos em inspetorias, delegacias de saúde e farmácias do Distrito Federal, tal como definido pelo decreto nº 14.354, proposto por Carlos Chagas, a fim de produzir medidas sanitárias eficientes. O câncer deixava então de ser um encargo exclusivo da área médica para tornar-se um problema de saúde pública (BRASIL, 2006b).

Com a criação do Serviço Nacional de Câncer (SNC) em 1941, o projeto anticâncer passou a ter caráter nacional. O serviço tinha por escopo organizar, orientar e controlar a campanha de câncer em todo o país, assim como previsto no Decreto-Lei nº 3.643. Ao SNC caberia ainda a coordenação das ações em estados e municípios, além do incentivo à criação de organizações privadas que se estenderiam, com o passar dos anos, a todo o território, constituindo uma rede. O SNC passou a usar a informação como estratégia de prevenção para obtenção do diagnóstico precoce da doença, o que fez com que as políticas de câncer ganhassem maior visibilidade entre a população e em consequência, entre os legisladores, o que garantiu o suporte orçamentário adequado para a expansão da campanha anticâncer no Brasil e a conclusão do hospital-instituto central (INCA)

---

<sup>20</sup> ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

sede do SNC, no Rio de Janeiro, hoje Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BRASIL, 2006b).

Os cuidados paliativos na área do câncer, no Brasil, iniciaram-se no Rio de Janeiro, no INCA, ao final da década de 80. É importante salientar que diversas instituições da área de saúde já possuíam, nesta época, serviços e profissionais que se interessavam pelo controle da dor, principalmente nos pacientes oncológicos. A primeira iniciativa de formação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil ocorreu em 1983 no Hospital das Clínicas de Porto Alegre (SANTOS, 2011). Entretanto, foi no INCA que pela primeira vez se institucionalizou os cuidados paliativos para pacientes com câncer (SILVA, 2004, p. 26). O Hospital do Câncer IV – HC IV é a unidade do INCA que oferece cuidados paliativos.

No que tange à assistência oncológica, o Brasil vem tentando reorientar as ações. Em 1998, por meio da Portaria nº. 3.535, de 2 de setembro de 1998 (BRASIL, 1998), o sistema de saúde brasileiro estabeleceu os critérios de cadastramento de serviços em oncologia, criou e hierarquizou por nível de complexidade e abrangência de atuação os Centros de Alta Complexidade em Oncologia, criou os mecanismos para a organização das redes assistenciais e ainda definiu parâmetros de casos novos anuais de câncer e de necessidade de serviços para instrumentalizar o planejamento da cobertura assistencial e operacionalizar as ações (MARQUES, 2002).

No ano de 2005, através da Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005b), o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica que deve abarcar as ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, e ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Em seu artigo 2º, incisos II e III, insere-se a necessidade de se:

- II - organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos);
- III - constituir Redes Estaduais ou Regionais de Atenção Oncológica, formalizadas nos Planos Estaduais de Saúde, organizadas em níveis hierarquizados, com estabelecimento de fluxos de referência e contrarreferência, garantindo acesso e atendimento integral; (BRASIL, 2005b).<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439\\_08\\_12\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html)>.

O artigo 3º estabelece as diretrizes para a organização da rede de serviços:

III - atenção básica: realizar, na Rede de Serviços Básicos de saúde (Unidade Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família), ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, **aos cuidados paliativos** e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados;

IV - média complexidade: realizar assistência diagnóstica e terapêutica especializada, **inclusive cuidados paliativos**, garantida a partir do processo de referência e contrarreferência dos pacientes, ações essas que devem ser organizadas segundo o planejamento de cada unidade federada e os princípios e diretrizes de universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde;

V - alta complexidade: garantir o acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer a esse nível de atenção, determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, assistência essa que se dará por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON); (BRASIL, 2005b)<sup>22</sup>.

A Portaria nº. 741, de 19 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005c), no seu artigo 1º, define 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.

Nos anexos I, II, III e IV a referida Portaria conceitua os cuidados paliativos como o conjunto de ações interdisciplinares, associado ao tratamento oncológico, promovido por uma equipe de profissionais da saúde voltada para o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial de doentes com prognóstico reservado, acometidos por neoplasias malignas em estágio irreversível, que se dão em forma de: assistência ambulatorial (incluindo o fornecimento de opiáceos); internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor); internações de longa permanência; assistência domiciliar (BRASIL, 2005c).

Esclarece ainda que, para fins de credenciamento de hospitais como Unidades ou Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os cuidados paliativos dos respectivos doentes devem ser prestados na própria estrutura hospitalar ou poderão ser desenvolvidos, de forma integrada, com outros estabelecimentos da rede de atenção à saúde, desde que:

<sup>22</sup> Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439\\_08\\_12\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html)>.

- A rede seja formalizada pelo respectivo Gestor do SUS na área de abrangência da Unidade ou Centro de Alta Complexidade em Oncologia;
- Cada estabelecimento integrante da rede de cuidados paliativos tenha o seu papel definido, bem como os mecanismos de relacionamento entre eles;
- A referência entre os serviços seja feita em conjunto e sob regulação do respectivo Gestor do SUS;
- Os doentes sejam encaminhados com seus respectivos planos de cuidados;
- As Unidades e CACON ofereçam suporte à distância e assumam a responsabilidade pelo atendimento de doentes contrarreferidos para cuidados oncológicos paliativos (cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos) inclusive de urgência;
- As Unidades e CACON ofereçam em conjunto com o respectivo Gestor do SUS treinamento específico para os profissionais da rede (BRASIL, 2005c).

A mesma Portaria define no art. 7º, que para estabelecer os quantitativos e a distribuição geográfica das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia, os gestores do Sistema Único de Saúde devem utilizar os seguintes critérios:

- População a ser atendida;
- Necessidade de cobertura assistencial;
- Mecanismos de acesso com os fluxos de referência e contrarreferência;
- Capacidade técnica e operacional dos serviços;
- Série histórica de atendimentos realizados, levando em conta a demanda reprimida;
- Integração com os mecanismos de regulação e com os demais serviços assistenciais – ambulatoriais e hospitalares – que compõem a rede de atenção oncológica no estado (BRASIL, 2005c).

Outra ação importante desenvolvida pelo Ministério da Saúde é a implantação do Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (EXPANDE) que tem por objetivo aumentar a capacidade instalada da rede de serviços do Sistema Único de Saúde, de forma integral. O projeto visa a romper a predominância do atual

modelo assistencial e orientar a ampliação do atendimento à população a partir da realidade epidemiológica, estimulando o crescimento ordenado da oferta de serviços.

O Projeto EXPANDE tenta ser uma resposta do governo brasileiro a questões como a insuficiência do número de serviços; a distribuição geograficamente inadequada dos serviços oncológicos, concentrados nas áreas economicamente mais ativas e esparsos no interior do país; as diferenças significativas de cobertura assistencial; a falta de serviços integrados e a consequente não integralidade da atenção ao paciente com câncer, devido à oferta de serviços ser constituída, predominantemente, por unidades isoladas de quimioterapia ou radioterapia e a falta de mecanismos que garantam ao paciente o tratamento oncológico contínuo na rede SUS, obrigando o paciente a buscar, em diferentes locais, por seus próprios meios, os recursos assistenciais necessários ao seu tratamento (MARQUES, 2002).

Este projeto procura articular os diversos tipos de recursos necessários à organização de uma unidade oncológica, garantindo os recursos humanos especializados, os equipamentos, a infraestrutura hospitalar geral e de rede para assistência integral ao paciente, não configurando apenas um projeto de aquisição de equipamentos de radioterapia (MARQUES, 2002).

Conforme a referida autora, o projeto EXPANDE vem de encontro ao desafio de se implantar uma efetiva rede de assistência oncológica no SUS a partir da premissa de se preservar a integralidade das ações, a integração dos serviços e a articulação político-administrativa, indispensáveis ao tratamento adequado dos pacientes em todas as fases da doença (MARQUES, 2002).

O Instituto Nacional do Câncer contempla um modelo de atenção à saúde para a oncologia. A implementação de ações organizadas de controle do câncer é necessária quando a carga da doença for significativa e os fatores de risco apresentarem tendência ao crescimento. As ações de controle visam à redução da morbimortalidade, considerando-se a melhor utilização possível dos recursos disponíveis. Estas ações envolvem estratégias de prevenção, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos. Educação e comunicação em saúde, vigilância do câncer e dos fatores de risco, além de pesquisa básica e aplicada, perpassam e complementam estas ações, cujo tipo e amplitude variam de acordo com os

recursos econômicos, o padrão de ocorrência do câncer na população e o grau de desenvolvimento social e do sistema de saúde (BRASIL, 2006b).

O Ministério da Saúde, no caderno HumanizaSUS (BRASIL, 2011a), orienta que a reflexão sobre a “boa morte” deve nos levar a pensar em novas atitudes para lidar com a morte e o morrer, tão presentes no cotidiano dos serviços hospitalares.

O modelo assistencial deve organizar e articular os recursos nos diferentes níveis de atenção para que sejam garantidos o acesso aos serviços e o cuidado integral. As pessoas devem ser vistas como sujeitos, na singularidade de sua história de vida, condições socioculturais, anseios e expectativas. A abordagem dos indivíduos com doença deve acolher as diversas manifestações de sofrimento – físico, espiritual e psicossocial – e buscar o controle do câncer com preservação da qualidade da vida (BRASIL, 2006b).

Para isso, devem-se estruturar as linhas de cuidado. As linhas de cuidado são estratégias de estabelecimento do percurso assistencial com o objetivo de organizar os fluxos dos indivíduos de acordo com suas necessidades. Envolvem o rastreamento e diagnóstico precoce, a atenção pelo generalista, a consulta especializada, o exame e o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos (BRASIL, 2006b).

Ao analisarem o atendimento às doenças crônicas oferecido pelo sistema nacional de saúde do Brasil – Sistema Único de Saúde –, Schmidt e outros (2011) destacam que as equipes de atenção básica necessitam receber treinamento e apoio para fornecer cuidado paliativo a pacientes de câncer com prognóstico ruim. Para Victora e outros (2011), melhorar a infraestrutura do sistema e a capacitação dos profissionais que atuam na Estratégia de Saúde da Família em doenças crônicas constituem um desafio-chave, bem como assegurar a continuidade da atenção. Floriani e Schramm (2008) afirmam que a formação de recursos humanos para uma assistência compatível com bons cuidados no fim da vida é um desafio para os sistemas de saúde, seja em países desenvolvidos ou em países em desenvolvimento.

Rego e Palácios (2006) consideram, no que concerne ao campo da saúde coletiva/saúde pública, que o mesmo deve contribuir para o planejamento de serviços e sistemas de saúde que contemplem a questão dos cuidados paliativos, e também formular e contribuir na implementação de políticas setoriais específicas, inclusive no que tange à formação de recursos humanos em saúde.

Silva e Hortale (2006) ressaltam que as iniciativas em torno da implantação e manutenção de programas de cuidados paliativos deveriam estar adequadas tanto às necessidades dos usuários como às dos provedores, dos serviços de saúde e da comunidade.

Estas considerações vão ao encontro das diretrizes fornecidas pela OMS que orientam que serviços de cuidados paliativos eficazes estão integrados ao sistema de saúde existente e em todos os níveis de atenção, especialmente na comunidade e nos cuidados domiciliares. Eles envolvem o setor público e o privado e estão adaptados ao ambiente cultural, social e econômico específico.

Uma vez que o Brasil vem investindo num sistema universal centrado na atenção primária, Victora e outros (2011) consideram ser de suma importância que a rede de atenção básica esteja preparada para enfrentar o câncer, cuja frequência tende a aumentar, e ampliar o nível de cobertura para este tipo de intervenção.

Melo e Figueiredo (2006) destacam que alguns pré-requisitos são necessários para a elaboração de uma política nacional em cuidados paliativos; são eles: reconhecer que se trata de um problema de saúde pública negligenciado, criar comitês para treinamento de profissionais de saúde e assegurar a disponibilidade de medicamentos fundamentais aos pacientes e familiares.

Silva e Hortale (2006) revelam que o Brasil ainda não possui uma estrutura pública de cuidados paliativos oncológicos adequada à demanda existente, quer seja sob o ponto de vista quantitativo ou qualitativo. Além disso, na medida em que se reconhece que a maior parte dos indivíduos com neoplasia maligna buscam a rede pública de serviços com doença em estágio avançado e elegíveis apenas para cuidados paliativos irrompe como tarefa urgente o conhecimento dos conceitos fundamentais dos cuidados paliativos e *hospice*, assim como empreender esforços para implementar iniciativas nessa área.

De acordo com os referidos autores, o Brasil tem seguido a atual tendência adotada por muitos países de sugerir que os pacientes permaneçam em suas casas, sob o cuidado de suas famílias. Esclarecem ainda que em vários programas de cuidados paliativos no Brasil e no mundo é utilizada a assistência domiciliar como estratégia para se oferecer cuidados humanizados (SILVA; HORTALE, 2006).

A esse respeito, Floriani e Schramm (2007) observam que algumas iniciativas governamentais recentes sinalizam para a possibilidade de se construir uma rede de cuidados no fim da vida. Uma dessas iniciativas refere-se à

implementação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) que preveem a organização de equipes de cuidados paliativos, incluindo suporte domiciliar. Todavia, Floriani (2009) aponta que apesar da maior visibilidade nacional dos cuidados paliativos ainda não foi implementada uma efetiva política nacional de cuidados no fim da vida.

O Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), do Instituto Nacional do Câncer (INCA) situado na cidade do Rio de Janeiro, é a primeira unidade pública de cuidados paliativos implantada no Brasil. No ano de 1998 foi construída esta unidade hospitalar com o escopo de atender os pacientes fora de possibilidades terapêuticas; a partir daí este serviço se tornou a referência nacional em cuidados paliativos, tanto no que tange à assistência aos pacientes e seus familiares como ao ensino e ao treinamento de profissionais. Outras unidades foram fundadas no Brasil, com destaque para as de Curitiba e São Paulo (MENEZES, 2004).

No Brasil, as ações foram iniciadas entre 1999 e 2001, e estima-se que existam aproximadamente 14 serviços especializados no país e 40 iniciativas em torno dessa filosofia. Entre estas iniciativas, destacam-se: a criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos no Ministério da Saúde em 2006, a criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina em 2006, a formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira e a existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (MACIEL, 2009). Outro ponto importante foi a criação, em 1997, da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.

No site da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP)<sup>23</sup> é possível encontrar algumas informações a respeito dos serviços de dor e cuidados paliativos presentes no território nacional. Foram cadastrados 64 serviços na página da referida associação e, no que concerne ao estado de Minas de Gerais, apenas dois serviços foram cadastrados. Informação obtida junto à comissão diretora da ABCP esclarece que em Minas Gerais existe mais um serviço, o da Universidade Federal de Minas Gerais, além da Sociedade de Tanatologia de Minas Gerais (SOTAMIG) que tem por objetivos promover e participar de encontros científicos e culturais, incentivar e ampliar o estudo, a pesquisa, o ensino e a aplicação da Tanatologia e zelar pelo respeito à ética profissional.

---

<sup>23</sup> Disponível em: <[www.cuidadospaliativos.com.br](http://www.cuidadospaliativos.com.br)>.

Segundo Melo e Figueiredo (2006), os serviços identificados no Brasil possuem características próprias e peculiares e nasceram, em grande parte, a partir de serviços de dor. Ao refletirem sobre a implantação de unidades de cuidados paliativos no território nacional, os mesmos autores assinalam que as peculiaridades loco-regionais no que tange às características socioculturais e econômicas devem ser consideradas e respeitadas a fim de que estes cuidados sejam efetivos e possam contribuir para a melhoria do atendimento. Nesse sentido, visa-se formular diretrizes e construir modelos que sejam adequados à realidade de nosso país.

Nesse sentido, Floriani e Schramm (2007) defendem que a atuação da equipe de atenção básica pode ser determinante para auxiliar os pacientes e seus familiares e que esta pode desempenhar ações substantivas em relação aos pacientes que necessitam de assistência paliativa, mesmo em locais nos quais os serviços são disponíveis e atuantes, estabelecendo uma interface com esses serviços na condução dos casos mais avançados no domicílio. Esclarecem ainda que o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF) podem ser estruturados de modo a incorporar o modelo dos cuidados paliativos e assumindo importantes atribuições. Para tanto, é fundamental a educação continuada em cuidados paliativos para os profissionais do PACS e do PSF.

Todavia, também é necessária a reorganização dos hospitais gerais de retaguarda, com a oferta de leitos disponíveis para aqueles pacientes que precisam ser internados, com a devida capacitação do corpo clínico, no sentido de se evitar a fragmentação ou rupturas no atendimento.

O panorama apresentado revela a urgência em se estabelecer programas, políticas e diretrizes que contemplem esses doentes no Brasil. Além daquelas iniciativas, o Ministério da Saúde instituiu em 2002 por meio da Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002 (BRASIL, 2002b), no âmbito do sistema único de saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, tendo como um de seus escopos articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos.

No que concerne às normas que orientam a prática médica no Brasil, pela primeira vez o ideário dos cuidados paliativos foi incluído. O Novo Código de Ética Médica, nos capítulos I, IV e V, informa e estabelece os princípios, diretrizes e

regras que devem nortear as ações no campo das situações clínicas irreversíveis e terminais (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009).

Avanço digno de nota foi a regulamentação, em 2011, dos cuidados paliativos como área de atuação médica no Brasil. A resolução nº. 1.973, de 14 de julho de 2011 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2011), aprovada pelo Conselho Federal de Medicina, diz que a atuação nesta área poderá ser exercida por especialistas em clínica médica, cancerologia, geriatria, gerontologia, pediatria, anestesiologia e medicina de família e comunidade.

Outro ponto a ser observado foi o reconhecimento das diretivas antecipadas pelo Conselho Federal de Medicina em 31 de agosto de 2012. A Resolução 1.995 estabelece os critérios para que qualquer pessoa, desde que maior de idade e plenamente consciente, possa definir junto ao seu médico quais os limites terapêuticos na fase terminal. Assim, o paciente que optar pelo registro de sua diretiva antecipada de vontade poderá definir, com a ajuda de seu médico, os procedimentos considerados pertinentes e aqueles aos quais não quer ser submetido em caso de terminalidade da vida, por doença crônico-degenerativa (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Entretanto, apesar dos esforços empreendidos, o Brasil não apresenta uma articulação nacional em cuidados paliativos. Para Floriani (2009) a implantação de uma rede de cuidados paliativos consistente e organizada constitui-se numa tarefa desafiadora aos gestores, tanto públicos quanto privados, e, a despeito de todas as iniciativas governamentais anteriormente expostas, a implementação dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro é lenta e desarticulada entre os diferentes níveis assistenciais. O autor aponta a existência de importantes obstáculos, sejam eles de ordem operacional, ética ou cultural. O enfrentamento destas questões é fundamental para que o Brasil possa implantar um modelo de cuidados paliativos e de cuidado *hospice* que não seja assimilado de maneira acrítica, mas seja enraizado socialmente e compatível com as necessidades e peculiaridades do país.

Assinala Floriani (2009):

[...] o sistema de saúde brasileiro tem a difícil tarefa de equilibrar, dentro de um cenário de restrição de recursos, e de um modo pragmático consistente em otimizar a relação entre meios utilizados e fins almejados – como convêm ao gestor tanto público quanto privado –, a desafiante realidade de seu cotidiano com as possibilidades de novas práticas assistenciais, como é o caso dos cuidados paliativos, em busca de um modelo de cuidados no fim

da vida sustentável – do ponto de vista operacional – e eticamente comprometido com a proteção aos atores vulnerados, ou seja, o paciente e seu entorno. (FLORIANI, 2009, p.104).

Dado o exposto, considerando as características do município de Juiz de Fora e após a exposição das bases legais referentes à atenção oncológica no Brasil, em especial aquelas que concernem aos cuidados paliativos oncológicos, apontamos alguns elementos que foram utilizados nesta pesquisa a fim de retratar a realidade dessa forma de assistência nesta cidade brasileira.

Os critérios técnicos adequados para o funcionamento dos serviços públicos e privados que atuam nos diversos níveis da atenção oncológica serviram de base para a análise da rede. Além disso, as recomendações acerca das condições materiais necessárias à adequada prestação de cuidados paliativos, como a rede de serviços, equipamentos, procedimentos para o controle da dor, disponibilidade de drogas, estrutura física, e recursos humanos, necessárias à oferta adequada de cuidados paliativos no âmbito do território nacional também foram utilizadas como referência para o processo de análise dos dados.

As diretrizes nacionais para a atenção oncológica e os princípios e diretrizes do SUS, calcados na proteção da vida, na garantia de acesso, na atenção integral, na equidade e na universalidade, apoiaram a reflexão referente à garantia dos direitos dos usuários do sistema de saúde brasileiro em sua relação com os cuidados paliativos e orientaram a investigação sobre a organização da rede de atenção oncológica e oferta de serviços do município de Juiz de Fora.

### 3- METODOLOGIA

Com o intuito de analisar a situação dos cuidados paliativos oncológicos em Juiz de Fora, foi realizada uma pesquisa qualitativa por meio da modalidade estudo de caso. Buscou-se verificar se os profissionais e serviços de saúde, públicos ou privados, estão organizados e preparados para prestar assistência adequada no fim da vida. Esta pesquisa, portanto, teve por finalidade revelar a realidade dos cuidados paliativos oncológicos no município supracitado. O projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Santa de Casa de Misericórdia de Juiz de Fora e aprovado sob o número 119.001.

Campos (2007) afirma que a pesquisa qualitativa se apresenta como mais uma ferramenta para possibilitar aos pesquisadores que aprendamos a ouvir de fato as agruras da contemporaneidade para propormos soluções condizentes com a demanda social.

Chizzotti (2000) esclarece que a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Afirma o autor:

O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações. (CHIZZOTTI, 2000, p.79).

Denzin e Lincoln<sup>24</sup> (apud TURATO, 2005), ao discorrerem sobre a pesquisa qualitativa, afirmam que os pesquisadores qualitativistas estudam as coisas em seu *setting* natural, tentando dar sentido ou interpretar fenômenos nos termos das significações que as pessoas trazem para estes.

Nesse sentido, no que se refere ao estudo proposto, estudar a questão dos cuidados paliativos oncológicos por meio da pesquisa qualitativa é pertinente, pois o problema envolve muito mais do que a contabilização de serviços ou unidades assistenciais, mas, em se tratando de uma filosofia de cuidados, a compreensão

---

<sup>24</sup> DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 1994.

sobre o que os profissionais entendem por cuidados paliativos ou o escrutínio sobre o motivo que leva um sistema de saúde a contemplar essa modalidade de cuidado ou não.

Kovács (2008) afirma que, no âmbito da pesquisa que envolve temas como a morte ou as necessidades dos pacientes no fim da vida, a pesquisa qualitativa pode trazer de forma mais aprofundada o universo e a percepção das pessoas que estão vivendo tão próximas do fim da vida, seja como aquele que necessita do cuidado ou como profissional que presta a assistência.

Entre as diversas modalidades de pesquisa qualitativa optou-se pelo estudo de caso. Segundo Godoy (1995), o estudo de caso se caracteriza como um tipo de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa profundamente. Desse modo, no que concerne aos estudos de caso, o estabelecimento da unidade de análise corresponde à definição do caso (YIN, 2005), que nesta pesquisa foi a situação dos cuidados paliativos oncológicos em Juiz de Fora.

Yin (2005) afirma que o estudo de caso é uma forma de se fazer pesquisa empírica que investiga fenômenos contemporâneos dentro de seu contexto de vida real, em situações em que as fronteiras entre o fenômeno e o contexto não estão claramente estabelecidas, onde se utiliza múltiplas fontes de evidência. Os estudos de caso têm por objetivo retratar a realidade de forma completa e profunda: o pesquisador enfatiza a complexidade da situação procurando revelar a multiplicidade de fatos que a envolvem e a determinam.

De acordo com Godoy (1995), o estudo de caso tem se tornado a estratégia preferida quando os pesquisadores procuram responder às questões “como” e “por quê” certos fenômenos ocorrem, quando há pouca possibilidade de controle sobre os eventos estudados e quando o foco de interesse é sobre fenômenos atuais, que só poderão ser analisados dentro de algum contexto de vida real.

Assevera Chizzotti (2000) que o estudo de caso é uma caracterização abrangente para designar uma diversidade de pesquisas que coletam e registram dados de um caso particular ou de vários casos com o objetivo de organizar um relatório ordenado e crítico de uma experiência, ou avaliá-la analiticamente, objetivando tomar decisões a seu respeito ou propor uma ação transformadora. Conforme o referido autor, o desenvolvimento do estudo de caso supõe três fases que serão consideradas para o desenvolvimento do estudo, são elas:

- A seleção e delimitação do caso que é a fase decisiva para a análise da situação estudada. O caso deve ser uma referência significativa para merecer a investigação e, por comparações aproximativas, apto para fazer generalização a situações similares ou autorizar inferências em relação ao contexto da situação analisada. A delimitação deve precisar os aspectos e os limites do trabalho a fim de reunir informações sobre objetos definidos a partir dos quais se possa compreender uma determinada situação;
- O trabalho de campo que visa a reunir e organizar um conjunto comprobatório de informações. A coleta de informações em campo pode exigir negociações prévias para se aceder a dados que dependem da anuência de hierarquias rígidas ou da cooperação das pessoas informantes. Importante destacar que o relatório do caso, produzido a partir de todas as informações documentadas, será objeto de análise crítica pelos informantes ou por qualquer interessado;
- A organização e redação do relatório compreendem a redução ou indexação de todo o material utilizado segundo critérios predefinidos a fim de que se constituam em dados que comprovem as descrições e as análises do caso. O objetivo do relatório é apresentar os múltiplos aspectos que envolvem um problema, mostrar sua relevância, situá-lo no contexto em que acontece e indicar as possibilidades de ação para modificá-lo.

A escolha deste método se apoia nos estudos de Walshe e outros (2004), que propõem o estudo de caso como uma estratégia apropriada no que tange à pesquisa em cuidados paliativos, enaltecendo que este pode ser um método valioso dada a natureza dinâmica e complexa do morrer. Por esta perspectiva, a pesquisa em cuidados paliativos requer métodos consistentes que possam examinar e expor essa complexidade.

Segundo as autoras, parece haver uma ligação direta entre essa necessidade de lidar com esta complexidade e a afirmação de Yin de que as estratégias de estudo de caso são adequadas para estudar as complexas condições de múltiplas variações, e não apenas as variáveis isoladas. Além disso, elas chamam atenção para o potencial dos estudos de caso na pesquisa sobre os serviços de saúde, na medida em que se pode abordar por meio de tais estudos a

complexidade da implementação de mudanças nos cuidados de saúde. Os estudos de caso são adequados na abordagem do crescente ritmo de mudança e complexidade nos serviços de saúde modernos, particularmente onde as afiliações e as motivações são difíceis de serem detectadas e compreendidas, e onde fontes de dados mais tradicionais são utilizadas na tentativa de se buscar respostas nesse ambiente (WALSHE et al., 2004).

Essa possibilidade de se utilizar a estratégia dos estudos de caso para lidar com situações complexas é frequentemente identificada como fator essencial na escolha do método, tanto por causa da complexidade da prestação quanto pelas características multifacetadas dos complexos serviços nos cuidados paliativos. Usar uma variedade de métodos de coleta de dados nesses estudos parece ser o caminho para se compreender a complexidade (WALSHE et al., 2004).

Outro ponto importante a ser considerado e que é uma característica chave do estudo de caso é que ele investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto de vida real. Desse modo, acredita-se que os fatores situacionais têm um efeito direto sobre o fenômeno em estudo. Os estudos de caso são indicados quando a pergunta formulada exige uma investigação detalhada de uma intervenção na vida real, quando o evento pode ser distinto ou pode ser definido equivocadamente, quando o foco é em como e por que a intervenção é bem-sucedida ou não, quando o contexto geral vai influenciar o resultado e quando os pesquisadores não terão nenhum controle sobre os eventos (WALSHE et al., 2004).

Este método também deve ser considerado quando múltiplas perspectivas precisam ser reconhecidas. Isso implica, por exemplo, em, no caso dos cuidados paliativos, reconhecer a existência de interesses diversos (WALSHE et al., 2004). Buscar compreender quais são as necessidades dos pacientes sob a vigência de tratamento paliativo, quais são as necessidades e interesses dos profissionais de saúde que prestam ou deveriam estar preparados para realizar a assistência na fase final da vida ou quais são os interesses e necessidades dos gestores denota ser importante para a compreensão da questão a ser estudada. Portanto, deve-se levar em conta a existência de diferentes grupos de interesse que podem ou não colaborar na realização da pesquisa.

Para as referidas autoras o estudo de caso também deve ser escolhido como método quando o objeto do estudo merece uma abordagem flexível, capaz de

atender às diferentes considerações de ordem prática, ética e teórica (WALSHE et al., 2004).

Um argumento-chave para a adequação de estratégias de estudo de caso nas disciplinas orientadas para a prática é que o cuidado se organiza em casos: o paciente, uma instituição de saúde ou o contexto social do trabalho. Além disso, muitas das decisões cotidianas dos profissionais de saúde são intuitivas, experimentais e variáveis, e os estudos de caso são suficientemente flexíveis para responder a estas questões. Os estudos de caso podem ser úteis para ajudar a responder as perguntas (especialmente o “porquê”) associadas com o desafio de se adotar novas práticas baseadas em evidências (WALSHE et al., 2004), como é o caso dos cuidados paliativos.

Walshe e outros (2004) salientam que uma abordagem de estudo de caso tem o potencial de contribuir para o acúmulo de conhecimento nos cuidados paliativos. Para elas, os cuidados paliativos, hoje, representam uma mistura complexa de prestação entre saúde e serviços sociais, instituições voluntárias e legais. Tal prestação acontece em ambientes de cuidado em constante mudança, os quais muitas vezes se alteram para poderem considerar questões históricas locais, políticas e organizacionais. A estratégia de estudo de caso tem a capacidade de reconhecer e de levar em conta essas questões, e também se revela uma poderosa ferramenta para se trabalhar com os agentes no sentido de se melhorar os serviços.

Para a análise da situação dos cuidados paliativos oncológicos em Juiz de Fora, a estratégia do estudo de caso, após os argumentos expostos, demonstra ser a mais adequada. De forma a construir o caso, os serviços públicos e privados que prestam assistência a portadores de neoplasias na referida cidade foram analisados.

Nestes serviços, buscou-se coletar dados referentes à presença de equipes de cuidados paliativos, a formação dos profissionais de saúde que lidam com pacientes com doenças oncológicas e a presença de diretrizes institucionais que considerem a filosofia desta forma de cuidado através da realização de entrevistas semiestruturadas com a equipe de saúde que tiveram por propósito descrever e analisar o atual cenário dos cuidados paliativos no município supracitado. O critério de inclusão dos entrevistados foi o de trabalhar no setor de oncologia dos serviços da cidade de Juiz de Fora ou prestar assistência aos pacientes oncológicos que estejam internados.

Para isso foi aplicada a entrevista, que Minayo (2002) define a como uma técnica que, em um primeiro nível, caracteriza-se por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala. Em outro nível, ela se presta como meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico. Nas palavras da autora:

Entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de coleta de informações sobre determinado tema científico, é a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo. Entrevista é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo. (MINAYO, 2010, p. 261).

A opção pela entrevista semiestruturada sustenta-se na perspectiva de Minayo. De acordo com a classificação estabelecida por esta autora (2010), esta forma de entrevista pode ser descrita como sendo aquela que combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender às indagações formuladas pelo pesquisador. O apoio claro na sequência das questões, esclarece a autora, facilita a abordagem e assegura que as hipóteses ou pressupostos contemplados pela pesquisa serão cobertos durante a realização da entrevista. Assim, dada a necessidade de explorar alguns aspectos considerados fundamentais para a análise da situação dos cuidados paliativos em Juiz de Fora, esta forma de entrevista mostrou-se adequada.

Os sujeitos deste estudo foram vinte profissionais de saúde, com diferentes formações, que trabalham diretamente com pacientes com doenças oncológicas ou que prestam assistência aos mesmos quando estes precisam ser internados em hospital geral. Em cada instituição foram selecionados quatro profissionais. Foram entrevistados seis médicos, quatro psicólogas, cinco enfermeiros, três nutricionistas, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta.

Estas categorias profissionais foram escolhidas de acordo com as recomendações da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) quanto à formação de uma equipe de cuidados paliativos. Segundo a IAHPC (2008, não paginado), “uma equipe de cuidados paliativos deve incluir médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, aliados a outros profissionais de saúde”. O número de profissionais foi variável devido ao fato de que

nem todos os serviços de saúde possuíam em seus quadros todas as categorias profissionais.

Foi solicitada à direção de todas as clínicas e hospitais que integram a rede de atenção oncológica da cidade de Juiz de Fora autorização para a realização da pesquisa. A direção de um hospital privado negou o pedido alegando não haver centro de pesquisa dentro da instituição. O diretor de outro hospital da rede privada, após inúmeras tentativas, pediu que a entrevistadora enviasse um currículo, porém não respondeu o pedido. A pesquisadora realizou vários contatos com a direção de um dos UNACONS da cidade, mas não obteve êxito. Então foi feita nova tentativa através de uma profissional que trabalha na referida instituição, no entanto o diretor do hospital disse que uma vez que a Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), instituição a qual pertence esta pesquisadora, não o auxiliava em nada, ele também não iria ajudar. Por não preencher o critério de possuir equipe multiprofissional, uma clínica privada foi excluída da pesquisa. A representatividade dos achados deste estudo pode ser considerada como uma limitação, haja vista que algumas instituições que prestam assistência oncológica no município não aceitaram participar da pesquisa. No entanto, é importante ressaltar que foram entrevistados alguns profissionais de saúde que também trabalham nestas instituições, o que provavelmente contribuiu para minimizar este problema.

Após o pedido à direção das clínicas e hospitais e autorização para a realização da pesquisa procedeu-se ao processo de recrutamento dos profissionais. Para tanto, contatamos, via *e-mail* ou telefone, os profissionais selecionados. Naquela oportunidade, informamos aos profissionais sobre nossa pesquisa, objetivos e método, e solicitamos sua participação. Todos responderam afirmativamente ao nosso pedido, e então as entrevistas foram marcadas. As entrevistas aconteceram no período de agosto de 2012 a outubro de 2012, em locais de conveniência para os sujeitos do estudo. Estes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e receberam uma cópia do documento. Todos os profissionais foram receptivos à realização das entrevistas.

As entrevistas tiveram, em média, 1h de duração. Elas foram gravadas e transcritas e os dados coletados analisados através do método de análise de conteúdo. Algumas questões norteadoras (Apêndice B) apoiaram o processo de entrevista.

Após o registro dos dados, foi realizada a leitura exaustiva do material, conforme sugere Minayo quando afirma a necessidade de se fazer uma “leitura flutuante” das transcrições das entrevistas e, assim, tomar contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo conteúdo (2010, p. 316). O percurso de análise deste trabalho, portanto, utilizou como referência a perspectiva de Minayo sobre a análise de conteúdo. Para esta autora, orientada pelas proposições de Bardin<sup>25</sup>, a análise de conteúdo versa sobre um “conjunto de técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos” (MINAYO, 2010, p. 303).

Segundo Minayo (2010), diferentes são as modalidades de análise de conteúdo: análise lexical, de expressão, das relações, de enunciação e temática. Esta última, à qual foi dado destaque nesta pesquisa, propõe-se a “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (2010, p. 316). A análise categorial temática, conforme a referida autora, funciona em etapas, por operações de desmembramento do texto em unidades e em categorias para reagrupamento analítico posterior.

Por meio da análise do conteúdo das entrevistas, buscou-se identificar tendências e padrões relevantes, o que conduziu à definição das categorias temáticas. A análise de conteúdo temática nos permitiu descobrir os núcleos de sentido presentes nas falas dos depoentes através da articulação destas com fatores que determinam suas características. O conceito de Cuidados Paliativos, a formação dos profissionais que integram a equipe de saúde, a presença de equipe de Cuidados Paliativos e de diretrizes institucionais, o manejo da dor e as políticas nacionais e municipais sobre cuidados paliativos constituíram as categorias temáticas analisadas.

---

<sup>25</sup> Laurence Bardin é a autora mais importante que escreve sobre a análise de conteúdo. Segundo suas palavras a análise de conteúdo “é um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (BARDIN, 1979, p. 42 apud MINAYO, 2010, p. 303).

## 4 O CASO DE JUIZ DE FORA

### 4.1 CARACTERÍSTICAS DO MUNICÍPIO

A cidade de Juiz de Fora está situada no sudeste do Estado de Minas Gerais mais precisamente na mesorregião geográfica da Zona da Mata (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2011).

De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011)<sup>26</sup>, a população de Juiz de Fora é de 516.247 habitantes. Conforme informação de 2009 fornecida pelo IBGE, a cidade oferece uma rede de assistência à saúde constituída por 337 estabelecimentos de saúde (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2009).

A rede de atenção oncológica no município é formada por três hospitais definidos como UNACON, dois hospitais privados que realizam o tratamento sob regime de internação, um hospital universitário que realiza transplante de medula óssea, um hospital filantrópico que realiza o tratamento sob regime de internação e três clínicas privadas que realizam tratamento ambulatorial.

Segundo os dados de estatísticas vitais disponibilizados pelo DATASUS<sup>27</sup> e oriundos do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), em 2009 as neoplasias malignas foram a segunda causa de morte em Juiz de Fora, ficando atrás apenas das doenças do aparelho circulatório. Este dado se coaduna ao que é constatado no Brasil acerca das principais causas de morte. No país, em 2009, foram as doenças do aparelho circulatório, as neoplasias e as doenças do aparelho respiratório as principais causas de óbito. Em relação à macrorregião sudeste, foram registrados 11.406 óbitos dos quais 1.869 foram decorrentes das neoplasias.

Juiz de Fora é um polo regional de referência de serviços dentro dos parâmetros de regionalização da assistência à saúde por apresentar “[...] o papel de referência para outros municípios, em qualquer nível de atenção” (CHEBLI; PAIVA; STEPHAN-SOUZA, 2010).

---

<sup>26</sup> Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?uf=31&dados=1>>.

<sup>27</sup> Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=01>>.

O Plano Diretor da Regionalização do Estado de Minas Gerais 2003/2006 dividiu o território de Minas Gerais em 13 macrorregiões e 75 microrregiões de saúde e estabeleceu Juiz de Fora como polo tanto microrregional como macrorregional. Juiz de Fora é polo assistencial da Macrorregião Sudeste de Minas, que é composta por oito microrregiões. O município conta com uma ampla rede ambulatorial e hospitalar e é referência para procedimentos de média e alta complexidade para cerca de 160 municípios (CHEBLI; PAIVA; STEPHAN-SOUZA, 2010).

A Macrorregião Sudeste é constituída por 94 municípios conforme informação disponibilizada no Atlas de Mortalidade por Câncer - Minas Gerais e Macrorregiões: 1979-2005. Sua população estimada foi de 1.558.495 habitantes em 2006 (MINAS GERAIS, 2008).

Juiz de Fora é polo também da Microrregião Tripolar Juiz de Fora/Lima Duarte/Bom Jardim de Minas, que é limítrofe com a Região Centro-Sul do Estado do Rio de Janeiro. Nesse sentido, é importante destacar a questão referente ao fluxo não regulado de pacientes entre os dois estados, fato que aumentaria a demanda por assistência à saúde em Juiz de Fora (STEPHAN-SOUZA et al., 2007).

A cidade possui três serviços que em consonância com a portaria nº. 741 de 19 de dezembro de 2005, (BRASIL, 2005c) são definidos como UNACON. Importante ressaltar que todos os eles possuem serviço de radioterapia e de hematologia. São eles:

- ASCOMCER - Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer
- Instituto Oncológico/Hospital 9 de Julho
- Hospital Dr. João Felício

Juiz de Fora não possui sistema de registro sobre o número de pacientes portadores de neoplasia maligna atendidos em um determinado ano. Segundo informações obtidas junto a coordenadora da Comissão Municipal de Oncologia de Juiz de Fora, existem apenas dados relativos ao número de procedimentos realizados por mês na referida cidade.

Como exposto anteriormente, o Sistema de Informação sobre Mortalidade disponibiliza dados relativos ao número de óbitos ocorridos na referida cidade e suas causas. Nesse sentido, segundo dados preliminares disponibilizados pelo

DATASUS<sup>28</sup>, só na região de Juiz de Fora, em 2010, 646 pessoas poderiam ter se beneficiado da abordagem dos cuidados paliativos e 1.837 pessoas na macrorregião sudeste, isso sem levar em consideração todos os pacientes que estão vivos, mas com doença avançada, sem perspectiva de cura e sob a vigência de tratamentos com a finalidade paliativa. Esta situação mostra que muitos doentes e seus familiares, dado que em cuidados paliativos a unidade de cuidados é o enfermo e sua família, poderiam se beneficiar desta forma de assistência.

Frente a essa realidade, analisar a situação dos cuidados paliativos oncológicos em Juiz de Fora é uma tarefa necessária para compreender se esta forma de cuidado é oferecida aos usuários e conseqüentemente se os serviços de saúde da referida cidade estão cumprindo os mandamentos legais.

## 4.2 O ESTUDO DE CASO

Como dito anteriormente, nesta pesquisa, como método para a análise da situação dos cuidados paliativos oncológicos no município de Juiz de Fora, optou-se pelo estudo de caso. Essa escolha teve por fundamento a propriedade deste método em permitir conhecer de modo profundo e abrangente a singularidade de uma dada situação dado o seu valor heurístico. Além desse aspecto, utilizamos o estudo de caso devido a sua capacidade de ser aplicado a situações nas quais é necessário “mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação” (MINAYO, 2010, p. 164), preservando o caráter unitário do objeto estudado.

Ao analisar a situação dos cuidados paliativos oncológicos, buscou-se verificar se os profissionais e serviços de saúde, públicos ou privados, estão organizados e preparados para prestar assistência adequada no fim da vida. Para isso, foram definidas cinco categorias temáticas que compreenderam o significado da palavra “cuidados paliativos”, a formação dos profissionais de saúde, a presença de equipe de cuidados paliativos e de diretrizes institucionais, o tratamento da dor e as políticas sobre cuidados paliativos.

---

<sup>28</sup> Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=01>>.

Segundo Silva (2004, p. 22), além da consideração das questões inerentes ao conceito de cuidados paliativos, “questões como disponibilidade de drogas, educação em cuidados paliativos, controle da dor e outros sintomas e estabelecimento de políticas nacionais e programas de cuidados paliativos” devem sempre nortear as discussões sobre o tema. Desse modo, essa perspectiva também serviu de base para a definição das categorias de análise deste estudo.

#### **4.2.1 Conceito de Cuidados Paliativos**

A primeira categoria analisada procurou investigar qual era o entendimento dos profissionais acerca do conceito de cuidados paliativos, o que configurou a primeira categoria de análise dos dados. Neste estudo, optou-se pelo conceito de cuidados paliativos elaborado pela OMS, em 2002, como eixo orientador para a análise da primeira categoria investigada.

Os atributos essenciais do conceito foram elencados tendo por baliza a definição e os princípios dos cuidados paliativos propostos pela OMS e englobaram, portanto, o manejo e controle dos sintomas de ordem física e a atenção às dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e seus familiares; o enfoque interdisciplinar e a qualidade de vida.

Os elementos fundamentais relativos aos princípios preconizados pela OMS e aos aspectos éticos em cuidados paliativos gravitam em torno de questões como o respeito à vida, considerando a morte como processo natural, sem a intenção de apressá-la ou adiá-la; o respeito pela autonomia; o direito de participar das decisões referentes aos cuidados e tratamentos; de não morrer sozinho; de ter suas questões respondidas honestamente; de não ser enganado; e de conservar a sua individualidade.

Nesta pesquisa, com base nas orientações da OMS, foram trabalhados os seguintes atributos do conceito de cuidados paliativos: a atenção aos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes, a busca da qualidade de vida e de morte, a assistência à família, o trabalho interdisciplinar, o direito à informação, o respeito à autonomia, a defesa da dignidade, o referencial do não abandono e a necessidade de comunicação efetiva.

Conceitos ou análises acerca da definição de cuidados paliativos desenvolvidos por outros estudiosos também serviram de referência para a identificação dos atributos do conceito.

Menezes, ao tecer suas considerações sobre os cuidados paliativos, complementa que “a meta a ser atingida é a melhor qualidade de vida ao longo do tempo ainda disponível, conjugada à ideia de dignidade no final da vida e à manutenção da identidade social do enfermo” (2004, p. 44). Segundo esta autora, um princípio que rege o cuidado paliativo é o da “comunicação aberta, franca, seguida da escuta dos desejos do moribundo e de seu cumprimento” (2004, p. 44).

Outra ideia amplamente divulgada e debatida, desde os primórdios do movimento pelos cuidados paliativos, é a da boa morte. A consideração da morte como um processo normal e a ortotanásia estão entre os princípios básicos dos cuidados paliativos. Pessini e Barchifontaine salientam que a “eutanásia e o suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de cuidados paliativos” (2008, p. 481). Enfatizam Melo e Caponero:

[...] enquanto não houver a clara aceitação da morte como parte do viver (ortotanásia), e que o adiamento infrutífero da morte, com sofrimento fútil (distanásia) é díspare da intencionalidade primária da abreviação da vida (eutanásia), muitos pacientes continuarão sofrendo inutilmente (2011, p. 108).

O ideário dos cuidados paliativos defende o direito à informação, o exercício da autonomia e o direito a uma morte digna, aspectos relevantes e indissociáveis ao conceito. Menezes (2004, p. 39) resume a proposta e alguns dos objetivos da filosofia paliativista:

A proposta dos profissionais de cuidados paliativos consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar tanto quanto possível seu desconforto e dar suporte emocional e espiritual a seus familiares. O “ideal” é que o indivíduo que está a morrer tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médica e espirituais que considerar adequadas. A palavra de ordem é a comunicação franca entre profissionais de saúde e pacientes: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre enfermos, seus familiares e o médico responsável. (...) O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é central nos CP: uma vez explicitados os limites da ação do médico e dos desejos do doente, é possível a deliberação sobre o período de vida ainda restante, a escolha de procedimentos e a despedida das pessoas de suas relações – contando com o suporte e apoio de uma equipe multidisciplinar.

Relevante também é diferenciar o conceito de cuidados paliativos de outras definições e abordagens. Santos traça uma diferenciação entre cuidados paliativos e cuidados humanitários. Para este autor, os cuidados humanitários abarcam os cuidados paliativos, porém a recíproca não é verdadeira. Conforme o autor, “ambos compartilham a preocupação em atender as necessidades inerentes dos seres humanos” (2011, p. 11), contudo, “os cuidados humanitários não se restringem aos cuidados paliativos” (2011, p. 11). A morte, ou melhor, os cuidados administrados no fim da vida, é o que orienta o conceito e estabelece a diferenciação entre cuidados paliativos e cuidados humanitários.

O mesmo autor esclarece que cuidados paliativos não são o mesmo que medicina paliativa. A medicina paliativa, segundo suas palavras, é “uma especialidade médica voltada exclusivamente para entender, diagnosticar, tratar e acompanhar pacientes no fim da vida” (2011, p. 12). O cuidado paliativo trata de “outros aspectos de não familiarização e competência da medicina que foram agregados para atingir um trabalho interdisciplinar e melhorar a qualidade de vida do paciente e da família” (2011, p. 12). Esclarece o autor:

Com o aparecimento de uma filosofia multiprofissional específica para cuidar de pessoas portadoras de doenças avançadas e enfrentando o fim da vida, foi necessário criar um conjunto de ações que pudessem atender as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, inicialmente, dos pacientes e, depois, estendida aos familiares (2011. p. 12).

Minayo (2001)<sup>29</sup>, citada por Rodrigues (2004, p. 51), ressalta que os conceitos têm, na pesquisa, “a finalidade de organizar os objetos e os processos e fixar melhor o recorte do que deve ou não ser investigado e construído.” Conforme Rodrigues (2004, p. 62), “os atributos do conceito constituem a definição real [...] e são eles que tornam possível a identificação de situações passíveis do conceito.” Por essa via, dado o exposto, quando questionamos sobre o significado dos cuidados paliativos estamos necessariamente abordando todos esses pontos que são imanentes ao conceito e também àquilo que distingue a filosofia e a prática dos cuidados paliativos de outras formas de atenção ou áreas de conhecimento.

---

<sup>29</sup> MINAYO, M. C. de S. Ciência técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. de S. et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 9-29.

Tendo por base a exposição dos diversos autores sobre o conceito de cuidados paliativos, passamos à análise dos seus atributos. A maioria dos entrevistados definiu os cuidados paliativos como a abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doença incurável, através do alívio do sofrimento e controle de sintomas físicos, principalmente a dor, e atenção aos aspectos emocionais. O cuidado com as dimensões sociais e espirituais não foi mencionado por quase todos os profissionais.

*Eu penso que os cuidados paliativos são empregados, né, quando o paciente está fora de possibilidade terapêutica de cura, mas ele precisa de um suporte nutricional, ele precisa de um suporte às vezes pra dor, principalmente o paciente oncológico, ele precisa de um suporte psicológico. Eu entendo que não necessariamente o tratamento vai trazer a cura pra ele, mas ele necessita de um suporte que traga qualidade de vida pra ele incluindo nutrição e todos esses aspectos que eu falei. Profissional 1*

*Cuidados paliativos são aquela, todo o conjunto de atenção dispensada pro paciente que tem um câncer considerado incurável, aquele paciente que vai ser tratado com o objetivo final de prolongamento de sobrevida e de melhoria da qualidade de vida, é naquele momento em que o objetivo de cura tecnicamente não é mais viável. Profissional 7*

*[...] é quando o paciente não tem muito mais condições de cura né, pelo menos é o que a gente defende aqui no hospital, quando a gente não tem mais, o paciente não tem, é um paciente quase que crônico, terminal, não tem mais condições nenhuma de melhoria na saúde dele no sentido da cura, então são condutas médicas, psicológicas, né, de toda a equipe pra dar uma qualidade de vida melhor pro paciente. Profissional 14*

O conceito de qualidade de vida foi relacionado à capacidade de se viver o mais ativamente possível até a morte, e relacionado também com a independência dos pacientes e possibilidade de convívio com a família.

*Qualidade de vida é inicialmente permitir que o paciente consiga executar as atividades do cotidiano da maneira mais próxima possível da que ele executava antes de ter a doença propriamente. O paciente que tem uma boa qualidade de vida é aquele que consegue tomar conta, consegue manter as próprias atividades, consegue ir à rua, ir ao supermercado, fazer compras, executar as atividades na casa dele, cuidar da própria higiene, se alimentar sozinho, é tomar banho e, especialmente, não sente dor. As questões emocionais relativas à ansiedade, ao medo da doença, ao medo das consequências que a doença pode trazer, inclusive o sofrimento e a morte, se encontram dentro de um controle possível, dentro do melhor controle possível. Profissional 7*

*Eu acho que pra mim qualidade de vida seria um bem-estar físico, social, espiritual e emocional, né? Eu acho que não pode ser considerado só o bem-estar físico; eu acho que a pessoa tem que tá bem com ela mesma e eu acho que um dos momentos mais difíceis que a gente observa em pacientes em cuidados paliativos é exatamente, assim, a dificuldade que*

*muitos deles tem em ter um bem-estar emocional e espiritual, que eu acho que é a parte mais difícil de lidar com eles, né? Profissional 6*

*A pessoa ter convívio com a sua família, poder comer, alimentar, passear, estar junto da sua família, é, ela poder realizar aquilo que ela tem vontade [...]. Então é dessa forma que eu vejo o cuidado paliativo, o paciente estar no seu convívio normal com a sua família e realizar aquilo que ele gosta. O mais importante é o conforto da dor porque eu acho que esse momento, que ele já chega na fase terminal, ele já sente as consequências da doença. Então nesse momento a gente tem que aliviar o máximo possível a dor é da doença. Profissional 9*

*[...] qualidade de vida, assim, é a pessoa, apesar de estar num tratamento oncológico, é uma pessoa que ainda possa ir trabalhar, que possa às vezes fazer algo dentro de casa, que possa ir e vir, que tenha uma independência física, né, que consiga fazer coisas corriqueiras, independente de um terceiro [...]. Profissional 5*

A família, assim como proposto pela OMS, também foi considerada parte importante da assistência por alguns entrevistados e, desse modo, a equipe deve promover a qualidade de vida de seus membros.

*Os cuidados paliativos envolvem todos aqueles pacientes que não tem mais uma chance de, uma possibilidade, melhor dizendo, de cura, e engloba diversos aspectos tanto da clínica quanto do lado emocional do paciente e da família. Profissional 10*

*[...] eu acho que o paciente em cuidados paliativos ele precisaria ter um cuidado especial em todos os sentidos, tanto de atendimento, tanto do profissional entender o momento que a família está vivenciando [...] os familiares adoecem junto com esse paciente e eu acho que, assim, nesse momento não é só difícil lidar com o paciente, é difícil lidar com o familiar [...]. Profissional 6*

*[...] várias outras coisas são importantes, né, pra manter o bem estar e evoluir bem o paciente e a família, esse binômio paciente-família hoje anda junto [...]. Profissional 19*

A qualidade de morte ou a morte digna também foi destacada como alvo da atenção em cuidados paliativos, porém poucos entrevistados fizeram menção a essa questão. Assim como pode ser observado nos seguintes depoimentos:

*São os cuidados que a gente dá aos pacientes que são abordados quando não tem mais possibilidade de cura da doença, são pacientes que a gente tem um cuidado especial pra dar qualidade de vida e de morte. Profissional 4*

*[...] cuidado que visa, a princípio, oferecer uma qualidade de vida para o paciente [...], e quando na terminalidade [...] visar também uma qualidade de morte. Profissional 5*

As falas dos entrevistados remeteram, como aponta Menezes (2004, p. 53), ao modelo de “morte contemporâneo” que preconiza uma construção do período final da vida em direção a uma “boa morte”, pelo conhecimento da verdade, a partir do qual o doente poderá decidir tanto no que se refere às intervenções médicas quanto à sua própria vida.

*Morte digna é a morte sem sofrimento, é a morte sem dor, é a morte, é, sem nenhum tipo de esboço de sofrimento, de, é, gemência, de é até mesmo excesso de tecnicismo no sentido de paciente com tubos pra todos os lados, na impessoalidade de uma unidade de terapia intensiva, longe dos seus familiares, morrendo sozinho, tentando se manter à qualquer custo a vida, mais a vida sem que essa pessoa tenha a perspectiva de sobreviver por ela mesma, a custo de aparelhos e sem que ela consiga ter consciência e muitas vezes até direito de escolha. Profissional 2*

*Eu acho que o princípio pra você dar uma qualidade, porque falar de cuidados paliativos, não tem como você falar separado assim, eu acho, é acho que respeitar um limite, [...] eu acho que um princípio de um cuidado paliativo é você tá tendo a sensibilidade de ver o que esse paciente, onde que ele pode chegar e aonde que a gente, onde que ele quer chegar também, né, até que ponto a gente tem que decidir por ele e não ouvi-lo [...]. Profissional 3*

*[...] qualidade de morte é respeitar as escolhas desse paciente. Ele quer fazer? Ele não quer fazer? Como ele quer acabar? Ele quer continuar o tratamento? Ele não quer continuar o tratamento? Profissional 4*

Todavia, quanto ao momento no qual esses cuidados deveriam ser empregados, persiste a visão de que os mesmos são realizados na fase terminal da doença. Isso está em discordância ao que é preconizado pela OMS visto que a referida organização defende a necessidade de que esta modalidade de cuidado seja iniciada desde o momento do diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura. Vejamos as falas de alguns entrevistados:

*[...] são cuidados que você presta ao paciente em fase terminal. Profissional 17*

*[...] cuidados paliativos é quando o paciente não tem muito mais, é, condições de cura [...], é um paciente quase que crônico, terminal. Profissional 14*

*É a gente tentar manter o máximo de dignidade desse paciente, né, nessa fase terminal. Profissional 3*

O cuidado paliativo também foi associado à ideia de um tipo de cuidado mais humano marcado pela ênfase no conforto do paciente, respeito ao mesmo e a sua dignidade no momento do morrer, no não abandono dos doentes e reconhecimento

dos limites das intervenções. Foi possível perceber uma clara associação entre cuidados paliativos e cuidados humanitários.

*[...] cuidados mais de humanização, de conforto, de minimizar dor, isso pra mim são cuidados paliativos [...]. Humanização pra mim é respeitar o outro como ser humano mesmo, vendo as limitações [...], vendo o período que ele está passando tentando me colocar no lugar do outro. Profissional 20*

*[...] o médico hoje perdeu muito desse lado humanista [...], esse lado humanista, do médico à beira leito, do médico zelando pelo paciente em casa [...], o médico perdeu a paciência, o médico perdeu tempo, o médico perdeu a importância do que é o humanismo. Profissional 19 (Expos esse pensamento quando diz que é uma falha não ter uma disciplina sobre cuidado paliativo na grade curricular do médico)*

*[...] humanização do atendimento é buscar oferecer algo além do que é dito e ensinado na faculdade, mas que faz parte do cotidiano diário da prática da oncologia, e acredito que de outras disciplinas também, porque as pessoas estão vivendo mais tempo, as doenças crônicas estão prevalecendo e muitos pacientes realmente estão evoluindo pra uma fase em que a doença não é mais passível nem de controle nem de cura e que vão precisar de alguém ali do lado pra que lhes amenize o sofrimento, dentro daquilo que for possível. Profissional 2 (Fala sobre a questão da humanização quando é questionada pela entrevistadora sobre o que motivou o seu interesse pelos cuidados paliativos)*

*[...] eu acho que a equipe de saúde precisa muito, é, de reciclagem, inclusive os médicos [...], eu vejo muito isso, a questão da humanização muito, muito deficitária, muito precária pra toda a equipe [...], eu vejo as vezes muita conduta médica aqui bem precária nesse sentido, a verdade é essa, sabe, a forma como lida com o paciente, a forma como se dirige ao paciente, entende, a forma como se dirige à família do paciente [...], eu vejo assim que a questão do stress que toda hospitalização trás pro paciente quanto pra família, isso não é valorizado [...], há um despreparo muito grande nesse sentido, sabe, de ver o outro lado da coisa, de ver o outro lado humano do sofrimento de quem está num hospital, de quem está como acompanhante. Profissional 14*

No entanto, apesar desta forma de cuidado ser associada à ideia de um tratamento mais humano, é possível constatar que o termo cuidado paliativo parece impregnado por uma noção que expressa algo negativo ou ruim.

*[...] a gente não usa esse termo [...], “nós vamos fazer um tratamento pra te ajudar”. [...] é um termo pesado, eu acho que você pode dizer a mesma coisa de outra forma. Pra que dizer dessa forma tão agressiva “eu vou te dar um tratamento paliativo”, não, “eu vou te dar um tratamento pra te ajudar”, eu acho que isso é uma coisa mais afetiva, menos agressiva e que você está dizendo a mesma coisa [...]. Profissional 13*

*[...] eu acho que aqui, é, a gente ainda tem muita dificuldade em, pra tá implementando esse tipo de cuidado, pra pessoa tá aceitando e até pros próprios profissionais mesmo aceitarem esse termo cuidados paliativos. Profissional 10*

Rodrigues (2004, p. 10) assevera que “a falta de conhecimento e clareza do real significado dos cuidados paliativos pelos profissionais faz com que o termo seja utilizado de forma pejorativa”, impedindo que os profissionais promovam cuidados efetivos e que os pacientes tenham qualidade de vida e dignidade na morte.

Para um profissional entrevistado, os médicos não possuem interesse por essa forma de cuidado devido a uma questão de imagem. O cuidado paliativo seria associado à ideia de fracasso ou como algo sem muita importância. Segue a sua fala:

*Mas existe sim, principalmente em alguns locais, essa questão assim de querer parecer uma imagem, associar a imagem à vitória, à vida, à cura, né, “aquí a gente vence a morte”, [...] ou a minha imagem como profissional, é, eu não quero que as pessoas me vejam como alguém que, é, fica com o caso que já não tem jeito, que está destinado a lidar com o caso perdido. De certa forma existe um receio de que você seja visto como um oncologista de segunda linha, como um profissional de segunda linha, você não serve pra curar talvez você sirva pra cuidar de quem não tem solução [...]. Os oncologistas acham que aquilo ali (cuidado paliativo) é uma coisa, “ah isso aí eu já sei, isso aí eu posso passar por cima, isso aí não tem muita importância”. Profissional 7*

Com respeito a essa questão Rodrigues (2004, p. 8) observa que “a morte pode ser relacionada com derrota, perda, frustração – o oposto da meta dos cursos da área da saúde que é a saúde”. Seguindo essa linha de raciocínio, o cuidado paliativo, por estar intimamente associado à morte, pode acabar sendo deixado de lado por denotar uma ideia de insucesso ou fracasso.

*Porque te mostra que você é impotente, que você assim, tudo bem, você consegue dar um conforto, dar uma morte digna, eu sei que chega a hora de todo mundo, mais de uma certa maneira a doença venceu, né, venceu a batalha que eu, aquele paciente, a família, a gente estava travando desde o início [...]. Profissional 10*

*[...] Agora por que que determinados médicos fazem isso (abandonar o paciente)? Eu acredito que tenha muito de um fator realmente de despreparo para o assunto, por uma formação acadêmica não veiculada a isso, acredito também que por questões pessoais de não se envolver tanto pra não sofrer, pra não se frustrar em termos do que é o sucesso esperado, aparentemente, o sucesso que seria almejado e que nós somos condicionados durante a vida acadêmica a sempre preservar a vida [...]. Profissional 2*

*Eu acredito que os médicos, principalmente, acabam evitando esse tipo de situação é, o que não é bom, o que na verdade é muito covarde, é inadequado; é a gente tenta evitar falar de morte, o médico, de um modo geral, ele quer falar da vida, ele quer falar do que ele pode fazer, ele quer estudar, ele quer se empenhar em apresentar e fazer, tomar iniciativa, executar ações que levem o paciente para o caminho contrário onde está a morte. Quando ele tem que se posicionar naquele, naquela região ali próxima da morte, aonde ele está muito limitado no sentido de interromper o caminho inexorável pra morte, o médico, de uma forma geral, se sente*

*desconfortável, é como se ele tivesse que conviver com a derrota.*  
*Profissional 7*

Analisando essa perspectiva Callaham (1993), citado por Pessini e Barchifontaine (2008, p. 544), questiona se a morte não deveria “ser integrada nos objetivos da medicina, como ponto final dos cuidados médicos, e não ser considerada uma falha da atuação médica.” Face a essa proposição, Pessini e Barchifontaine sugerem que se a morte assim fosse compreendida ela “não seria tratada somente como um mal necessário e uma falha científica a ser corrigida em questão de tempo. A aceitação, o trabalhar e a compreensão da morte seriam parte integrante do objetivo principal da medicina de buscar a saúde” (2008, p. 545).

No que concerne à observação e emprego dos preceitos dos cuidados paliativos durante a assistência aos doentes e suas famílias, sobretudo aqueles relacionados à comunicação de notícias difíceis aos pacientes, o direito à informação e utilização de terapêuticas fúteis, foi possível perceber que ainda ocorre em nosso meio o emprego de condutas bastante díspares ao que preconiza o ideário paliativista.

Observemos as falas de alguns entrevistados no que tange à obstinação terapêutica:

*Muitos (médicos) eu acho que não sabem esse momento de parar assim, tem até, teve uma discussão essa semana, esses dias pra trás com uma médica que ela falou que ela tem muita dificuldade de saber qual o momento que ela deve parar ou não, que ela deve virar pra família e falar “olha vamos parar por aqui porque não está respondendo mais”, mas eu acho que em muitos casos, eu vejo que o paciente ele, assim, está indo pra radio e ele morre em radioterapia ainda e às vezes eu me questiono, eu fico pensando assim: “por que que ainda tá fazendo radio, por que que ainda tá fazendo quimio”, mas fica assim paliativo, que vai diminuir a dor, mas e a consequência que aquela radiação faz de levar o paciente até lá embaixo, de colocar as vezes aquela máscara ou de fazer uma quimioterapia e ficar passando mal, mais enfraquecido. Profissional 3*

*[...] mas em alguns casos que a gente observa, é, aquilo já vira um sofrimento, o tratamento já está é, ele passa a se relacionar a um sofrimento para o paciente porque o paciente começa a ter muitos efeitos colaterais com as medicações, né, as vezes a doença continua a progredir e a medicação não vai dar conta de, de reverter o quadro, e aquilo torna-se um sofrimento pra ele e pra família. Aí é que eu falo, porque assim, se o médico, né, esclarecesse melhor o paciente, esclarecesse melhor a família, será que de repente, naquele caso, não seria o momento: “então vamos parar, vamos ver o que gente pode fazer”, né, explicar, esclarecer mesmo, ser claro com a família pra evitar esse sofrimento muito grande pro paciente. [...] os efeitos cumulativos das drogas no organismo eles vão se exacerbando e chega um momento que a pessoa, a gente vê que a pessoa não está dando conta, e será que é necessário continuar com tudo isso?*  
*Profissional 1*

*[...] percebo entre colegas de trabalho mesmo da área de saúde que tem a dificuldade de lidar com a morte, pessoas que negam, que não querem estar perto na hora, que comentam assim “ai tomara que o paciente fulano não morra no meu plantão porque eu não quero tá perto da família na hora que isso acontecer”. Profissional 12*

Quanto ao processo de comunicação com os pacientes e familiares e o direito à informação, parece existir uma dificuldade por parte dos profissionais, em particular dos médicos, em transmitir as informações aos pacientes.

*Alguns médicos infelizmente ainda tem essa dificuldade de passar (informações) principalmente para o paciente. Pra família talvez seja um pouco menos difícil, mas pro paciente alguns médicos a gente nota que ainda tem alguma certa dificuldade. Profissional 10*

*Eu acho que o paciente ele tem que ter o direito de saber o que ele tem, como que pode evoluir o tratamento dele, quais são as chances de cura, eu acho isso importante, eu acho que todo paciente que entra dentro do hospital e que já tem um diagnóstico fechado ele deveria ser é, ele deveria ser orientado pelo médico sim com relação a isso, eu acho importante, mas infelizmente, pelo que eu observo, isso não ocorre. Profissional 15*

*Eu acho que esse relato muitas vezes é subnotificado. Como não é uma coisa que eu tenha em mãos, esse controle, os pacientes chegam pra mim ou por uma intercorrência clínica ou no pós-operatório, eu não teria uma incidência ou uma estatística real pra te falar isso baseado em evidência, mas eu posso te falar de maneira subjetiva que eu acho que vendo esses pacientes, dando aula com esse perfil de paciente em nível de enfermagem, eu vejo que isso é uma coisa subnotificada, né, é o temor de lidar com a doença, o temor de notificar o paciente, o temor de falar da, da possibilidade de sobrevida estreita, de lidar com o tratamento doloroso, eu acho que tudo isso soma é pra poder fazer que isso seja subnotificado. Profissional 19*

*É se falarmos de alguns tipos de profissionais eles são muito francos e muitas vezes os pacientes bloqueiam algumas informações que são colocadas. Se olharmos em termos de pacientes, muitos pacientes são informados e eles não querem saber ou deixam ser informados e eles querem saber, mas de uma maneira geral, da minha experiência aqui, paciente que chega, eles não são informados, eles são muito mal informados tanto sobre a doença, sobre o tratamento, sobre as sequelas do tratamento, né, sobre as possibilidades de cura ou não [...]. Profissional 4*

*[...] eu nunca falo a verdade para o paciente. [...] isso aí eu me recuso a falar, assim, veementemente. Porque você não deve tirar a esperança de ninguém, é a última que morre, morre com ele, agora a família eu acho que tem que estar ciente de tudo que está acontecendo com ele. Profissional 17*

A grande maioria dos profissionais afirmou, em relação à transmissão de informações sobre diagnóstico, prognóstico e terapêuticas disponíveis, que as condutas são estabelecidas de maneira individual. O fato de comunicar ou não uma notícia difícil depende em larga escala de fatores como a estrutura psicológica do paciente, o desejo da família, capacidade e habilidade do médico para comunicar. A

cultura de cada país foi outro aspecto considerado por alguns entrevistados que poderia influenciar o processo de transmissão de informações.

Para D'Assumpção (1984)<sup>30</sup>, citada por Rodrigues (2004, p. 7), fazendo referência à cultura brasileira, prevalece em nosso meio “o mito de que, se o paciente souber do diagnóstico e prognóstico de sua doença, principalmente o câncer, ele irá suicidar-se ou irá morrer mais depressa, por não suportar tal situação”. Sobre a representação do câncer na cultura ocidental Philippe Ariès escreveu:

[...] a doença incurável, particularmente o câncer, tomou as características hediondas e assustadoras das antigas representações da morte. Melhor do que o esqueleto ou a múmia dos macabros dos séculos XIV e XV, mais do que o leproso com sua matraca, atualmente o câncer é a morte. Mas é preciso que a doença seja incurável (ou que tenha a fama de sê-lo) para que assim, deixe transparecer a morte e lhe dê seu nome. A angústia que libera então leva a sociedade a multiplicar apressadamente as habituais senhas de silêncio, a fim de reduzir esse caso demasiado dramático à regra banal das saídas à francesa (2001, pp. 236-237).

Por este prisma, se o câncer é sinônimo de morte, as famílias e os próprios profissionais adotam uma postura na qual o paciente é privado de saber sobre sua condição com a finalidade de protegê-lo.

*É o que eu estou te falando, nem todos (os pacientes conhecem o diagnóstico e/ou o prognóstico), tem uns que a própria família fica atrás de você com o dedinho assim (faz o gesto), “não fala não”, porque já conhece o irmão, o tio, pai, mãe, qual vai ser a reação dele. Às vezes já tem experiência na família, perdeu um irmão com câncer também, né, aí eles vem aqui e a gente fala que está com uma úlcera, que é só pra cicatrizar o machucado, ele aceita, e mesmo pela experiência, pra você vê como é, que é o negócio, é a cabeça [...]. Dependendo do paciente você leva o paciente ao suicídio. Profissional 17*

*É eu acredito, pelo o que a gente acompanha, muitas das vezes o paciente antes de saber que ele está com essa doença, né, que eu acho que é uma palavra muito forte o câncer, então antes dele saber, às vezes ele fazendo o tratamento achando que está tratando uma outra doença, a família às vezes acha que isso vai ajudar no tratamento dele, então, e a gente sabe que o pensamento positivo, o paciente quando está, está fazendo o tratamento assim achando que ele vai ser curado, a gente sabe que isso tem uma melhora no tratamento, né? Se o paciente começa a fazer o tratamento sem esperanças a gente sabe que isso tudo influencia no prognóstico mesmo, então a família as vezes esconde isso pra evitar que o paciente seja desmotivado mesmo e achar que já está, que não tem cura, né, hoje em dia a gente ouve falar de câncer e todo mundo apavora, já associa a morte, né, então eu acho que os pacientes, a família, as famílias que escondem eu acredito que seja por causa disso a questão do prognóstico mesmo que o paciente sem saber que ele está com câncer talvez ele sinta mais*

<sup>30</sup> D'ASSUMPÇÃO, E. A. Tanatologia e o doente terminal. In: **Revista Diálogo**. São Paulo: Editores e Produtores Roche Químicos e Farmacêuticos, 1984.

*segurança no tratamento, né, ele espera que chegue a cura do que ele está tratando, acredito eu que seja isso. Profissional 16*

*[...] tem familiares que pedem pra gente não falar com o paciente a realidade do quadro dele e tem médicos, às vezes, que pedem também, acho que eles avaliam lá que a pessoa não tem condições emocionais para estar tendo acesso às informações reais então eles pedem pra gente não dá o diagnóstico, não comentar sobre o diagnóstico, tem isso sim, tá. Porque acha que a pessoa não vai dar conta de saber da realidade, entendeu? Acho que por preconceito porque eu vejo assim que o câncer hoje, até eu também tinha essa visão, o câncer tem muito, tem muita discriminação ainda em torno, a pessoa tem um câncer e acha que já vai morrer, né, e nem todos são assim, essa realidade não é, não é, não pode se generalizar, então assim eu acho que o familiar não tem, acha que o paciente não está em condições psíquicas e emocionais para estar tendo acesso a isso, acha que vai emocionalmente piorar, o quadro vai piorar, vai se entregar à doença. Profissional 14*

*É uma conduta muito individual de cada médico, eu conheço médicos que orientam a família, que esclarecem sobre o prognóstico daquele paciente, mas eu conheço também médicos que são mais fechados, que conversam pouco, que mal tocam no paciente; então ele não dá uma satisfação nem para a família nem para o doente, então os doentes ficam um pouco perdidos. Não existe que eu saiba, né, uma orientação da instituição com relação a isso aos médicos, então eu acho que é uma coisa muito individual, depende do médico, né, entendeu? Profissional 15*

Rodrigues argumenta que os familiares e muitos profissionais de saúde, ao acreditarem nestes equívocos, fazem com que acabe “prevalecendo a decisão dos familiares pela ocultação da verdade”. É a chamada “conspiração do silêncio” (2004, p. 7). A esse respeito Philippe Ariès escreveu:

*A partir do momento em que um risco grave ameaça um dos membros da família, esta logo conspira para privá-lo de sua informação e de sua liberdade. O doente torna-se, então, um menor de idade, como uma criança ou um débil mental, de quem o cônjuge ou os pais tomam conta e a quem separam do mundo. Sabe-se melhor do que ele o que se deve saber e fazer. O doente é privado de seus direitos e, particularmente, do direito outrora essencial de ter conhecimento de sua morte, prepará-la e organizá-la. E ele cede porque está convencido de que é para o seu bem. Entrega-se à afeição dos seus. Se, apesar de tudo, adivinhou, fingirá não saber [...] (2001, p. 236).*

Penello e Magalhães (2010, p. 26) destacam que “a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e para o suporte emocional aos pacientes torna-se evidente, gerando silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos”, o que acarreta sérios prejuízos à relação terapêutica.

Pessini e Barchifontaine (2008), adentrando o campo da bioética para tratar dos matizes culturais, estabeleceram os perfis de uma bioética americana, europeia e latino-americana. Tais perfis traçariam ou indicariam a maneira como os povos

pertencentes a essas culturas conduziram suas ações, inclusive na área da saúde. Tendo por base a discussão proposta pelos referidos autores e considerando o processo de comunicação e tomada de decisões, fica evidente como os fatores culturais influenciam esses processo.

Segundo os autores (2008, p. 89), a perspectiva bioética “anglo-americana é mais individualista do que a europeia, privilegiando a autonomia da pessoa.” Já a perspectiva europeia “privilegia a dimensão social do ser humano, com prioridade para o sentido de justiça e equidade preferencialmente aos direitos individuais.” No que se refere a uma bioética latino-americana eles destacam que o desafio é desenvolver uma bioética “que corrija os exageros das outras perspectivas e resgate e valorize a cultura latina no que lhe é único e singular”. A cultura latina poderia agregar algo relativo a uma abordagem médica mais humanizada, sem, no entanto, desconsiderar o princípio da autonomia, tão caro a cultura norte-americana.

Ao se discutir essas perspectivas está se falando também do relacionamento médico-paciente, ou melhor, equipe-paciente, para se questionar o paternalismo e se começar a falar dos direitos dos pacientes, tais como: autonomia, liberdade e verdade (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008). Assim, quanto ao modo que a cultura poderia influenciar a comunicação de notícias difíceis aos doentes alguns entrevistados expressaram:

*No Brasil isso é mais difícil, do paciente saber tudo, porque a família não deixa, a família sempre pede pra não contar tudo. Eu acho isso mais complicado do que se a gente pudesse conversar mais abertamente. Mais a família tem que ter conhecimento de absolutamente tudo, né, e o paciente no geral a gente deixa a família decidir o tanto de conhecimento que ele vai ter, até porque o conhecimento que a gente tem do paciente é muito menor do que o que a família dele tem, então a família vai, a gente espera que ela saiba o que ele consegue arcar ou não, né, se a família pede eu acabo não contando tudo não, em geral a família pede. Acho que é cultura, a cultura do Brasil, o brasileiro é muito, está engatinhando ainda, vai levar mais 500 anos pra chegar aonde já chegaram, eu acho mais difícil, o brasileiro tem essa coisa da família interferir muito, né, é como se o doente perdesse a autonomia dele, isso a gente só espera que não aconteça com a gente, me deixa saber de tudo, não quero nem me enganar quanto mais ser enganada. Profissional 13*

*Em relação à cultura, a cultura ocidental que não está habituada a lidar bem com a questão da morte. Os orientais lidam muito bem com essa questão, eles cultuam a morte, eles festejam quando alguém morre, então a nossa cultura já é uma cultura em que a morte é vista como algo muito ruim, como fracasso, como frustração, é, isso traz sentimentos nas pessoas muito ruins, sentimentos ruins, né, aí entra também questões religiosas, alguns se apoiam em determinadas crenças de que a vida não termina ali, isso pode trazer algum consolo e de alguma maneira as pessoas aceitam de uma*

*maneira mais tranquila é a perda de um ente querido, mas existem religiões também que não se tem esse tipo de concepção e que as pessoas querem que a vida seja mantida a qualquer custo é, mesmo de uma maneira é não digna, ter o seu ente querido mesmo em condição vegetativa, sem capacidade de pensar, sem capacidade de falar, sem capacidade de fazer nenhum tipo de atividade sozinho, em franco sofrimento simplesmente pra que ela tenha a pessoa que ela quer do lado dela, por questões da família e não priorizando de verdade o paciente. Profissional 2*

*É, o problema cultural. No meu campo de atuação, a oncologia, é difícil, a gente até hoje tem as pessoas que não falam a palavra câncer então já é um mito tão grande, né, falar que tem câncer, que está com câncer, o próprio diagnóstico já é tão difícil, imagina numa fase de um doente terminal, que vai evoluir mal, infelizmente vai falecer, é, isso a gente ainda tem muita dificuldade de lidar às vezes com a família, de uma aceitação às vezes mais difícil e com isso a gente conta muito com o apoio da psicologia pra gente estar conversando junto, mas não é fácil pra família aceitar você dizer que infelizmente não tem mais um tratamento específico pra aquela doença, o que a gente vai fazer é estar aliviando todos os sintomas, fazer com que ele passe por essa fase de terminalidade de uma maneira mais digna e que isso às vezes é muito difícil. [...] aqui às vezes a gente tem uma, a tendência da família é querer esconder do doente mesmo que ele queira saber, e lá (França) não, as pessoas perguntam diretamente, querem saber, mas isso me chocou muito, são duas realidades completamente diferentes. Profissional 10*

*Olha existem dois extremos. Existe o extremo do paternalismo extremo, que o médico não conta para o paciente, não conta para a família porque está com medo da família sofrer, está com medo do paciente é tentar o suicídio, né? É o paternalismo extremo, isso é muito próprio do Brasil, dos países latinos. Nos Estados Unidos e na Europa isso não existe ou existe muito pouco. Isso é bem nosso, é bem tupiniquim. E existe o outro extremo da honestidade fria, daquela honestidade cruel que você joga a notícia do jeito que ela sai, com toda a verdade explícita, sem se preocupar com a forma como as pessoas vão reagir aquilo. Então eu acho que os dois extremos eles são inadequados. Eu acho que a gente tem que procurar se posicionar no meio termo entre essas duas coisas. Profissional 7*

Em relação ao trabalho interdisciplinar, um dos atributos essenciais presentes no conceito de cuidados paliativos, as falas dos entrevistados revelaram que parece haver uma fragmentação das ações, pouco diálogo entre os membros da equipe e atuação de uma equipe multidisciplinar em detrimento ao enfoque interdisciplinar.

Rodrigues advoga que cuidar de uma pessoa que está na fase final da vida “requer a intervenção de profissionais cujas competências supram as necessidades das dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais que estão alteradas nesta etapa da vida, tanto do paciente como de seus familiares” (2004, pp. 94-95). Faz-se necessária, então, a formação de equipe de trabalho para a implementação de cuidados paliativos.

A autora faz uma distinção entre equipe multidisciplinar e interdisciplinar. Para ela no trabalho multidisciplinar os “profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente, trata-se de uma atuação geralmente sem cooperação e troca de informações” (2004, p. 95). Por sua vez na interdisciplinaridade, “há reciprocidade, enriquecimento mútuo, com tendência à horizontalização das relações de poder entre as áreas envolvidas” (2004, p. 95).

Ainda seguindo as ideias da autora supracitada, é possível afirmar que o doente pode ficar “inadequadamente cuidado justamente por não haver abordagem da interdisciplinaridade entre os profissionais e sim o predomínio da multidisciplinaridade” (RODRIGUES, 2004, p. 96). Vejamos as falas dos entrevistados:

*[...] falta também de interação interprofissional, isso eu sinto muito falta, né, no meu ambiente de trabalho a gente tem uma dificuldade de interagir com a equipe médica, a outra equipe a gente interage, discute o que é melhor, o que é pior, o que a gente julga ser necessário ou não, traz cada um o seu conhecimento específico e interage, mas quando levamos isso pra equipe médica, quando trazemos pra equipe médica essa discussão, há uma soberania de poder onde ele (o médico) tem a palavra final e isso eu sinto uma dificuldade, ele (o médico) cria uma barreira onde diz “eu sei tudo, eu sei tudo, eu sou tudo, o que eu disser é absoluto” e isso fecha tanto em conhecimentos, né, de olhares diferentes, de visões diferentes pra um mesmo foco que é o paciente, quanto também em conhecimento de outras áreas [...]. Quando não há essa interatividade há dificuldade de esclarecer algumas lacunas como, por exemplo, cuidados paliativos, né? Profissional 4*

*Eu acredito que tem muita dificuldade da equipe mesmo, do médico que solicita ou da enfermagem em reconhecer, em aceitar a terminalidade daquele paciente, acredito que seja muito por esse viés eles não reconhecem às vezes aquele processo de terminalidade do paciente. Não aceitam, negam esse processo, então eles não nos convocam, vamos dizer assim, para estar atuando junto com eles nesse momento. Profissional 12*

*Eu acho que eles têm dificuldade também de discutir, alguns a gente ainda consegue conversar e falar, mas eu acho que eles têm dificuldade de ouvir o que a gente tem pra falar [...]. Então eu acho que isso é muito difícil, eu acho que falta dialogar mais sobre esses casos mais avançados, eu acho que a equipe precisa conversar mais, se entrosar mais, ter, já que estão trabalhando com câncer, eu acho que falta um entrosamento muitas das vezes da equipe no sentido de conversar sobre determinados casos. Eu acho assim, cada um trabalha no seu contexto; não participei, não vejo nenhum tipo de discussão desse assunto dentro da equipe. [...] eu acho que cada profissional toma a sua conduta, não vejo isso conjuntamente. Profissional 6*

*Onipotência, eu acho que é onipotência médica, entendeu? Deles acharem assim que a medicina que é a solução de tudo, que não tem nenhuma outra área que possa contribuir pro, pra melhoria, pro cuidado paliativo do paciente, só a medicina e pronto, entendeu? Nem a fisioterapia, nem a nutrição, nem a psicologia e nada, entendeu? Onipotência médica mesmo,*

*quem sabe são eles e ponto, entendeu? Reiterando, não são todos, tá, eu já me deparei com médicos aqui extremamente humanizados mesmo, que acreditam que a união é que faz a força, entendeu, que a união de saberes é que vai proporcionar uma qualidade de vida melhor pro paciente entendeu, uma terapêutica melhor pro paciente, né? Profissional 14*

A análise referente ao conceito de cuidado paliativo evidenciou que grande parte dos profissionais associa esta forma de cuidado ao controle de sintomas físicos, especialmente a dor, em detrimento da atenção que deve ser dada aos aspectos emocionais, sociais e espirituais. A qualidade de vida foi destacada como o objetivo principal a ser alcançado. De certo modo, a qualidade de morte ou a morte digna também sobressaiu como um dos alvos do cuidado.

O relato dos profissionais revelou que ainda falta um melhor entendimento dos mesmos sobre o conceito de cuidados paliativos, seja no que concerne a sua filosofia ou no que se refere aos princípios que regem a prática.

O cuidado paliativo, não obstante o fato de ter como referência a assistência humanizada, não se resume a ela, na medida em que dedica especial atenção ao processo do morrer e possui diretrizes específicas relativas ao cuidado dos sintomas físicos e psicológicos e aos aspectos social e espiritual dos pacientes. Os cuidados humanizados, assim como abordado por alguns profissionais, podem ser dispensados a todos os doentes e familiares, independente de sua condição.

Outro aspecto importante a ser assinalado é o fato de muitos profissionais ao explanarem sobre o que são cuidados paliativos transmitirem uma ideia muito mais próxima ao que seria próprio a área da medicina paliativa. Quando questionados a respeito do trabalho em cuidados paliativos, vários entrevistados indicaram as ações realizadas pelos médicos, por exemplo, o manejo de sintomas como a dor, náuseas, vômitos, dispneia, fadiga, como sendo a assistência em cuidados paliativos oferecida pelas clínicas e hospitais. Importante enfatizar que as ações paliativas desenvolvidas ou praticadas por qualquer profissional de maneira individual não representam o conceito de cuidados paliativos tampouco a presença de cuidados paliativos institucionais.

Apesar dos esforços de alguns profissionais para se iniciar algum tipo de atividade em cuidados paliativos, foi possível notar que o trabalho ainda é muito fragmentado, marcado por ações isoladas e iniciativas individuais, fraca comunicação entre os membros da equipe de saúde, o que caracterizaria a

assistência multidisciplinar, abordagem que foge aos pressupostos dos cuidados paliativos.

Os profissionais revelaram dificuldade para compartilhar informações e discutir os casos no que abrange as metas e objetivos dos tratamentos propostos. Tal constatação indica que os pacientes podem não estar recebendo uma atenção integral, sem ver supridas as suas necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais.

A análise do conceito de cuidados paliativos é importante, pois permite verificar como a filosofia paliativista tem sido apropriada pelos profissionais de saúde e os possíveis reflexos na atenção aos doentes. Nesse sentido, a falta de entendimento acerca do real significado dos cuidados paliativos pelos profissionais pode fazer com que o termo seja utilizado de maneira inadequada ou que estes cuidados sejam vistos como uma assistência de “segunda linha” que pouco tem a oferecer aos pacientes e familiares, impedindo que os profissionais promovam cuidados efetivos e resolutivos.

#### **4.2.2- Formação Profissional**

Consideramos, nesta pesquisa, que a formação do profissional de saúde envolve tanto o aprendizado relativo ao ensino ministrado durante a graduação, pós-graduação e residência como a participação em cursos, congressos, simpósios ou palestras. A formação deve incluir ainda o conhecimento adquirido por meio da prática e os estudos e trabalhos motivados pelo interesse pessoal de cada profissional na medida em que estes podem expressar o compromisso ético e humanístico fundamentais para o exercício tecnoassistencial.

Ceccim e Feuerwerker (2004) situam a formação dos profissionais de saúde como um projeto educativo que extrapola a educação para o domínio técnico-científico da profissão. A formação profissional deve estar articulada aos aspectos estruturantes de relações e de práticas em todos os componentes de interesse ou relevância social que contribuam para a elevação da qualidade de saúde da população, tanto no enfrentamento dos aspectos epidemiológicos do processo

saúde-doença, quanto nos aspectos de organização da gestão setorial e estruturação do cuidado à saúde.

A atualização técnico-científica é apenas um dos aspectos da qualificação das práticas e não seu foco central. A formação para a área da saúde deveria ter como objetivos a transformação das práticas profissionais e da própria organização do trabalho, e estruturar-se a partir da problematização do processo de trabalho e sua capacidade de dar acolhimento e cuidado às várias dimensões e necessidades de saúde das pessoas, dos coletivos e das populações (CECCIM; FEUERWERKER, 2004, p. 43).

Esse modo de pensar o processo de formação dos profissionais de saúde proposto pelos autores supracitados nos parece fundamental, pois indica que o mesmo não pode ocorrer de maneira estanque, desarticulado dos problemas que acometem uma determinada população e de outros fatores que determinam ou influenciam o ensino e as práticas em saúde. No caso da formação em cuidados paliativos, a proposição de Ceccim e Feuerwerker demonstra ser ainda mais apropriada se levarmos em conta o atual cenário da saúde no Brasil e as necessidades de saúde emergentes da população brasileira.

Para a análise dos resultados pertinentes à formação dos profissionais, recorreremos às orientações da International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC)<sup>31</sup> e a outros modelos de educação profissional utilizados mundialmente, como o proposto pela International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC)<sup>32</sup>. A formação em cuidados paliativos deve abranger, segundo as recomendações da IAHPC e da ISNCC, o conhecimento de métodos modernos de tratamento da dor e de outros sintomas, entendimento das necessidades psicossociais dos doentes terminais e seus familiares, compreensão da espiritualidade em relação aos cuidados paliativos, compreensão de questões culturais e étnicas em relação aos cuidados paliativos, habilidades de comunicação em relação aos cuidados paliativos, a compreensão das questões éticas em cuidados paliativos e cuidado no luto.

Além desses tópicos gerais, necessários à formação de qualquer profissional que queira trabalhar com cuidados paliativos, a educação dos profissionais de saúde deve envolver ainda “conhecimentos e habilidades próprias” (PIMENTA; MOTA, 2006, p. 33) concernentes a cada profissão. Para Rodrigues (2004, p. 43):

---

<sup>31</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)

<sup>32</sup> [www.isncc.org](http://www.isncc.org)

O currículo deve privilegiar as competências inerentes de cada curso da área da saúde, mas a abordagem interdisciplinar, a comunicação e a bioética são conteúdos imprescindíveis que devem permear todo o curso, visando todas as etapas do ciclo vital, inclusive a terminalidade e a morte.

Entretanto, apesar de modelos e programas curriculares e acadêmicos de educação na área de saúde sobre cuidados paliativos estarem disponíveis, Pimenta e Mota (2006, p. 29) afirmam que “grande parte das universidades ainda não oferece o conteúdo sobre cuidados paliativos para os seus alunos e que os poucos cursos que abordam o tema fazem-no de maneira superficial”. Para as autoras (PIMENTA; MOTA, 2006, p. 32), a “formação dos profissionais de saúde em dor e cuidados paliativos é restrita” e é rara a inclusão desses temas nos currículos de formação de profissionais da área de saúde.

Machado (2009, p. 44), sobre a formação médica, observa que “os currículos médicos das faculdades brasileiras sofreram forte influência do relatório Flexner”<sup>33</sup> e foram e ainda são construídos com base no modelo biomédico, que tem como objetivo primordial a cura das doenças. Para Koifman (2001, p. 56), o relatório Flexner:

Embora tenha reformulado e modernizado o ensino médico, nele imprimiu características mecanicistas, biologicistas, individualizantes e de especialização da medicina, com ênfase na medicina curativa e exclusão das práticas alternativas.

De acordo com Silva, em várias das diversas faculdades de medicina do país ainda predomina no modelo curricular a racionalidade biomédica clássica. “A medicina restringe-se ao corpo, às lesões e às doenças. O corpo humano é visto como um conjunto de sistemas com funções bem determinadas e interligadas” (2004, p. 56). Assim sendo, os programas curriculares dos médicos são voltados para os aspectos biológicos e para a cura em detrimento do conteúdo humanístico e de questões como a palição.

Segundo Callahan<sup>34</sup>, citado por Machado (2009, p. 63), a prática no campo da saúde tem sido caracterizada pelo “uso obstinado de tecnologias avançadas, com o objetivo de manter a vida a qualquer custo sem preocupação correlata com a

---

<sup>33</sup> Em 1910, foi publicado o estudo *Medical Education in the United States and Canada – A Report to the Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching*, que ficou conhecido como o Relatório Flexner (Flexner Report) e é considerado o grande responsável pela mais importante reforma das escolas médicas de todos os tempos nos Estados Unidos da América (EUA), com profundas implicações para a formação médica e a medicina mundial (PAGLIOSA; DA ROS, 2008, p.493).

<sup>34</sup> CALLAHAN, D. **What kind of life**: the limits of medical progress. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1990.

qualidade da mesma.” Durante a formação acadêmica, o médico é “treinado para combater doenças, sendo supervalorizado [...] o desenvolvimento de competências técnicas, havendo pouco ou nenhum investimento no desenvolvimento de habilidades relacionais” (2009, p. 63), fundamentais para o exercício dos cuidados paliativos.

No Brasil não temos muitos estudos que tratam do ensino nos diversos cursos da área da saúde, no entanto Rodrigues (2004, p.8), citando os trabalhos de Klafke (1991)<sup>35</sup>, D’Assumpção (1994)<sup>36</sup>, Rosa (1999)<sup>37</sup> e Perdicaris (2000)<sup>38</sup>, revela que os currículos têm reforçado “a formação técnico-científica dos futuros profissionais, propiciando pouco espaço para a abordagem dos aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano.” Além disso, os currículos dos cursos da área da saúde não tem contemplado a discussão de temas como morte, finitude, dor, sofrimento e cuidados paliativos.

Em relação à formação médica, Menezes (2004, p. 67) chama a atenção para o fato de que no Brasil a medicina paliativa não é reconhecida como especialidade. A referida autora informa que a Medicina Paliativa é uma especialidade reconhecida em diversos países e é “disciplina obrigatória no currículo de formação médica em várias universidades” de países como a Inglaterra, Estados Unidos, Canadá e Austrália.

Floriani (2011, p. 102) destaca que seria necessária uma grande oferta de cursos de especialização em medicina paliativa se considerarmos o tamanho do território brasileiro de forma a “suprir a grande demanda de tais cuidados, mas, até pelo que se tem notícia, há o registro de somente um curso de especialização em Medicina Paliativa Oncológica, oferecido pelo INCA (HC IV).”

Cabe ressaltar que a criação de uma nova especialidade está vinculada ao “contexto histórico e social no qual se inscreve” (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 569). A definição de novos campos de conhecimento e atuação no meio médico está

---

<sup>35</sup> KLAFFE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. p. 25-50.

<sup>36</sup> D’ASSUMPÇÃO, E. A. Perfil da atitude médica diante do paciente terminal. In: **Rev. Bras. Cir.**, 1994. p. 159-162.

<sup>37</sup> ROSA, C. A. P. A morte e o ensino médico. In: **Rev. Bras. De Educação Médica**. Rio de Janeiro, 1999. p. 52-67.

<sup>38</sup> PERDICARIS, A. A. M. A semiótica da morte e do morrer: um desafio à comunicação institucional. In: REZENDE, V. L. (org.). **Reflexões sobre a vida e a morte: uma abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2000. p. 107-117.

“sujeito a vicissitudes em cada contexto específico” (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 577) não dependendo exclusivamente de competência e racionalidade técnica, mas também de interesses sociopolíticos, econômicos e profissionais.

As considerações dos diversos autores sobre a formação profissional não deixam dúvidas quanto a sua importância para a adequada prestação de cuidados paliativos. No entanto, Silva (2004, p. 61) adverte que seria “leviano ou ingênuo acreditar que somente o investimento na formação de recursos humanos é suficiente para mudar o modelo vigente de assistência ao doente terminal”. Para o referido autor, uma boa prática em saúde no campo dos cuidados paliativos depende de um amplo debate com a sociedade acerca de temas essenciais como a morte e a finitude haja vista que a maneira como aceitamos os cuidados ao final da vida muda de acordo com o tempo, as sociedades e as culturas.

Após a exposição teórica, passamos à análise das falas dos entrevistados. Interessante observar que todos os profissionais entrevistados parecem ter certo conhecimento sobre o que são os cuidados paliativos e demonstram interesse pelo assunto, entretanto, quando indagados a respeito de uma formação específica nesta área, nenhum profissional afirmou ter tido contato com essa temática durante a graduação.

*Não, na graduação não tive. Inclusive na graduação a gente nem estudou nenhum conceito, a questão do câncer, a questão de cuidados paliativos. Apenas na minha pós-graduação, na minha especialização em oncologia que eu fui é aprofundar mais sobre esse conceito. Profissional 9*

*Não, não, na minha época não tinha isso (cuidado paliativo). A gente fazia, a gente era orientado, mas não tinha isso (cuidado paliativo). A orientação era no dia a dia com o paciente, não uma disciplina que, às vezes algum artigo com alguma coisa, é eu tinha alguns preceptores mais direcionados a fazer qualquer coisa independente do, pra segurar mais tempo, e a maioria não, “vamos deixar morrer com dignidade, vamos ajudar a não ter dor, não ter desconforto, pra esse fim de vida ser tranquilo”. Profissional 13*

Informa outra profissional:

*Na universidade é, durante a minha formação, o que existia era uma matéria opcional de oncologia e dentro dessa disciplina opcional esse assunto (cuidado paliativo) não foi abordado. Então na verdade todo o nosso aprendizado veio muito mais da residência e da prática e de estudos é realizados por mim mesma em busca do assunto do que de verdade de algo já pré-instruído durante a formação acadêmica. Profissional 2*

E outra:

*Não, não tive disciplina nenhuma. Na verdade nem durante a especialização mesmo de oncologia eu não tive contato, eu tive contato na enfermaria, mas o meu contato mais profundo mesmo foi numa especialização que eu fiz fora do Brasil e aí sim eu conheci a disciplina “cuidados paliativos”, o serviço de cuidados paliativos, como que as coisas funcionam e na verdade eu acho que aqui a gente ainda tem muita dificuldade em, pra tá implementando esse tipo de cuidado, pra pessoa está aceitando e até para os próprios profissionais mesmo aceitarem esse termo cuidados paliativos. Profissional 10*

Poucos profissionais tiveram a oportunidade de passar por alguma forma de aprendizado mais sistematizado, mais organizado, sobre essa disciplina. Esse aprendizado ocorreu em cursos de especialização, geralmente relacionados à oncologia, a maioria de forma pouco aprofundada, superficial. Conforme expressa uma profissional durante a entrevista:

*Tive, na minha pós-graduação nós tivemos, no item câncer, né, porque eu fiz especialização em nutrição clínica, então no item câncer a gente tinha uma parte, uma aula de duas ou três horinhas, não me recordo, que falava sobre cuidados paliativos. Profissional 16*

E outra:

*[...] em uma das especializações, que foi de oncologia, nós tivemos um módulo sobre cuidado paliativo, mas algo muito superficial, nada prático. Profissional 4*

Ilustra a fala de outro profissional:

*Não, não tive. É assim, na graduação não, porque é amplo, né, generalista, enfermeiro generalista. A minha especialização, a primeira especialização, foi em cuidador de idosos, então teve uma disciplina que era chamada “Cuidar do paciente crônico” [...] aí entrou cuidados paliativos superficialmente. Profissional 8*

Alguns médicos, durante a residência, puderam, por meio da prática, ter algum tipo de aprendizado sobre os cuidados paliativos, no entanto eles consideram que os aspectos teóricos não foram muito aprofundados.

*[...] e na parte da residência a gente vê muito, mas na prática, né, a residência realmente é vida prática, não tem muita aula, muita teoria, né, então eu acho que na residência a gente vê na prática mesmo, assim, o que que a gente vai fazer com o doente, né, o que que o serviço tem a oferecer pra palição. Acho que realmente na residência também a gente não tinha é, apesar de algumas doenças crônicas que a gente tem na hematologia, a gente não tinha é um serviço de palição bem formado, né, o, a formação das pessoas da residência que eu cursei ela é mais de terapia curativa, ninguém tem uma formação muito voltada para a palição. Então eu acho*

*que as coisas que a gente vai aprendendo é do dia a dia mesmo, da prática de lidar com o doente que não tem tratamento, que não tem cura, um linfoma que já não respondeu a uma quimioterapia, uma leucemia que não responde, então acho que é mais isso, assim. Profissional 18*

*[...] a verdade é que o tema cuidado paliativo ele, ele, na formação do oncologista, na formação básica do oncologista, na residência médica, ele não é o tema central, a gente precisa aprender a fazer cuidado paliativo porque lidar com o paciente terminal é aquilo que seja mais difícil pra um médico é, como pessoa né, dentro da atividade que ele pratica. É muito difícil cuidar do paciente terminal, é sempre uma coisa que desperta muita comoção, e a gente procura aprender a fazer aquilo, a estudar um pouco a respeito daquilo pra se sentir mais confortável é, pra sentir que está prestando um atendimento de melhor qualidade, mas a verdade é que dentro da grade curricular, do tempo que é destinado ao estudo do câncer é, os cuidados paliativos eles ocupam um espaço bem de coadjuvante nessa história. Profissional 7*

Santos (2011, p. 15) destaca que, sem uma base teórica sólida e um vínculo acadêmico forte, os cuidados paliativos correm o risco de se tornar uma prática baseada no “como eu faço” e, muitas vezes, em práticas clínicas individuais e errôneas, sem o crivo da racionalidade e do olhar científico que essa área exige. Expuseram dois entrevistados:

*[...] a gente lida com o doente paliativo, na palição, de forma intuitiva, com o que a gente acha que é certo, com as coisas que a gente aprende, né, cada um tem a sua personalidade, do que cada um lê, do que cada um tem de vivência, a gente lida com esses doentes mas não é uma coisa que a gente tem treinamento pra isso. Profissional 18*

*[...] eu acho que a gente vai aprendendo no susto, infelizmente, a situação aqui, acho que aqui e em qualquer outro lugar assim, quando você não tem muita prática na área, você vai aprendendo na vivência, não tem outro jeito, né? Profissional 14*

Quando questionadas a respeito de seu preparo profissional, assim responderam duas profissionais:

*Não, não me sinto (preparada para prestar assistência). Talvez eu faça essa abordagem, mas usando da minha personalidade, do meu profissionalismo, mas não uma formação teórica para isso, talvez faltaria essa teoria, né, pra que eu possa fazer essa abordagem de forma mais segura, vamos dizer assim. Profissional 4*

*É uma fase assim que a gente tem que ter preparo psicológico muito grande, né, e eu acho que hoje eu tenho, mas quando eu comecei com certeza não, eu acabava me envolvendo muito com o paciente, absorvia muito o sofrimento da família, mas com o tempo a gente vai amadurecendo dentro de um hospital, né, mas se tive algum preparo é profissional, alguma coisa que a instituição ofereceu, até no meu próprio curso não tive, o amadurecimento mesmo é ao longo do tempo de trabalho, no início é um pouco complicado sabe, a gente se envolve realmente, você absorve o*

*sofrimento, você toma pra si muitas vezes até o sofrimento daquela família, daquele paciente. Profissional 15*

Nenhum dos profissionais entrevistados passou por qualquer tipo de aprendizado em relação à comunicação de notícias difíceis. As condutas parecem ser intuitivas, apoiadas na prática diária de cada profissional.

*Não, não. Aliás, eu desconheço curso pra isso (comunicação de notícias difíceis), eu nunca ouvi falar. Eu nem sabia disso, nem sabia que existia isso (protocolo SPIKES)<sup>39</sup>, sinceramente. Profissional 14*

*Não, não, não, a gente não fez. Até no último simpósio da, da é, da Neoclínica teve essa, não uma palestra, teve como um bate-papo, uma aula lá e, mas a gente não tem esse treinamento, é dificilmente alguém vai ter, eu acho, né? (continua explicando já que a entrevistadora perguntou por que é difícil alguém ter o treinamento) Porque não tem, é um tema que não é oferecido, né, é subjetivo né, cada um tem a sua dificuldade de falar, algumas pessoas não são muito de conversar tanto com o paciente, outros já conversam demais e assumem uma postura de se associar, fazer uma transferência muito forte com o paciente, de sofrer junto com o paciente, é então um treinamento desses nunca foi oferecido num sei se já tem embasamento científico também pra fazer o treinamento, pra orientar, é difícil mudar as características das pessoas com treinamento, você chegar, uma pessoa que é mais retraída, né, um médico que é mais sério, fechado, e você conseguir treinar ele e ele conseguir ficar falante e se comunicar melhor com os pacientes. Eu acho até que pode conseguir alguma melhora, mas acho que isso vai muito da característica de cada pessoa, né, como as pessoas veem aquele momento que o paciente tá passando e como ele vai lidar com aquele paciente assim, então, mais eu nunca tive treinamento assim e além desse simpósio que teve esse tema lá eu não lembro de ter visto outro lugar que tenha dado abertura a um tema sendo isso “como dar a notícia negativa para o paciente”, né, como passar também o lado ruim da história, né? Profissional 18*

*Não, não. Isso não. Eu vejo assim no meu dia a dia porque eu tenho noção do tratamento, de como é a radioterapia, tenho noção de quimioterapia, né, estudei muito, trabalhei muito tempo nisso então eu tenho muito conhecimento nessa parte, agora essas técnicas eu não sei não. Profissional 17*

*Não, não, eu não tenho nenhuma técnica de comunicação [...]. Mas o protocolo SPIKES, se eu não me engano, ele é pra aferir dor, pra aferir sofrimento do paciente, né, as condições de conforto em geral do paciente, você vai pontuando, preenchendo um escore, não é isso? Ele aborda uma série de situações... Eu já tive contato com esse protocolo e te falo eu não tenho ele na ponta da língua não, mas eu já tive contato. Profissional 7*

---

<sup>39</sup> O protocolo SPIKES foi elaborado por um grupo de oncologistas americanos e canadenses ligados ao MD Anderson Cancer Center e ao Sunnybrook Regional Cancer Center de Toronto para a transmissão de más notícias; trata-se de uma forma especializada de treinamento de habilidades de comunicação médico-paciente.

Alguns profissionais disseram que o conhecimento sobre esta área foi proveniente de seu interesse pessoal por essa forma de cuidado e da necessidade de se oferecer um tratamento melhor aos doentes.

*[...] eu leio muito né, eu tenho uma referência bibliográfica ampla disso, então a gente conversa muito, converso muito com o chefe do hospital onde eu fiz residência, e leio muito disso, vamos dizer assim não dá pra me catalogar e me intitular autodidata nisso, né, mas é uma coisa que rotineiramente faz parte da minha leitura médica. Profissional 19*

*[...] a gente procura aprender a fazer aquilo (cuidado paliativo), a estudar um pouco a respeito daquilo (cuidado paliativo) pra se sentir mais confortável é, pra sentir que está prestando um atendimento de melhor qualidade. Profissional 7*

Os depoimentos revelaram ainda que o interesse de alguns profissionais pela filosofia dos cuidados paliativos se deveu à necessidade de se oferecer assistência aos doentes que são abandonados por seus médicos, o que pode ser ilustrado pelas seguintes falas:

*[...] a observação de muitos pacientes que nós acompanhávamos durante muitos meses ou anos e que criávamos vínculos afetivos que muitas vezes, quando esses pacientes não tinham mais um tratamento possível pra o controle da sua doença ou pra curá-los, esses pacientes eram meio que abandonados pelos médicos que os conduziam, é por, talvez, mecanismos de defesa, não sei, mais que esses pacientes ficavam imensamente carentes de atenção, de assistência e que de verdade ninguém os queria. Profissional 2*

*[...] muito descaso com o paciente ainda, terminal, de um descaso no sentido não de que ele não está recebendo uma medicação, de estar aliviando sintoma, mas um descaso na atenção mesmo, de um afastamento às vezes do profissional, de que estava sempre passando uma visita e some, deixa de ir, de quando o paciente vem a falecer da presença desses profissionais ao lado dessa família, que muitas vezes não acontece, eles nem encontram mais o médico que estava acompanhando, né, só tem a assinatura dele na declaração de óbito, não encontram mais. [...] o que me motiva é modificar essa história, modificar esse paradigma mesmo que tem em torno da morte no hospital. Profissional 12*

Alguns entrevistados assinalaram que sua experiência profissional com pacientes com doenças progressivas em estágio avançado os fizeram buscar conhecimento sobre o que fazer para minimizar o sofrimento proveniente da plêiade de sintomas por eles apresentados.

*[...] a oncologia é uma área que nos faz compadecermos muito do sofrimento alheio, de sermos humanos. [...] então nesse intuito (de buscar por esse conhecimento para aliviar o sofrimento) a gente acabou é tendo consciência de que não é tanto com a quantidade de dias vividos que o*

*médico contribui com o seu tratamento que vai fazer diferença, mas sim a qualidade que esse paciente vai ter tanto durante a vida quanto durante o período em que ele estiver partindo. Então esse tipo de coisa me motivou [...] por compadecimento do sofrimento alheio, pelo próprio conceito de humanização do atendimento, a buscar oferecer algo além do que é dito e ensinado na faculdade. Profissional 2*

*[...] os resultados terapêuticos melhoraram muito e em determinados tumores, em casos pontuais, a gente realmente tem muito a comemorar no que se refere à condição de curar, agora um terço das pessoas que recebem o diagnóstico de câncer, de um modo geral, elas continuam, elas vão morrer de câncer. Então a gente não pode deixar essas pessoas que vão morrer de câncer sem assistência, abandonadas, a gente tem que, por uma questão, por uma questão de humanidade, por uma questão, a gente tem que fazer valer a nossa condição de profissional destinado a cuidar de outras pessoas e a gente precisa assisti-las da melhor forma. Profissional 7*

A participação em cursos, palestras ou seminários sobre a morte em pacientes terminais também foi relatada por alguns entrevistados como uma forma de entrar em contato com o tema.

*Sim, sim. Através de palestras quando, quando até tinha uma oncologista clínica que deu uma palestra sobre cuidados paliativos eu assisti e, e, entendi que é o que a gente faz na instituição, é o que a gente faz na instituição. Profissional 8*

*Eu busquei na verdade uma, um conteúdo no tratamento da enfermagem é, no tratamento do câncer de um modo geral, né, o cuidado paliativo ele é uma grande consequência da maioria dos nossos pacientes, então a gente acaba buscando algum artigo, algum estudo, alguma coisa nova que tem surgido pra amenizar mais esses cuidados, né, pra aprimorar mais os cuidados, mas é meu conhecimento eu sempre busco de uma maneira geral. Profissional 9*

*Em simpósios estão sempre falando, tem sempre, aborda sempre esse tema de cuidado paliativo, principalmente em 2010, 2011, foi bem abordado, então teve sim. Profissional 17*

*[...] de dois em dois anos, eu procuro ir ao congresso brasileiro e no congresso internacional de câncer que ocorre em São Paulo e todas as vezes que tem alguma discussão sobre cuidados paliativos a gente sempre procura participar, né, porque eu acho que é a área mais difícil que a gente, trabalhar na oncologia cuidados paliativos eu acho que é área mais complicada. Profissional 6*

Floriani (2011, p. 102) sublinha a “escassa penetração dos cuidados paliativos nos meios acadêmicos brasileiros, especialmente nas faculdades de Medicina.” Em tais ambientes, de acordo com o autor, “iniciativas isoladas mostram as dificuldades quanto à sensibilização para a necessidade do ensino dos cuidados paliativos aos graduandos de medicina” (2011, p. 102) apesar do interesse dos

alunos sobre o tema. Os depoimentos dos entrevistados elucidaram bem essa questão:

*Onde buscar formação? Eis a questão, porque na minha área o que tem de referência de tratamento em oncologia é o INCA, o INCA tem a unidade de cuidados paliativos, mas não tem um curso pra fisioterapeuta em cuidados paliativos, pra fisioterapeuta abordar cuidados paliativos, não existe esse curso, não é? Por isso a questão: onde buscar? Profissional 4*

*Ah um curso, né? (diz que falta um curso para que se sinta mais preparado) Um curso voltado para o cuidado paliativo, um curso mais aprofundado, uma instituição de ensino em Juiz de Fora que encha os meus olhos. Profissional 8*

A respeito do problema relativo à formação e qualificação profissional no Brasil esclarece Floriani (2011, p. 103):

[...] um dos aspectos mais nevrálgicos está vinculado à qualificação de recursos humanos em cuidados paliativos, sendo de fundamental importância a instituição de programas de educação continuada. Como existem poucos centros de cuidados paliativos no Brasil, um grande desafio é a formação de equipes qualificadas em cuidados no fim da vida em locais distantes desses centros. Tal formação deveria ser realizada em todo o território nacional, considerando-se as distintas realidades socioculturais e de acesso ao Sistema de Saúde existentes nas diferentes regiões do país. Deve haver, também, como parte dessa estratégia de qualificação, uma mudança de visão acadêmica, com urgente necessidade de ser implantada a disciplina de cuidados paliativos na grade curricular dos graduandos de saúde e, em especial, dos estudantes de medicina. Caso contrário, as distorções com respeito aos processos decisórios diante de doenças avançadas e terminais não serão corrigidas, perpetuando-se terapêuticas fúteis e situações de abandono, em detrimento de um tratamento mais compatível com a fase avançada de adoecimento.

Apesar do interesse demonstrado pelos entrevistados sobre o tema e não obstante o fato de prestarem assistência a pacientes em fase final de vida, alguns deles ainda não procuraram informações sobre o assunto.

*[...] na minha prática não é uma temática distante, né? A gente vivencia isso a todo o momento, mas, assim, eu particularmente ainda não procurei nenhuma, nenhum estudo, me embasar em nada científico sobre cuidados paliativos [...]. Profissional 1*

*Não, não (não procurou estudar). Eu na faculdade eu fiz a disciplina de psicologia hospitalar, era opcional, e eu fiz na época. É como eu estou te falando, tem quatro meses que eu estou aqui, estou meio que de paraquedas. É a gente aprende fazendo muitas das vezes, muita leitura e tudo, mas não tenho, não procurei ainda, não me inteirei de nada específico assim. Profissional 14*

Por outro lado, alguns dos entrevistados fazem menção a uma falta de interesse dos profissionais pela proposta dos cuidados paliativos.

*Eu sinto que a abordagem em cuidados paliativos é uma coisa deixada de lado. [...] Faltam estudos e a gente vê que quando se fala em cuidados paliativos, em oncologia cuidados paliativos eu acho que são face a face, né, levando em conta o que é a doença em si, o diagnóstico tardio em que são diagnosticados a maioria dos casos; eu acho que é uma lacuna gigante dentro do profissionalismo, do profissional de oncologia não se atentar pra essa área dos cuidados paliativos. Quando a gente fala em aperfeiçoamento, né, em aprimoramento profissional, a gente tem todas as áreas, cuidados paliativos as vezes são 5% de todas as áreas, né, e isso é uma falha, uma rachadura enorme nesse, nessa formação profissional. Profissional 4*

*[...] É, e o cuidado paliativo não (não estuda sobre cuidado paliativo com a mesma frequência que estuda outras temáticas relacionadas à oncologia), o cuidado paliativo, os médicos, nós oncologistas, infelizmente deixamos ele num segundo plano. A gente não procura estudar cuidado paliativo com a mesma dedicação que a gente estuda os cânceres propriamente ditos. A gente acaba estudando predominantemente a doença, e o doente, infelizmente, acaba ficando em um segundo plano e a técnica de cuidado paliativo, que é muito importante, fica num segundo plano também. [...] realmente o cuidado paliativo ele, ele ocupa o porão das nossas prioridades, isso é uma verdade. Profissional 7*

Segundo os entrevistados, vários fatores explicariam essa falta de interesse dos profissionais, tais como a dificuldade de lidar com a morte e o sofrimento, a sociedade de consumo e as questões financeiras relativas à baixa remuneração recebida pela assistência prestada em cuidados paliativos.

*[...] Por que o cuidado paliativo é deixado de lado? Eu volto a remeter a dois aspectos. Um é não se importar com o próximo, não se importar com o paciente que está fora de possibilidade de cura; teoricamente não vai me render lucros, friamente dizendo. Segundo, é eu tenho medo de lidar com a morte do paciente, eu tenho medo de lidar com aquele paciente em fase terminal, eu acho que seriam esses dois aspectos. Só que não é uma escolha que nós profissionais temos que ter, se nós tivemos a escolha de sermos profissionais da área de saúde a gente tem que ir até o final com competência, com dedicação e com respeito pelo ser humano e o que eu vejo na minha prática não é, aqui na clínica não tem cuidados paliativos, mais o que a gente vê com esses pacientes terminais é até uma falta de respeito, é onde o paciente tem menos presença médica é nos cuidados paliativos. Profissional 4*

*Outro aspecto é o aspecto, por exemplo, relacionado a dinheiro propriamente, a remuneração, cuidado paliativo não dá dinheiro nenhum. O médico ganha muito pouco pra fazer cuidado paliativo, enquanto num serviço de saúde ele obtém rendimento fazendo quimioterapia, ele obtém rendimento, se obtiver, ele obtém um rendimento simbólico pra atender consultas de paciente de cuidado paliativo, pra receber diárias de pacientes em cuidado paliativo. Então tem o aspecto financeiro, as pessoas preferem ocupar lugares onde é possível obter rendimento do que em lugares onde não se obtém rendimento. Profissional 7*

*[...] hoje em dia é, as pessoas negam, negam o fim da vida, negam o envelhecimento, acho que tem muito a ver com a cultura mesmo da*

*contemporaneidade mesmo que só valoriza o jovem, o produtivo, então, assim, essa questão da morte contradiz com o que a cultura prega mesmo, a sociedade quer aquele que produz; aquele que está à beira da morte ele perde o interesse pra sociedade, né, então, assim, você ignora aquilo porque aquilo não vai te fazer bem, né, você não quer pensar na sua própria morte, você não quer pensar na possibilidade da morte de algum familiar, eu acho que é dentro desse sistema. A sociedade hoje em dia visa muito a produtividade, o lucro, é uma sociedade de consumo, né, propriamente dita, e pra você tá consumindo você tem que estar produzindo, você tem que ser jovem, você tem que estar disposto a consumir o que essa sociedade te apresenta. Um paciente terminal, independente da idade, vamos dizer assim, ele não tem mais essa possibilidade pra sociedade, ele não está ali pra consumir a beleza e os produtos que a sociedade prega como padrão, como necessários a uma qualidade de vida, à felicidade, né, que é muito vinculado dessa forma. Profissional 12*

Alguns entrevistados apontaram o modelo de formação médica como um fator que tem comprometido o interesse pela área dos cuidados paliativos.

*[...] o tecnicismo e o cientificismo exagerado da população médica tem tornado os médicos cada vez mais técnicos e cada vez menos humanos, então é muitas vezes eles não se interessam tanto por essa questão porque estão mais engajados em resultados pra melhorar as taxas de resposta, pra tentar aumentar sobrevida, é, pra melhorar a resposta patológica e muitas vezes se perde um pouco o lado de também saber ouvir, saber é dar carinho quando assim o é necessário, não é só estar prescrevendo a dose da radioterapia, a dose da quimioterapia, o melhor remédio a ser utilizado, o melhor campo a ser feito, mas é também saber ouvir, é saber compreender, é, e isso muitas vezes, com o excesso de cientificismo, não que a parte técnica não seja importante, mas ela deve ser conjugada também ao fato de saber que ali na sua frente não é única e exclusivamente uma casuística, um número, é um indivíduo e que ele precisa ser visto como um todo, não só corpo, mas também mente e espírito. Eu acho que pelo próprio despreparo, pela formação acadêmica é não tocando nesse assunto, não preparando de uma maneira adequada o profissional, não sei hoje como que está, mais assim na minha época e os colegas que nós estamos vendo aí, os acadêmicos que estão acompanhando, você vê que existe um total despreparo em termos de formação em relação a esse assunto, você é condicionado durante a sua formação a sempre está atualizado, tá certo, não estou questionando, está sempre atualizado, está sempre estudando, está sempre procurando a melhor droga, o melhor tratamento pra você oferecer ao seu paciente, mais não se dá o mesmo valor, o mesmo peso pra você também saber ser humano, também saber até onde ir e até que ponto você deve respeitar a lei natural das coisas sem que isso lhe traga frustrações, né, sem que isso lhe traga a sensação de que todo o seu trabalho foi em vão, é que se o seu trabalho foi em vão é porque existem determinadas coisas que na minha concepção nós não conseguimos mudar nós conseguimos ajudar, mas não mudar, então isso não deve gerar frustração e você não deve virar as costas pra esse paciente [...]. Profissional 2*

*Não, acho que de parte teórica não, eu não tive na formação inteira, eu peguei a parte da formação médica que estava mudando o currículo, né, estava começando a reforma curricular pra entrar com novas matérias que iam ver essa parte, né, medicina da família, introdução à vida médica, é questões de ética, bioética, essas coisa ainda não eram, algumas matérias não eram obrigatórias, elas entravam como opcionais no nosso currículo. [...] a formação das pessoas da residência que eu cursei ela é mais de*

*terapia curativa, ninguém tem uma formação muito voltada pra palição. Profissional 18*

*[...] a gente precisa estudar muito ainda, a gente precisa entender é, estudar pra entender qual que é o objetivo, qual que é a melhor forma de ajudar um paciente que tem um câncer metastático, portanto incurável, então a gente precisa, pra fazer melhor, abordar o tema de frente, falar do tema de frente e é um tema que sofre alguma rejeição é porque as pessoas gostam de falar de sucesso e a morte não rima com sucesso, a morte ela transparece o momento em que o médico, pelo menos naquele inconsciente coletivo do que é o trabalho do médico, a morte é o momento em que ele está perdendo o cabo de guerra, é o momento em que ele está perdendo a batalha contra a morte. Então as pessoas preferem evitar esse tipo de temática, né, então a gente tem muito pra evoluir nisso. Profissional 7*

Nenhum dos entrevistados possui formação em cuidados paliativos. Para muitos deles os trabalhadores da área de oncologia estão despreparados para prestar assistência aos doentes que se encontram na fase final da vida. Além disso, eles também não conhecem nenhum profissional que tenha se especializado ou que tenha algum tipo de formação em cuidados paliativos.

*Eu acho que uma dificuldade [...] é a mão de obra, a capacitação de profissionais, eu acho que muitos profissionais não têm capacitação. [...] os profissionais que tão atuando nessas equipes (de oncologia) não tem conhecimento sobre isso (cuidados paliativos). Profissional 12*

*Hoje nós não temos aqui na cidade médicos com especialização em medicina paliativa. [...] eu não tenho um profissional que mexa só com medicina paliativa pra estar trabalhando junto comigo. [...] você vê que existe um total despreparo em termos de formação em relação a esse assunto. Profissional 2*

*É, o paliativista, que seria aquele clínico voltado pra cuidado paliativo e que não é necessariamente o oncologista, ele é um clínico geral que se dedica a cuidado paliativo, esse paliativista eu não tenho conhecimento que exista alguém com formação específica pra isso aqui em Juiz de Fora. Profissional 7*

Sobre os médicos da equipe mencionou uma profissional:

*Não, nenhum (médico tem formação em cuidado paliativo). [...] eu até tento, na medida do possível, ajudar, principalmente os colegas que tem um pouco mais de dificuldade até porque, como coordenadora da residência, eu supervisiono os residentes e os pacientes que são vistos por eles [...] então com isso a gente tem uma possibilidade maior de estar ajudando os colegas nesse sentido, mas ninguém tem especialização em cuidados paliativos. Profissional 10*

Apenas uma profissional disse conhecer um médico que tem formação em cuidados paliativos, no entanto este profissional não trabalha em nenhuma das instituições pesquisadas.

*[...] hoje a gente tem um médico que é especialista nisso (cuidados paliativos) que trabalha diretamente com a gente, então tornou isso mais fácil, ele é especialista em cuidados paliativos, muitas vezes eu encaminho pra ele. Profissional 13*

Contudo, em detrimento da grande disponibilidade de informação sobre a temática dos cuidados paliativos, é possível constatar, assim como evidenciado pelas falas dos entrevistados, que ainda existe uma enorme lacuna em se tratando da formação e qualificação dos profissionais para atuarem na área. Neste ponto, faz-se necessária a análise dos motivos que levariam a essa situação.

Alguns teóricos, como Àries (2001) e Elias (2001), já chamaram atenção para as questões referentes às atitudes do homem diante da morte. Seja com o intuito de preservar a sua felicidade ou para se proteger desse fato inexorável, o homem tem procurado meios através dos quais seja possível manter à distância uma sensação de ameaça. Desse modo:

*[...] a morte, tanto como processo quanto como imagem mnemônica, é empurrada mais e mais para os bastidores da vida social durante o impulso civilizador. Para os próprios moribundos, isso significa que eles também são empurrados para os bastidores, são isolados (ELIAS, 2001, p. 19).*

Prossegue o autor:

*Nunca antes na história da humanidade foram os moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura (ELIAS, 2001, p. 31).*

Pensar a morte é algo doloroso para o homem e traz à tona lembranças de perdas, a dor do luto, o sentimento de finitude e o medo de um futuro incerto (SILVA, 2004, p. 57). Atitudes sociais perante a doença e a morte podem isolar uma pessoa além de privá-la de receber os cuidados necessários.

Diante da imagem de um moribundo nas suas últimas horas de vida, muitos experimentaram uma sensação de desconforto, certo incômodo, sofreram, especialmente se esta pessoa for um familiar. Por este prisma, assim como assinala Silva (2004, p. 55), torna-se compreensível “a dificuldade que os médicos, bem como outros profissionais de saúde, têm em lidar com este tipo de situação. Muitas

vezes, sob o disfarce da afirmativa “Não há mais nada a fazer por ele”, esconde-se uma dificuldade em lidar com a morte.” O depoimento de um médico ilustra bem essa situação:

*Quando ele (o médico) tem que se posicionar naquele, naquela região ali próxima da morte, aonde ele está muito limitado no sentido de interromper o caminho inexorável pra morte, o médico de uma forma geral se sente desconfortável, é como se ele tivesse que conviver com a derrota e talvez a explicação ou uma das explicações eu acho, [...] uma das explicações talvez seja muito um problema muito do médico com ele mesmo, com as noções que ele tem é, qual que é o papel dele diante de um paciente enfermo, qual que é o papel dele diante de um paciente que tem uma doença incurável, de que forma ele se posiciona nesse cenário, né? O médico, muitas vezes, por ele ser um ser humano que está sujeito a medos ele acaba deixando com que as convicções, com que os próprios medos dele em relação a morte, a doença, os próprios tabus pessoais dele interfiram de uma forma inconsciente nessa atitude dele diante desse cenário de sofrimento e de impotência. Profissional 7*

Pinheiro, Benedetto e Blasco (2011, p. 120) salientam que a dificuldade de lidar com a morte não é uma exclusividade do médico:

Este (o médico) não é um ser estranho ao seu meio cultural. Vivemos tempos em que a morte é um elemento quase ignorado. Predomina uma curiosa postura que faz questão de esconder o que, na prática, é a única coisa infalível na vida de um ser humano: sua morte certa [...]. Na realidade, o despreparo para a morte é um caso particular da falta de preparação para a vida. Uma vida – a humana – sulcada de alegrias e realizações, mas também de sofrimentos e dor, apresenta elementos que tonificam o contraste vital. Não é de se estranhar que, em uma sociedade que foge sistematicamente da dor, esconde os doentes e aleijados – se não fisicamente, apagando-os quanto antes da memória – e cultua o prazer como meta suprema, o enfrentamento da morte se dê em inferioridade de condições.

A conduta do médico de certo modo, de acordo com o exposto, reflete aquilo que é próprio a sua cultura, ao seu contexto social. Se em outros momentos históricos a morte era “presente e familiar” (ARIÈS, 2001, p.55), nos dias atuais passou a ser objeto de interdição. “Hoje a certeza da morte, a fragilidade de nossa vida são estranhas a nosso pessimismo existencial” (ARIÈS, 2001, p.55). Nesse sentido, o aparato tecnológico dos médicos pode ser utilizado também como um meio para a interdição da morte.

As soluções técnicas implicam em uma atitude de negação da morte, na medida em que fornecem poder ao profissional para atuar e o protegem contra o sentimento de impotência quando a cura não é alcançada. Nesta situação, os recursos tecnológicos tornam-se uma alternativa para prolongar a vida do sujeito,

evitando o contato com a morte, com o relacionamento junto aos familiares e principalmente com os sentimentos mais profundos do paciente.

Pinheiro, Benedetto e Blasco (2011, p. 120) advertem que aqueles que tentam tecnicamente todos os recursos para prolongar a vida são os primeiros a desistir do paciente quando este entra em fase terminal e “passam o caso a algum outro colega”. Cada vez é mais raro que “superespecialistas” permaneçam junto ao paciente moribundo, quando, aparentemente, não há mais recursos terapêuticos a empregar.

A reflexão acerca de temas como a morte, a dor, o sofrimento, a dignidade humana, “questões insolúveis pela técnica” (PINHEIRO, BENEDETTO, BLASCO, 2011, p. 121), deve fazer parte da formação de qualquer profissional. “No caso do médico, cuja matéria-prima de atuação é o ser humano, reveste-se de interesse particular: é uma condição necessária, imprescindível, para a boa prática da Medicina” (PINHEIRO; BENEDETTO; BLASCO, 2011, p. 120).

A morte constitui um desafio constante para o homem desde as mais remotas civilizações. “A Medicina, mais do que qualquer outra ciência, coloca diretamente a problemática da morte diante do profissional” (VIANNA; PICCELLI, 1998, p. 21). O modo como o médico responde a este desafio determina, de certa forma, o modo como lidamos os moribundos.

*[...] é uma área (cuidados paliativos) em que a gente de certa forma não gosta de atuar, a gente não se dedica a atuar, talvez por uma questão, por ser um ambiente que a gente não gosta de frequentar, os médicos, de um modo geral, não gostam de frequentar esse ambiente porque você convive de uma forma direta, de uma forma muito cara a cara com sofrimento, cara a cara com a dor, com a falta de esperança, você não tem uma perspectiva pra oferecer no sentido de uma nova arma pra ser empregada contra a morte, você não tem mais isso. Isso traz um desconforto muito grande. Eu acredito que os médicos, principalmente, acabam evitando esse tipo de situação. [...] muitos colegas se esquivam desse compromisso. [...] O paciente, um paciente é, com a doença, com câncer metastático, principalmente se ele estiver sentido muita dor, se ele estiver com muito vômito, se ele estiver numa situação muito ruim, com a família em prantos ao redor, esse paciente afasta todo mundo dele, inclusive o médico. Ele chega na porta da emergência e todo mundo evita, ele chega no andar e os enfermeiros preferem ficar com outros, ninguém quer saber dele. Profissional 7*

*[...] a maioria dos colegas que tratam desses pacientes os tratam durante um período muitas vezes prolongado, muitas vezes nem tão prolongado assim, mas que acabam criando vínculos com esse paciente, quando não há mais o que se fazer em termos de tratamento parecem que não sabem lidar com a própria questão de que todos os seus esforços, é teoricamente, não surtiram frutos e que de verdade esse paciente não se beneficiaria de ser acompanhado por ele, então muitas vezes esse paciente que deveria*

*desde o momento do diagnóstico até a sua fase de partida, de óbito, ser acompanhado pelo seu mesmo médico aí muitas vezes no período que ele mais precisa de acolhimento ele muitas vezes tem que recorrer às vezes a um médico de família ou ao clínico que está de plantão numa urgência-emergência, ou seja, a profissionais que nunca fizeram parte da sua história, que não sabem muitas vezes do seu passado, é o que torna a situação muito caótica. [...] existe todo um despreparo, na minha concepção, em relação a esse acompanhamento em período integral, o paciente quando fica terminal muitas vezes ele é encaminhado para o clínico do posto de saúde ou então ele fica a esmo sem ter nenhum tipo de diretriz e essas famílias ficam desesperadas, desestruturadas, e de verdade sem ter nenhum tipo de apoio. Profissional 2*

Como pôde ser constatado através da análise sobre a formação dos profissionais, todos os profissionais de saúde entrevistados não possuem formação em cuidados paliativos. Nas instituições hospitalares e clínicas pesquisadas, é patente o esforço individual de determinados profissionais, que se tornaram inovadores ao perceberem a necessidade de oferecer cuidados paliativos nas suas unidades. É importante salientar que todos enfrentam barreiras para desenvolver cuidados paliativos em seus locais de trabalho. Fatores como recursos financeiros, cultura institucional, métodos de trabalho diferem entre as diversas instituições e impactam as ações em cuidados paliativos.

Considerando que a formação em cuidado paliativo deve contemplar o aprendizado de um conjunto de habilidades técnicas aliado a uma forte base humanística, cumpre indagar se os profissionais entrevistados estão preparados para prestar assistência aos pacientes que se encontram na fase final da vida. Uma vez que o aprendizado referente a essa temática foi inexistente para a grande maioria e a assistência prestada por muitos profissionais baseada na prática ou no “como eu faço”, questiona-se se os cuidados paliativos têm sido realmente oferecidos ou se o que tem sido ofertado são apenas ações paliativas fragmentadas, sem embasamento científico, intuitivas, decorrentes do interesse pessoal de cada profissional.

Parece não haver dúvidas quanto à relevância epidemiológica dos cuidados paliativos e ao aumento da demanda por cuidados especializados no fim da vida. A alteração demográfica e epidemiológica ocorrida no Brasil nos últimos anos teve por consequência a modificação do perfil de necessidades de saúde da população. Hoje, as doenças crônicas não transmissíveis, entre elas o câncer, são as mais prevalentes no cenário brasileiro e são as principais causas de morte da população do país. Este panorama engendra uma série de desafios, dentre os quais a

necessidade de formar e treinar profissionais. Frente a esta situação, o modelo de atenção à saúde deve ser capaz de responder de maneira adequada a essas novas demandas e garantir o direito a uma assistência especializada na fase final da vida.

Atualmente, no Brasil, mesmo com os esforços no sentido de se prevenir o câncer ou de favorecer a detecção precoce, a maioria dos pacientes iniciam o tratamento já em estágio avançado de doença, sendo, portanto, elegíveis para cuidados paliativos. Esse cenário revela a urgência em assegurar que todos os profissionais possuam conhecimentos básicos em cuidados paliativos e sejam capazes de cuidar dos doentes e de suas famílias, estejam eles em qualquer nível assistencial dentro de um sistema de saúde.

Grandes reflexões e debates envolvendo a discussão sobre a inclusão da disciplina de cuidados paliativos no currículo do curso de medicina são frequentes, o que pode ter fomentado a criação de uma nova área de atuação médica, a medicina paliativa. Entretanto, tendo em vista que a abordagem interdisciplinar é condição fundamental para a prestação de cuidados paliativos, não podemos focalizar apenas o treinamento dos médicos. Defendemos que o conceito de cuidado paliativo e seus fundamentos deveria compor a teia de conhecimentos e de práticas de todo o conjunto dos profissionais que integram o campo da saúde, para que esta modalidade de assistência seja oferecida de modo consistente e responda de maneira adequada às demandas daqueles que dela necessitam.

A grandeza do território nacional insere desafios para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. As diferenças e especificidades regionais devem servir de orientação para a criação de programas de cuidados paliativos, a fim de minimizar as grandes incoerências entre a oferta de serviços e as necessidades de saúde da população. Hoje determinadas regiões despontam como centros de referência em cuidados paliativos no país e isso se deve em parte à presença de profissionais capacitados. De forma a preencher os vazios assistenciais esforços devem ser empreendidos no sentido de se oferecer cursos capazes de qualificar os profissionais para atuar na área de cuidados paliativos para que assim sejam formadas equipes que estejam preparadas para prestar assistência na fase final da vida para que então possam ser criados serviços de cuidados paliativos que contemplem a crescente demanda por esta modalidade assistencial em nossa sociedade.

Tendo em vista que os esforços curativos são inócuos frente às investidas de muitas doenças torna-se necessário modificar a abordagem ao paciente e priorizar aspectos como a qualidade de vida e de morte. A capacitação profissional deve envolver a abordagem dos aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano a fim de que se possa beneficiar os pacientes e os familiares e humanizar a assistência. Através de uma formação adequada pode-se evitar sofrimento desnecessário, consultas e internações excessivas por falta de controle dos sintomas, omissão, negação e afastamento de situações que ultrapassam o âmbito técnico como a morte, o sofrimento e a vulnerabilidade humana.

Por fim, pensar a assistência e os cuidados dispensados aos doentes ao final da vida nos leva, necessariamente, a interrogar a formação dos profissionais e suas práticas. Todavia, de modo a refletir a educação profissional, parece ser necessário avançar para além das discussões sobre a estruturação dos currículos e aprofundar o debate social sobre temas como morte e finitude que impactam o ensino e o desempenho profissional.

#### **4.2.3- Diretrizes institucionais**

A terceira categoria analisada versa sobre a presença de diretrizes institucionais que considerem a proposta dos cuidados paliativos. Ao tratar das diretrizes, foram abordados os seguintes aspectos: presença de equipe de cuidados paliativos, estrutura física e funcional dos hospitais e clínicas estudadas, existência de um plano/protocolo de cuidados paliativos e recomendações e orientações sobre a oferta de cuidados paliativos pela rede de atenção à saúde do Brasil.

No que se refere especificamente à área de oncologia, a legislação brasileira estabelece os critérios para organização de serviços. Conforme a portaria nº. 741, de 19 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005c), a assistência oncológica pode ser oferecida pelas Unidades de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONS), nos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACONS) e nos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. A portaria dispõe ainda sobre os serviços isolados de radioterapia e/ou quimioterapia. No caso do presente estudo, apenas os UNACONS foram analisados uma vez que a cidade de Juiz de Fora não

tem CACONS, Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e serviços isolados. Duas clínicas privadas que realizam quimioterapia em regime ambulatorial e um hospital geral também foram analisados.

A mesma portaria (BRASIL, 2005c) define o que são as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON):

§1º - Entende-se por Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia o hospital que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. Estas unidades hospitalares também devem, sob regulação do respectivo Gestor do SUS, guardar articulação e integração com a rede de saúde local e regional e disponibilizar, de forma complementar e por decisão do respectivo Gestor, consultas e exames de média complexidade para o diagnóstico diferencial do câncer.

No que concerne à estrutura física e funcional mínima para serviços hospitalares gerais em UNACONS, a portaria determina que as ações em cuidados paliativos devem ser promovidas por uma equipe multiprofissional de saúde e devem ser voltadas para o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial de doentes com prognóstico reservado, acometidos por neoplasias malignas em estágio irreversível, sendo que tais ações se dão em forma de: assistência ambulatorial (incluindo o fornecimento de opiáceos); internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor); internações de longa permanência; e assistência domiciliar .

Todos os profissionais entrevistados que trabalham em dois UNACONS no município de Juiz de Fora disseram que a instituição não possui equipe de cuidados paliativos.

*Possui profissionais dispostos a exercer a função em cuidados paliativos. Uma equipe não. Você e a sua equipe tenta fazer o melhor e você tenta fazer o melhor e eles tentam fazer o melhor (faz o gesto representando que em muitas oportunidades fica de mãos amarradas). Profissional 8*

*Não, não possui. Não possui uma equipe, cada médico assistente é responsável pelo seu paciente em cuidados paliativos, então isso é individual de cada um. Profissional 10*

*[...] não existe uma equipe formada, existe uma tentativa individual de se criar algo de proveitoso, então eu vejo que existe a iniciativa [...] mas ainda vejo que falta muita coisa, criação de ambulatórios específicos, uma equipe formada e não o indivíduo só tentando, tentando, tentando. Profissional 2*

*Não, não. Uma equipe específica não, né? Eu sou psicóloga, eu atendo em alguns setores e estou nesse momento também presente, quando tem a necessidade de se adotar a postura aí no sentido do cuidado paliativo, mas uma equipe específica, especializada só pra isso não. Profissional 11*

Sobre as instalações físicas, condições técnicas e equipamentos necessários à prestação de serviços de alta complexidade em oncologia, a mesma portaria (BRASIL, 2005c), nas disposições gerais, determina, quanto aos cuidados paliativos, que deve haver um plano de cuidados paliativos e que o mesmo deve ser repassado quando do encaminhamento de doentes para esses cuidados em outros estabelecimentos de saúde. Nesse sentido, as diretrizes institucionais dos UNACONS deveriam seguir as recomendações da portaria e estabelecer um modelo de atendimento em cuidados paliativos.

*Não tem porque não tem essa comissão pra formar um protocolo, não tem. [...] são decisões tomadas no dia a dia de acordo com as condições e situação de cada um. Profissional 17*

*Olha específica (diretriz) não. Nós temos, assim, um grupo de humanização mas acaba que é uma coisa mais geral mesmo, que atende a todos os pacientes, específico (grupo) pra cuidados paliativos, pelo menos que eu esteja inserida, não. Profissional 16*

*Específica não. Existe a conduta individual de cada médico perante o seu paciente. Então eu posso te dizer sobre a minha conduta, não sei da conduta dos colegas porque não existe uma uniformidade, não existe um protocolo de atendimento pra esses pacientes a nível ambulatorial, nem a nível hospitalar. Profissional 2*

*Não, infelizmente não. A gente tinha uma enfermeira, que ficou pouco tempo aqui com a gente, que a gente estava tentando montar um protocolo, mas com a correria do dia a dia, infelizmente, a gente não conseguiu. Ela deixou o hospital e a gente não conseguiu fazer um protocolo pra isso não. Profissional 10*

*Difícil falar, assim, como que eles direcionam, até porque sempre é uma conduta médica, então quem sempre vai ditar é o médico. [...] como que eu vejo que funciona assim, o médico é quem vai ditando as regras [...] o paciente apresenta uma queixa relacionada a, com uma dificuldade motora ele vai fazer a fisioterapia, se ele estiver muito secretivo ele vai pra fisioterapia, se ele estiver engasgando ele vai pra fono, né? Profissional 3*

Enfocando especificamente a questão das instalações físicas, foi possível constatar, por meio do relato dos entrevistados, que nenhum UNACON da cidade de Juiz de Fora possui uma infraestrutura adequada à prestação de cuidados paliativos.

*Não tem nada assim determinado, um ambulatório pra isso, não tem. Eu acho que seria ótimo, a gente poderia até pensar, eu não sei, é como eu*

*estou te falando eu acho que a coisa acontece misturado, entendeu? Não tem nada assim é determinado, um ambulatório para isso, não tem. Profissional 14*

*Não tem não, não temos não. Na atual conjuntura que atravessamos não tem, é clínica mesmo. [...] eu tenho um paciente grave, grave mesmo, morrendo, em fase final da doença, perto de outro lúcido, acordado, eu não tenho um setor específico pra eu colocar aquele paciente FPT, eu não tenho, a instituição não me oferece espaço pra isso, não tem, não tem. Profissional 8*

*Não, não. Os pacientes vêm para os ambulatórios que a gente tem. Infelizmente a gente não tem espaço físico nem pessoal suficiente pra tá fazendo ambulatório separado. Então vai tudo para os mesmos ambulatórios, não tem jeito. Profissional 10*

*[...] eu tenho um, dois pacientes juntos, paciente iniciando tratamento no mesmo quarto que outro paciente que está em fase terminal e outro paciente que está fazendo terapêutica normal, e são quadros completamente diferentes dentro do mesmo quarto [...] aí o paciente vem a óbito e os outros pacientes estão olhando. Profissional 3*

*[...] falta uma unidade de referência, leitos específicos pra esse tipo de paciente, porque o que a gente vivencia hoje, mesmo em hospitais oncológicos apenas, é que o paciente terminal muitas das vezes fica na enfermaria junto com pacientes que estão iniciando tratamento, com pacientes que estão ainda no curso do seu tratamento, e que muitas vezes vem a falecer ali do lado desses pacientes, trazendo um impacto para os outros [...] então existe uma falta de estruturação nesse sentido de leitos próprios, de ambulatórios próprios [...]. Profissional 2*

*Não, não tem não. Até porque a estrutura (física) do hospital não permite ainda ter essa divisão. [...] a gente tem a clínica médica, geralmente já são pacientes, a maioria está em cuidados paliativos, então a gente tem assim essa clínica que quando são cuidados paliativos vai pra essa clínica que chama clínica médica, mas não quer dizer que lá só tenha pacientes em cuidados paliativos. Profissional 16*

Neste ponto destacamos que apenas uma profissional considera não ser necessária a existência de um ambulatório específico para atendimento dos pacientes que estão em cuidados paliativos. Vejamos a sua fala:

*Não, aqui é tudo junto. Ficam juntos, todos no mesmo lugar. Isso é até bom, não fazer separação, porque a pessoa se sente viva, está ali no meio dos outros. É ruim pra quem está bem, esse queixa “nossa esse paciente tá ruim, não gosto nem de ver”, mas pro paciente que tá ruim ele se sente inserido na sociedade, né? Ele não tá excluído, pra ele é bom. Profissional 17*

Grande parte dos entrevistados acredita que falta um interesse por parte das direções dos UNACONS no sentido de criar ambulatórios específicos direcionados aos cuidados paliativos. Para muitos deles também falta investimento nesta área.

*Pra você ter uma equipe formada nesse sentido, ambulatórios, leitos especiais, separados, medicações contra dor, isso tudo é muito oneroso, é muito caro, muitas vezes você, um hospital por si só é, ainda mais um hospital filantrópico, ele não tem como gerir isso tudo ele tem, obviamente ele faz aquilo que ele pode, mas muitas vezes falta um estímulo maior em termos financeiros pra que ele consiga realmente estabelecer tudo isso. [...] é existe a portaria, né, de que as UNACONS tem que ter isso, mas do ponto de vista prático a gente não vivencia isso. Então vai ser necessário que se caminhe realmente pra que isso saia do papel e passe a funcionar na prática porque é a nossa realidade e vai ser mais ainda nos próximos anos. Profissional 2*

*[...] a falta de interesse da instituição mesmo, né, mais isso é difícil, não sei exatamente um motivo da instituição pra não ter um serviço desse eu não sei, mas não é muito fácil, não é muito fácil, é uma questão um pouco complicada, é uma questão complicada. Não é bem falta de interesse na verdade é, o que que acontece, a gente é uma instituição pequena, com poucos leitos, né, e com espaço físico pequeno também, ainda tem isso [...] mas não é falta de interesse, a expressão talvez não seja essa, é que na conjuntura atual infelizmente eu acho que a gente não tem um espaço mesmo e profissional pra estar desenvolvendo esse tipo de trabalho. Profissional 10*

*(falta) estar aumentando o número de profissionais, estar liberando verba para, já que é uma instituição que cuida de pacientes públicos, pacientes conveniados do SUS, pra estar liberando verba, eu acredito que verba, dinheiro para ter melhoria da equipe, dos equipamentos, da equipe, pagar um bom salário, aumentar o número de profissionais, que eu tenho, hoje eu tenho 22 pacientes como eu falei antes, 18 deles são cuidados paliativos, são pacientes crônicos que estão internados, desculpa a expressão, esperando a morte. Eu tenho dois profissionais pra executar esse serviço todo. Banho, curativo, aí a gente vai buscar da chefia direta, cada um tem o seu supervisor, o seu coordenador do grupo, aí ele fala pra você: “pelo amor de Deus não fala isso pra mim não porque se eu for levar isso pra direção é arriscado cortar o meu pescoço, cortarem o meu pescoço”. Aí você fica trabalhando com o que tem. Profissional 8*

*[...] eu acho que a filosofia dessa parte de direção clínica, eu não sei se é por questões de não ter retorno financeiro assim porque um paciente em cuidado paliativo que retorno que financeiro ele traz pro, falando assim que eu acho que é a visão deles, né, pro hospital assim, é o que eu fico pensando, por isso que eu acho que, que eu acho que não é um, ainda não é um centro que visa essa questão de qualidade de atendimento, tem muitos outros fatores que a gente briga assim, infelizmente, mas eu acho que a maior dificuldade vem da parte técnica mesmo assim, de coordenação. Profissional 3*

Cabe lembrar que para fins de credenciamento de hospitais como UNACONS os “cuidados paliativos dos respectivos doentes devem ser prestados na própria estrutura hospitalar ou poderão ser desenvolvidos, de forma integrada, com outros estabelecimentos da rede de atenção à saúde” (BRASIL, 2005c). Os UNACONS devem ainda oferecer suporte à distância e assumir “a responsabilidade pelo atendimento de doentes contrarreferidos para cuidados oncológicos paliativos

(cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos) inclusive de urgência” (BRASIL, 2005c).

Todavia, assim como não existe uma estrutura adequada dentro dos UNACONS da cidade de Juiz de Fora, também não existem outros serviços especializados nessa forma de cuidado no município. Alguns relatos evidenciaram essa situação:

*O que a gente vê é que realmente cuidado paliativo é um assunto que ainda está engatinhando muito aqui na nossa cidade [...], cuidado paliativo realmente na nossa cidade não existe. Existem tentativas de grupos que se unem, por vontade própria, de tentar ajudar da melhor maneira possível, com um financiamento muitas vezes próprio, com atividade voluntária muitas vezes, pra tentar preencher o vazio que deveria ser coberto pelo ministério, pela secretaria de saúde municipal. Profissional 2*

*Não tem específico, um tratamento, um local específico ou uma equipe específica pra cuidar desses pacientes, não tem em Juiz de Fora. Em Juiz de Fora não funciona, em nenhum hospital, eu acho que não tem, pelo menos nos dois (hospitais que a profissional trabalha) não tem. [...] Juiz de Fora não tem cuidados paliativos, não tem esse centro separado visando só esses pacientes. Profissional 3*

*Não, não conheço (equipe ou alguma instituição para o tratamento paliativo). Ele (o paciente) fica com a gente tendo os cuidados, entre aspas, paliativos, né? [...] Eu não conheço em Juiz de Fora uma instituição que trabalhe com cuidados paliativos. Profissional 8*

No único hospital geral que autorizou a realização da pesquisa os profissionais que trabalham nesta instituição, no que se refere à presença de uma equipe de cuidados paliativos, de diretrizes institucionais e as instalações físicas, explicitaram:

*Estão começando agora um trabalho de humanização então eu acredito que com esse trabalho de humanização evolua, né, pra ter os cuidados paliativos, mas no momento não, tá? Não existe uma equipe ainda não, tá? O que tem aqui é um trabalho com o grupo de humanização, mas ainda não abrange o hospital inteiro e não abrange o meu setor. Profissional 15*

*Olha efetivamente estruturada (equipe) não. A gente não tem um grupo ainda formalizado, mas existe um empenho de formação de grupo, a instituição X tá passando por uma reforma estrutural ampla, né, importante, que já está trazendo frutos, a gente está sendo pioneiro em várias coisas estruturais e isso faz parte de um plano de estruturação, mas efetivamente ainda, funcionando, na casa, a gente ainda não tem. [...] acho que falta realmente estruturação de grupo, formação de grupo. Profissional 19*

Prossegue o mesmo profissional:

*Ainda não, ainda não (diretrizes). Não tem nada prontamente estabelecido em relação nem aos cuidados, até porque a normativa hoje de distanásia, ortotanásia, isso parece que isso é bem estruturado, bem estabelecido no*

*estado de São Paulo ainda onde a gente tem leis vigentes pra isso funcionar de maneira correta, sem nenhum dano jurídico por trás. Eu acho que muitas das vezes o que dificulta a gente é esse estabelecimento porque alguns colegas ficam receosos do não cuidar e às vezes dão cuidados fúteis ao invés dos cuidados necessários, né, então isso falta. Profissional 19*

Ainda com respeito à existência de diretrizes, duas profissionais esclareceram:

*Não, não existe um estatuto, não existe uma [...], uma rotina pra gente poder atender esses pacientes, não existe não. Não existe nenhuma orientação com relação a isso. Não existe um protocolo pra atendimento a esses pacientes. Profissional 15*

*Não, específica não. Os cuidados são os cuidados é, os cuidados normais de todos os pacientes, e muitas vezes o paciente interna e você não sabe ainda qual é a conduta a ser tomada e o médico, junto com a equipe, conversa normalmente, conversa com a gente e passa que o paciente não tem mais prognóstico de melhora e aí os cuidados são paliativos. Profissional 20*

Em relação à estrutura física do hospital, as falas de duas profissionais revelaram:

*Não, não existe um ambulatório específico não. Normalmente as pessoas procuram é passar os pacientes, vamos dizer, do SUS, que é uma enfermaria coletiva, pra um quarto individual que existe no SUS pra dar mais privacidade e a presença da família em conjunto, e os particulares a família sempre fica junto do paciente, e aí tem os pacientes que se encontram nas UTI's. Profissional 12*

*Não, não (não tem ambulatório ou enfermaria específica). O paciente ele chega muitas vezes, é um paciente conveniado (a um determinado plano de saúde) que está, que está numa fase, alterna, às vezes ele entra no tratamento, inicia o tratamento com a gente aqui, e muitas vezes já está numa fase terminal mas não tendo nada específico, não tem setor específico, ele pode ser internado em qualquer andar do hospital, qualquer setor. Profissional 20*

No que concerne aos serviços privados de oncologia, o depoimento de todos os profissionais que exercem suas atividades nestas instituições revelou que estas não possuem equipe de cuidados paliativos.

*Não, especificamente não. Todos nós aqui atuamos para o tratamento do câncer e hoje nós temos aqui uma equipe multidisciplinar, nós lidamos com todos os casos, mas, especificamente somente para cuidados paliativos, não. Profissional 9*

*Nós, talvez a gente ainda precise evoluir pra isso, pra que a gente seja uma equipe treinada em fazer cuidado paliativo. Fazer cuidado paliativo é uma coisa difícil, a gente precisa estudar cuidado paliativo, a gente precisa conversar, a gente precisa praticar, definir de forma objetiva como se procede diante das situações, certo? Eu acho que nós não podemos dizer*

*que nós temos profissionais muito dedicados [...] a questão objetiva do cuidado paliativo ela ainda é uma lacuna. [...] nessa questão, se a gente falar que é uma equipe preparada e ensaiada, afiada, que a gente, em cuidados paliativos, que a gente tem a compreensão exata do que seja isso, talvez essa não seja a realidade não. Profissional 7*

*Eu desconheço se existe essa equipe, se existe eu desconheço. Eu acho assim, cada um trabalha no seu contexto. [...] não vejo nenhum tipo de discussão desse assunto dentro da equipe. Profissional 6*

*Especificamente (equipe) cuidado paliativo não. Acredito que não porque pra ter essa equipe tem que haver discussão entre a equipe, tem que haver estudo, interação, e eu não vejo essa interação aqui dentro. Profissional 4*

Os profissionais chamaram a atenção para a questão relativa à dificuldade de encaminhar seus pacientes para unidades dedicadas aos cuidados paliativos. É difícil fazer o encaminhamento já que não existe um serviço especializado nos UNACONS e nem nos hospitais gerais.

*O acompanhamento fora da clínica é feito é, assim, da minha parte a gente, eu às vezes faço visita domiciliar; ir à casa e estabelecer algumas metas de tratamento pra serem feitas no domicílio, e pra internação a gente tem que levar para os hospitais comuns daqui que também não tem um serviço específico de palição e a gente mesmo olha, né? [...] então acho que a gente acaba levando pra gente mesmo, a internação é no nosso nome e a gente mesmo é que lida com essa parte da palição do doente internado. Em outros lugares eu ainda não vi não, na instituição X eu não vi, no hospital Z eu não vi, a gente tem às vezes clínica da dor, mas palição não, e a clínica da dor normalmente as vezes é feita por especialistas de outra área, né, por exemplo, um anestesista, um neuro, que faz parte de dor, mas um serviço formado também eu não vi. Profissional 18*

*No nosso caso a gente utiliza o hospital Y e o hospital Z pra internar os pacientes; não são hospitais dedicados ao tratamento do câncer, então não é a rotina da enfermeira, do técnico de enfermagem, da psicóloga, da fonoaudióloga, então a coisa não acontece com muita naturalidade é, normalmente cada situação, que eu tenho um paciente de cuidados paliativos internado a gente tem muito com que se preocupar, em não fazer intervenções desnecessárias, não prolongar o sofrimento de uma maneira fútil é, e sempre em cada situação é necessário procurar principalmente a enfermagem, o técnico de enfermagem, e orientar que nós estamos diante de um paciente em cuidados paliativos e eu preciso explicar o que significa isso [...]. No hospital é justamente aquele momento aonde a coisa vai se aproximando do fim eu me sinto de fato mais sozinho mesmo. (não existe equipe) Dedicada a cuidado paliativo não, as pessoas elas são enfermeiros, são psicólogas, são fisioterapeutas, médicos, mas que naturalmente entendem algo de cuidado paliativo, mas elas não são inteiramente dedicadas aos cuidados paliativos não. Elas fazem o cuidado paliativo eventualmente e sempre sob a minha orientação quando eu oriento dessa forma. Profissional 7*

*[...] eu trabalho numa clínica hoje, né, e já tive a oportunidade de trabalhar em hospital, na rede hospitalar, e, assim, com algumas exceções de alguns médicos, eu acho que ainda está muito, está muito longe de ter um trabalho realmente assim efetivo, que traga realmente, que seja realmente assim “ah o cuidado paliativo”, que vá trazer, que seja bem, que seja bem*

*fundamentado sabe, que seja levado em conta questões assim é, das medicações, como é que eu vou te explicar, que seja realmente um plano de tratamento. Profissional 1*

As clínicas também não possuem uma diretriz, um protocolo ou plano de trabalho específico sobre cuidados paliativos de acordo com os profissionais entrevistados.

*Não, não existe (diretriz). Eles (os pacientes) são tratados, vão sendo tratados até não ter mais condições de serem tratados, são encaminhados pra casa ou internados, mas não existe uma diretriz, algum planejamento para esses pacientes, não há. Profissional 4*

*Não (tem protocolo), não, é isso. Acho que aqui, não sei, às vezes é o aspecto que a equipe, eu falo da equipe. Aqui são muitos médicos, são médicos muito competentes e tudo mais, assim, eu acho que eles tem uma outra visão mesmo do tratamento, essa visão mesmo da medicação oncológica, acho que esse aspecto (cuidado paliativo) ainda está um pouco distante da maioria dessa equipe, eu acho, eu penso assim. Tanto que a gente não, não sei, eu converso pouco com eles, mas, assim, não parece que eles têm essa preocupação com essa área de cuidados paliativos, né? “Ah o paciente realmente não tem mais possibilidades de cura, nós vamos tá acompanhando ele de outra maneira”, eu não vejo isso assim com a maioria dos médicos, eu não consigo, não consigo ainda perceber isso, talvez, acho que mais pra frente, chegue até esse momento mas eu ainda não consigo perceber isso da parte da maioria dos médicos aqui da clínica, eu acho que falta, não sei, como é que eu vou te explicar, não sei se é a, o tempo que eles tem de formação, se na época ainda não se falava tanto disso, desse aspecto, então eles são muito voltados, claro né, pra parte do avanço científico com relação à oncologia é óbvio, né, mas eu acho que essa parte do cuidado paliativo ainda está bem distante assim, a grosso modo, ainda tá bem distante da maioria dos médicos da instituição que eu trabalho. Profissional 1*

*[...] nós não temos um protocolo específico voltado pra cuidado paliativo é, existe um ordenamento que todos os pacientes aqui dentro a gente procura fazer com que eles sejam atendidos pela psicologia, mas não tem uma diferença no que se refere a se ele é um paciente em cuidado paliativo ou não, né, é atendido pela psicologia independente disso. Então se você está me perguntando se existe um protocolo específico pra tratamento de paciente em cuidado paliativo institucional não, não existe. Profissional 7*

*Não percebo, não consigo perceber (que tem diretriz). É igual eu estou te falando, se existe eu desconheço. Eu acho que quando você pensa em cuidados paliativos você pensa em um paciente em casa, dentro de um quarto, né, você pensa em coisas assim, um paciente que está com uma assistência mais humanizada, você pensa em coisas nesse sentido e eu não percebo isso assim, que a gente vai ver esse paciente, que a gente vai, sabe, eu acho que cada profissional toma a sua conduta, não vejo isso conjuntamente. Profissional 6*

Uma médica, quanto à questão das diretrizes, falou sobre a sua conduta em relação aos seus pacientes. Quando não é mais possível acompanhar os doentes na própria clínica a profissional tem procurado encaminhar os doentes em fase final de

vida paliativos para uma equipe<sup>40</sup> de cuidados paliativos que faz parte de um plano privado de saúde.

*O doutor A dá assistência domiciliar, se a família quiser que o paciente morra em casa ele faz isso, ele tem equipe, ele consegue isso, o paciente morrer dentro de casa, que é melhor ainda, mais humano, né, não ser separado da vida dele pra morrer num lugar que não tem relação com ele, né? [...] os pacientes daqui vão pra esse médico porque é paciente de convênio, né, então ele consegue dar essa assistência em casa, tá, e quando a família, aí também às vezes a família demanda ir para o hospital por estar achando muito difícil, por achar que o hospital tem mais recurso, aí esse paciente é levado para o hospital, senão o paciente tem a possibilidade até de morrer em casa, né, de ter esse final de vida dentro de casa. Profissional 13*

Uma vez que nas clínicas privadas o regime de tratamento é ambulatorial, a equipe, em muitas oportunidades, precisa encaminhar os pacientes para outras instituições devido à gravidade dos casos e necessidade de utilização de recursos terapêuticos mais sofisticados. O encaminhamento para outros serviços acaba gerando rupturas no tratamento e dificuldade de acompanhamento dos doentes pelo médico assistente responsável, mas, sobretudo, pelos outros membros da equipe de saúde. Além disso, de acordo com as falas dos entrevistados, o encaminhamento de pacientes a outros serviços não implica que os mesmos receberão cuidados paliativos já que nenhuma instituição de saúde de Juiz de Fora possui equipe de cuidados paliativos ou setor específico de cuidados paliativos.

*Não, infelizmente eu desconheço algum lugar aqui. Geralmente quando o paciente chega ao seu limite, num ponto que precisa de cuidados hospitalares, é encaminhado pra um hospital de atendimento de modo geral, mas não especificamente para um centro paliativista, né? Geralmente é encaminhado para o hospital para uma hidratação, pra um analgésico mais potente endovenoso, e ou até mesmo é pra amenizar aquela dor dele, né, mas assim não para um centro específico não, não. Profissional 9*

*Não, não existe. Eles são tratados, vão sendo tratados até é não ter mais condições de serem tratados, são encaminhados pra casa ou internados, mas não existe uma diretriz, algum planejamento para com esses pacientes, não há. Tem profissionais que encaminham isso, né, a psicóloga encaminha esse tipo de paciente, mas não é um acordo entre a equipe onde "olha quando tiver pacientes em cuidados paliativos nós temos esse lugar pra encaminhar", a gente não fica sabendo isso através da clínica, a gente fica sabendo através de um ou outro profissional que tem outras atividades extra clínica que comunicam a gente e a gente encaminha esses pacientes. [...] não existe uma unidade, por exemplo, no hospital de referência como o hospital Q e o T cuidados paliativos não existem, não existe a referência como existe, por exemplo, no INCA, o HC IV é cuidados paliativos, aqui não existe, eu desconheço. Profissional 4*

---

<sup>40</sup> A equipe deste plano de saúde é composta por um médico, quatro enfermeiros, uma assistente social, uma psicóloga, um fisioterapeuta e um educador físico.

*Os médicos sim, né, os médicos com os quais eu trabalho eles não abandonam o paciente em momento algum, né, até porque eles têm um livre acesso a todos os hospitais, eles internam os pacientes em hospitais que eles têm livre acesso, que é fácil eles estarem indo lá e eles acompanham, né, às vezes paciente que está em casa, né, os médicos não tem esse distanciamento, né, em momento algum. Agora a equipe tem. Nós, assim, eu como psicóloga, a enfermagem, o farmacêutico, né, nós temos um distanciamento físico do paciente, de não ter um contato, de não tá indo ver, a gente mantém uma proximidade com a família, né, com os familiares, mas com o paciente a equipe fica sim distante fisicamente daquele paciente, né? Profissional 5*

*O que que eu percebo, essa senhora que faleceu, de cuidados paliativos, ela tem a médica dela que optou em cuidar dela na oncologia, aí ela sente mal acaba que o cirurgião lá pra trás, que fez a cirurgia dela, que interna ela, olha que confusão, está vendo, então acontece muito essas coisas, vai pro hospital e interna, acaba que o próprio hospital não tem uma visão humanizada também, então vira uma situação complicada. Por exemplo, um paciente de cuidados paliativos ele precisa ir pro CTI? Será que ele precisa disso, né? Eu não vejo essa necessidade, aí cai em um hospital que a equipe do hospital não tem preparo, né, que muitas das vezes um plantonista ou alguém que internou ele faz isso, muitas não é o médico que tá acompanhando ele o tempo inteiro no ambulatório que vai internar. Profissional 6*

Em algumas instituições, segundo o relato dos entrevistados, as iniciativas em torno dos cuidados paliativos ou a oferta de um tipo de assistência mais “especializada” começam a ocorrer. Alguns profissionais têm procurado assumir os pacientes que se encontram na fase final da vida.

*Tem uma médica da quimioterapia que parece que ela tem assim algum conhecimento e ela se interessa, mas eu não sei te falar de uma formação com certeza não. E uma médica também, clínica cardiologista, que também trabalha nesse sentido, mas também não sei te falar de uma formação especializada, não sei te dar essa resposta não. [...] Tem-se até buscado isso sim, né, aqui dentro, a gente tem uma outra psicóloga que faz parte aqui do hospital também, ela foi até o INCA procurou se informar, né, tem toda uma discussão voltada até pra nossa comissão de humanização, então assim, tem todo um movimento, mas ainda não há uma equipe especializada, específica não. [...] ela foi com o apoio da instituição pra buscar mesmo conhecer o serviço de referência pra ver o que que é possível está trazendo para o hospital, então assim é uma questão que vem sendo pensada pela instituição sim. Profissional 11*

*Em instituições próprias, especializadas apenas no tratamento oncológico, a gente já percebe algumas tentativas isoladas e precisando de mais apoio em tentar-se humanizar esse período de tão difícil condução, então em termos de esclarecer os profissionais que ali estão, em termos de tentar uma, trazer informações, fazer uma reciclagem em outros serviços pra trazer informações novas, a gente já percebe essa tentativa, tá, mas uma tentativa que ainda precisa de mais estímulo, tá, e por incrível que pareça muitas vezes parte dos psicólogos e não dos médicos, é essa tentativa e a questão de nós necessitarmos de uma assistência paliativa como algo reconhecido, de repente uma unidade de referência [...] a iniciativa que hoje eu vejo em específico na (instituição) T é principalmente do serviço de*

*psicologia estar, de estar indo buscar mais informações, de tentar trazer isso pra dentro das enfermarias é, de criar grupos com familiares, de se apoiar os familiares, de se apoiar o paciente, tá, mas o que eu ainda percebo é que existe uma certa distância ainda entre essa tentativa e é, por exemplo, o apoio do médico, o médico ainda fica como uma figura um pouco inacessível ainda, distante, como que só ele fosse o dono da verdade. Profissional 2*

*[...] existe um projeto embrionário, existe algumas pessoas com essa linha de raciocínio da importância do que isso pode trazer em benefício do hospital, dos pacientes. A gente não tem um grupo ainda formalizado, mas existe um empenho de formação de grupo. Profissional 19*

Em se tratando dos países em desenvolvimento, a OMS (2007, p. 2) orienta que a assistência em cuidados paliativos seja oferecida em todos os níveis assistenciais, incluindo a atenção domiciliar. Haverá situações em que o paciente oncológico será encaminhado à assistência domiciliar não só na fase de cuidados paliativos exclusivos, mas também nas fases de tratamentos curativo e paliativo concomitantes. “Um ótimo conhecimento clínico da evolução da doença de base, a comunicação com as equipes de onco/radio e cirurgia para abordagem integral do usuário são importantes para o andamento do tratamento domiciliar” (BRASIL, 2012, p. 16, vol. 2).

O Ministério da Saúde reconhece que a atenção domiciliar é um braço assistencial importantíssimo para a implementação de cuidados paliativos 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. Um dos benefícios dos cuidados paliativos em ambiente domiciliar é a redução das internações hospitalares longas e de alto custo, além da diminuição de tratamentos desnecessários ou futilidade terapêutica (BRASIL, 2012, não paginado, vol. 2).

No Brasil a organização da atenção domiciliar deve estruturar-se dentro dos princípios da atenção básica/SUS. As diferenças locais devem ser observadas uma vez que o número de profissionais que atuam, o número de famílias sob a responsabilidade de cada equipe, bem como o aporte de referência e contrarreferência do sistema de saúde, pode ser determinante da qualidade da atenção (BRASIL, 2012, p. 23). Segundo o mesmo documento compete à gestão municipal a organização do sistema de saúde para a efetivação da atenção domiciliar na atenção básica (BRASIL, 2012, p. 23).

Por este prisma, em relação aos cuidados paliativos, Floriani indica ser necessária:

A instituição de educação continuada em cuidados paliativos para os profissionais do PACS e do PSF cabendo ao Ministério da Saúde o assessoramento técnico aos municípios para a organização de equipes qualificadas no monitoramento e no tratamento dos pacientes com doenças avançadas e terminais e de seu entorno (2011, p. 104).

Para o mesmo autor, para que não ocorram rupturas no atendimento, torna-se necessária a “reorganização dos hospitais gerais de retaguarda, com a oferta de leitos disponíveis para aqueles pacientes que precisam ser internados, além de capacitação em cuidados paliativos do corpo clínico” (2011, p. 104).

A oferta de cuidados paliativos através da rede de atenção básica do município de Juiz de Fora também foi abordada por alguns entrevistados. Para alguns profissionais existe uma dificuldade relativa aos cuidados no domicílio.

*Não conheço (equipe domiciliar). Não conheço e gostaria de ter esse conhecimento aqui na região, outra instituição e outras equipes de cuidado. Profissional 8*

*Olha na verdade com os meus pacientes paliativos, que eu já montei um tratamento específico, mas que não estão ainda em fase terminal, que estão hospitalizados, eu tento ao máximo dar alta pra esse paciente, pra esse paciente ir pra casa, passar o máximo de tempo possível em casa, a gente manda carta pra equipe de saúde da família daquele bairro dizendo, explicando como que é a doença, o que que precisa, a gente entra em contato muitas das vezes por telefone, pro agente estar passando lá todos os dias vendo se realmente está tudo bem mais é uma dificuldade que a gente enfrenta, é uma dificuldade que a gente enfrenta, muitos relatam que as equipes não passam, muitos relatam que as vezes é difícil o médico da família passar, então a gente não acha muito também esse suporte não, então fica um pouco mais difícil. Acaba que se o paciente, se aconteceu alguma coisa, o paciente volta para o hospital na mesma hora, entendeu? Então não tem assim um intermediário, que seria a unidade básica da família, está ajudando, de repente conseguiria controlar ali, poderia ficar em casa mais um pouco, não já vem pro hospital. Profissional 10*

*Não, não tem. Nas unidades básicas quando a gente frequentou, eu frequentei na graduação e na residência, depois eu não frequentei. Na graduação eu frequentei uma unidade em Juiz de Fora, no bairro Santa Rita, que tinha até residência de programa de saúde da família, realmente tinha o programa de visita domiciliar, mas não especificamente pra palição, e lá, pelo menos lá na UBS, não tinha nenhuma é, nenhum grupo específico de terapia paliativa. [...] dos pacientes que a gente vem atendendo nenhum, nenhuma UBS, nenhuma unidade básica de saúde de cidade do interior, tem algum programa de palição ou de ajuda a esses doentes assim, pelo menos que eu saiba não, nenhum doente tem falado isso com a gente não e a gente também não tem nenhum serviço de referência pra mandar o doente e ficar tranquilo. Profissional 18*

*Desconheço, desconheço, tá? Existem alguns trabalhos de planos de saúde que vão visitar as pessoas em casa, né, plano de saúde domiciliar, né, mais que muitas das vezes, eu tenho o hábito de visitar os pacientes em casa, faço algumas consultas domiciliares, eu também não vejo que a assistência é lá essas coisas, eles não conseguem focar, e assim, uma coisa impressionante, na própria oncologia você já vê a equipe com muita*

*dificuldade, e muitas das vezes a pessoa tem plano de saúde domiciliar e a equipe que vai ver ele em casa não tem prática nenhuma de cuidados paliativos e aí é uma confusão danada porque muitas das vezes a família fica numa angústia grande porque queria que o paciente não estivesse em casa, mas ele está em casa, e mesma coisa vai ocorrer no hospital como eu já falei antes, a pessoa está dentro do hospital e a equipe não tem nenhum preparo, eu não vejo isso aqui em Juiz de Fora não, não consigo ver, entendeu? Profissional 6*

O Ministério da Saúde, no caderno de atenção domiciliar “Melhor em Casa” (BRASIL, 2012, p. 4), esclarece que os pacientes em cuidados paliativos também são elegíveis para cuidados domiciliares. É preferível que os pacientes de cuidados paliativos sejam encaminhados numa fase anterior aos últimos dias ou semanas de vida, para que haja possibilidade de se criar vínculos numa fase tão aflitiva que é o final da vida (BRASIL, 2012, p. 4). Apenas uma profissional tem notado uma melhora da assistência domiciliar:

*Eu tenho muito paciente que recebe cuidado em casa do médico de família, isso está cada vez mais frequente, eu acho que isso está melhorando, eu acho que ainda tem muito pra melhorar, mas está melhorando. Eu vejo, assim, a fala do paciente “o médico me visitou”, (...) “o agente de saúde foi na minha casa”, “o médico vai toda semana na minha casa”, “se precisar o médico vai”, eu acho que isso tem acontecido com mais frequência, acho que está melhorando. Profissional 13*

O quadro exposto referente à existência de diretrizes institucionais que contemplem essa modalidade de cuidado revela que os UNACONS, o hospital geral e as clínicas pesquisadas não possuem um serviço organizado de cuidados paliativos. Não obstante as disposições legais que definiram os critérios para o cadastramento de centros de referência em alta complexidade em oncologia, é possível perceber que os serviços de saúde incluídos neste estudo destinados à atenção oncológica no município de Juiz de Fora parecem não ter incorporado essa forma de cuidado ao planejamento terapêutico, o que pode comprometer os resultados clínicos. As orientações legais não serviram de substrato para a organização da estrutura física das instituições pesquisadas.

As clínicas particulares também não possuem uma estrutura física e funcional voltada ao atendimento dos pacientes que estão em cuidados paliativos. As duas clínicas pesquisadas não possuem equipe de cuidados paliativos e também não desenvolveram um protocolo ou plano de trabalho orientado aos doentes que necessitam de cuidados paliativos.

Nos hospitais onde começa a haver uma discussão sobre o ideário paliativista, o assunto é ventilado nos grupos de humanização, todavia ainda não existe nada estruturado. O trabalho visando à formação de equipes e definição de diretrizes parece árduo dado a falta de incentivo ou de interesse por parte das direções dos hospitais.

A falta de equipes e de diretrizes que orientem as condutas constituem barreiras para o acesso aos cuidados paliativos. Há necessidade de equipe qualificada tanto para tratamento em regime ambulatorial, internação hospitalar quanto para tratamento domiciliar para que se possa atender de maneira exemplar os doentes que necessitam desse cuidado.

Sem o trabalho realizado por uma equipe interdisciplinar as ações em cuidados paliativos serão pouco efetivas já que não será possível responder as demandas referentes aos aspectos físico, psicológico, social e espiritual sem a articulação entre as diversas áreas do conhecimento. A assistência oferecida pelas clínicas e hospitais de Juiz de Fora é eminentemente multidisciplinar. Os profissionais desenvolvem suas ações de forma isolada, com pouca cooperação, sem compartilhamento de informações e a tomada de decisão é predominantemente médica.

A equipe de saúde deve ser preparada para lidar com os medos, angústias e sofrimentos do paciente e de sua família, buscando agir com respeito frente à realidade da finitude humana e às necessidades do binômio paciente-família. A equipe interdisciplinar é fundamental na avaliação de sintomas, na definição e condução dos tratamentos farmacológicos e não farmacológicos para o controle de todo e qualquer sintoma, como a dor. Nesse sentido, desenvolver um trabalho interdisciplinar não é tarefa fácil, porém é o caminho para que o cuidado seja resolutivo.

#### **4.2.4- Tratamento da Dor**

O controle da dor dos pacientes oncológicos estabeleceu a quarta categoria a ser analisada. O movimento *hospice*, base sobre a qual se desenvolveram os cuidados paliativos na Inglaterra, nasceu com o intuito de aliviar a dor total dos pacientes. O conceito de dor total “se refere à influência de diferentes dimensões da

vida sobre a dor e ao impacto da dor sobre a vida” (LYNCH<sup>41</sup> apud KRAYCHETE et al., 2011, p. 375).

Um fator determinante na difusão e implementação de serviços de CP foi o desenvolvimento de pesquisas voltadas ao controle da dor do paciente FPT, especialmente no caso do doente oncológico. A produção reflexiva considera que a viabilidade dos CP se tornou possível graças aos avanços nas terapêuticas da dor (MENEZES, 2004, p. 15).

A dor é uma abordagem sistemática para o seu controle, desde os primórdios dos cuidados paliativos, sempre foram uma das principais preocupações daqueles que se dedicavam aos cuidados dos moribundos. De acordo com Santos (2011, p. 13), os cuidados paliativos asseguram “que o sofrimento pode e deve ser aliviado, mesmo diante de uma sobrecarga provocada pela doença.”

O próprio conceito de cuidado paliativo elaborado pela OMS destaca que a dor deve ser corretamente avaliada e tratada. Para isso a OMS estabeleceu um protocolo voltado ao tratamento da dor cuja eficácia já foi comprovada. De acordo com as recomendações da OMS (2002b, p. 89) os analgésicos devem ser administrados preferencialmente por via oral; regularmente, em intervalos fixos; seguindo a escada analgésica e adequando-se as drogas conforme a intensidade da dor e individualizando a dose, a dose certa é a que alivia a dor.

O alívio da dor é um dos componentes fundamentais de todo programa de cuidados paliativos. A Carta de Praga<sup>42</sup>, na qual apela-se aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos, assevera que “para os doentes que apresentam dor intensa, a não disponibilização de cuidados paliativos, por parte dos governos, pode considerar-se como um tratamento cruel, desumano ou degradante” (European Association for Palliative Care, 2012). A dor, portanto, reveste-se de particular importância e por este motivo configurou-se como uma das preocupações deste estudo.

A existência de profissionais na equipe com formação em clínica de dor ou de médico paliativista, o conhecimento e o uso de um protocolo de tratamento da dor e a disponibilidade de medicações foram aspectos abordados na entrevista como forma de analisar a questão do controle algico.

Quase a totalidade dos profissionais entrevistados afirmou que suas equipes não possuem médicos com formação em clínica de dor ou em medicina paliativa.

---

<sup>41</sup> LYNCH, M. Pain as the fifth vital sign. In: J Intraven Nurs., 2001.

<sup>42</sup> Disponível em <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx> Acesso em 20 de dezembro de 2012

Alguns não sabiam responder se havia médicos com essas especialidades no corpo clínico.

*Não, são clínicos oncologistas. Médico paliativista não. Profissional 9*

*Não, em nenhuma das instituições que eu trabalho. Profissional 2*

*Não, acho que não. Pelo menos dos que eu conheço da equipe, que a gente encontra, acho que não. Profissional 18*

*[...] não sei te informar, os médicos que eu acompanho não tem formação específica, mas talvez alguém do corpo clínico possa te falar isso melhor, a administração. Profissional 12*

*Não, não sei se tem não, eu nunca ouvi falar, tá? Profissional 15*

Os médicos entrevistados disseram que eles mesmos tentam gerir a queixa álgica de seus pacientes em muitos casos. Quando isso não é possível, eles procuram encaminhar os doentes para especialistas no tratamento da dor. Como pode ser observado através de suas falas:

*Não, não. Na verdade na clínica o paliativista sou eu, o clínico de dor da clínica acaba sendo eu, não é? Então eu sou ao mesmo tempo oncologista, paliativista e clínico de dor. É, eu tive formação específica em clínica de dor? Não, mas a residência de oncologia clínica ela dura 3 anos e a gente aprende muita coisa de dor. [...] Eu só encaminho alguém pra tratamento de dor é quando a gente precisa recorrer a procedimentos invasivos, então muitas vezes é preciso fazer bloqueios em terminações nervosas e aí você encaminha geralmente pra um anestesista, um neurocirurgião que fazem esses bloqueios, eventualmente a gente precisa do radioterapeuta pra fazer radiação, radioterapia numa região muito dolorosa, então eu preciso dele me ajudar. Então assim, mas na maior parte das vezes, na quase totalidade das vezes quem assume o papel de clínico de dor sou eu mesmo para os meus pacientes. Profissional 7*

*Em termos de controle da dor quem de verdade faz somos nós médicos oncologistas que estamos ali à frente do paciente. Mas de verdade ter um profissional específico pra conduzir a dor no nosso dia a dia nós não temos, existem sim, é, instituições voluntárias criadas pra se ajudar nesse assunto, né, mas como eu volto a dizer, ainda de acordo com a demanda enorme que nós temos, nós é que acabamos conduzindo na maior parte das vezes a questão da analgesia. Profissional 2*

*A gente sempre encaminha pro A (médico) como paliativista e às vezes o cuidado de dor pro B (médico), que faz tratamento só pra dor, mas no geral esse controle de dor é muito mais feito pela gente do que, é raro a gente encaminhar, tá? Quando encaminha são pacientes que precisam de algum tipo de procedimento, ou colocação de cateter pra morfina que aí a gente não faz, mas tem o neurocirurgião que a gente encaminha. Profissional 13*

*É na verdade eu lido por conta, a gente sempre prioriza a não dor na unidade fechada, eu acho inadmissível um paciente dentro de uma unidade fechada sentir dor. Profissional 19*

Todavia o mesmo profissional alerta para o fato de que existe uma dificuldade quanto ao controle da dor no hospital:

*[...] a gente talvez ainda lida muito pouco com outras vias que não a via venosa, então a gente manipula isso muito mal ainda a nível hospitalar, poder ofertar opióide forte por via subcutânea, que é muito menos doloroso. Profissional 19*

Ainda de acordo com o mesmo profissional, esse problema ocorre devido à falta de conhecimento, de motivação ou de interesse dos profissionais sobre essa questão:

*Primeiro conhecimento eu acho das pessoas, conhecimento, achar que isso é importante, que isso é relevante, né? É muitas vezes acham que esse perfil de paciente, onde esses cuidados terminais, aonde essa simples analgesia otimizada possa ser importante, são pacientes que não precisam mais de cuidado porque do ponto de vista médico ou clínico não são mais viáveis, então eu acho que é uma soma de fatores, eu não conseguiria te falar um fator isolado, eu acho que é tudo junto, falta de motivação pra lidar com esse perfil de paciente, é a falta de humanização que hoje em dia o médico tem, a falta de conhecimento em cuidados paliativos. Profissional 19*

Alguns dos profissionais entrevistados que trabalham nos UNACONS e nas clínicas privadas fizeram menção a uma Fundação<sup>43</sup> que presta assistência a pacientes com dor oncológica.

*Num sei te dar um informação muito precisa, né, assim, eu, eu penso que eles encaminham, eles fazem internação em hospitais que eles podem estar ali dando uma assistência ao paciente, né, mas já vi assim às vezes encaminhando pra própria Fundação Amor. Profissional 5*

*Fundação Amor. É uma Fundação de assistência a pacientes oncológicos pra tratamento da dor. Profissional 3*

*[...] a gente tem o serviço de psicologia que é muito, eu acho que é muito efetivo nessa área e percebe mesmo do paciente a necessidade dessa terapêutica, e a psicóloga, né, geralmente entra em contato com o médico do paciente e na medida do possível tenta encaminhar pra uma clínica especializada em dor crônica, a Fundação Amor, eu acho que isso funciona sim, parece que com alguns médicos a psicologia tem uma abertura maior pra fazer isso (...). Profissional 1*

*Clínico de dor só realmente através de parecer pra Fundação Amor. Profissional 10*

*[...] a Fundação Amor é uma unidade que leva esse nome da dor crônica, da dor oncológica, quando a gente fala de dor oncológica a gente já remete pacientes em cuidados paliativos, mais não especificamente esse nome cuidados paliativos. Profissional 4*

---

<sup>43</sup> A Fundação Amor, entidade beneficente de combate à dor do câncer e dor crônica, reconhecida como obra de utilidade pública municipal e estadual, foi fundada em outubro de 1999 na cidade de Juiz de Fora - MG. A referida instituição visa, através de uma equipe multidisciplinar a oferecer tratamento a pacientes portadores de doenças crônicas, tais como: câncer, síndrome dolorosa miofascial, fibromialgia, cefaléias, entre outras.

Quanto ao uso do protocolo para o tratamento da dor desenvolvido pela OMS foi possível constatar que alguns médicos tem procurado seguir as orientações da referida organização. Um médico entrevistado disse não utilizar o protocolo.

*Essas medicações são prescritas por nós e nós seguimos sim a escada analgésica, começando com os analgésicos fracos a princípio e passando para os opiáceos, fazendo associação com medicações sinérgicas que ajudam também no controle da dor de acordo com a escala visual de dor, de acordo com a intensidade da dor e com a falha aos analgésicos de potência menor. [...] se o controle da dor não está legal, seja pela doença de base seja por conta dos efeitos colaterais dos tratamentos que o paciente está tendo, eu sempre primo por que esse paciente não sinta dor, pra que ele tome o analgésico nos horários fixos, pra que não se espere a demanda, modifico, coloco medicações sinérgicas pra tentar ajudar. Profissional 2*

*[...] a gente sempre tenta priorizar a analgesia contínua, mas tudo sem um protocolo estabelecido. [...] a analgesia multimodal que a gente faz é na escala mesmo ou naquela escala de carinhas, né, e a gente sempre é, quando o paciente tá consciente ou tem condição de interagir, a gente tenta aplicar escalas dentro das várias aplicadas na literatura e a gente faz a analgesia multimodal, dor leve a gente usa opióide fraco, a gente sempre evita anti-inflamatório não-esteroidal na unidade, dor moderada a gente sempre aplica opióide fraco, a nossa linha lá sempre é tramadol, mais disponível, ou até a codeína mesmo e quando o paciente tem dor limitante a gente tem disponibilidade de opióide forte, morfina, fentanil. Profissional 19*

*Olha eu utilizo, eu trato de dor, né, eu trato de dor, eu não gosto, eu, particularmente, eu só delego a função de tratar de dor, eu só delego a função de tratar, de utilizar ansiolítico, de utilizar antidepressivo quando, é, a complexidade do caso ela excedeu a minha capacidade. Eu, na minha prática, procuro tratar dor conforme os protocolos de utilização de drogas em sequência, eu procuro fazer da melhor forma, mas isso não é da instituição isso é meu. Profissional 7*

*Sem protocolo, medico com o treinamento que a gente teve hematológico, de tratamento da doença hematológica, sem protocolo assim, sabe, de fazer analgesia, mas não estou protocolado junto com o da Organização Mundial da Saúde. Profissional 18*

*Eu, pelo que eu vejo, não tem um protocolo assim, é difícil eu falar porque é uma conduta deles, mas pelo que eu vejo num, nesse paciente não, está sem um protocolo específico (...). Agora vai de cada médico, às vezes, é o que eu falo não sei se segue protocolo, pelo que eu sei do protocolo, que a gente vê, tem hora que, eu estou acostumada pela Fundação, tem hora que se vê assim “gente por que não entrou com isso e lá não entra”, não sei se é por desconhecer, por não, não sei, por não ter o hábito da clínica, num sei, mais não funciona igual assim, são, lá na Fundação eu acho que eles eram mais, acho que pelo conhecimento, eram mais assim usados. Profissional 3*

Alguns profissionais disseram não conhecer o protocolo:

*Bom, com relação ao protocolo, eu desconheço, não sei se eles adotam, acho até que não, não sei, não posso te afirmar, mas medicação que é empregada aqui na clínica, assim o que a gente observa que é utilizado aqui é o Tramal®, a dipirona pra alguns casos, Tramal® pra outros casos,*

*as vezes eles associam, né, com relação a suporte, né, as vezes de hidratação, o próprio soro com alguns componentes, agora pra dor eu não sei, eu desconheço esses protocolo, eu acho que não é empregado, não sei falar se sim ou se não. (...) eu não tenho muito domínio dessa área, dessa coisa de protocolos pra dor, de opióides. Profissional 1*

*Olha não sei te informar se ela, eu acredito que não porque não é do meu conhecimento nenhum protocolo, nada relacionado a essa questão. Os medicamentos são os medicamentos usuais mesmo, medicamentos fortes pra dor. Profissional 20*

*Não, não sei. Eu desconheço esse protocolo, tá? Profissional 15*

De acordo com alguns entrevistados, o quadro álgico do paciente está sendo mal conduzido por seus médicos. A dor não está sendo adequadamente tratada devido à ausência de um plano de tratamento, preconceito ou mitos quanto ao uso da morfina e seus derivados, dificuldade em reconhecer a própria incapacidade para manejar a queixa álgica e falta de preparo dos médicos. Para Kraychete et al. (2011, p. 375) a “dor insuficientemente aliviada, quando isso é possível, pode ser vista como negligência ou imperícia profissional e, certamente, como desumanizante.”

*Eu acho que momentaneamente minimiza a queixa, mas eu acho que não trata efetivamente aquele, aquela dor que o paciente tem, pelo que eu percebo aqui, acho que momentaneamente alivia sim, acho que seria uma coisa a ser empregada às vezes periodicamente, né, com um plano mesmo de tratamento com relação a dor não só aqui, chegar, vir tomar o remédio pra dor melhorou vai embora, aí amanhã ou depois esse paciente vai voltar com dor. Então eu acho que momentaneamente ele trata aqui, mas acho que teria que ser um plano mesmo de tratamento, não pra aquele dia. Aqui no serviço, durante esse tempo todo que eu trabalho, a única medicação mais forte que nós utilizamos aqui foi o Tramal® mesmo, foi só o Tramal®. [...] eu vejo às vezes que isso poderia ser melhor trabalhado pela classe médica mesmo, que é quem prescreve as medicações, e que eu vejo muitas vezes que parece não estar tão preparada para este fim. Profissional 1*

*[...] um problema sério aqui no hospital é que o paciente terminal ou FPT é dentro dos cuidados paliativos eles se viciam em morfina entendeu, então isso é uma situação muito delicada que a gente vivi aqui porque as vezes o paciente, a morfina, né, que é usada pra dor muito intensa é o paciente quer, então tem um horário determinado, de 4 em 4 horas, de 6 em 6 horas dependendo do caso, e o paciente fica pedindo, né, e as vezes a gente sabe que não é dor né, que é uma dor psíquica mesmo ou uma dependência à droga, entendeu? Profissional 14*

*Não da equipe a única que encaminha para o clínico de dor é a C (médica), que saiu, o resto tenta fazer o controle sozinho e quando a gente comenta fala: “ah eu já entrei com a medicação, já tá fazendo...”, vamos supor, “já tá com Dimorf®, já tá usando a medicação”, “ah vamos tentando colocar”, mas você vê que às vezes assim “ah o paciente tá com...”, tem uma resistência às vezes de colocar medicação de dor, fala “ah vai ficar muito sonolento”, num tem um clínico especialista de dor, não funciona no Oncológico, não tem. Nenhum outro mais faz encaminhamento. Às vezes eu vou induzindo até conseguir encaminhar assim, vamos supor que está com dor e eu vou*

*falando “ah não tá, ainda continua com dor, continua com dor, o que você acha”, mas depende do médico. Profissional 3*

*[...] muitos dos pacientes que chegam até mim, que foram acompanhados por outros colegas, por é, por desejo de trocar de médico ou por que querem uma segunda opinião é muitas vezes esse paciente ele é não foi de maneira adequada conduzido em relação ao tratamento da sua dor, então aí entram questões que eu não sei se é o despreparo de quem o estava conduzindo, é existe muito preconceito contra a morfina ainda, tanto por parte do paciente quanto também por conta do médico em estar prescrevendo e a própria também inabilidade em saber dizer que é um assunto que ele não gosta ou que ele não tem condição de conduzir, estar encaminhando então pra alguém que tenha condição de conduzir, né, porque isso seria estar admitindo que de verdade você não conduz, você não detém todas as áreas da sabedoria, ter humildade de saber isso, mas muitas vezes é colegas não tem e por isso o paciente chega em franco sofrimento, usando muitas vezes para dor de forte intensidade, usando dipirona gotas como único analgésico sem nunca ter utilizado um opiáceo e mal conduzido, com a sua dor não resolvida, coisa que muitas vezes a gente conseguiria resolver de uma maneira não tão difícil assim. Profissional 2*

*Eu sei que existem alguns profissionais que lidam com dor, eu já tive experiência particular, pessoal, meu pai faleceu de câncer, e já teve profissionais que fizeram bloqueio, uso de alguns medicamentos pra inibição da dor e tudo, mas eu acho que as pessoas vão, procuram esses médicos por elas, pelo desespero e pela situação, mais assim falar que alguma das pessoas da equipe indicou isso, poucos. [...] eu vejo no meu contexto com muitos pacientes que o paciente está desesperado de dor, está numa situação difícil de doença, e que ele não tem (tratamento). Profissional 6*

Quanto à disponibilidade de medicações, os pacientes, conforme os relatos dos entrevistados, parecem ter dificuldade no acesso a drogas mais potentes e de custo mais elevado. Apesar do Ministério da Saúde ter desenvolvido ações objetivando o controle da dor e alívio do sofrimento, tais como a não obrigatoriedade do uso de “receita A”<sup>44</sup> para dispensação de medicamentos com substâncias provenientes do ópio, a inclusão de drogas como a codeína, morfina e metadona no rol de medicamentos de dispensação excepcional e a definição do protocolo clínico de diretrizes terapêuticas para o uso desses medicamentos, cuidados adequados podem não estar sendo ofertados devido à dificuldade de acesso às medicações.

Floriani (2011, p. 104) assevera que a “disponibilidade de opióides de modo rápido e ininterrupto é uma questão crucial para adequada estruturação dos cuidados no fim da vida nos países em desenvolvimento”, como o Brasil. A não

<sup>44</sup> Ver RDC n°. 202/02, de 18 de julho de 2002, Portaria GM/MS n° 19, de 03 de janeiro de 2002 que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, Portaria GM n° 2.577, de 27 de outubro de 2006 que aprovou o Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional, Portaria n° 2981 de 26 de novembro de 2009 que aprovou o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica.

observação dessa questão configuraria uma “prática assistencial de legitimação ao abandono a que são submetidos os pacientes com doenças avançadas e terminais” (2011, p. 104).

*Existe, a gente usa muito o opióide, né, acho que o doente oncológico dificilmente ele responde ao analgésico comum e a anti-inflamatório, né, opióides até de potência mais fraca, normalmente eles tem que usar um opióide bem mais forte, né, acho que lá na clínica a gente tem mais disponibilidade do que em hospitais do SUS, é o doente tem poder aquisitivo pra adquirir drogas de potência maior então a gente tem um uso é de uma gama maior de medicamentos derivados dos opióides, aqui pelo SUS a gente tem pouca disponibilidade, né, as opções dos opióides são as mesmas normalmente, é um Tramal®, morfina, a gente não tem esses mais poderosos atuais não. Porque eles são caros, né, os medicamentos são caros pra gente fazer uso, esses opióides já são caros, né, que o SUS providencia, um Tramal®, é uma morfina, eles são bem caros pro doente comprar e tomar em regime ambulatorial, normalmente o doente tem que vir pro hospital pra internar porque ele não tem condição de comprar, de manter o tratamento por vários dias se ele tiver com dor, então acho que assim que atrapalha é o preço, é o custo. Profissional 18*

*Daqui (pacientes da clínica particular) é mais fácil porque o paciente vai ter condição de comprar, né, é no SUS, até aonde eu sei, eles só disponibilizam Dimorf®, coisa mais tópica eles disponibilizam. Se o paciente entra na justiça ganha, tem paciente que ganha Journista® na prefeitura, porque entrou na justiça e conseguiu. Eu tenho um paciente que conseguiu Durogesic® assim também judicialmente. Se ele não tem condição a gente orienta procurar a justiça e a prefeitura tem que arcar. Profissional 13*

*Bom, disponibilidade pra todos não. A gente tem os derivados da morfina, tem a morfina, a própria morfina, mas infelizmente a gente não tem todas as apresentações, principalmente para os pacientes do Sistema Único de Saúde. A gente consegue (gerir a dor) com a morfina, a gente tem a morfina, e quando a gente precisa de um outro tipo, de uma metadona, infelizmente esse paciente vai ter que procurar a secretaria de saúde pra estar conseguindo a medicação lá, mas aqui no hospital a gente consegue controlar a dor, mas quando vai precisar de mudar um pouco as vezes o modo de administração, tudo isso, a receita é feita e ele é encaminhado pra secretaria de saúde que fornece esse medicamento. Profissional 10*

*[...] encaminho pra determinadas instituições que eu sei que o paciente vai ter condições de ganhar a medicação que ele precisa porque ele não vai ter condição de comprar, então eu consigo conduzir isso, mas não vou lhe esconder que isso é algo que também me dispende um pouco de tempo. Muitas vezes pacientes de outras cidades eu tenho que fazer “n” relatórios explicando quinhentas vezes porque o paciente precisa daquela medicação, é receitas e prestar esclarecimento à secretaria de saúde de outra cidade, então é algo que me toma muito tempo, né, não que não seja importante, é importante, mas as vias burocráticas ainda são muito difíceis e o paciente quando consegue recebe a morfina um mês, não recebe dois e o tratamento vai sendo feito dessa maneira irregular. Profissional 2*

O início do movimento *hospice* esteve fortemente atrelado à reivindicação quanto ao desenvolvimento de um modelo de atenção direcionado ao alívio da dor e do sofrimento. Desde então avanços importantes ocorreram, como a elaboração do

conceito de “Dor Total” e o desenvolvimento de protocolos de tratamento. Entretanto, muitos organismos internacionais têm alertado e chamado a atenção para a falta generalizada de acesso a analgesia. Estatísticas sobre o consumo de opióides mostram que poucos países têm um consumo per capita razoável, e mesmo nestes países a subutilização por razões médicas são ocasionalmente relatadas.

Um medicamento pode estar disponível em um país ou em uma cidade, no entanto o paciente pode não ser capaz de acessá-lo em virtude de sua situação financeira que o impossibilita poder comprá-lo, ou porque não há profissionais de saúde qualificados, preparados para prescrever o medicamento.

Visando o adequado manejo da dor é importante educar os profissionais com vistas a desmistificar o uso de opióides uma vez que muitos destes profissionais deixam de prescrever ou administrar essas drogas devido ao medo de dependência e abuso de drogas, ou por preocupações com efeitos ou reações, como depressão respiratória.

A maioria dos tipos de dor pode ser controlada com o manejo correto, e para isso os fatores psicológicos e sociais devem ser abordados, além da utilização de medicamentos orais relativamente baratos. Apesar de todo arsenal medicamentoso e de outras terapêuticas anti-álgicas, para muitas pessoas com doenças oncológicas, a dor ainda é parte de sua vida diária.

Um componente essencial dos cuidados paliativos é o alívio da dor. A ausência de dor permite a melhor qualidade de vida possível pelo maior tempo possível. O acesso ao alívio da dor deve ser promovido como um direito humano essencial e ser garantido independentemente da jurisdição legal ou outros fatores como nacionalidade, etnia e sexo. Os obstáculos ao acesso às medicações devem ser superados de forma a permitir que se tenha dignidade na vida e na morte.

#### **4.2.5- Políticas em Cuidados Paliativos**

A última categoria analisada buscou elucidar questões referentes às políticas brasileiras sobre cuidados paliativos. De acordo com Floriani (2011), a implantação de uma rede de cuidados paliativos consistente e organizada é uma tarefa

desafiadora aos gestores da saúde no Brasil e, a despeito dessas iniciativas governamentais descritas, a implementação dos cuidados paliativos no Sistema de Saúde brasileiro é lenta e desarticulada. São inúmeros os desafios para a implantação dos cuidados paliativos no Brasil, tais como: “a necessidade de aumento de oferta de centros especializados, um forte investimento na qualificação de recursos humanos, a alocação de recursos prioritariamente dirigida para outros setores da saúde” (FLORIANI, 2011, p. 105), entre outros. Nas palavras do referido autor:

Existem importantes obstáculos, tanto de ordem operacional quanto de ordem ética e cultural, que precisam ser enfrentados. O enfrentamento dessas questões é crucial para que, em países como o Brasil, se possa implantar um modelo de cuidado paliativo e de cuidado hospice que não seja assimilado de um modo acrítico, mas enraizado socialmente e compatível com as necessidades e peculiaridades do país (FLORIANI, 2011, p. 103).

O Brasil tem empreendido esforços no sentido de melhorar a assistência aos pacientes com doença incurável e avançada, todavia o país “apresenta uma política de cuidados no fim da vida ainda incipiente, tímida e desarticulada, tendo como grande desafio inserir os cuidados paliativos no seu Sistema de Saúde” (FLORIANI, 2011, p. 101).

Para Rego<sup>45</sup> (2012) os elementos para uma política de fim da vida são: reconhecer que qualquer proposta não está situada em um vazio situacional; aprimorar a prática no Sistema Único de Saúde, que ainda é injusta e discriminatória; e criar mecanismos de proteção contra abusos e manipulações.

Vários fatores dificultam a disseminação de cuidados paliativos no Brasil: o tamanho continental do país; as diferenças socioeconômicas dos estados; a diferença de acesso ao sistema de saúde; a formação cartesiana nos cursos da área da saúde, entre outros (RODRIGUES, 2004, p. 45). As políticas de saúde, portanto devem ser elaboradas considerando as diferenças locorregionais.

Para Melo e Figueiredo (2006, p. 22) as “peculiaridades socioculturais e econômicas devem ser respeitadas para que os serviços localizados nos diversos estados possam ser efetivos e contribuir para a melhoria do atendimento.”

---

<sup>45</sup> Durante debate sobre as políticas de saúde para o fim da vida sob os aspectos do cuidado, ético e jurídico. Por uma política de saúde para o fim da vida, realizado no segundo dia de atividades do 10º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (ABRASCÃO 2012).

Santos (2011) afirma ser necessário um alto reconhecimento dos cuidados paliativos e apoio das políticas públicas. Ele destaca que apenas sete países têm uma política nacional em atividade. Segundo este autor:

Os cuidados no fim da vida devem obrigatoriamente entrar na corrente sanguínea da política. Uma integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde nacional é também vital. O Brasil tem condições de realizar isso por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente com o desenvolvimento do programa de saúde da família (2011, s. p.).

No Brasil centros localizados realizam com maestria o trabalho em cuidados paliativos e são ilhas de excelência na formação profissional, no entanto é um número muito pouco expressivo frente ao tamanho do território nacional. Esta situação insere a necessidade de formulação de políticas cujo escopo seja a ampliação da rede de assistência em cuidados paliativos.

*Olha, pelo meu conhecimento, eu apenas, que eu conheço um serviço específico é no INCA, né, então o INCA ele tem esses cuidados paliativos, no AC Camargo, em São Paulo, também tem, eles tem um centro de cuidados paliativos. Profissional 9*

*Então eu acho que falta um pouco mais de incentivo por parte do governo, por parte do estado, do município, existem sim instituições bem estabelecidas que fazem esse tipo de coisa, mas se nós formos olhar a magnitude do território brasileiro é muito pouco perante a demanda que nós temos, então esse lado também tem que ser visto. Somente em instituições que são de referência é, assim, em hospitais muito específicos, INCA, AC Camargo, Hospital de Barretos, então você tem assim hospitais em que você tem tudo estruturado, funcionando, mas que volto a dizer, perante a imensidade do nosso país o que é isso? É muito pouco, então nós precisamos estender é esse estímulo, eu reconheço que o governo está dando, mas que por enquanto, ainda está dando de uma maneira muito pequena perto do que deveria ser feito. Profissional 2*

*[...] eu sei que hoje são poucas as instituições no Brasil, assim, que estão voltadas pra isso, que a gente conhece assim como os hospícios, né, assim, desses cuidados, sei que são poucas e que isso é de curto tempo, que tem sido estabelecido, isso fora do país eu sei que isso tem talvez uma proporção diferente do que é a nossa realidade, diferente do que é aqui na cidade, vindo nessa escada decrescente [...]. Profissional 5*

De acordo com o relato de uma profissional existe uma discrepância no que concerne ao atendimento oferecido em grandes centros, como São Paulo, e a assistência ofertada em Juiz de Fora.

*Eu acho que já começa a ter uma movimentação nesse sentido, as pessoas já começam a raciocinar que isso existe, que isso está acontecendo, mas efetivamente entender que isso é um caso grave, né, assim, que isso realmente é problemático, eu acho que está a passos muito lentos, existe, principalmente porque no Brasil hoje já tem pessoas da mídia, da política*

*que se envolveram com a doença, né, que tiveram, que estão e tudo, então acho que isso ajuda um pouco a transmitir isso pra população mais eu acho assim já existe uma tendência, existe, mas eu acho que uma tendência muito lenta porque você vê uma discrepância muito grande. Você pega um hospital em São Paulo, por exemplo, que tem lá ambiente humanizado pra pacientes em cuidados paliativos e ao mesmo tempo você pega um paciente no SUS que mal ele consegue ser atendido pra ele poder entrar dentro do hospital de câncer por mais que ele esteja morrendo de dor ele tem que, por exemplo, aqui em Juiz de Fora passar pelo hospital W pra ele conseguir ser internado dentro do hospital, por exemplo, K [UNACON], T [UNACON]. Então realmente você vê gravidades aí, né, uma discrepância muito grande, então não acho que tem essa consciência não. Profissional 6*

Em consonância ao quadro exposto, muitos dos profissionais entrevistados disseram, especificamente sobre a situação das políticas de saúde do município de Juiz de Fora, que não existe uma política voltada a essa forma de cuidado efetiva.

*[...] eu trabalho numa clínica hoje, né, e já tive a oportunidade de trabalhar em hospital, na rede hospitalar (de Juiz de Fora), e assim com algumas exceções de alguns médicos é, eu acho que ainda está muito longe de ter um trabalho realmente assim efetivo, que traga realmente, que seja realmente assim “ah o cuidado paliativo”, que seja bem fundamentado sabe, que seja levado em conta questões assim é, das medicações. Então eu acho que ainda precisa é, precisa mesmo de mais atuação nessa área de cuidados paliativos, de profissionais que estejam mais qualificados. Profissional 1*

*Cuidado paliativo realmente na nossa cidade não existe em termos de estímulo municipal, existem tentativas de grupos que se unem é, por vontade própria, de tentar é ajudar da melhor maneira possível comum financiamento muitas vezes próprio, com, é, atividade voluntária muitas vezes, pra tentar é preencher o vazio que deveria ser coberto pela, pelo ministério, pela secretaria de saúde municipal e que não existe, infelizmente. Eu avalio como muito precária assim como acredito eu na maior parte do Brasil. Existe uma diferença entre aquilo que é proposto e aquilo que do ponto de vista prático é feito, existe uma diferença muito grande. Profissional 2*

*Não sei te dizer, não sei, já pensei muitas vezes em, no por que disso tudo e eu não sei se é o poder municipal que não dá respaldo para as direções dos hospitais né, não sei. Eu vejo, eu penso, eu quero acreditar que seja o poder municipal, o poder local que não dá respaldo para o funcionalismo privado, no caso né da instituição que eu trabalho, porque não é hospital público, ah está trabalhando com isso. [...] É estar aumentando o número de profissionais, estar liberando verba para, já que é uma instituição que cuida de pacientes públicos, pacientes conveniados do SUS, pra estar liberando verba eu acredito que verba, dinheiro para ter melhoria da equipe, dos equipamentos, da equipe, pagar um bom salário, aumentar o número de profissionais [...]. Não conheço, recebe uma demanda grande, é macrorregião, recebe pacientes de várias regiões de Juiz de Fora, locais próximos, eu não conheço em Juiz de Fora uma instituição que trabalhe com cuidados paliativos. Nenhuma iniciativa do governo municipal, eu não conheço. Profissional 8*

*Dentro, dentro do, dentro dos hospitais eu acho, bom, tanto do Q (hospital) quanto do hospital K se for, não tem essa, não tem específico um tratamento, ou um local específico, ou uma equipe específica pra cuidar desses pacientes, não tem em Juiz de Fora. [...] Juiz de Fora não tem*

*cuidados paliativos, não tem nenhum centro, separado, visando só esses pacientes. Profissional 3*

*Aqui na nossa região, em Juiz de Fora, eu não conheço, não sei se tem algum local específico que faça esse tratamento, essa assistência, né? É, eu acho que é extremamente importante, né, esse tipo de serviço, né, pra o cuidado direcionado a eles. Eu acho que falta interesse da, governamental, até mesmo do município de incentivar esses cuidados. É hoje em dia a gente tem dois polos aqui em Juiz de Fora que cuida da área da oncologia que é o T e o Q [UNACONS] né, então eu acho, eu acho que pra esses serviços eu acho que falta muito incentivo por parte do município, recursos, que eu acho que isso daí leva uma demanda muito grande de recursos, e capacitação também dos profissionais que é o mais importante. Recursos financeiros, recursos de é, educacionais pra poder preparar esses profissionais pra esse tipo de cuidado, né, falta realmente mão de obra especializada pra estar preparando esses profissionais e até mesmo quem sabe levar um projeto pra prefeitura e mostrar pra eles a necessidade desse tipo de cuidado. Profissional 9*

Para alguns profissionais falta uma estrutura adequada na cidade para o atendimento dos pacientes em fase final de vida.

*Olha eu acho que tinha que melhorar muito né, assim “melhorar”, eu acho que tinha que ser criado realmente uma estrutura que atendesse a esse tipo de paciente, as suas famílias, é que possibilitasse uma melhor assistência de uma forma mais uniforme, vamos dizer assim mais, em termos de protocolo, de tudo isso. Mas eu acho que talvez tivesse que ser um centro específico pra isso igual existe a unidade IV do INCA eu acho que teria que ter um hospital pra doentes crônicos paliativos. Profissional 10*

*[...] vejo que falta muita coisa, criação de ambulatórios específicos, uma equipe formada [...] estímulo da própria administração em termos de ter esses leitos separados pra situações. [...] ainda falta muita coisa, o acesso a medicações pra dor, pra controle da dor pra que esse paciente possa ficar em casa, pra que ele tenha a dor dele controlada, mas que ele possa ficar em casa a maior parte do tempo, é só mesmo quando realmente não houver possibilidade de ficar em casa que ele seja hospitalizado, então falta toda uma estrutura ainda aqui na cidade. Profissional 2*

O desinteresse político pela questão dos cuidados paliativos seria decorrente de questões relacionadas ao aspecto financeiro.

*Eu não sei, algumas coisas da parte de saúde no Brasil a gente não sabe explicar realmente como as coisas funcionam, né, eu acho que provavelmente gira muito em torno de custo, que deve ser o que mais emperra a situação, o que mais atrapalha. É na medicina, você mesma falou do diagnóstico atrasado das doenças e tal, a gente ainda tem esses entraves, né, pra tratar o doente a gente tem vários medicamentos que são é confirmados pelos estudos internacionais, que fazem, que melhoram muito o tratamento de várias doenças e o SUS não libera na APAC deles, né, o tratamento, pode ser que cuidado paliativo vai gerar muito custo pra eles, eles vão ter que treinar profissional, eles vão ter que mudar o currículo, eles vão ter que aceitar como uma especialidade, eles vão ter que contratar gente, vai ter doente sendo cuidado em casa, muito doente internado, num sei eu não sei porque mas eu acho que o Brasil sempre se configura por demorar mesmo, né, por se atrasar, tanto na parte curativa quanto na*

*palição. [...] mesmo a clínica Amor, eu lembro assim, a minha irmã já trabalhou lá e o subsídio, a infraestrutura da clínica era muito difícil, eles estavam sempre lutando pra conseguir apoio de alguém pra deixar verba, pra conseguir os medicamentos, pra conseguir que as pessoas, né, aumentasse a equipe, se associasse as pessoas, normalmente está relacionado a trabalho voluntário as pessoas tem que ir lá e não recebem nada, vão lá porque realmente tem esse, o tino pra partir pra essa área da palição, então eu, assim, aqui em Juiz de Fora eu não vejo uma política específica honestamente, eu já te falei dessa parte, eu não vi a parte de, das unidades de saúde é municipais, no hospital universitário tem esse grupo, em outros hospitais eu não tenho visto assim que lidam com o SUS, no X (hospital) lida com o SUS, no W (hospital) lida com o SUS, eu não tenho visto a política municipal de terapia paliativa. Pelo menos organizada, né, a gente pode ter um ou outro profissional querendo fazer a parte de dor, né, tentando (inaudível), mas organizado eu não tenho visto não. Profissional 18*

*Acho que tem também a questão própria do sistema de saúde que também não sei se está preparado burocraticamente, administrativamente pra estar recebendo os pacientes em termos de estrutura, disponibilidade de medicamentos, um ambiente mais apropriado pra isso também, é muito complicado, não tem pela demanda, às vezes fica-se numa situação muito precária, não sei se precária é o termo, mas muito perdido ainda porque não tem um ambiente adequado mesmo, você não tem uma estrutura física, uma estrutura organizacional adequada pra estar recebendo essa demanda, eu acho que é um outro polo da dificuldade as vezes de prover essa assistência. Profissional 12*

*Eu acho que ainda é deficiente, que a gente tem que melhorar muito é, mas eu acho que isso talvez não seja é uma área de interesse, até político, político, de secretaria de saúde, de estar criando alguma coisa, alguma estrutura, algum ambiente hospitalar pra pacientes paliativos e pacientes terminais. É um paciente que não custa barato falando em termos de custo mesmo, é doído a gente falar isso, mas é um paciente que as vezes vai ficar muito tempo hospitalizado, que as vezes demanda cuidados, muitos cuidados, e eu acho que um custo de um paciente desse não é barato, eu imagino, então eu não sei, a vontade política é de investir num hospital, num centro hospitalar, numa instituição pra esse tipo de paciente se essa vontade política seria maior do que de repente fazer cirurgia de catarata é, desafogar a fila da cirurgia, então assim, sem julgamentos também, não estou julgando, mas eu acho que tem esse lado também. Não, a gente fazendo um estudo a curto prazo realmente o custo seria muito maior de uma implementação de um serviço como esse, mas se a gente for analisar realmente a um médio, longo prazo, reduz o número de internações em UTI, o que é muito dispendioso, é a gente tem uma equipe um pouco mais segura pra estar mandando o paciente pra casa realmente, então assim, mas eu acho que é o político ele não pensa muito a longo prazo, ele pensa naqueles quatro anos de mandato dele. Então acho difícil algum político se interessar por isso, alguma força política se interessar por um serviço como esse, infelizmente. Profissional 10*

*[...] então falta mesmo investimento, na minha opinião falta investimento mesmo em saúde, da prefeitura (...), financeiro com certeza, principalmente financeiro, né, então falta esse investimento, de acompanhamento, apesar da gente tá em ano político, né, a gente fica vendo que foi feito isso, foi feito aquilo, mas a gente que tá dentro da área da saúde a gente vê que ainda está muito deficiente, a gente vê que esses pacientes ainda ficam muito, vamos dizer assim, de lado, né, são pacientes que não tem os cuidados necessários, então eu acredito que se tiver um investimento maior do Estado, da prefeitura, com certeza a gente vai poder melhorar isso daí, mais*

*pra isso a gente precisa de alguém lá dentro, né, poder estar mostrando isso, né, mostrando dados, mostrando números, né, que é a forma que a gente pode mostrar pro legislativo pra poder tá melhorando esse atendimento. Profissional 16*

*Agora quanto à questão que você tinha me perguntado antes por que que os hospitais hoje em dia não tem um estímulo maior em estruturar um serviço de cuidados paliativos eu acho que passa muito pela questão financeira. É pra você ter uma equipe formada nesse sentido, ambulatórios, leitos especiais, separados, medicação contra dor, isso tudo é muito oneroso, é muito caro, muitas vezes você, um hospital por si só é, ainda mais um hospital filantrópico, ele não tem como gerir isso tudo ele tem, obviamente ele faz aquilo que ele pode, mas muitas vezes falta um estímulo maior em termos financeiros pra que ele consiga realmente estabelecer tudo isso. Eu acredito que realmente o governo vai ter que trazer estímulo financeiro pra que realmente existam instituições, ou dentro da própria instituição. Profissional 2*

Alguns profissionais conhecem, no âmbito da cidade de Juiz de Fora, apenas uma iniciativa do setor privado, de um plano de saúde, em termos de se organizar uma equipe de cuidados paliativos.

*Dessa política eu não tenho conhecimento, o que eu vejo, então vou te falar da minha experiência, você está me perguntando uma questão pública, eu não tenho conhecimento. Eu acho que seria muito interessante, a questão de você manter um paciente é com câncer avançado no domicílio dele, se o que a gente está buscando é conforto pro paciente e, principalmente, pra família, é mantê-lo em casa, em condições satisfatórias, é ótimo pra ele e eu acredito que seja uma grande economia de dinheiro pro, pra quem custeia, pra fonte pagadora. Aqui em Juiz de Fora eu tenho conhecimento de uma iniciativa privada que é a (de um plano privado de saúde) tentando, em busca de atender os pacientes e também de economizar dinheiro evitando internações e a (plano privado de saúde) ela tem um programa para atender esses pacientes no domicílio dele, algumas vezes nós tivemos pacientes que seriam internados e que deixaram de ser internados porque o médico clínico paliativista visitava esse paciente em casa e dava a assistência que ele precisava. Agora a iniciativa pública eu não tenho conhecimento porque eu não estou trabalhando na medicina pública nesse momento. Profissional 7*

*[...] conheço uma iniciativa que foi um médico da (de um plano privado de saúde) que veio ao hospital conhecer, ver, que ele estava tentando implementar um serviço de cuidados paliativos na (plano privado de saúde) de Juiz de Fora, mas eu não sei se foi pra frente ou não, não sei dizer. Profissional 10*

Uma profissional tem percebido uma melhora no atendimento dos pacientes com doença avançada em Juiz de Fora.

*É o que eu te falei se a gente tem, pelo menos o nosso paciente que é assistido na (instituição) T se ele precisa de internação ele consegue, não é uma coisa demorada, tá, a gente só uma coisa que a gente não tem que se tivesse talvez fosse melhor é um pronto-atendimento ali no T (hospital), mais as UBS, as UPAS, o próprio pronto-socorro encaminha o paciente e ele não espera muito tempo por vaga. Em relação a cuidado domiciliar eu*

*tenho ouvido mais o paciente falar que recebeu a visita do médico de família, que tem um contato bom com o médico de família, é geralmente esses pacientes mais graves tem recebido isso sim, pode melhorar, não é todo mundo, mais é mais frequente que há alguns anos atrás, muito mais frequente, antes isso não existia. Profissional 13*

O panorama apresentado a respeito das políticas de saúde voltadas ao cuidado paliativo no Brasil e, em especial, na cidade de Juiz de Fora, mostra que muito precisa ser feito para que os pacientes recebam cuidados paliativos efetivos. A estruturação e organização de serviços, o incentivo à educação e qualificação profissional, a formação de equipes especializadas e a disponibilidade de medicações são algumas das condições fundamentais para que ações em cuidados paliativos sejam implementadas.

Juiz de Fora, assim como outros municípios que são polos assistenciais em oncologia no Brasil, carece de políticas efetivas que resguardem o direito do cidadão ao amplo acesso às diferentes modalidades de cuidados paliativos, quais sejam: os cuidados domiciliares, cuidados ambulatoriais, cuidados hospitalares e cuidados de urgência. Sem uma rede assistencial sólida, é provável que a dor, o sofrimento, e o abandono dos doentes e seus familiares a sua própria sorte seja a regra.

É relevante reconhecer o papel dos grandes centros paliativistas na disseminação e oferta de cuidados paliativos, todavia essa forma de cuidado não pode ficar restrita aos mesmos com risco de se estabelecer um modelo excludente de cuidados, marcado por iniquidades.

As desigualdades regionais precisam ser superadas. Os doentes não podem ficar desamparados, impedidos de receber a assistência adequada devido à falta de recursos financeiros e de profissionais adequadamente formados e capacitados. Além disso, pacientes e familiares não podem ser reféns de um sistema de saúde que prioriza a abordagem curativa em detrimento dos cuidados de fim de vida.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sofrimento associado ao período final da vida se constitui como um dos maiores flagelos que acometem a humanidade. Desde tempos imemoriais, os mais diversos povos se debruçam sobre tal temática com o intuito de encontrar formas para aplacar os sinais e sintomas da finitude da vida. Todas as sociedades tentam desenvolver técnicas, mais ou menos sofisticadas, para o controle da dor e do sofrimento e que acima de tudo possam prolongar nossa existência. Todavia, não podemos continuar vivendo sob a égide de uma “espécie de jurisprudência biológica” (SAYD, 1998, p. 139) na qual a morte passa a ser uma infração ou delito frente à sociedade. Não podemos banir a realidade do infortúnio e da morte para os porões da vida social.

Não rejeitamos as conquistas e os avanços conseguidos pela medicina moderna naquilo que se refere a sua capacidade efetiva de curar doenças. Sabemos, pelo que nos é possível apreender das falas de pacientes, familiares e dos profissionais de saúde, que “o desejo e o sonho da cura, tanto no coração do doente como no do terapeuta” (SAYD, 1998, p. 154) sempre se fazem presentes. Por outro lado, precisamos reconhecer que as pessoas continuarão a adoecer e morrer e a demandar cuidados nessa difícil etapa da vida.

Não seria o momento de evitarmos certa arrogância curativa para repensarmos o saber e práticas vigentes? Se assim for, cabe a nós, profissionais das ciências humanas e da saúde, reconstruirmos a clínica pela ampliação do nosso olhar a horizontes pouco explorados.

A tendência global de transição demográfica e epidemiológica tem ocasionado a modificação do perfil de necessidades de saúde da população, fato também observado no Brasil, o que insere novos desafios às políticas e práticas na área da saúde. Hoje, as doenças crônicas não transmissíveis, entre elas o câncer, são as mais prevalentes no cenário brasileiro e são as principais causas de morte da população do país. Frente a esta situação, o modelo de atenção à saúde deve ser capaz de responder de maneira adequada a essas novas demandas e garantir o direito a uma assistência especializada na fase final da vida.

O presente cenário da saúde no Brasil tem revelado uma nova área de atuação para os profissionais – os cuidados paliativos. Tal especialidade surge da

necessidade de se oferecer tratamento adequado ao enorme contingente de pessoas que todos os dias procuram assistência com o intuito de obter alívio contra o sofrimento que assola suas vidas.

Os cuidados paliativos merecem ganhar espaço nas agendas políticas do governo brasileiro. A magnitude do problema do câncer e o sofrimento associado a esta doença torna urgente a necessidade de assegurar e garantir uma boa morte aos doentes.

O governo brasileiro, mesmo que de maneira tímida, tem empreendido esforços no sentido de incluir os cuidados paliativos em sua política de saúde, no entanto o que se observa é um atraso substancial quando comparamos a assistência prestada no Brasil e aquela oferecida em outros países. Atualmente ainda lutamos por uma política de fim de vida efetiva e que seja acessível a toda a população. O desafio de superar as gritantes e inaceitáveis desigualdades sociais entre os diversos segmentos sociais e as unidades federadas em busca da equidade social se faz presente.

A nova configuração sanitária do Brasil revela que um dos maiores problemas a ser enfrentado, tanto pelos profissionais de saúde quanto pelos administradores públicos, é o da oferta de cuidados especializados aos pacientes que se encontram na fase final da vida. Nossa população, hoje, conta com poucos centros especializados em cuidados paliativos em todo território nacional (FLORIANI, 2009). Independente da diversidade na distribuição regional das neoplasias malignas, que requerem tipos diversos de ações e serviços de saúde, podemos afirmar que um programa de cuidados paliativos sempre será necessário. A qualidade da atenção oncológica se faz também através da organização de uma rede de serviços que garanta a equidade e a atenção integral a todos os pacientes elegíveis para cuidados paliativos oncológicos.

A política de atenção oncológica do Brasil abrange a promoção, a prevenção, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e os cuidados paliativos, devendo ser implantada em todo o território nacional. Portanto, os responsáveis pela gestão dos sistemas de saúde dos estados e dos municípios brasileiros devem oferecer os cuidados paliativos através da sua rede de atenção à saúde em todos os níveis assistenciais.

A saúde no Brasil, inegavelmente, enfrenta problemas relacionados à qualidade dos serviços prestados, formação inadequada dos recursos humanos,

subfinanciamento, descentralização político-administrativa com responsabilidades ainda difusas, ineficácia na gestão dos diversos estados e municípios, capacidade regulatória e de fiscalização incipientes, segmentação da clientela dado o crescimento do setor privado supletivo e persistência de desigualdades no acesso dos usuários aos diversos serviços.

Ao se fazer um retrato da assistência em cuidados paliativos do município de Juiz de Fora, todos os problemas acima elencados parecem ainda mais evidentes. De acordo com a legislação brasileira, os cuidados paliativos oncológicos devem ser prestados na própria estrutura hospitalar das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONS) ou serem desenvolvidos de forma integrada com outros estabelecimentos da rede de atenção à saúde. Os cuidados paliativos, tomando por base os preceitos legais, são um conjunto de ações interdisciplinares, associado ao tratamento oncológico, promovido por uma equipe de profissionais da saúde adequadamente treinados, que se dão em forma de assistência ambulatorial, internações por intercorrências, internações de longa permanência e assistência domiciliar.

Nenhum UNACON da cidade de Juiz de Fora oferece a atenção em cuidados paliativos conforme os critérios definidos pela portaria que definiu suas aptidões e qualidades. Além disso, destaca-se que não há nenhum outro serviço especializado em cuidados paliativos que faça parte da rede de atenção à saúde e que as clínicas privadas que oferecem tratamento oncológico, também não possuem um serviço estruturado de cuidados paliativos ou uma equipe com formação adequada. Diante de todos esses fatos, concluímos que os doentes estão desassistidos e com dificuldade de acesso a essa modalidade de cuidado.

Percebemos que algumas ações no campo dos cuidados paliativos oncológicos foram empreendidas, mas exaltamos que muitos obstáculos precisam ser ultrapassados. Tomando por base todos os atributos essenciais à prática paliativista, concluímos que de modo geral não existem cuidados paliativos no município de Juiz de Fora. Alguns profissionais, a partir do contato com pacientes portadores de neoplasias, têm procurado desenvolver “ações paliativas” de modo quase que independente. O quadro de ações dos profissionais tem sido designado pela expressão genérica “cuidados paliativos” sem no entanto compreender o real significado do termo.

Identificamos apenas uma equipe de cuidados paliativos na cidade. O serviço oferecido por esta equipe destina-se exclusivamente aos pacientes que possuem um determinado plano de saúde privado. A segmentação da clientela pode ser observada haja vista que somente os pacientes que possuem o referido plano de saúde privado têm acesso a uma equipe de cuidados paliativos. Desse modo, assinalamos o fato de grande parte dos doentes permanecerem sem cobertura em cuidados paliativos uma vez que os mesmos não são assistidos pelo plano de saúde em questão.

Reconhecemos também o trabalho realizado por uma fundação beneficente cuja finalidade é proporcionar alívio aos doentes portadores de dores crônicas, incluindo a dor oncológica. Segundo informações obtidas junto à direção da instituição, atualmente o foco da assistência é controle da dor, mas até pouco tempo atrás estava sendo oferecido suporte em cuidados paliativos por uma equipe interdisciplinar que trabalhava de forma voluntária. Devido à falta de recursos financeiros para desenvolver as atividades e para remunerar a equipe, o serviço de cuidados paliativos foi encerrado.

Os dados obtidos nesta pesquisa indicam que há poucos recursos efetivos para os cuidados paliativos nas redes pública e privada de assistência oncológica da cidade de Juiz de Fora. O referido município, como polo da assistência oncológica da macrorregião sudeste, em consonância com a política de atenção oncológica, deveria estar preparado para prover o atendimento adequado aos pacientes que se encontram no período final da vida.

A carência de locais preparados e estruturados voltados a essa modalidade de assistência, a falta de uma estratégia terapêutica adequada a cada caso, o acesso restrito às técnicas e aos procedimentos próprios ao ideário paliativista e a inadequada formação da equipe de trabalho aumenta o impacto sobre os serviços de saúde devido a consultas e internações excessivas. Além disso, a estrutura dos serviços, centrada na assistência médica, com acesso restrito ao trabalho de outras categorias profissionais, compromete sobremaneira a qualidade dos cuidados aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos, podendo gerar situações de sofrimento intenso e desnecessário.

O conhecimento sobre a situação dos pacientes com doença avançada em fase final de vida e sobre o modo como são assistidos em cada região do país permite definir prioridades e alocar recursos a fim de se oferecer tratamento

adequado e permitir que todos tenham acesso a cuidados paliativos efetivos. A capacidade de pagar por um tratamento não deve ser o critério para definir quem deve ser receber uma determinada forma de cuidado.

O que foi evidenciado a partir da análise da situação dos cuidados paliativos em Juiz de Fora, extrapolando os limites territoriais deste município, talvez possa ser a realidade de outras cidades e regiões brasileiras. Em se tratando dos polos regionais que são referência para tratamento oncológico estudos sobre a realidade dos cuidados paliativos são ainda mais importantes dada a grande demanda de doentes encaminhados a estes polos e que necessitam de cuidados especializados no fim da vida.

O panorama apresentado mostra que os desafios operacionais são inúmeros, mas insere outras questões que perpassam a necessidade de se interrogar o paradigma sobre o qual um modelo de atenção a saúde é engendrado. É preciso reconhecer que muitos desafios atravessam toda a organização social. Lembremos, com Paim (2008), que as mudanças em um sistema de serviços de saúde transcendem uma referência estrita a um setor. As ações em saúde expressam o modo como diversas forças sociais e políticas se enfrentam frente a uma determinada questão, sejam elas provenientes do Estado, da sociedade, da tensão entre necessidades individuais e responsabilidades coletivas ou de interesses privados e públicos.

Ao estudar um fenômeno ou uma proposta, como a dos cuidados paliativos, necessário é delinear o tipo de sociedade no qual o mesmo será examinado para assim produzir mudanças. É preciso identificar os fatores que contribuem para acentuar as iniquidades. Além disso, a incorporação de novas demandas no campo da saúde pelo Estado, particularmente por meio de dispositivos legais, nem sempre produz mudanças significativas nas práticas e nem que tais dispositivos serão cumpridos.

O soerguimento de um modelo de assistência estritamente atrelado à atual configuração social na qual pela lógica vigente tudo pode ser convertido em objeto de consumo, inclusive o homem, seja no seu prazer ou na sua dor, produziu descompassos entre as necessidades de saúde e cuidado de uma determinada população e um modelo que prioriza a doença e não o doente, e também o lucro.

Esse cenário descortina uma realidade na qual a ineficácia do sistema não se deve somente por problemas de subfinanciamento ou gestão, mas sim por uma

visão acerca dos fenômenos do viver, existir e morrer que vislumbrou transformar o homem em máquina passível de ser tratado mecanicamente, constituindo um paradigma científico caracterizado pela desumanização. Os cuidados paliativos, nesse sentido, não podem ser mais uma modalidade de medicalização autoritária dos corpos, das doenças e da morte.

Assim como sublinha Sayd, a terapêutica, obrigação de tratar o doente, lida com a condição humana, com o medo da morte e do sofrimento, “para intervir, tratar e ajudar, é necessário conhecer e avaliar o que se pode fazer frente a cada vida ameaçada e diminuída” (SAYD, 1998, p. 15-16).

Que a saúde, ou melhor, a vida e a morte sejam campos abertos a novos paradigmas. Não como forma de exercer o controle ou subjugar pessoas ou populações, mas para assegurar o direito a uma existência na qual a liberdade se expressa pela capacidade de criar novas formas de vida que pouco têm em comum com aquelas inventadas pelo mercado.

## REFERÊNCIAS

ABRAHM, J. L. Advances in palliative medicine and end-of-life care. **Annual review of medicine**, Palo Alto, v.62, p.187-199, Feb. 2011. Disponível em: <<http://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev-med-050509-163946>>. Acesso em: 28 jul. 2011.

ANGERAMI-CAMON, V. A. Pacientes terminais: um breve esboço. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. **Tendências em psicologia hospitalar**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004. p.81-97

BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.11, n.1, p.67-84, jan./jul. 2002.

\_\_\_\_\_. **Políticas farmacêuticas: a serviço dos interesses da saúde?** Brasília: UNESCO, 2004.

BAUMAN, Z. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

\_\_\_\_\_. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

\_\_\_\_\_. **Vidas desperdiçadas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. p.18055. Disponível em: <[http://www.presidencia.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.presidencia.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)>. Acesso em: 8 ago. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. Saúde. In: \_\_\_\_\_. **Parâmetros curriculares nacionais: introdução aos parâmetros curriculares nacionais**. Brasília : MEC/SEF, 1997. p.59-90. v.9.2.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 14 out. 1998. Seção 1, p.53-54. Disponível em: <[dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html](http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html)>. Acesso em: 6 out. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2002a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jan. 2002b. Seção 1, p.16. Disponível em: <[bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html)>. Acesso em: 25 mar. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Análise dos dados de Mortalidade de 2001. In: \_\_\_\_\_. **Saúde Brasil 2004: uma análise da situação de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 9 dez. 2005b. Seção 1, p.80. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439\\_08\\_12\\_2005.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html)>. Acesso em: 25 mar. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 2005c. Seção 1, p.113. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741\\_19\\_12\\_2005.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html)>. Acesso em: 06 out. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição. **Guia alimentar para a população brasileira: promovendo a alimentação saudável**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. Série A. Normas e Manuais Técnicos.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. Série B. Textos Básicos de Saúde. Cadernos HumanizaSUS, v.3.

\_\_\_\_\_. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. 12.ed. Belo Horizonte: Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais, 2011b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. DATASUS. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=01>>. Acesso em: 15 out. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. In: **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, vols. 1 e 2, 2012.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. In: **PHYSIS**: Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2007, p. 77-93.

CAMPOS, D. C. Um olhar qualitativo sobre a contemporaneidade. In: BAPTISTA, M. N.; CAMPOS, D. C. **Metodologias de pesquisa em ciências**: análises quantitativa e qualitativa. Rio de Janeiro: LTC, 2007. p.185-195.

CAPONERO, R. A evolução do movimento hospice. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2006. p.1-15.

CAPONERO, R.; ZAPATA, L. L. M. Cuidados paliativos. In: GUIMARÃES, J. R.Q. **Manual de Oncologia**. São Paulo: BBS, 2008. p.2051-2058.

CAVALCANTI, A. P. Por uma política de saúde para o fim da vida sob o aspecto do cuidado. In: **10º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva**. Porto Alegre: ABRASCÃO, 2012.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O Quadrilátero da Formação para a Área da Saúde: Ensino, Gestão, Atenção e Controle Social. In: **PHYSIS**: Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2004. p. 41-65.

CHEBLI, I. C. F.; PAIVA, M. G.; STEPHAN-SOUZA, A. I. A regionalização: desdobramento da descentralização? **Revista de APS**, Juiz de Fora, v.13, p.84-94, 2010. Suplemento 1.

CHERNY, N. et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the Integration of Oncology and Palliative Care: a 5-year review of the designated centers' incentive program. **Annals of oncology**, Boston, v.21, n.2, p.362-369, Feb 2010.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2000.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.931 de 17 de setembro de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 set 2009. Seção 1, p. 90. Retificação publicada no D.O.U. de 13 de outubro de 2009, Seção 1, p.173. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 24 abr. 2010.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1.973, de 14 de julho de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1º ago. 2011. Seção 1, p.144-147. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973\\_2011.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm)>. Acesso em: 24 set. 2011.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF. Seção I, p.269-270. Disponível em: <<http://portal.cfm.org.br>> Acesso em 31 de agosto de 2012

DOYLE, D.; WOODRUFF, R. **The IAHPIC Manual of hospice care and palliative care**. 2.ed. Houston: IAHPIC Press, 2008. Disponível em: <<http://www.hospicecare.com/iahpc-manual/iahpc-manual-08.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2011

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death: ranking end-of-life care across the world**. 2010. Disponível em: <[http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf)>. Acesso em: 3 abr. 2011.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de Envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ELLERSHAW, J.; WARD, C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. **British medical journal**, London, v.326, n.7379, p.30-34, Jan 2003.

FEDOZZI, L. J. Democracia participativa, lutas por igualdade e iniquidades da participação. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: CEBES, 2009. p.204-228

FERRIS, F. et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps - from the American Society of Clinical Oncology. **Journal of clinical oncology**, New York, v.27, n.18, p.3052-3058, June 2009.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista panamericana de salud pública**, Washington, v.24, n.3, p.180-188, Sep 2008.

FIGUEIREDO, M. T. A. Humanização da finitude do homem – Cuidados Paliativos. **Revista prática hospitalar**, São Paulo, v.7, n. 41, set./out. 2005.

FLEURY, S. Socialismo e democracia: o lugar do sujeito. In: FLEURY, S; LOBATO, L. V. C. **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: CEBES, 2009. p.24-46.

FLEURY, S.; OUVENEY, A. M. Política de saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. de V. C.; NORONHA, J. C. de; CARVALHO, A. I. de (orgs). **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: CEBES, Editora FIOCRUZ, 2008.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. 192 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

\_\_\_\_\_. Cuidados paliativos no Brasil: desafios para sua inserção no sistema de saúde. In: SANTOS, F. S. (editor). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 101-106.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.9, p.2072-2080, set. 2007.

\_\_\_\_\_. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, p.2123-2132, dez. 2008. Suplemento 2.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006a.

\_\_\_\_\_. **O poder psiquiátrico**. São Paulo: Martins Fontes, 2006b.

\_\_\_\_\_. O nascimento da medicina social. In: **Microfísica do poder** [1979]. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2011. p. 79-98

FREUD, S. O Mal-estar na civilização (1930 [1929]). In: FREUD, S. **Edições Standard Brasileira das obras completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a. v. XXI.

\_\_\_\_\_. Reflexões para os tempos de guerra e morte (1915). In: FREUD, S. **Edições Standard Brasileira das obras completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b. v. XXI.

GODOY, A. S. Pesquisa qualitativa - tipos fundamentais. **Revista de administração de empresas**, São Paulo, v.35, n.3, p. 20-29, 1995.

GUIMARÃES, R. M. Filosofia dos cuidados paliativos. In: SALTZ, E.; JUVER, J. (Orgs.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: SENAC Rio, 2009. p.13-23.

HELP THE HOSPICES. **Suffering at the end of life: the state of the world**. London: Help the hospices, 2005. Disponível em: <[www.worldday.org/reports/](http://www.worldday.org/reports/)>. Acesso em: 25 jun. 2011.

HIGGINSON, I. J.; KOFFMAN, J. Public health and palliative care. **Clinics in geriatric medicine**, Philadelphia, v.21, n.1, p.45-55, Feb 2005.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina**. 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Indicadores**

**sociodemográficos e de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2009. Série Estudos e pesquisas, Informação Demográfica e Socioeconômica. n.25.

\_\_\_\_\_. **Censo 2010**: Sinopse do Censo 2010. 2011. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?uf=31&dados=1>>. Acesso em: 15 out. 2011

KOIFMAN, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. In: **História, Ciências, Saúde** — Manguinhos, vol. VIII (1), p. 48-70, mar/jun 2001.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia - USP**, São Paulo, v.14, n.2, p.115-167, 2003.

\_\_\_\_\_. Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. In: **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.18, n. 41, p.457-468, set./dez. 2008.

LOURENÇO, R.; LINS, R. Saúde do homem: aspectos demográficos e epidemiológicos do envelhecimento masculino. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v.9, p.12-19, 2010. Suplemento.

LUFT, L. Quando morre uma criança. In: **Revista Veja**. Edição 2129, set., 2009.

LUZ, M. T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis**: revista de saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.15, p.145-176, 2005. Suplemento

LYNCH, T.; CLARK, D.; CONNOR, S. R. **Mapping levels of palliative care development**: a global update 2011. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2011.

MACHADO, M. de A. **Cuidados Paliativos e a Construção da Identidade Médica Paliativista no Brasil**. Rio de Janeiro, 2009. 101 f (Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública - Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca.).

MACIEL, M. G. S. Modelos de intervenção em cuidados paliativos: a experiência do HSPE-SP. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e Cuidados Paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2006. p.384-408.

\_\_\_\_\_. Cuidados Paliativos: princípios gerais. In: NETO, O. A. et al. **Dor**: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.133-140.

MACIEL, M. G. S. et al. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Diagraphic: Rio de Janeiro, 2006.

MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.15 n.36, p.7-20, jan./mar. 2011.

MARQUES, C. P. **Projeto de expansão da assistência oncológica: EXPANDE**, um novo modelo assistencial. 2002. 70f. Dissertação (Mestrado Profissional em Administração em Saúde) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2002.

McCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. **O mundo da saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p.6-14, jan./mar. 2003.

MELO, A. G. C.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006. p.16-28.

MELO, I. T. V.; PINTO FILHO, W. A. Dor no câncer. In: ALVES NETO, O. et al. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.793-804

MENDES, E. V. **Revisão bibliográfica sobre redes de atenção à saúde**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2007a.

\_\_\_\_\_. **A modelagem das redes de atenção à saúde**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2007b.

MENEZES, R. A. **Em busca da “boa morte”**: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos. Rio de Janeiro, 2004. 255 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2004.

MENEZES, R. A.; HEILBORN, M. L. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. In: **Estudos Feministas**. Florianópolis, p. 563-580, set/dez 2007.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. SE/GVE/PAV-MG. **Atlas de Mortalidade por Câncer – Minas Gerais e Macrorregiões: 1979-2005**. Secretaria de Estado da Saúde: Belo Horizonte, 2008.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**. Petrópolis: Vozes, 2002.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MOLT, C. F. **Apontamentos sobre a lei andaluza de direitos e garantias da dignidade da pessoa durante o processo de morte**. 2010. Disponível em: <<http://www.ibdfam.org.br/?artigos&artigo=614>>. Acesso em: 3 nov. 2011.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION. **NHPCO'S facts and figures – 2005 findings**. 2009. Disponível em: <<http://www.allhealth.org/briefingmaterials/NHPCO-NHPCOsFactsandFigures-2005Findings-760.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2011.

NAYLOR, C. et al. Survival of women with cancer in palliative care: use of the palliative prognostic score in a population of Brazilian women. **Journal of pain and symptom management**, Madison, v.39, n.1, p. 69-75, Jan 2010.

NORONHA, J. C.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. O sistema único de saúde – SUS. In: GIOVANELLA, L. et al. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 435-472.

OMRAN, A. The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. **The Milbank Memorial Fund quarterly**, New York, v.49, n.4, p.509-538, Oct 1971.

PAGLIOSA, F. L.; DA ROS, M. A. O Relatório Flexner: para o bem e para o mal. In: **Revista Brasileira de Educação Médica**, 2008. p. 492-499.

PAIM, J. S. **Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para a compreensão e crítica**. Salvador, Rio de Janeiro: Edufba/Editora Fiocruz, 2008. 356 p.

PENELLO, L.; MAGALHÃES, P. Comunicação de más notícias: uma questão que se apresenta. In: BRASIL. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 23-35.

PESSINI, L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006. p.45-66

\_\_\_\_\_. Uma reflexão bioética sobre dor, sofrimento e morte. In: NETO, O. A. et al. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 344-352.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. A morte e o morrer e os cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 2008. p. 465-486.

\_\_\_\_\_. Bioética: princípios, matizes culturais anglo-americanos, europeus e latino-americanos. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 2008. p. 75-103.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde**, São Paulo, v.29, n.4, p.491-509, out./dez. 2005.

PESSINI, L.; CAPONERO, R.; MELO, A. G. C. Cuidados paliativos: uma necessidade urgente na área de saúde. **O mundo da saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p.3-5, jan./mar.2003.

PIMENTA, C. A. M.; FERREIRA, K. A. S. L. Dor no doente com câncer. In: PIMENTA, C. A. de M.; MOTA, D. D. C. de F.; CRUZ, D. de A. L. M. da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006. p.124-166.

PIMENTA, C. A. de M.; MOTA, D. D. C. de F. Educação em cuidados paliativos: componentes essenciais. In: PIMENTA, C. A. de M.; MOTA, D. D. C. de F.; CRUZ, D. de A. L. M. da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006. p. 29-44.

PINCZOWSKI, H.; DEL GIGLIO, A. Cuidados paliativos em pacientes com câncer. In: DEL GIGLIO, A. I; KALIKS, R. **Oncologia: análise de casos clínicos**. Barueri: Manole, 2007. p.50-60.

PINHEIRO, T. R. S. P.; BENEDETTO, M. A. C. de, BLASCO, P. G. O médico como fator de humanização dos cuidados paliativos. In: SANTOS, F. S. (editor). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 119-129.

PRATA, P. R. A transição epidemiológica no Brasil. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v.8, n.2, p.16-175, abr./jun. 1992.

PREFEITURA DE JUIZ DE FORA. **Cidade**: características gerais. Disponível em: <[www.pjf.mg.gov.br/cidade/gerais.php](http://www.pjf.mg.gov.br/cidade/gerais.php)>. Acesso em: 20 out. 2011.

REGO, S. Por uma política de saúde para o fim da vida sob o aspecto ético. In: **10º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva**. Porto Alegre: ABRASCÃO, 2012.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1755-1760, ago. 2006.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados paliativos: análise de conceito**. Ribeirão Preto, 2004. 247 f. (Dissertação de mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo).

ROUDINESCO, E. **Por que a psicanálise?** Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F. S. (editor). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.** São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 3-15.

SAYD, J. D. **Mediar, medicar, remediar:** aspectos da terapêutica na medicina ocidental. Rio de Janeiro: EdUERj, 1998. 196p.

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet**, London, p.61-74, 2011. Série Saúde no Brasil, v.4.

SCHRAMM, J. M. A. et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, p.897-908, out./dez. 2004.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.10, p. 2055-2066, out. 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA O ESTUDO DA DOR – SBED. Disponível em: <[www.dor.org.br](http://www.dor.org.br)>. Acesso em: 20 set. 2011.

STEPHAN-SOUZA, A. I. et al. Uma contribuição interdisciplinar ao estudo da regionalização em saúde: a assistência de média e alta complexidade na macrorregião sudeste de Minas Gerais. **Libertas**, Juiz de Fora, v.6-7, n.1-2, p.76-103, jan./dez. 2006, jan./dez. 2007.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de saúde pública**, São Paulo, v.39, n.3, p.507-514, jun. 2005.

VASCONCELOS, E. M. Para além do controle social: a insistência dos movimentos sociais em investir na redefinição das práticas de saúde. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. (Orgs.). **Participação, democracia e saúde.** Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p.270-288.

VICTORA, C. G. et al. Condições de saúde e inovações nas políticas de saúde no Brasil: o caminho a percorrer. **The Lancet**, London, p.90-102, 2011. Série Saúde no Brasil, v.6.

WALSHE, C. et al. Case studies: a research strategy appropriate for palliative care? **Palliative medicine**, London, v.18, p.677-684, 2004.

WATSON, M. et al. **Oxford handbook of palliative care.** 2 ed. UK: Oxford University Press, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Resumen de orientación programas nacionales de lucha contra el cáncer:** directrices sobre política y gestión. Ginebra: WHO, 2002a.

\_\_\_\_\_. **National Cancer Control Programmes:** policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: WHO, 2002b.

\_\_\_\_\_. **Cancer control:** knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Geneva: WHO, 2007. v.5. Palliative Care.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Access to pain relief:** an essential human right. London: Help the Hospices, 2007.

YENNURAJALINGAM, S.; BRUERA, E. **Oxford American handbook of hospice and palliative medicine.** New York: Oxford University Press, 2011.

YIN, R. K. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. Tradução de Daniel Grassi. Porto Alegre: Bookman, 2005.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Estado da arte dos cuidados paliativos oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora”. Neste estudo pretendemos analisar a situação dos serviços de saúde do município de Juiz de Fora frente ao desenvolvimento dos cuidados paliativos oncológicos e identificar os obstáculos existentes para a implantação de unidades de cuidados paliativos e as experiências exitosas aplicadas na referida cidade. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a necessidade de se verificar se os pacientes que estão na fase final da vida têm recebido assistência especializada, assim como proposto por uma filosofia e prática de cuidados denominada cuidados paliativos. Esta filosofia sobre o cuidar está embasada em dois elementos fundamentais, quais sejam: o controle efetivo da dor e de outros sintomas, e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e suas famílias.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): será realizada uma pesquisa qualitativa por meio da modalidade denominada estudo de caso. Buscar-se-á coletar dados referentes à presença de equipes de cuidados paliativos, a formação dos profissionais de saúde que lidam com pacientes com doenças oncológicas e a presença de diretrizes institucionais que considerem a filosofia desta forma de cuidado através da realização de entrevistas semi-estruturadas com a equipe de saúde. Serão realizadas aproximadamente 25 entrevistas, cujo critério de inclusão dos entrevistados é o de ser profissional da área de saúde e trabalhar no setor de oncologia dos serviços da cidade de Juiz de Fora ou prestar assistência aos pacientes oncológicos que estejam internados. As entrevistas serão analisadas através do método de análise de conteúdo.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) pesquisador(a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:  
CEP- COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA

SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE JUIZ DE FORA  
JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36.021-630  
FONE: (32) 3229-2311 / E-MAIL: [comitedeetica@santacasajf.org.br](mailto:comitedeetica@santacasajf.org.br)

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: DÉBORA WAGNER  
ENDEREÇO: AV. RIO BRANCO, 5190/504  
JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36026-500  
FONE: (32) 3234-8266 / (32) 9961-2111 E-MAIL: [DEBORAWAGNERBR@YAHOO.COM.BR](mailto:DEBORAWAGNERBR@YAHOO.COM.BR)

## APÊNDICE B – Questões norteadoras da entrevista

### QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

1. Você poderia definir o que são cuidados paliativos?
2. Você poderia discorrer sobre os princípios e metas dos cuidados paliativos?
3. A sua instituição adota o protocolo para o controle da dor da Organização Mundial da Saúde? Quais as medicações ou outras terapêuticas anti-álgicas utilizadas?
4. Existe disponibilidade de opióides ou opiáceos?
5. Sua equipe está preparada para obstar o tratamento curativo e iniciar os cuidados paliativos? Se não, por que?
6. Qual a conduta adotada em relação aos pacientes que estão em cuidados paliativos? Existe alguma diretriz institucional?
7. A sua instituição possui equipe de cuidados paliativos? Se não, como é feito o encaminhamento dos pacientes?
8. Você se sente preparado para prestar assistência no fim da vida?
9. Os pacientes são informados a respeito do seu real estado de saúde? Eles conhecem o diagnóstico e o estadiamento da doença?
10. Quais são as políticas e recursos na prestação de cuidados paliativos?
11. Como você avalia a situação dos cuidados paliativos oncológicos no município de Juiz de Fora?