



4 Estações Instituto de Psicologia

Marina Zuppolini Barbi

**A INSERÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA ÚNICO DE
SAÚDE (SUS)**

São Paulo

2011



4 Estações Instituto de Psicologia

A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS)

Marina Zuppolini Barbi

Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para pós-graduação no Curso de Especialização: Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto, sob supervisão da Prof^a. Dr^a. Luciana Mazorra.

São Paulo

2011

RESUMO

O avanço da tecnologia na medicina restringiu aos cenários hospitalares a vivência da morte na sociedade contemporânea, transformando o caráter social e público do morrer em um acontecimento anônimo. A partir da proliferação de hospitais e do surgimento de novas técnicas médicas, é possível alcançar a cura de muitas doenças. Para as equipes de saúde, a morte é algo contra o qual se deve lutar a todo custo. Na tentativa de cura e prolongamento da vida, muitas vezes o paciente fica em posição passiva, passa a ser vítima de intervenções invasivas e tem sua autonomia negada. A partir da constatação da impossibilidade de cura e da proximidade da morte, muitas vezes os pacientes e seus familiares são abandonados pelo sistema de saúde. Na tentativa de resgatar um atendimento acolhedor com responsabilização e vínculo, o Ministério da Saúde brasileiro desenvolveu um programa de humanização do atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS). No que diz respeito aos cuidados no final da vida, o atendimento humanizado é imprescindível quando busca-se oferecer atenção e qualidade de vida aos pacientes. Para atender essas pessoas de forma integral é preciso oferecer aos doentes terminais cuidados paliativos que visam resgatar o caráter humano e natural do processo de morrer. Considerando-se o aumento da demanda por cuidados paliativos devido ao envelhecimento da população e o aumento na incidência de doenças potencialmente fatais e a necessidade de oferta de cuidados ativos e integrais às pessoas com doenças terminais, a presente pesquisa visa abordar a forma como os cuidados paliativos são oferecidos no sistema de saúde público brasileiro. A partir de revisão bibliográfica foi possível constatar (1) a escassez de material publicado sobre esse assunto; (2) a falta de serviços públicos voltados aos cuidados paliativos; (3) a falta de articulação entre os serviços existentes; (4) a necessidade de haver divulgação e promoção dessa filosofia como ciência; (5) a necessidade de reformular o currículo dos cursos de graduação de profissionais da saúde para que a eles sejam ensinados os temas de cuidados paliativos e de humanização do atendimento à saúde; (6) a necessidade de políticas públicas eficientes que garantam o exercício dos cuidados paliativos e o acesso da população a eles.

Palavras-chave: cuidados paliativos, doença terminal, diagnóstico, prolongamento da vida, humanização, níveis de atenção, integralidade.

SUMÁRIO

1. Introdução.....	pág. 06
1.1 Atenção ao enfermo: de ato de caridade ao cuidado paliativo.....	pág. 09
1.2 Princípios e prática dos cuidados paliativos.....	pág. 12
1.3 A importância da humanização da assistência aos pacientes.....	pág. 14
1.4 Modelos de assistência em cuidados paliativos.....	pág. 15
1.5 Cuidados paliativos e o SUS.....	pág. 17
2. Método.....	pág. 20
2.1 Levantamento de dados.....	pág. 21
3. Análise e interpretação.....	pág. 22
4. Considerações finais.....	pág. 30
Referências Bibliográficas.....	pág. 34

***“Cuidado paliativo não é uma alternativa
de tratamento, e sim uma parte
complementar e vital de todo
acompanhamento do paciente.”***

Cicely Saunders

1. Introdução

O avanço tecnológico e as novas técnicas médicas surgidas nas últimas décadas restringiram aos cenários hospitalares a vivência da morte na sociedade contemporânea (NOVAES, TRINDADE, 2007). De acordo com Castro (2001), o distanciamento do ato de morrer da sociedade fez com que, para muitas pessoas, a morte seja vista como algo triste, mecânico, desumano e solitário. Atualmente, a morte ocorre em ambientes isolados e deixou de ser um processo social, no qual a família está presente no momento do falecimento de seu ente querido. Para Bifulco (2006), os avanços tecnológicos e a maior disponibilidade de informação na sociedade atual, fizeram com que a concepção de morte deixasse de ser definida apenas de acordo com o saber médico. Atualmente seria preciso significar o morrer considerando o contexto cultural e os valores específicos de cada sociedade.

Segundo Oliveira (2002), a concepção de morte se transformou de um fato social e público para um acontecimento anônimo. A autora defende que diferentes grupos sociais racionalizavam a morte a partir da crença de que para morrer de forma tranqüila, a pessoa precisaria viver bem. A morte era esperada e pensada, e fazia parte da orientação da vida poder meditar sobre ela. Sendo assim vivenciada como parte integrante da vida, a morte atingia o grupo social do qual a pessoa falecida fazia parte. Já na contemporaneidade a morte é negada durante toda a vida. Ao tentar escapar da finitude, a relação do homem com o morrer passa a ser impessoal. Nesse contexto, o melhor lugar para se morrer passa a ser o hospital, onde é possível controlar esse acontecimento com disciplina, higiene e assepsia. O doente fica escondido e isolado da sociedade para que esta possa continuar uma vida que não considera a morte.

Assim, o afastamento do morrer culminou em uma visão de morte no século XX como algo vergonhoso, um indício de fracasso e impotência e, portanto, algo que deve ser curado e banido da sociedade (HORTA apud BIFULCO, 2006). Com tecnologia e conhecimento disponíveis, caberia ao médico poder evitar a morte. A esses profissionais da saúde foi dada a missão de salvar sempre (BIFULCO, 2006) e quando percebem que a manutenção da vida – a qualquer custo - não será possível, eles tendem a se retirar dos cuidados ao paciente.

Pessini (2000) defende que a humanização ficou em segundo plano a partir do momento em que o paciente, vulnerabilizado pela doença, deixou de ser um receptor de cuidados e passou a ser visto como objeto de experimentação de novas técnicas e tratamentos médicos. Com isso, muitas vezes, para a equipe médica, a falta de cura significa o fim da disponibilização de atenção e os pacientes e suas famílias são deixados sozinhos para enfrentar essa realidade difícil (KRUSE et. al., 2007). Para Bifulco (2002), devido à missão de manter o paciente vivo e afastado da morte, a medicina muitas vezes o submete a um prolongamento de vida sem qualquer qualidade. O que se encontra é o abandono e o isolamento do paciente e a negação a ele de vivenciar seu processo de morte.

A filosofia dos cuidados paliativos surgiu como alternativa a essa corrente de pensamento sobre a morte isolada. Tais cuidados são voltados a pacientes sem possibilidade de cura para suas doenças e formam um campo “interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais” (FLORIANI, SCHRAMM, 2007). A prática de cuidados paliativos iniciou na década de 1960 na Inglaterra em estabelecimentos chamados Hospices. Esses locais se propõem a ser centros de tratamento de saúde, e oferecem aos doentes cuidados com características humanistas que objetivam a garantia de qualidade de vida até o falecimento, e não o aumento dos dias de vida do paciente (CASTRO, 2001). Os cuidados paliativos são pautados no direito do paciente de viver e morrer com dignidade e sua prática deve ser guiada pelo cuidado com compaixão e empatia à pessoa que está morrendo e a seus familiares (FLORIANI, SCHRAMM, 2007).

Para Pessini, os cuidados paliativos visam cinco objetivos principais. São eles:

“1) que o paciente seja mantido livre de dor tanto quanto possível, de modo que possa morrer confortavelmente e com dignidade; 2) que o paciente receberá continuidade de cuidados e não será abandonado ou sofrerá perda de sua identidade pessoal; 3) que o paciente terá tanto controle quanto for possível no que se refere a tomada de decisões (autonomia) a respeito de seu cuidado e lhe será dada a possibilidade de recusar qualquer intervenção tecnológica prolongadora da vida; 4) que o paciente

será ouvido por uma pessoa, em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores e esperanças; 5) que o paciente poderá escolher onde deseja morrer.” (PESSINI apud CASTRO, 2001, p. 45).

Floriano e Schramm (2007) afirmam que, no Brasil, a prática dos cuidados paliativos ainda é pouco frequente, pois muitas vezes essa prática possui um custo elevado, limitando o acesso da maioria da população a esse tipo de serviço. Além disso, no Brasil, essa filosofia de cuidado ainda não é muito difundida e ainda predomina nos centros médicos a atuação apenas até onde a cura é possível. A partir da certeza de não-cura, a maioria dos médicos acredita que não há mais nada a ser feito pelo paciente.

A filosofia na qual se fundamentam os cuidados paliativos segue na contramão desse tipo de atuação, uma vez que se baseia na crença de que a não possibilidade de cura, não deve significar o fim da relação entre a equipe de cuidados e o pacientes e sua família. Essa relação deve ser mantida pautada no respeito à dignidade e conforto do outro até o momento da morte (CASTRO, 2001).

Cabe ressaltar que os cuidados paliativos não se restringem aos hospitais e podem ser realizados em centros especializados nesse tipo de atenção e até mesmo na casa do paciente (KRUSE et. al., 2007). Esses cuidados formam um campo de atenção que é caracterizado por intervenções que buscam diminuir o sofrimento e a dor física e psíquica tanto do paciente quanto de seus familiares através da atuação de uma equipe multiprofissional.

A Organização Mundial da Saúde define cuidados paliativos como sendo “a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002). Considerando a complexidade do sofrimento na fase final da vida vivenciada tanto pelo enfermo como por seus familiares (MACIEL et. al., 2006), a OMS considera que os cuidados paliativos devem ser prioridade das políticas de saúde através de uma abordagem programada que vise apoio global aos diversos problemas enfrentados por aqueles que se encontram em fase avançada da doença e no final da vida.

Particularmente no Brasil, o envelhecimento da população, o aumento da incidência de câncer e emergência da AIDS tornam os doentes que necessitam de cuidados paliativos um problema de grande impacto social e de importância crescente em termos de saúde pública (MACIEL et. al., 2006). Apesar de alguns avanços na implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), a difusão nacional e o acesso a esse tipo de cuidado pela população em geral ainda são deficitários (FLORIANI, SCHRAMM, 2007).

Dessa forma, o presente trabalho visa explorar a inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde, considerando os desafios e as dificuldades para sua prática satisfatória e o amplo acesso a esses cuidados pela população que, em sua grande maioria, depende do sistema público de saúde brasileiro.

1.1 Cuidado ao enfermo: de ato de caridade ao cuidado paliativo

De acordo com Pessini (2001), no século IV da era cristã, uma matrona romana chamada Fabiola abriu sua casa para cuidar de pessoas necessitadas. Tais atos, naquela época, eram considerados obras de misericórdia cristã, assim como visitar os enfermos e prisioneiros. Os lugares onde se dava a hospitalidade eram chamados de *hospitium* e o código da hospitalidade era considerado sagrado (BELCHIOR, POYARES, 1987).

De acordo com Pessini (2001), as diferentes Igrejas da Europa da época acabaram por assumir os cuidados de pobres e enfermos dando origem aos hospitais administrados pelos religiosos (Foucault, 1999). Essas instituições davam assistência aos pobres, não possuíam qualquer característica da medicina hospitalar moderna e tinham como objetivo separar e excluir os doentes da sociedade. Até o século XVII, a medicina era uma prática não-hospitalar e assim, esses hospitais religiosos não visavam fornecer cuidados médicos, se propunham apenas a ser locais para onde os doentes pobres iam para morrer. Foucault (1999) afirma que aqueles que trabalhavam nessas instituições não visavam o bem do paciente e sim a salvação de suas almas, uma vez que a Igreja era a controladora desses locais e o ato de “cuidar” era considerado um ato de caridade.

Até o século XVIII, a prática da medicina era individualista no sentido de que se baseava exclusivamente na relação entre médico e paciente (Foucault, 1999). A intervenção do médico se dava em torno da crise (momento do confronto entre a natureza sadia da pessoa e o mal que a doença representava). Cabia a esse profissional, a partir da observação, prever qual lado venceria e tentar favorecer a parte sadia desse paciente. Essa prática não entrava nos hospitais e não requeria a ajuda de outras pessoas ou local específico de cuidado.

Foi apenas no século XVIII, ainda segundo Foucault (1999), que os cuidados médicos foram vinculados aos hospitais. Tais cuidados eram oferecidos nos hospitais militares com o objetivo de tentar impedir a morte de soldados por doenças. O hospital como instrumento terapêutico surgiu no final do século XVIII quando foram introduzidos mecanismos disciplinares a essas instituições que, até então, eram caracterizadas como espaço confuso e de doenças contagiosas que colocavam em risco aqueles que estavam internados e, também, os habitantes das cidades. Foram esses mecanismos disciplinares que possibilitaram a medicalização do hospital.

De acordo com Foucault (1999), foi confiado aos médicos o poder disciplinar e isso provocou uma transformação no saber e na prática médica. O ato de adoecer passou a ser compreendido como um fenômeno natural, que responde às leis epistemológicas naturais e que, portanto, poderia ser tratado a partir de uma ação específica sobre o meio. Assim, nos hospitais como instrumento terapêutico, os pacientes deveriam ficar em leitos individuais para que o ambiente pudesse ser ajustado às suas necessidades singulares de acordo com a determinação do médico. Esse movimento de transformação da atuação do médico no adoecer provocou avanços na medicina e propiciou o acúmulo de conhecimento, registro sobre as doenças e a troca desse conhecimento entre os profissionais.

A consolidação da instituição hospitalar como instituição médica provocou um extenso movimento de medicalização social que iniciou-se no século XIX e teve seu auge no século XX (MENEZES, 2004). Tal movimento permitiu grandes avanços tecnológicos, a redução da mortalidade e o prolongamento da vida com medidas de prevenção e controle da saúde e da

doença. O controle sobre o adoecer gerou grande afastamento da idéia de morte e facilitou a ocultação do processo de morrer.

Os avanços da ciência e o controle sobre a doença que supostamente foram alcançados permitiram a desumanização do cuidado médico a partir do momento em que “ficamos reduzidos a objetos despersonalizados de nossa própria técnica...” (BARCHIFONTAINE in PESSINI, BERTACHINI, 2004, p. XVI). Com as formas artificiais de manutenção da vida física, o conceito de morte sofreu profundas alterações.

Foi apenas na década de 1960 que esse processo desumano, racional e escondido do morrer passou a ser denunciado, forçando uma revisão dos princípios que regem as ações médicas. Nesse momento passou-se a discutir o “alcance do poder do médico, o limite de suas possibilidades técnicas, como também o caráter exclusivo de sua decisão” (MENEZES, 2004, p. 36).

Ao movimento contra a morte escondida juntou-se a prática de acolher pacientes seguindo os princípios dos cuidados paliativos modernos quando surgiu na Inglaterra, em 1967, o primeiro hospice. Essa instituição chamada de St. Christopher Hospice foi fundada por Cicely Saunders, uma enfermeira, assistente social e posteriormente médica, que cuidava de pacientes terminais em um hospital em Londres e se via inconformada com a forma como os pacientes eram atendidos nos momentos finais de suas vidas. A filosofia do hospice fundado por Cicely Sauders era a de minimizar ao máximo possível a dor e sintomas dos pacientes, ao mesmo tempo em que se buscava aumentar sua autonomia e independência (MENEZES, 2004; MACIEL¹, 2008).

A partir da década de 1970 surgiram movimentos nos Estados Unidos que reivindicavam o direito do doente de morrer com dignidade e a alteração na relação de poder existente entre médicos e o enfermo e sua família. Nessa década os serviços de cuidados paliativos se espalharam por outros países do mundo e o modelo de “boa morte” passou a ser cada vez mais debatido e difundido, provocando o surgimento de uma nova especialidade da medicina: a Medicina Paliativa.

1.2 Princípios e prática dos cuidados paliativos

Pessini (2001) defende que existem duas formas de agir sobre a saúde: a busca pela cura e a oferta de cuidado. Ao buscar a cura, a equipe de saúde investe na vida a qualquer custo e as práticas de atendimento humanistas são deixadas em segundo plano. Quando o objetivo é oferecer cuidado leva-se em conta a pessoa doente e não apenas a doença em si. Nesse caso, existe uma aceitação do morrer como parte integrante da vida e a melhora da qualidade de vida para o paciente sua família passa a ser a preocupação principal dos profissionais da saúde. É na oferta de cuidado que se pautam os cuidados paliativos.

Maciel¹ (2008), afirma que quando se trata alguém a partir dos princípios dos cuidados paliativos, a cura e o controle sobre a doença deixam de ser o foco de atenção principal e passa-se a colocar nesse lugar o doente, entendido aí como um “ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento” (p. 16). Ainda de acordo com a autora, a prática dos cuidados paliativos visa uma atenção individualizada ao doente e sua família na busca pelo controle de todos os sintomas e prevenção de sofrimento.

Os cuidados paliativos são essenciais para a pessoa doente e se caracterizam por agrupar elementos que organizam o tratamento, cuidado e apoio ao paciente e seus familiares. Os elementos que compõem os cuidados paliativos visam assegurar a melhor qualidade de vida possível ao enfermo e devem ser assegurados desde a fase do diagnóstico da doença até a fase do luto do familiar (MACIEL, 2006, 2008).

Menezes (2004) afirma que os cuidados paliativos definiram o objeto de sua atenção a partir do crescente abandono dos doentes com doenças sem possibilidade de cura. Assim, esse tipo de atenção prevê minimizar ao máximo possível a dor e os sintomas dos doentes, ao mesmo tempo em que busca dar ao paciente maior autonomia e independência.

Para Mccoughlan (2004), os cuidados paliativos têm como objetivo afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural e, com isso, não buscam apressar ou adiar a morte e sim, controlar a dor e sintomas além de integrar os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente. Para a autora, a prática dos cuidados paliativos oferece ao enfermo uma rede de

apoio e ajuda para que ele viva tão ativamente quanto possível até seu falecimento. Além disso, é função dos cuidados paliativos ajudar a família a lidar com a situação de adoecimento e morte de seu ente querido.

De acordo com Maciel¹ (2008), cuidados paliativos só são efetivamente realizados quando integram diferentes especialidades de profissionais em um trabalho convergente e harmônico. No entanto, ações paliativas no momento do diagnóstico e na fase de tratamento da doença não requerem, segundo a autora, uma equipe especializada e podem ser desenvolvidas por qualquer profissional da saúde. Quando bem desenvolvidas ao longo de todo o processo de adoecer e morrer e quando integram diferentes especialidades profissionais, as ações paliativas se transformam em cuidados paliativos, e são capazes de conseguir reduzir drasticamente o sofrimento do paciente e seus familiares ao oferecer um plano integral de cuidados.

O paciente em cuidados paliativos não é privado dos recursos terapêuticos que a medicina pode oferecer, mas busca-se usar esses recursos considerando tanto seus benefícios quanto seus malefícios. Quando a abordagem paliativa começa precocemente, é possível antecipar e prevenir os sintomas da doença, o que traz bem-estar e qualidade de vida ao paciente. Quando estão bem informados sobre a doença e quando recebem apoio e orientação, tanto o paciente quanto seus familiares têm sua ansiedade diminuída e isso favorece um clima de confiança e segurança com a equipe profissional (MACIEL, 2006; 2008).

Os cuidados paliativos visam controlar os sintomas biopsicossociais e espirituais e, para isso, devem seguir os seguintes princípios:

- “● Avaliar antes de tratar;
- Explicar as causas dos sintomas;
- Não esperar que um doente se queixe;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista;
- Monitorizar os sintomas;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;
- Cuidar dos detalhes;
- Estar disponível.”

(NETO apud MACIEL¹, 2008, p. 21):

De acordo com Kovács (2008), pessoas com doenças em estágio avançado têm diversos sofrimentos que constituem uma “dor total” (SAUNDERS, 1991). O agravamento dos sintomas tornam a vida mais difícil e traz sofrimentos como: medo da solidão, luto pelo abandono dos planos de vida, dependência de outras pessoas e medo da morte. Para lidar com essas dificuldades, Kovács (2008), defende que os pacientes necessitam assumir o controle sobre a própria vida, ter a dor e outros sintomas controlados, não ter seu sofrimento prolongado, não serem uma sobrecarga para a família, e precisam estreitar os laços familiares e com pessoas significativas.

Os cuidados paliativos defendem que não existe paciente fora de possibilidade terapêutica, uma vez que sempre há uma terapêutica a ser aplicada no sentido de garantir conforto e bem-estar ao paciente e sua família ainda que não haja como evitar o avanço da doença. Tal terapêutica não pode ser negada pela equipe (MACIEL¹, 2008).

1.3 A importância da humanização da assistência aos pacientes

Para reverter a situação de desumanização do atendimento à saúde, segundo Barchifontaine (2004), defende ser preciso haver o reconhecimento de que as pessoas precisam umas das outras. Uma maneira de fazer isso é através do redescobrimto do diálogo, visto que na atenção humanizada as palavras expressas pelo indivíduo devem ser reconhecidas pelo outro. “A humanização depende da nossa capacidade de falar e de ouvir, depende do diálogo com os nossos semelhantes” (IDEM, pp. XV).

Assim como defende Barchifontaine (2004), uma das principais ações que deve ser realizada nos cuidados paliativos é a comunicação aberta e honesta entre os profissionais da saúde, os pacientes e familiares, uma vez que, apenas assim, é possível dar ao paciente o controle de seu processo de adoecimento, tratamento e morte (MENEZES, 2004).

A assistência humanizada considera que o doente está vulnerável e deve receber ajuda para que possa enfrentar seus desafios de forma positiva. Além disso, cabe à equipe de saúde acolher as angústias inerentes à

fragilidade do corpo, mente e espírito através da comunicação aberta (PESSINI e BERTACHINI, 2004).

Os valores que embasam a humanização do atendimento à pessoas doentes são: respeito à autonomia do paciente, beneficência (fazer bem ao paciente), não-maleficência (evitar causar danos) e justiça (respeito à dignidade do ser humano). Tais valores dificilmente são encontrados em instituições hospitalares tradicionais que, em geral, provocam a despersonalização, diminuição e isolamento do paciente (MARTIN, 2004).

Ainda para o autor, a humanização inclui não só o cuidado ao ser humano doente e a promoção da saúde, como também o bem-estar físico, mental, espiritual e social das pessoas atendidas. As vantagens do atendimento humanizado são a garantia ao paciente de que ele terá seus direitos e dignidade respeitados, de que ele não perderá sua autonomia, terá seus desejos levados em consideração e, portanto, terá sua angústia e sofrimento diminuídos e uma melhora de seu estado geral.

1.4 Modelos de assistência em cuidados paliativos

Como exposto anteriormente, os cuidados paliativos propõem-se a melhorar a qualidade de vida e a aliviar o sofrimento de pacientes com doenças em estágio avançado e de seus familiares através de cuidados integrais que consideram aspectos biopsicossociais e espirituais. Para isso, é necessária a prática coordenada de diversos profissionais da saúde. Segundo Silva e Hortale (2006), geralmente esses cuidados são oferecidos em programas inseridos ou não em instituições hospitalares.

Ainda de acordo com os autores, os países deveriam implementar programas de cuidados paliativos com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças potencialmente fatais e suas famílias. Silva e Hortale (2006) reconhecem que a organização de tais serviços é complexa, pois depende de recursos e investimentos das mais variadas ordens, mas que, no entanto, se os recursos são escassos, deveria-se, ao menos, garantir padrões mínimos de controle da dor para que assim, gradualmente os cuidados paliativos alcancem todos os níveis de atenção.

Maciel (et. al., 2006) afirma que a melhor maneira de assegurar cuidados paliativos adequados para um número maior de pacientes é o estabelecimento de uma política nacional. As ações em cuidados paliativos deveriam ser planejadas de acordo com os diferentes níveis de atenção, considerando as necessidades e especificidades regionais. Dessa forma, os serviços paliativos poderiam ser oferecidos em regime de internação hospitalar e assistência ambulatorial e domiciliar para pessoas com diferentes idades e doenças.

O guia da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (MACIEL et. al, 2006) sugere 3 níveis de atuação para os cuidados paliativos. Os cuidados paliativos de nível I devem ser prestados por equipes móveis com formação em cuidados paliativos que não dispõem de estrutura de internação própria, mas que dispõem de espaço físico capaz de comportar suas atividades. Assim, os cuidados paliativos de nível I poderiam ser oferecidos tanto em regime domiciliar quanto de internação e devem estar limitados à função de aconselhamento e suporte nas dimensões sociais, emocionais e espirituais.

Já os cuidados paliativos de nível II são prestados em unidades assistenciais em domicílio ou com internação própria por equipes multiprofissionais capacitadas que incluem médicos, enfermeiros e técnicos indispensáveis na atenção integral ao paciente. As equipes garantem apoio e disponibilidade em período integral dentro da atuação de média complexidade.

No nível III de cuidados paliativos, somam-se às condições do nível II o desenvolvimento de programas regulares e estruturados de formação e capacitação especializada em cuidados paliativos, o desenvolvimento de pesquisa, protocolos e condutas na área e a capacidade de equipe multidisciplinar completa de responder e orientar situações complexas e de alta exigência em cuidados paliativos. O nível III compreenderia unidades de referência na área.

A equipe de cuidados paliativos, ainda de acordo com Maciel (et. al., 2006), deve ser interdisciplinar e pode ser básica (equipe formada por médico e enfermeiro em cooperação com assistente social e psicólogo) ou completa (incorpora psicólogo, assistente social e outros profissionais como terapeutas ocupacionais à equipe básica). Deve-se nomear um responsável pela equipe que pode ser um profissional de qualquer uma das áreas. O tipo de equipe e o

número de profissionais presentes devem ser estabelecidos de acordo com os recursos disponíveis, a tipologia dos pacientes atendidos e os indicadores de atividade.

Voluntários e orientadores espirituais podem ser integrados às equipes. Suas presenças representam a condição ideal de atendimento desde que essas pessoas recebam treinamento em cuidados paliativos para que não haja contradição de linguagem ou geração de esperanças falsas e expectativas irreais.

As diretrizes do Ministério da Saúde (2002) para cuidados paliativos e controle da dor crônica prevêem uma linha de cuidados que perpassa os três níveis de atenção à saúde (atenção básica, atenção especializada de média complexidade e atenção especializada de alta complexidade) considerando-se a humanização do atendimento, a possibilidade de desospitalização e a redução de risco devido a longas internações.

1.5 Cuidados paliativos e o SUS

O Sistema Único de Saúde (SUS) teve seus princípios estabelecidos em 1990 com a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080). Tal lei dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, além de dispor sobre a organização e funcionamento dos serviços de saúde brasileiros. Ficou determinado que a saúde é um direito fundamental do ser humano e que cabe ao Estado prover as condições para seu pleno exercício através da formulação e execução de políticas públicas. O SUS é pautado em treze princípios e diretrizes que incluem o acesso universal aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, a integralidade de assistência, entendida aqui como um conjunto de ações articuladas e contínuas em todos os níveis de complexidade do sistema, e a preservação da autonomia das pessoas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Baseado na Lei Orgânica da Saúde e em seus princípios, em julho de 2002, o Ministério da Saúde (2002) lançou diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica. Tais diretrizes são justificadas entre outras razões (1) pela ampla demanda por cuidados paliativos no Brasil, (2) pelo aumento epidemiológico no País de doenças que levam à dor crônica e

necessidade de cuidados paliativos, (3) pela responsabilidade do Ministério da Saúde de estimular a atenção integral aos doentes, (4) pelo conforto e melhoria de qualidade de vida que os cuidados paliativos e controle da dor crônica são capazes de trazer aos pacientes e suas famílias, (5) pela necessidade de estruturar serviços de saúde capazes de ofertar cuidados integrais e integrados que visando minimizar o sofrimento dos doentes e melhorar o acesso ao atendimento humanizado e resolutivo, (6) pela necessidade de qualificar a gestão pública nessa área no País e aprimorar seus regulamentos técnicos.

Cabe ao poder público, segundo as diretrizes lançadas em 2002, garantir 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” e, também, “o amplo acesso dos doentes às diferentes modalidades de cuidados paliativos: Cuidados Domiciliares, Cuidados Ambulatoriais, Cuidados Hospitalares e Cuidados de Urgência” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

O Ministério da Saúde (2002), através das diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica no Brasil, propõe que as ações nessa área da saúde ocorram nos três níveis de atenção do SUS. De acordo com tais diretrizes, caberia à Atenção Básica a oferta de cuidados paliativos pelas equipes de Saúde da Família através da assistência domiciliar com alto grau de humanização. Essa proposta compreende que os cuidados paliativos na Atenção Básica possibilitam a desospitalização, a redução de complicações decorrentes de longas internações e a redução dos altos custos que o processo de hospitalização envolve.

À Atenção Especializada de Média Complexidade caberia a assistência ambulatorial, as internações por intercorrências, as internações de longa permanência e o atendimento clínico ou cirúrgico de doentes contra-referidos para cuidados paliativos, através de cuidados domiciliares, ambulatoriais e hospitalares de média complexidade. A Atenção Especializada de Alta Complexidade também seria responsável por fornecer assistência ambulatorial, internações por intercorrências, internações de longa permanência, mas, além disso, deveria ofertar assistência domiciliar.

Para que a oferta de cuidados paliativos seja plenamente realizada, as diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002) também propõem a capacitação e educação permanente das equipes de saúde de todos os níveis de atenção a partir de um enfoque humanizado. Tal capacitação deveria ser oferecida tanto aos profissionais de nível superior, quanto aos de nível técnico garantindo, assim, o atendimento integral e humanizado aos pacientes que necessitam desses cuidados específicos.

2. Método

Oliveira (2005), afirma que em uma pesquisa a metodologia escolhida reflete a concepção de conhecimento utilizada pelo pesquisador para alcançar o objetivo que deseja. De acordo a autora, o método determina ainda a relação que irá se estabelecer entre o pesquisador e o mundo a ser pesquisado.

De acordo com Gil (2002), existem duas formas de abordagem do problema: a forma quantitativa e a forma qualitativa. Em geral, as pesquisas quantitativas baseiam-se em hipóteses indicadas e seguem planos previamente estabelecidos. Por outro lado, as pesquisas que tem como forma de abordagem o método qualitativo, não visam “enumerar ou medir eventos” (NEVES, 1996 p. 1). A pesquisa qualitativa é utilizada quando os resultados não podem ser obtidos a partir da aplicação de procedimentos estatísticos ou outros métodos de quantificação (OLIVEIRA, 2005).

A abordagem qualitativa, segundo Neves (1996), permite ao pesquisador se aprofundar na compreensão dos fenômenos que estuda e interpreta-los a partir de considerações do pesquisador. Esse método é útil e necessário quando se objetiva a identificação e exploração de significados dos fenômenos estudados e as interações que se estabelecem, o que possibilita o desenvolvimento de novas compreensões sobre o objeto de estudo.

De acordo com Gil (2002), um dos procedimentos técnicos utilizados na pesquisa de abordagem qualitativa é o levantamento bibliográfico. Ainda segundo o autor, a pesquisa bibliográfica é desenvolvida a partir de material já elaborado e que incluem livros e artigos científicos. Esse tipo de pesquisa tem como vantagem a possibilidade de abordar o problema de forma extensa e com uma cobertura mais ampla do que aquela obtida por outros métodos.

A pesquisa bibliográfica tem como referencial o ato de indagar e buscar informações sobre determinado assunto através do levantamento realizado em base de dados com o objetivo de detectar o que existe de consenso ou de discordância sobre determinado assunto (SILVA, 2001)

Quando busca-se levantar dados sobre uma área ou população muito extensas, a pesquisa bibliográfica é recomendada, pois permite ao pesquisador dirigir seu olhar ao problema a partir de diversos dados. Assim, tendo em vista o questionamento e a extensão daquilo que se pretende estudar no presente

trabalho, a forma de abordagem do problema é qualitativa e o procedimento técnico utilizado é a **pesquisa bibliográfica**.

2.1 Levantamento de dados

O levantamento bibliográfico foi realizado em bases de dados nacionais e estrangeiras com o objetivo de detectar informações sobre cuidados paliativos em instituições públicas de saúde brasileiras. Foi realizada uma revisão das publicações sobre esse assunto através da Scielo e da Biblioteca Virtual em Saúde. O período da pesquisa foi de 2000 a 2011 para a verificação da inclusão dos cuidados paliativos na rede pública de saúde na última década. A origem das pesquisas é o Brasil e o idioma dos textos o português, uma vez que o presente trabalho busca estudar os cuidados paliativos neste país. Na Scielo foram encontradas 49 referências através da chave “Cuidados Paliativos” no período 2000-2011. Na Biblioteca Virtual em Saúde, buscou-se “Cuidados Paliativos” na base Lilacs e foram encontradas 197 referências dentro do período estipulado para o trabalho. Buscou-se delimitar a pesquisa na base Lilacs e, para isso, foi utilizada a chave “Cuidados Paliativos *AND* saúde pública”, resultando em 10 referências dentro do período estipulado nesta pesquisa.

Com essa metodologia foram acessadas somente 6 publicações da Scielo e 2 publicações da base de dados Lilacs., já que nem todas as referências abordavam o assunto que o presente trabalho pretende estudar. No entanto, algumas publicações eram duplicadas nas duas bases e, então, no total foram utilizadas, no presente trabalho, 7 publicações.

Na tentativa de expandir a pesquisa e obter mais dados sobre o tema estudado, foi utilizado como fonte um livro (“Cuidado Paliativo”) disponível na Biblioteca Virtual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Deste livro, para a análise, foram utilizados 4 subcapítulos.

As referências dos artigos e livro foram analisadas a partir de sua leitura e identificação dos eixos temáticos e, assim, foram conferidas às publicações avaliações acerca de seus conteúdos.

3. Análise e interpretação

Ao iniciar a busca por dados que embasassem esta pesquisa, ficou clara a escassez de material referente à inclusão de cuidados paliativos no SUS. Poucas são as pesquisas nessa área. Em sua maioria, as publicações encontradas discorrem acerca das diretrizes gerais dos cuidados paliativos e não citam exemplos práticos desse serviço na rede pública de saúde. Apesar de haver diversas portarias e documentos oriundos da ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) e do Ministério da saúde sobre a humanização do atendimento à saúde a partir da integralidade - um dos princípios básicos do SUS – não há determinações claras e específicas sobre o número de leitos para cuidados paliativos ou sobre a obrigatoriedade da oferta desse serviço à população geral.

Tampouco há disponíveis publicações que abordem as dificuldades da inserção dos cuidados paliativos especificamente na rede pública de saúde. Muito do material encontrado discorre sobre cuidados paliativos em hospitais gerais e dispositivos como UTIs, sem referência à atenção oferecida ou não pelo SUS. Algumas publicações falam sobre a atuação específica de alguns profissionais da saúde (como enfermeiros, por exemplo) com pacientes terminais, mas não abordam a inclusão de serviços de cuidados paliativos nos dispositivos de saúde.

Em um dos estudos (FEUERWERKER; MERHY, 2008) analisados nesta pesquisa, os autores abordaram a oferta de cuidados paliativos em 5 municípios brasileiros por equipes que realizavam de atenção domiciliares. Em 1 dos municípios estudados, o serviço é realizado por equipes do Programa de Saúde da Família (PSF) e nos demais, o atendimento cabe à equipes específicas para atenção domiciliar. Em 4 municípios, os objetivos do programa são diminuir o tempo de internação hospitalar e ampliar a autonomia do paciente. A pesquisa aponta para uma demanda maior do que a capacidade de atendimento em todos os locais pesquisados, assim como para o fato de que em apenas um dos municípios os cuidados paliativos são realizados por uma equipe especializada nesse tipo de cuidado, enquanto nos demais locais, esse atendimento é realizado por equipes generalistas. A pesquisa conclui que o atendimento domiciliar é capaz de apresentar resultados clínicos positivos e

aponta para a necessidade de substituição e desinstitucionalização dos serviços de saúde a pacientes terminais para que seja possível promover novas maneiras de cuidar. Os autores acreditam que apenas assim, é possível haver melhorias reais na construção de formas sociais de tratar e cuidar do sofrimento. A pesquisa conclui ainda, que é fundamental haver espaço para cuidar dos cuidadores com escuta e apoio dos mesmos e criação de dispositivos para sua educação permanente.

Em artigo intitulado “A finitude humana e a saúde pública”, Rego e Palácios (2006) afirmam que cabe aos campos da saúde coletiva e pública contribuir para o planejamento de serviços e sistemas de saúde que contemplem os cuidados no fim da vida. Cabe ainda a esses campos, formular e contribuir na implementação de políticas específicas desse tipo de cuidado, inclusive no que diz respeito à formação de profissionais capacitados. Os autores afirmam que as ações de humanização promovidas pelo Ministério da Saúde têm contribuído para a ampliação das discussões sobre os cuidados no fim da vida, mas cabe aos serviços uma prática que integre as ações curativas, de reabilitação e prevenção aos benefícios da qualidade de vida do paciente em sua rede de apoio. Os autores afirmam ainda que o atendimento dos pacientes no final da vida passou a ser simplesmente uma questão econômica, deixando de lado a reflexão ética que sempre deveria ser realizada no âmbito da saúde.

Bifulco e lochida (2009) defendem que a ausência da temática morte na formação acadêmica dos profissionais da saúde faz deles despreparados para trabalhar com o tema. As autoras afirmam que quando um profissional da saúde perde um paciente, de forma inconsciente ele se depara com a própria finitude. Em sua maioria, esses profissionais vêem a morte como um momento frio e solitário e devido às falhas na formação acadêmica desses profissionais, os cuidados voltam-se para a cura da doença e não para os cuidados totais dos pacientes. O estudo afirma ainda que a grande maioria da população não tem acesso aos cuidados paliativos e que uma das barreiras de implementação de cuidados apropriados a pacientes terminais se deve à falta de estrutura educacional dos profissionais da saúde. Para as autoras, é preciso haver conscientização da comunidade no que diz respeito à reformulação de políticas públicas sobre cuidados no fim da vida. É necessário, também, reformular o

currículo dos cursos de saúde para que eles passem a contemplar uma visão antropológica e não apenas técnico-científica da ação na área da saúde e nos cuidados paliativos.

Floriani e Schramm (2008) concordam com a necessidade de haver uma disciplina obrigatória de cuidados paliativos na graduação dos profissionais da saúde. Eles defendem, também, que sejam realizadas mais pesquisas sobre os cuidados no fim da vida, incluindo estudos sobre as preferências dos pacientes e seus familiares acerca de tratamentos e intervenções. Segundo os autores, por ser uma disciplina nova e com pouca articulação nacional, o cuidado paliativo ainda não é totalmente legitimado no Brasil. Existe pouco conhecimento dos médicos sobre esse tipo de cuidado e, portanto, eles tendem a privilegiar vínculos com o paciente terminal baseados na omissão e na mentira, negando a ele sua autonomia e a possibilidade de fazer escolhas livres e esclarecidas sobre os cuidados que gostaria de receber nessa fase de sua vida.

Os mesmos autores, em artigo publicado em 2007, afirmam que, em geral, os pacientes com doenças crônicas e sem possibilidade de cura e suas famílias, preferem receber cuidados domiciliares na fase terminal da doença. Para isso, é necessário haver uma rede de suporte e assistência flexíveis, uma vez que a permanência em domicílio não é linear. Floriani e Schramm afirmam ainda que os cuidados domiciliares transferem parte da responsabilidade pelos cuidados ao paciente para a família e que isso pode gerar conflitos. Para evitar tais conflitos é preciso que a equipe de saúde faça atendimentos na casa do paciente que mantenha com ele e sua família uma linguagem objetiva e clara para evitar a falta de compreensão. Os autores defendem que a organização de um sistema de saúde que absorva de forma integral os pacientes com doença avançada e em fase terminal, só é possível se esse sistema se basear em princípios que incluam o cuidado, o não-abandono e a proteção. É necessária, assim, a prática integral, ou seja, a assistência ao paciente em todos os níveis da rede de atenção dando, a ele e seus familiares, a certeza do acolhimento.

Silva e Hortale (2006), afirmam que todos os países deveriam implementar programas de cuidados paliativos com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da maioria dos pacientes com câncer ou outras doenças

potencialmente fatais e seus familiares. Os autores reconhecem que a organização de tais programas é complexa, pois depende da disponibilidade de recursos de diversas ordens, mas afirmam que a escassez de recursos não impediria a garantia de padrões mínimos de controle da dor se os cuidados paliativos fossem incorporados de forma progressiva em todos os níveis de atenção e se os pacientes tivessem acesso à uma maior cobertura de atendimento domiciliar. O Brasil não possui ainda uma estrutura pública de cuidados paliativos adequada à demanda existente e, segundo os autores, o setor privado encontra-se em situação ainda pior. Para garantir o acesso da população aos cuidados paliativos, os autores defendem que eles poderiam ser incluídos no sistema de saúde das seguintes formas:

1. Consultoria: consiste em avaliações médicas, de enfermeiro e/ou assistente social em hospital, clínica, hospice, asilo ou em domicílio;
2. Unidade para pacientes internos localizada geralmente em um hospital, hospice ou asilo;
3. Consultoria e unidade para pacientes internos: une os itens anteriores e pode ocorrer em hospital, hospice e asilo;
4. Unidade para pacientes externos e consultoria: objetivam pacientes não internados, mas que podem receber assistência em hospital, clínica ou hospice;
5. Unidade para pacientes externos e internos e consultoria: incluem cuidados a pacientes internados e não internados que podem ser oferecidos em hospitais, hospices ou clínicas.

Como dito anteriormente, há uma escassez de material publicado sobre aplicações práticas de serviços de cuidados paliativos no SUS. As únicas publicações encontradas que tratam desse assunto em regime de hospedaria fazem referência ao Projeto Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidados Especiais do HSPM (Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo). No entanto, esse serviço está vinculado ao Hospital do Servidor Público Municipal e a ele têm acesso majoritário os servidores públicos do município de São Paulo e seus dependentes. Em publicação de 2004, Sarno (et. al.), descrevem o serviço de cuidados paliativos oferecidos nessa instituição como um projeto

que visa humanizar a relação com o paciente. O serviço também é descrito em um capítulo do livro “Cuidados Paliativos” (Oliveira et. al. 2008) escrito por Matsumoto e Manna que afirmam que o objetivo do serviço é promover a “assistência ativa e integral ao paciente cuja doença não responda mais ao tratamento curativo, garantindo melhor qualidade de vida, tanto para o doente como para seus familiares ou pessoas de seu convívio social” (p. 104).

Sarno (et. al., 2004), reconhecem que existem carências enormes na área da saúde no Brasil que impedem o atendimento integral e a consideração das necessidades dos pacientes em fase terminal em todos os níveis de atenção. Para os autores, saúde e qualidade de vida não devem ser excluídas do processo de morrer que ocorre massivamente em hospitais. A demanda por assistência a pacientes terminais tem crescido junto com o aumento da incidência de câncer e outras doenças crônico-degenerativas. De acordo com a publicação, a assistência prestada a esses pacientes, de maneira geral, é ineficiente e desumana. Na contramão dessa tendência, o Projeto Casa de Apoio-Hospedaria de Cuidados Especiais do HSPM visa exercitar a ética do cuidado a partir de atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o paciente e seus familiares. Esse projeto comprova, segundo os autores, que há a necessidade de reumanização das práticas em saúde e que, para isso, é necessário fornecer recursos humanísticos para a formação e atuação dos profissionais da saúde em geral.

Matsumoto e Manna (2008) afirmam que o serviço é oferecido em um local longe do ambiente hospitalar com características de uma casa decorada com bom gosto e conforto. Trata-se de um local amplo e confortável capaz de atender às necessidades dos pacientes e seus familiares. O local busca assemelhar-se com um “lar” que é compartilhado pelos pacientes, familiares, cuidadores e pela equipe. Atua nesse serviço uma equipe interdisciplinar que aborda os aspectos físicos, emocionais e espirituais que fazem parte do processo de morrer. As técnicas utilizadas para oferecer conforto aos pacientes não visam aumentar ou diminuir sua sobrevivência.

Os pacientes atendidos nesse serviço têm doenças progressivas e incuráveis em fase avançada sem possibilidade de resposta a tratamento específico. Os pacientes são acometidos de problemas e sintomas intensos, múltiplos e multifatoriais que acarretam em grande impacto emocional tanto do

paciente quanto de seus familiares que são acompanhados durante todo o processo de cuidar até a fase pós-óbito.

Em regime de enfermaria, Maciel² (2008) discute as características do serviço de cuidados paliativos oferecido pelo Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE-SP). Trata-se de um serviço localizado em um hospital geral de nível terciário inaugurado em 2002. A enfermaria descrita privilegia o acompanhamento do paciente por sua família em tempo integral. Assim, cada quarto tem dois leitos, sendo que um deles é destinado a familiares. Com isso, busca-se garantir o não-isolamento e a possibilidade de acolhimento do familiar, a quem a equipe busca manter informado sobre as etapas do processo de morrer. O ambiente preza pela privacidade e pela característica única e individualizada do momento da morte. O serviço é realizado por equipe multiprofissional que, através de constante contato com o paciente e sua família, busca acolher e sanar todas as dúvidas provenientes do momento específico pelo qual estão passando.

A mesma equipe da enfermaria de cuidados paliativos realiza, também, atendimentos domiciliares e ambulatoriais (semanalmente) de pacientes vinculados ao hospital. O principal critério para internação é o paciente ser portador de doença grave e avançada em franca progressão. Busca-se manter a internação pelo menor tempo possível e os pacientes acompanhados em regime domiciliar podem optar pela internação como local de óbito para que sejam administradas técnicas que evitem o sofrimento físico do paciente e para que a família seja acolhida.

Chiba (2008) defende a importância da atividade ambulatorial em cuidados paliativos uma vez que o paciente com doença ativa e progressiva depende a maior parte do tempo desse tipo de atenção do que do serviço de internação. Segundo o autor, a atenção ambulatorial é capaz de conferir um vínculo de relacionamento entre a equipe, o paciente e sua família fundamental para a prática dos cuidados paliativos. Ele afirma que a equipe de atendimento ambulatorial deve acompanhar todo o processo de adoecimento do paciente ainda que ele seja internado ou passe a receber cuidados domiciliares.

Para o atendimento ambulatorial dos pacientes, é preciso haver uma equipe interdisciplinar capaz de intervir e resolver cada um dos problemas físicos, espirituais ou psicossociais dos pacientes e seus familiares (CHIBA,

2008). Para que o trabalho seja efetivo é preciso que todos os profissionais da equipe trabalhem em conjunto com uma proposta comum. Chiba (2008) defende que o bom funcionamento do serviço ambulatorial em cuidados paliativos depende de alguns critérios para a inclusão de um paciente no serviço. De acordo com o autor, é preciso que o serviço defina se haverá restrições quanto à procedência do paciente (de onde serão aceitos encaminhamentos) e sua faixa etária. É preciso considerar a capacidade de locomoção de cada pessoa atendida, pois se o paciente não puder se deslocar até o ambulatório ele necessita de atendimento domiciliar e não ambulatorial. Também é necessário que o serviço ambulatorial defina quais doenças ativas e progressivas irá atender, uma vez que entram neste prognóstico doenças que vão desde neoplasias até demências e doenças cardíacas. Cada diagnóstico necessita de uma atenção específica e é preciso que a equipe do ambulatório questione quais quadros está apta a atender. O autor afirma que para que seja realizado de maneira adequada, os serviços de cuidados paliativos necessitaria de profissionais capacitados e que ainda faltam estrutura de ensino e treinamento de profissionais da saúde para a boa prática dos cuidados paliativos e defende que a tarefa de capacitar os profissionais caberá, nas próximas décadas, aos hospitais universitários e aos centros de treinamento públicos e privados.

De acordo com Sakurada e Taquemori (2008), a assistência domiciliar é um tipo de atendimento em expansão devido ao aumento de doenças crônico-degenerativas que são acompanhadas de incapacidades e dependência. Para os autores, o atendimento domiciliar busca reduzir a demanda por atendimento hospitalar de alto custo e, também, garantir a qualidade da assistência prestada a partir da redução do tempo de internação e a diminuição dos riscos de infecção hospitalar. Além disso, o atendimento domiciliar ajuda a promover o auto-cuidado e o treinamento do paciente e cuidadores para que sejam capazes de administrar melhor as novas necessidades trazidas pela doença. O atendimento domiciliar favorece a retomada do vínculo entre a família e da rotina domiciliar. Os autores afirmam que a Anvisa define ao atendimento domiciliário como “um conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas por meio de ações preventivas e/ou assistenciais com participação de equipe multiprofissional” (p. 123). É preciso que o serviço

de cuidados paliativos domiciliar não impeça que o paciente venha a falecer em uma instituição hospitalar, uma vez que apensar de desejarem receber os cuidados em casa, muitos pacientes e seus familiares preferem que a morte ocorra em outro local.

Sakurada e Taquemori (2008) descrevem o Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP como um serviço de acompanhamento de pacientes com problemas de saúde e dificuldade de acesso ao hospital após a alta hospitalar. O serviço, que existe desde 2000 e segue a definição da Anvisa citada anteriormente, não é focado em cuidados paliativos. Os autores ressaltam, no entanto, que a crescente demanda desse tipo de atendimento por pacientes com patologias em fase terminal torna necessária a ampliação do serviço e o treinamento dos profissionais para a realização de atendimento em cuidados paliativos. Os objetivos do programa são diminuir o tempo de internação do paciente, a prevenção de reinternações, a orientação dos cuidadores e familiares, a reinserção do paciente no convívio sócio-familiar, a melhora da qualidade de vida tanto do paciente quanto dos familiares e a formação de profissionais da saúde.

4. Considerações finais

A escassez de material publicado sobre serviços específicos de atendimento em cuidados paliativos no SUS, aponta que ainda há muito a ser feito nessa área de atenção à saúde. O Ministério da Saúde (2002), a partir das diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, propõe a educação permanente dos profissionais da saúde vinculados aos serviços de cuidados paliativos. No entanto, todos os autores citados discorrem sobre a insuficiência de educação e treinamento dos profissionais da saúde em cuidados paliativos e a necessidade de haver capacitação de um número maior de profissionais. Essa assistência ainda é pouco difundida no Brasil e, como prevê o Ministério da Saúde (2002), parte dela é atribuída às equipes do Programa de Saúde da Família. No entanto, tais equipes não estão capacitadas ou equipadas para a atenção em cuidados paliativos e faltam serviços integralmente públicos de hospedaria e ambulatório em cuidados paliativos.

Como se pôde observar a partir do material analisado, em geral, a atenção em cuidados paliativos não é plena e, sim, associada a algum serviço hospitalar. Além disso, esses cuidados são pouco difundidos no Brasil e apenas uma pequena parcela da população tem acesso a esse atendimento. Isso contraria a determinação do Ministério da Saúde (2002) que prevê o amplo acesso dos doentes às diferentes modalidades de cuidados paliativos e a ampla cobertura desse serviço em todos os níveis de atenção do SUS.

Considerando-se a morte como um processo e não como um evento, é fundamental promover a substituição e a desinstitucionalização dos cuidados hospitalares para a produção de maneiras mais efetivas e humanas de cuidar. Tais maneiras são capazes de promover melhorias reais na construção de formas sociais de tratar e cuidar do sofrimento de pacientes com doenças crônico-degenerativas. Há uma concordância de que os programas de cuidados paliativos são capazes de melhorar a qualidade de vida do paciente com doenças potencialmente fatais e seus familiares.

Os projetos de atendimento em cuidados paliativos visam humanizar a relação com o paciente e defendem que a saúde e qualidade de vida não podem e não devem ser excluídas do processo de morrer que, no Brasil, ainda

tem ocorrido massivamente em hospitais. A permanência em instituições hospitalares aumenta a agonia e o sofrimento dos pacientes e suas famílias e é preciso pensar e criar novas formas de prestar assistência às pessoas com doenças ativas e progressivas.

Os autores citados são unânimes no que diz respeito à necessidade de ampliação dos serviços de cuidados paliativos e de treinamento e capacitação de profissionais para atuarem nessa área. É percebida uma ausência da temática morte na formação dos profissionais da saúde que, muitas vezes, vêem esse evento como algo frio e solitário. Os profissionais da saúde no Brasil são despreparados para trabalhar com a morte, uma vez que sua formação é voltada para a cura e há pouco conhecimento sobre cuidados paliativos.

Seria preciso o desenvolvimento de programas de educação continuada em cuidados paliativos para a conscientização da sociedade e para a reformulação das políticas públicas voltadas aos cuidados no fim da vida. É necessário haver uma intervenção nos cursos de graduação da área da saúde e possivelmente uma reforma curricular para que seja contemplada uma visão mais humana e antropológica do processo de cuidar e morrer. As falhas na formação dos profissionais da saúde são uma das barreiras para a oferta de cuidados humanos e apropriados a pacientes terminais.

A grande maioria da população, como afirmado anteriormente, não dispõe de cuidados paliativos. O Brasil ainda não possui uma estrutura pública de cuidados paliativos que seja adequada à demanda existente e isso impede a consideração das necessidades dos doentes em fase terminal em todos os níveis de atenção como é previsto pelo SUS. Caberia à saúde pública planejar serviços e sistemas de saúde capazes de contemplar os cuidados humanizados e integrais no fim da vida.

A maior parte das práticas de cuidados paliativos é feita de forma parcial por equipes inseridas em programas do SUS ou em serviços hospitalares. Muitas dessas equipes, no entanto, não são treinadas ou designadas especificamente para os cuidados paliativos, e têm esse tipo de atendimento apenas como uma de suas várias atribuições. A consequência disso é a falta de legitimação desse tipo de cuidado e a dificuldade de articular as equipes que prestam cuidados paliativos com as equipes dos demais serviços de saúde.

Embora as ações de humanização da saúde promovidas pelo Ministério da Saúde tenham ampliado as discussões sobre o respeito ao usuário do SUS ainda é muito falha a prática integral de cuidado à saúde, principalmente no que diz respeito aos pacientes com doenças potencialmente fatais. Cabe ressaltar que a integralidade é um dos princípios do SUS e, no entanto, o que se observa de acordo com as publicações analisadas, são ações isoladas de integralidade em cuidados paliativos. É fundamental que todo o sistema de saúde, em seus diferentes níveis de atenção, seja capacitado para acolher o paciente terminal desde o momento do diagnóstico até seu falecimento.

A não-prática da humanização, em parte, ocorre devido a uma cultura médica paternalista que não privilegia a autonomia do paciente e que o impossibilita de fazer escolhas acerca dos tratamentos e intervenções durante seu processo de adoecimento. Para que seja possível a humanização é preciso haver a integração de ações curativas, preventivas e de reabilitação em benefício da qualidade de vida do paciente e sua família. Apesar de complexa, a organização de um sistema de saúde que absorva de forma humanizada os pacientes com doenças avançadas e em fase terminal, só é possível se esse sistema se basear em princípios que incluam o cuidado integral, a proteção e o não-abandono do paciente.

É possível constatar a dificuldade em se realizar cuidados paliativos no Brasil quando se compara o volume de publicações que teorizam sobre o tema e aquelas que discorrem sobre serviços que efetivamente atuam em cuidados paliativos. Reconhece-se que uma das dificuldades se deve ao alto custo de implantação de alguns serviços de atendimento em cuidados paliativos como, por exemplo, as hospedarias, embora se saiba que posteriormente esses serviços compensam economicamente uma vez que reduzem os altos custos de internações hospitalar. No entanto, a discussão sobre atendimento ou não das necessidades dos pacientes no final da vida deve ultrapassar a questão econômica e privilegiar uma reflexão ética sobre o que é cuidar da saúde.

Conclui-se que os cuidados paliativos, por serem uma frente de atendimento nova e por terem pouca ou quase nenhuma articulação nacional, precisam trilhar um caminho de legitimação no Brasil. Isso ocorrerá somente com intervenção do Ministério da Saúde no que diz respeito à formulação de políticas públicas voltadas à atenção em cuidados paliativos e à criação de

espaços onde esses cuidados possam ser oferecidos. Também são fundamentais a educação dos profissionais da saúde nessa área de atuação e o financiamento de estudos e pesquisas que contemplem esse campo de assistência na tentativa de incentivar a discussão sobre cuidados paliativos, a revisão do tabu acerca da finitude humana e do papel da medicina nos cuidados de quem está morrendo.

Referências Bibliográficas

BARCIFICONTAINE, Christian P. Prefácio. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004.

BELCHIOR, Elycio; POYARES, Ramon. *Pioneiros da hotelaria no Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Senac, 1987.

BIFULCO, Vera A. *A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura*. Dissertação apresentada à banca avaliadora da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina para obtenção do título de Mestre em Ciências. São Paulo: 2006.

BIFULCO, Vera A; IOSHIDA, Lúcia C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista Brasileira de Educação Médica*. Rio de Janeiro, Vol. 33, nº 1: 92-100, 2009.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n1/13.pdf>

Acesso em 06 de maio de 2011

CASTRO, Déborah A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicologia Ciência e Profissão*. Brasília, vol. 21 nº4: 44-51, 2001.

CHIBA, Toshio. Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos - Ambulatório. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

FEUERWERKER, Laura C. M.; MERHY, Emerson E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Revista Panamericana de Salud Publica*. Washington, vol. 24 nº 3: 180-188, 2008.

Disponível em:

http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1020-49892008000900004&script=sci_arttext

Acesso em: 27 de maio de 2011

FLORIANI, Ciro A.; SCHRAMM, Fermim R. Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, vol. 13 nº2: 2123-2132, 2008.

Disponível em:

http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900017

Acesso em 04 de maio de 2011.

FLORIANI, Ciro A.; SCHRAMM, Fermim R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol.23 nº9: 2072-2080, 2007

FOUCAULT, Michel. O Nascimento do Hospital. In: FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

GIL, Antônio C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

KOVÁCS, Maria Julia. Morte no Contexto dos Cuidados Paliativos. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

KRUSE, Maria Henriqueta L., et. al. Cuidados paliativos: uma experiência. *Revista HCPA*. Porto Alegre, vol. 27 nº2: 49-52, 2007.

MACIEL, Maria G.S. *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil – Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MACIEL¹, Maria G.S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MACIEL², Maria G.S. Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos - Enfermaria. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MATSUMOTO, Dalva Y.; MANNA, Mônica C. Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos - Hospedaria. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004.

MARTIN, Leonard M. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004.

MENEZES, Rachel A. História dos Cuidados Paliativos: uma nova especialidade médica. In: XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ, 2004, Rio de Janeiro. *Livro de Resumos do XI Encontro Regional de História da NAPUH-RJ*. Rio de Janeiro: UERJ, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - RDC 202 de 18/07/2002 – Receituários

Disponível em:

http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23408

Acesso em 21 de maio de 2011

MINISTÉRIO DA SAÚDE - Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990

Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm

Acesso em 08 de junho de 2011

NOVAES, Maria Rita C.G.; TRINDADE, Eliana M. A morte e o morrer: considerações bioéticas sobre a eutanásia e a finitude da vida no contexto da relação médico-paciente. *Comunicação, Ciências Saúde*. Brasília, vol. 18 nº 1: 69-77, 2007.

Disponível em: http://www.fepecs.edu.br/revista/Vol18_1art08.pdf

Acesso em 14 de maio de 2011

OLIVEIRA, Adriana L. *“Irmãos, meio-irmãos e co-irmãos” – A dinâmica das relações fraternas no recasamento*. Tese apresentada à banca avaliadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica, 2005.

OLIVEIRA, Eliane C.N. O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. *Psicologia Ciência e Profissão*. Brasília, vol. 22 nº2, 2002.

Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S141498932002000200005&script=sci_arttext

Acesso em 14 de maio de 2011.

PESSINI, Léo. *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola, 2001.

PESSINI, Léo. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*. Conselho Federal de Medicina, Brasília: vol.10 nº 2, 2000

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Paul C. *Problemas atuais de Bioética*. 5ª ed. São Paulo: Loyola, 2000.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. A finitude humana e a saúde pública. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, vol. 22 nº 8: 1755-1760, 2006.

Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2006000800025&script=sci_arttext

Acesso em 4 de junho de 2011

SAKURADA, Cláudio K.; TAQUEMORI, Lais Y. Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos - Assistência domiciliar. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

SARNO, Giovanni D, et al. Cuidados paliativos e dignidade: a experiência da Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidados Especiais do HSPM-São Paulo. *Revista de Administração em Saúde*. São Paulo, vol.6 nº25, 2004.
Disponível em: http://www.cqh.org.br/files/RAS25_cuidados.pdf Acesso em 04 de maio de 2011

SAUNDERS, Cicely. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold, 1991.

SILVA, Ronaldo C.F.; HORTALE, Virgínia A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, vol. 22 nº 10: 2055-2066, 2006.
Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf>
Acesso em 06 de maio de 2011

World Health Organization – Palliative Care.
Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
Acesso em 13 de março de 2011