



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

AMALIA CLAUDIA FACUNDO DE BRITO

O USUÁRIO, A FAMÍLIA E A EQUIPE DE SAÚDE: A QUEM A VIDA PERTENCE?
UMA PESQUISA AVALIATIVA SOBRE AS INTERVENÇÕES
PARA UMA MORTE DIGNA NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO
- HUWC

FORTALEZA

2022

AMALIA CLAUDIA FACUNDO DE BRITO

O USUÁRIO, A FAMÍLIA E A EQUIPE DE SAÚDE: A QUEM A VIDA PERTENCE?
UMA PESQUISA AVALIATIVA SOBRE AS INTERVENÇÕES
PARA UMA MORTE DIGNA NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO -
HUWC.

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Avaliação de Políticas Públicas. Área de concentração: Avaliação de Políticas Públicas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Alba Maria Pinho de Carvalho.

FORTALEZA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- B875u Brito, Amalia Claudia Facundo de.
O usuário, a família e a equipe de saúde: a quem a vida pertence? : Pesquisa avaliativa sobre as intervenções para uma morte digna no hospital Universitário Walter Cantídio - HUWC / Amalia Claudia Facundo de Brito. – 2022.
136 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências Agrárias, Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, Fortaleza, 2022.
Orientação: Prof. Dr. Alba Maria Pinho de Carvalho..
1. Morte. 2. Cuidado paliativo. 3. Avaliação de políticas públicas. 4. Intersetorialidade. 5. Família. I. Título.

CDD 320.6

AMALIA CLAUDIA FACUNDO DE BRITO

O USUÁRIO, A FAMÍLIA E A EQUIPE DE SAÚDE: A QUEM A VIDA PERTENCE?
UMA PESQUISA AVALIATIVA SOBRE AS INTERVENÇÕES
PARA UMA MORTE DIGNA NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO -
HUWC

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Avaliação de Políticas Públicas. Área de concentração: Avaliação de Políticas Públicas.

Aprovada em: 29 de dezembro de 2022

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Alba Maria Pinho de Carvalho (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Eliana Costa Guerra (Membro)
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

Prof.^a Dr.^a Ana Paula Lima Barbosa (Membro)
Faculdade Ari de Sá

AGRADECIMENTOS

Tu tens um medo: acabar.
Não vês que acabas todo dia.
Que morres no amor, na tristeza, na dúvida, no
desejo.
Que te renovas todo dia, no amor, na tristeza, na
dúvida, no desejo.
Que és sempre o mesmo. Que morrerás por idades
imensas até não teres medo de morrer e então
serás eterno.
Cecília Meireles

Não sei exatamente de onde encontrei forças para seguir e concluir esse estudo, em meio ao caos de uma pandemia, se veio de dentro ou se me é externa. O que é importante considerar é que foi graças ao desejo de ver esse estudo finalizado, somado aos sujeitos que de diferentes formas deram suas contribuições, mesmo diante das dificuldades vivenciadas no período da pandemia.

Sou muito grata pela oportunidade em contar a história de várias pessoas que se beneficiaram do acompanhamento da equipe do serviço de cuidados paliativos, no Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC. Infelizmente alguns dos que conheci já *partiram*, a morte é sentida por todos que participam do cuidado, não só a família, mas a equipe de saúde. A relevância desse serviço nos mostra a magnitude com que o Sistema Único de Saúde atua em vários aspectos da vida de uma pessoa, assim como quem nasce, quem está morrendo também merece ser cuidado.

Agradeço a toda a minha família que esteve na torcida e na retaguarda para que fosse possível o meu envolvimento e o tempo disponível voltado para esse estudo.

Agradeço aos trabalhadores e trabalhadoras que se dedicaram e se dedicam incansavelmente ao cuidado, que participaram deste estudo de forma generosa compartilhando seu tempo e conhecimento.

E por fim, não menos importante, sou grata a todas as famílias que concordaram em colaborar com esse estudo, mesmo vivendo e sentindo a dor da perda, aceitaram o meu convite para uma conversa, um bate – papo, regado com muitas emoções e lágrimas...foram momentos únicos e importantes, de grande aprendizado.

RESUMO

Foi por meio do Movimento da Reforma Sanitária, iniciado nos anos de 1970, que a saúde passou a ser reconhecida como um direito de cidadania, garantido na Constituição promulgada em 1988. Este marco legal proporcionou grandes avanços no desenvolvimento da política de saúde, entre eles está a Lei 8.080/1990 que regula em território nacional o direito à saúde, tão importante à dignidade humana. Em meio ao avanço da medicina e o controle de doenças crônicas e degenerativas, bem como o uso da tecnologia, surgem cada vez mais medicamentos, tratamentos e procedimentos especializados capazes de proporcionar a longevidade. Percebe-se que a ciência trava uma batalha constante com a morte, como se esta não fizesse parte da vida, tornando-se temida por todos na contemporaneidade. Diante deste cenário, a abordagem do Cuidado Paliativo torna-se importante no acompanhamento dos(a) pacientes com doenças ameaçadoras à qualidade de vida, incluindo os seus familiares, em várias fases, no início com o diagnóstico da doença. O estudo apresentado tem como ponto de partida a garantia do direito a uma morte digna a pacientes com doença ameaçadora à vida, o cuidado centralizado na pessoa e não na doença. Tendo como ponto de partida, a experiência vivenciada pela pesquisadora no serviço de Cuidado Paliativo do Hospital Universitário Walter Cantídio, o estudo foi direcionada aos casos de pacientes internados, independente do diagnóstico e da faixa etária. Embora se espere que o cuidado paliativo seja apenas para as pessoas em finitude, qualquer pessoa, independentemente do diagnóstico, pode ter benefício com o acompanhamento. Por meio de uma abordagem qualitativa com aporte quantitativo, baseada em levantamento bibliográfico e entrevistas semiestruturadas, esta pesquisa buscou analisar as intervenções dos profissionais de saúde do HUWC para a garantia de uma morte digna de pacientes em acompanhamento pelo Cuidado Paliativo. Considerando esse cenário, aponta-se que o desenvolvimento das principais discussões estão presentes na articulação entre as categorias morte, cuidados paliativos, intersectorialidade e políticas públicas na perspectiva avaliativa. Foi possível, nessa pesquisa, circunscrever um rico material com posicionamentos diferentes sendo complementares, em relação à percepção dos trabalhadores e familiares sobre a abordagem paliativa.

Palavras-chave: morte; cuidado paliativo; avaliação de políticas públicas; intersetorialidade; família.

ABSTRACT

It was through the Health Reform Movement, initiated in the 1970s, that health became recognized as a citizenship right, guaranteed in the Constitution promulgated in 1988. This legal framework provided great advances in the development of health policy, among them is Law 8080/1990, which regulates the right to health in the national territory, which is so important to human dignity. Amid the advancement of medicine and the control of chronic and degenerative diseases, as well as the use of technology, more and more specialized medications, treatments and procedures capable of providing longevity are emerging. However, it is clear that science fights a constant battle with death, as if it were not part of life, becoming feared by everyone in contemporary times. Given this scenario, the Palliative Care approach becomes important in monitoring patients with diseases that threaten their quality of life, including their families, at various stages, from the diagnosis of the disease. The study presented has as its starting point the guarantee of the right to a dignified death for patients with a life-threatening disease, care centered on the person and not the disease. Based on the experience lived in the Palliative Care service at the Walter Cantídio University Hospital, the research was directed to cases of hospitalized patients, regardless of diagnosis and age group. Although it is expected that palliative care is only for people in finitude, anyone, regardless of the diagnosis, may benefit from follow-up. Using a qualitative approach with quantitative input, based on bibliographical research and semi-structured interviews, this research sought to analyze the interventions of HUWC health professionals to guarantee a dignified death for patients monitored by Palliative Care. Considering this scenario, it is pointed out that the development of the main discussions are present in the articulation between the categories death, palliative care, intersectorality and public policies from an evaluative perspective. It was possible, in this research, to circumscribe a rich material with different positions being complementary, in relation to the perception of workers and family members about the palliative approach.

Keywords: death; palliative care; evaluation of public policies; intersectorality; family.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO.....	9
1.1	A Relevância Social e o Caráter Inovador da Pesquisa.....	9
1.2	A Relevância Acadêmica da Temática.....	10
1.3	A Pesquisadora e seus Percursos no Delineamento da Pesquisa: um processo em construção.....	12
2	A CONSTRUÇÃO DO SUS E O CUIDADO PALIATIVO: DA IMPLEMENTAÇÃO DO SUS À PANDEMIA DO CORONAVÍRUS...	18
2.1	Crise Econômica, Crise Política e Crise Sanitária.....	32
3	O PERCURSO DO CUIDADO PALIATIVO: CONCEITO E HISTÓRIA	39
3.1	O Cuidado Paliativo no contexto mundial e no Brasil.....	39
3.2	Normatizações brasileiras no Cuidado Paliativo	50
3.3	Interdisciplinaridade: Trabalhadores da Saúde no Cuidado Paliativo	57
4	PERCURSO METODOLÓGICO: PARADIGMAS DA AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E DESENHO METODOLÓGICO	62
4.1	Algumas Considerações sobre o Campo de Avaliação de Políticas Públicas	62
4.2	Desenho Metodológico da Pesquisa Avaliativa sobre o Serviço de Cuidados Paliativos	67
4.2.1	<i>Natureza da Pesquisa Avaliativa</i>	67
4.2.2	<i>Os Caminhos da Ética na Pesquisa</i>	77
4.2.3	<i>Os Sujeitos da Pesquisa</i>	79
4.2.4	<i>Métodos de Análise das Entrevistas</i>	80
4.2.5	<i>A história da realização de um sonho.....</i>	83
5	REPRESENTAÇÃO SOCIAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA IMERSÃO NOS SIGNIFICADOS DAS FALAS DOS(AS) TRABALHADORES(AS) DA SAÚDE E DE FAMILIARES DOS(AS) USUÁRIOS(AS) DO SUS	87
5.1	Conhecendo o serviço de cuidados paliativos.....	89
5.1.1	<i>O perfil dos(as) Trabalhadores(as) e Usuários(as) – singularidade dos sujeitos da pesquisa</i>	90

5.2	Percepções sobre os Cuidados Paliativos no HUWC.....	91
5.3	Os(as) Trabalhadores(as) da Saúde no Contexto dos Cuidados Paliativos	94
5.4	A Família no Contexto dos Cuidados Paliativos	97
5.5	Percepções sobre os Benefícios dos Cuidados Paliativos aos Usuários(as)	100
5.6	Percepções sobre a Morte Digna.....	102
5.7	Compreendendo sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade....	104
5.8	Delineamentos Empíricos: HUWC como local de cuidado e atuação profissional	106
6	CUIDADOS PALIATIVOS: VIVER E MORRER COM DIGNIDADE...	113
6.1	Cuidados Paliativos na Garantia do Direito à Morte Digna.....	113
6.2	A Família nos Processos do Cuidado Paliativo.....	115
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	120
	REFERÊNCIAS.....	128
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA APLICADA AOS PROFISSIONAIS.....	135
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA APLICADA AOS FAMILIARES.....	136

1 APRESENTAÇÃO

1.1 A Relevância Social e o Caráter Inovador da Pesquisa

Estudar e pesquisar a temática cuidado paliativo tem grande relevância social, por este tema remeter a pensar sobre a finitude humana, uma questão ainda pouco discutida e muitas vezes evitada pela sociedade e considerada um tema tabu. Imersos em uma cultura onde o nível social do medo da morte é presente e intensificado notadamente, na contemporaneidade.

É importante também considerar, que, além de intervir no processo de morte e morrer, o cuidado paliativo também ressalta a vida, colocando o sujeito na centralidade do cuidado, considerando todas as dimensões humanas, na perspectiva da dignidade. A família também é incluída, nesse contexto, pelos profissionais de saúde configurando uma tríade nas relações construídas durante o cuidado intra-hospitalar.

Há uma preocupação crescente na sociedade com relação aos cuidados necessários especialmente para pessoas com doenças crônicas e outras condições que debilitam e demandam suportes. Na realização da 17ª Conferência Nacional de Saúde, com o tema “Garantir Direitos e Defender o Sus, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia”, realizada de 02 a 05 de julho de 2023, foi pautada por componentes do Movimento da Frente Paliativista, que ganhou uma dimensão nacional, com propostas endossadas nas Conferências Municipais e Estaduais. A proposta aprovada durante a 17ª Conferência garante a construção da Política Nacional de Cuidados Paliativos no SUS com financiamento, integrada às Redes de Atenção à Saúde e como componente de cuidado da Atenção Primária à Saúde, através da Estratégia de Saúde da Família.

A temática sobre o cuidado paliativo tem ganhado maior destaque, nacionalmente, com a publicação da Resolução da CIT n.41, de 31 de outubro de 2018, que inclui o Cuidado Paliativo na Rede de Atendimento de Saúde, atribuído a isso, é possível acrescentar que o movimento dos profissionais e sociedade civil (Movimento da Frente Paliativista) representou grande contribuição na disseminação dos cuidados paliativos pelo país. Os principais marcos legais dos Cuidados Paliativos no SUS, além da Constituição Federal de 1988 que trata a Saúde como um direito social de todos e dever do Estado.

A lei 8080/90 em seu texto aponta a tríade promoção, proteção e recuperação da saúde em seu cerne, bem como a organização e o funcionamento dos serviços de saúde.

1.2 A Relevância Acadêmica da Temática

Para investigar sobre os cuidados paliativos, iniciei o seguinte percurso: busquei a sua gênese, suas raízes, as transformações históricas e sociais das atitudes humanas frente a morte e ao morrer. Voltei-me para o estudo sobre a morte digna, encontrando uma extensa produção de artigos na área da medicina (bioética), enfermagem e do direito. Já no âmbito do serviço social, na revisão bibliográfica, identifiquei algumas produções acadêmicas (artigos) e livros mais específicos da área de uma única autora de São Paulo. Todo esse material foi utilizado na produção desse texto de dissertação. O produto desse estudo, consolidado nesse texto de dissertação, trará importante contribuição acadêmica dando visibilidade ao cuidado paliativo e suas implicações no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

A experiência da morte pode diferenciar de sociedade para sociedade porque é específica a forma de manifestação conforme a cultura dos indivíduos, suas crenças religiosas e estilos de vida. A morte não é assunto fácil de ser tratado em roda de amigos, por grupo de familiares ou de jovens. Geralmente as pessoas fogem desse assunto e não se percebem no processo de finitude que inicia quando nascemos.

Caso pudesse escolher como gostaria de morrer, se essa escolha fosse facultada, responderia dormindo, sem perceber a chegada da morte. Sendo assim a partida seria rápida, mas para os que ficam o sofrimento do despreparo é muito grande. Saber lidar com a morte ainda é um grande desafio nas diversas sociedades, pois o falar sobre o assunto ainda é um tabu.

Em relação aos rituais sobre a morte, Kluber-Ross (2000) apresenta algumas definições de diferentes culturas e períodos históricos: os antigos egípcios sepultavam os seus mortos juntamente com as roupas e os alimentos, para que continuassem felizes, e da mesma forma os antigos índios americanos, que enterravam seus parentes com tudo o que lhes pertencia. Já os hebreus consideravam o corpo do morto como alguma coisa impura, que não podia ser tocada. Os antigos índios americanos falavam do espírito do mal e atiravam flechas ao ar para afugentá-los. Muitas culturas possuem rituais para cuidar da pessoa “má” que morre,

os quais se originam deste sentimento de raiva latente em todos nós, apesar de não gostarmos de admitir isso. A tradição do túmulo pode advir do desejo de sepultar bem fundo os maus espíritos, e as pedrinhas que muitos enlutados jogam como homenagem traduzem símbolos do mesmo desejo. A salva de tiros num funeral militar corresponde ao mesmo símbolo ritual dos índios, ao atirarem aos céus suas lanças e flechas.

O Cuidado Paliativo é um tipo de abordagem crescente no mundo inteiro em virtude do envelhecimento populacional e da possibilidade de pessoas viverem com condições de saúde mais complexas (neoplasias e/ou doenças crônicas degenerativas).

Esse tipo de abordagem desenvolve competências relacionadas ao cuidado do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual de pacientes que enfrentam doenças que ameacem suas vidas, bem como as suas conseqüências que afetam os familiares. A necessidade desse cuidado independe da faixa etária, pois trata-se de um cuidado universal, que se amplia para o paciente e para sua família.

Os pacientes que estão fora da perspectiva curativa muitas vezes se acumulam nos hospitais, recebem tratamento desproporcional de uma equipe obstinada na tentativa de recuperação, utilizando métodos invasivos e de alta tecnologia muitas vezes ineficazes. Tais abordagens, ora insuficientes, ora exageradas, ignoram o sofrimento humano e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes, sendo a dor o principal deles. Ter uma diferente postura não quer dizer ser contra o uso da tecnologia nos tratamentos, mas a reflexão sobre determinadas condutas diante da mortalidade humana, buscando o equilíbrio necessário entre conhecimento científico e humanismo para resgatar a dignidade da vida e do morrer (Manual de Cuidados Paliativos, 2009).

Em seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*, Elizabeth Kübler-Hoss (2000), discorre sobre as muitas razões para se encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano. Às vezes, é até mesmo difícil determinar tecnicamente a hora exata em que se deu a morte.

Ainda segundo Kübler-Hoss (2000), morrer se torna um ato solitário e impessoal porque o paciente não raro é removido de seu ambiente familiar e levado às pressas para uma sala de emergência. Quando um paciente está gravemente

enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito de opinar. Custaria tão pouco lembrar de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido. O respeito à autonomia, a valorização das decisões do paciente que podem ser registradas em forma de suas diretivas antecipadas de vontade ou testamento vital, regatadas pela equipe de saúde no momento de finitude do indivíduo, na garantia de se ter uma morte digna.

A busca do significado do cuidado é o grande desafio dos trabalhadores da área da saúde, exercer o cuidado na sua totalidade é uma ação preferencial em relação ao sofrimento nas suas multidimensões: física, psíquica, social e espiritual. O cuidado está presente na vida humana, sempre que exercido por meio de processos relacionais, interativos e associativos.

Conforme Boff (1999), o cuidado humano não deve ser tratado como uma intervenção sobre o paciente. Eis a sua afirmação: “a relação não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito. Experimentamos os seres humanos como sujeitos, como valores, como símbolos. ” Acrescenta que cuidar não é pura intervenção, mas interação...cuidar é entrar em sintonia com...

Para que o cuidado seja humanizado é importante a construção de uma relação simétrica entre os profissionais de saúde e o paciente. O modelo que ainda predomina no atendimento à saúde estabelece que o profissional possui autoridade pois detém o conhecimento e assume, assim, a responsabilidade pela tomada de decisões. O paciente deve ser estimulado a participar de forma ativa desse processo, exercendo o seu poder de decidir conforme seus valores. Dessa forma, o processo de cuidado precisa acontecer numa relação de troca efetiva de informações, tendo por base o compromisso ético (Pessini, 2014).

1.3 A Pesquisadora e Seus Percursos no Delineamento da Pesquisa – um processo em construção

Para o desenvolvimento de um estudo e de uma pesquisa é importante o envolvimento e desprendimento do pesquisador. Durante esses quatro anos (2019 – 2022) de mestrado a definição do tema e o direcionamento de como gostaria que a minha pesquisa fosse feita foram pontos importantes e definir.

Pesquisar não é um ato solitário, é dinâmico, proporciona muitas mudanças e reflexões, requer paciência e serenidade. Quando pensei em fazer mestrado já tinha

em mente qual tema gostaria de estudar, o cuidado paliativo já fazia parte da minha história há alguns anos.

A decisão de tomar os cuidados paliativos como tema de pesquisa causou reações diversas entre familiares, amigos e colegas de trabalho: uns positivos, valorizando a temática, sua relevância e atualidade; e outros negativos em virtude do contato direto com o sofrimento e por considerar esse tema pesado e mórbido. Tive o apoio de colegas de trabalho, que compõem a equipe de cuidados paliativo: consideraram o corajoso o esforço da pesquisa, aludindo a uma característica pessoal de resistência necessária ao desenvolvimento da investigação.

Para falar de onde estou e onde pretendo chegar, preciso primeiro dizer de onde eu venho. Com formação em serviço social, pela Universidade Estadual do Ceará, conclui a graduação em 1999. A minha inserção no mercado de trabalho não demorou e fui trabalhar na política de assistência social permanecendo nessa área até o início de 2015, período em que conheci várias cidades do Ceará na perspectiva de trabalhadora da política de assistência social, acompanhando os diversos momentos de mudanças, de avanços e de recuos dessa política. Inicialmente os vínculos de trabalho foram precarizados com contratos muito frágeis, em 2012 essa condição mudou com aprovação e convocação para assumir cargo em concurso público na cidade de Aquiraz/Ce, finalizando minha passagem e contribuições na política de assistência social. Além de grande aprendizado, trabalhar nessa cidade me aproximou de pessoas incríveis e que até hoje possuo laços de amizade.

Foi em 2015 que, após aprovação em concurso público para EBSERH, iniciei minha experiência profissional na política de saúde. Além da mudança na área de atuação, da assistência social para a política de saúde, também mudei de cidade. O meu novo lar, de março de 2015 a janeiro de 2017, foi a cidade de Nata/RN. Foi a experiência na Maternidade Escola Januário Cicco que ouvi pela primeira vez o termo cuidado paliativo. Foram dois anos atuando na enfermaria de ginecologia e na enfermaria que acolhia mulheres com óbitos fetais decorrentes de abortamentos. No início de 2017 surgiu a oportunidade de regressar à Fortaleza e não pensei muito, no processo administrativo de movimentação, retornei às minhas raízes. Assim, como já estava definido na organização do Complexo Hospitalar da UFC, ao chegar passei a compor a equipe de serviço social do Hospital Universitário Walter Cantídio.

A minha história com o cuidado paliativo, de fato, começa nesse período, quando sou chamada a compor a equipe de cuidado paliativo do Hospital Universitário

Walter Cantídio. A minha atuação seria com as famílias e usuários acompanhados pelo serviço. Mas um importante detalhe me causou desconforto, a morte e o morrer passaram a ser rotina no trabalho. Lembro que na graduação “fugi” da disciplina optativa “Tanatologia”, alguns colegas de sala tiveram interesse e comentaram, mas na época não me impulsionou. Achei que no momento não seria importante.

Então, voltando para o ano de 2017, no campo profissional, teria que encarar e olhar a morte e a dor sem muito conhecer da abordagem paliativa. O cuidado paliativo no meu raso entendimento tinha um significado no senso comum: uma pessoa doente sem perspectiva de cura tendo como desfecho a morte, e a medicina cruzando os braços. Com o tempo fui buscando compreender por meio de leituras, participação em cursos e eventos com profissionais de referência em cuidado paliativo. Momento importante para conhecer sobre o cuidado paliativo e me reconhecer nesse processo de cuidado, enquanto profissional da saúde, das pessoas em processo de finitude. Compreendi que a morte não é contrária à vida, mas estão ligadas, só morremos porque vivemos e que a finitude é inerente a todos os seres vivos.

Inicialmente, o reconhecimento da morte como processo natural foi importante para essa compreensão e posteriormente no acolhimento às famílias. Só então, a compreensão da perspectiva do cuidado paliativo, como uma abordagem multiprofissional, destinado às pessoas com doença ameaçadora à vida e seus familiares, traz a ideia de garantia da dignidade humana, principalmente em se tratando dos usuários do SUS. Essa perspectiva trouxe motivação para minha atuação profissional, bem como a decisão de permanecer no serviço e definir como tema da pesquisa de mestrado. Uma equipe versátil com profissionais de áreas diversas, cada olhar específico que se complementa com seus saberes, sem sobreposição de nenhuma profissão. O protagonista é o usuário que deve ser visto na sua integralidade, diante das suas necessidades e fragilidades.

Nas abordagens realizadas pela equipe aos usuários e seus familiares, a escuta e acolhimento são as principais ferramentas. Busca-se conhecer a realidade e história de vida dessas pessoas, compreender o seu contexto social e familiar e além de tudo identificar os sofrimentos e seus desejos. Há quase um ano, em julho de 2021, conseguimos realizar o sonho de uma usuária de oficializar a união de aproximadamente 20 anos, realizou-se o seu desejo com a cerimônia religiosa e civil de seu casamento, dentro do hospital mesmo, em um leito de enfermaria, era o sonho

dela antes de morrer. E assim atuamos na garantia da qualidade de vida até os últimos momentos de vida de usuários com doenças sem perspectiva curativa.

Foi sendo ampliado o interesse em estudar sobre os cuidados contemporâneos aos que vivenciam o processo lento do morrer, que estão fora das possibilidades terapêuticas, em consequência de uma doença ameaçadora à vida, por exemplo, o câncer. Com o intuito de saber como a proposta de morte digna é implementada na prática cotidiana de um hospital público em Fortaleza.

A imersão no estudo e no campo de pesquisa despertou sentimentos e emoções: o contato com a doença, o sofrimento manifestado de diversas formas (física, social, emocional e espiritual) e a morte causaram-me grande angústia e tristeza em alguns momentos. Difícil filtrar e nesse momento ser apenas o pesquisador, os sentimentos afloram principalmente diante do sofrimento do outro.

A instituição escolhida é a mesma com a qual possuo vínculo de trabalho. Estar inserida na instituição facilita o acesso aos profissionais, o acesso às informações e amplo conhecimento sobre a dinâmica do serviço. Saliendo que para realizar a pesquisa submeti o projeto ao Comitê de Ética para avaliação e assim obter autorização, no momento para realização das entrevistas, ao público-alvo da pesquisa: profissionais da área assistencial que acompanham pacientes nas clínicas médicas, cirúrgicas e transplantes no Hospital Universitário Walter Cantídio - HUWC.

Para se oferecer um bom serviço de cuidado paliativo não basta ser compassivo e amoroso. Consiste em um trabalho multidisciplinar complexo, sendo imperativo estar atento ao sofrimento do outro, cujas dimensões vão além do físico e do emocional, perpassando as dimensões espiritual e social. Para uma abordagem pautada na dignidade e respeito, é indispensável muito conhecimento técnico, habilidades de comunicação, capacidade para tomar decisões éticas difíceis e complexas, trabalhar com a perspectiva de que a morte faz parte da vida, e buscar assegurar dignidade e bem-estar mesmo em um momento tão delicado.

No início de 2020, vivenciamos um dos piores momentos da humanidade, tivemos a morte escancarada decorrente de um vírus com alta letalidade que rapidamente se disseminou em todos os continentes. Em 30 de janeiro de 2020 a OMS declarou que estávamos diante de uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) – o mais alto nível de alerta da Organização Mundial de Saúde (OMS), conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional.

Logo depois, em 06 de fevereiro de 2020, diante desse cenário de emergência sanitária internacional, o governo brasileiro decretou situação de emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus – covid19, por meio da Lei 13.979.

Nesse momento, para o Cuidado Paliativo, foram muitos os desafios frente a perspectiva de uma abordagem humanizada, onde o contato com o usuário como ocorria anteriormente já não era possível. Nesse período, a equipe de Cuidado Paliativo do HUWC se fundiu com a equipe da Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos e, juntos, formaram a Equipe de Comunicação de Óbitos.

Nesse período de grande tragédia, ocorreu um turbilhão de notícias falsas disseminadas pelo país: uma das mais chocantes foi a fala do senador e médico Otto Alencar, que durante a CPI da pandemia (22/09/2021), referiu-se ao cuidado paliativo como “especialidade macabra”, chamando os paliativistas de “paliatistas” igualando a abordagem paliativa à “eutanásia”. Um verdadeiro desserviço à sociedade brasileira, colocando dúvida quanto a importância do cuidado paliativo, pois já se percebia um certo preconceito e desconhecimento de grande parte dos usuários.

Estudos, pesquisa, debates amplos na sociedade podem contribuir para que o cuidado paliativo possa ter sua devida importância, seja mais conhecido e num futuro mais breve seja implementada uma política pública com orçamento bem definido e capaz de garantir realmente dignidade a todas as pessoas que se encontram com uma doença ameaçadora à vida, sem perspectiva curativa e que necessitem de cuidados paliativos específicos.

É imprescindível refletir, e proponho no meu estudo, envolver os profissionais, de diversas categorias, que atuam na assistência aos pacientes, percebem a morte e atuam nos cuidados paliativos, como consideram o processo de morte dos pacientes com abordagem paliativa? Observo, enquanto assistente social da equipe de cuidados paliativos, que usuários acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos possuem um segmento no cuidado garantido e, assim, um processo de finitude com dignidade. Então, o objeto de estudo que proponho nessa pesquisa é: avaliar o serviço de Cuidado Paliativo do HUWC, priorizando dois focos: a família e a atuação dos trabalhadores da saúde.

A construção deste texto, está organizado em seis segmentos principais: neste primeiro segmento é abordado sobre a relevância da pesquisa em vários aspectos, bem como o seu caráter inovador e o delineamento da pesquisa; no

segundo segmento o cuidado paliativo é apresentado no contexto da construção do SUS, com uma subseção sobre a política de saúde no Brasil da implementação do SUS ao enfrentamento à COVID19. No terceiro segmento é realizada análise sobre o percurso do cuidado paliativo considerando o seu conceito e história, por meio de três subseções: desvelando a história pelo mundo e pelo Brasil com as normatizações; descrevendo a interdisciplinaridade e o cuidado paliativo. No quarto segmento é apresentado o percurso metodológico através dos paradigmas da avaliação de políticas públicas e o desenho metodológico, em duas subseções: delineando as considerações sobre o campo de avaliação de políticas públicas e na segunda o desenho metodológico da pesquisa avaliativa sobre o serviço de cuidado paliativo. No quinto segmento, a representação social dos cuidados paliativos com a imersão nos significados das falas dos sujeitos da pesquisa. No sexto segmento a dignidade humana no processo de morte complementa o estudo do cuidado paliativo como direito a viver e morrer como dignidade, aprofundando com as subseções: o cuidado paliativo como direito à morte digna e a família inserida no cuidado paliativo. E no último segmento, a referência bibliográfica é estruturada.

2 A CONSTRUÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E O CUIDADO PALIATIVO: DA IMPLEMENTAÇÃO DO SUS À PANDEMIA DO CORONAVÍRUS

A expectativa da sociedade brasileira, de uma política pública de saúde que pudesse cuidar das pessoas de forma digna, já vinha sendo sonhada e foi concretizada com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), mediante ações individuais e coletivas. Na medida em que a saúde tem sido reconhecida como o completo bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doenças, o propósito almejado é que as pessoas possam ter uma vida com qualidade e dignidade (PAIM, 2009 p.11). A Lei Orgânica da Saúde, Lei 8.080, promulgada em 1990, em seu artigo terceiro, retoma a perspectiva da concepção ampliada de saúde, onde

a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

Da mesma forma, Sergio Arouca, em discurso como Presidente da VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, expressa claramente a ideia de direito à saúde atrelado a um conceito ampliado de saúde:

[...]. Não é simplesmente não estar doente, é mais: é um bem-estar social, é o direito do trabalho, a um salário condigno; é o direito a ter água, à vestimenta, à educação, e, até a informações sobre como se pode dominar este mundo e transformá-lo. É ter direito a um meio ambiente que não seja agressivo, mas, que, pelo contrário, permita a existência de uma vida digna e decente; a um sistema político que respeite a livre opinião, a livre possibilidade de organização e de autodeterminação de um povo.

Na tessitura desse texto, contornaremos a construção do SUS a partir do movimento da reforma sanitária para assim compreendermos o cuidado paliativo e sua efetivação, considerando os desafios para consolidação dessa política pública.

Para compreendermos a imensa importância do SUS, fruto das lutas do povo brasileiro, é necessário conhecermos e reconhecemos um pouco da história e organização sanitária do Brasil. Este conhecimento deve contribuir para que o passado de opressão não se torne presente e que possamos avaliar, a cada momento, os avanços, as ameaças e os retrocessos que se deram no decorrer do tempo.

Um percurso histórico contendo um caminho que a política de saúde no Brasil vem seguindo, com práticas governamentais de subfinanciamento e de desfinanciamento – impactando de forma negativa no desenvolvimento do Cuidado Paliativo.

De início, podemos afirmar que a Reforma Sanitária e a implantação do SUS já vinham sendo debatidos pelos movimentos sociais formados pelos estudantes, pesquisadores e profissionais da saúde ainda no período militar. Esse período foi marcado por fortes tensões no Brasil.

Em um cenário de regime autoritário, culminando na suspensão de direitos constitucionais e liberdade individual gerou um cenário marcado pela drástica redução da participação social, colaborando para a ebulição de lutas e dos movimentos sociais, considerando a grande pressão que a população vinha sendo submetida principalmente com o fechamento dos espaços de participação: sindicatos, associações e partidos políticos.

Foi nesse período, também, que houve tentativas das organizações médicas ligadas aos interesses capitalistas em privatização da saúde, entretanto, apesar das pressões, a assistência médica previdenciária, até 1964, foi ofertada basicamente pelos serviços próprios dos Institutos.

O novo projeto sanitário que vinha sendo desenhado pretendia a consolidação de um modelo descentralizado com foco na municipalização dos serviços de saúde começando pelo atendimento básico de saúde e se estendendo até o nível terciário, com atendimento médico-hospitalar especializado.

Um grande marco histórico deu-se em 1986, com a realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, momento em que as mudanças ganham contornos claros, ao ampliar o espectro de atores envolvidos e explicita em seu relatório as diretrizes para a reorganização do sistema de saúde já existente. Convocada pelo Decreto n. 91.466, de 23/07/85, o temário da 8ª Conferência era composto pelos seguintes itens: 1) saúde como direito; 2) reformulação do Sistema Nacional de Saúde; e 3) financiamento do setor.

Podemos afirmar que a atual configuração do Sistema Único de Saúde (SUS) é fruto das disputas entre projetos distintos e antagônicos existentes na sociedade brasileira ao longo da história, bem antes da Constituição Federal de 1988. Com destaque para o Projeto da Reforma Sanitária, iniciado a partir de meados da década de 1970, tendo como base os movimentos populares e sindicais pelo direito à

saúde, bem como posicionamentos críticos das universidades e entidades frente as limitações do modelo médico assistencial previdenciário, vigente no Brasil até o advento do SUS.

Na contramão do Projeto de Reforma Sanitária, o Projeto da Contrarreforma (caráter privatista) com a lógica orientada pelas regras do mercado e fundamentado na exploração da doença como principal fonte de lucros, emergiu no Brasil em 1964, mais precisamente, no período da ditadura militar.

Toda essa luta dos movimentos e engajamento da sociedade civil, ancorados no movimento da Reforma Sanitária, fez com que em 1988, com a Carta Magna, a saúde adquirisse robustez e direito de cidadania. Os artigos constitucionais, de 196 a 200, foram escritos tendo a saúde como pauta, subsidiando a construção da Lei Orgânica de Saúde, a saber:

- a) artigo 196 a saúde é direito de todos. É dever do estado garantir a saúde por meio de políticas sociais e econômica. O objetivo é reduzir o risco de doença com acesso universal e igualitário às ações de proteção e recuperação;
- b) artigo 197 cabe ao poder público regulamentar, fiscalizar e controlar o sistema de saúde, devendo sua execução ser feita diretamente ou por meio de terceiros;
- c) artigo 198 as ações e os serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único organizado pelas seguintes diretrizes: descentralização e atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas. O SUS será financiado com recursos da Seguridade Social, da União, dos estados e dos municípios e outras fontes;
- d) artigo 199 a assistência à saúde é livre à iniciativa privada, que poderá complementar o SUS;
- e) - artigo 200 o SUS deve controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde. Participar da produção de medicamentos e equipamentos. Executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica. Ordenar a formação de recursos humanos.

Foi somente em 19 de setembro de 1990 que a inclusão do texto constitucional se consolidou como direito de todos e dever do Estado. A Lei 8.080/1990 nasce ainda nesse processo de construção da ideia de saúde como direito, reafirmando determinados elementos centrais da Constituição Federal de que a responsabilidade pela saúde da população é do Estado, mas valoriza também o papel do próprio indivíduo e da comunidade.

Mesmo com todo avanço, os vetos foram verdadeiras derrotas na implementação de um sistema que assegurasse e plena participação popular na construção das diretrizes na política nacional de saúde. Vetos também em relação ao financiamento, na perspectiva da garantia de um financiamento adequado e justo ao SUS.

Anterior a esse marco legal, o acesso da população aos serviços de saúde se dava por meio de três formas principais: 1. mediante contrato formal de trabalho em que os trabalhadores e familiares tinham acesso aos serviços de saúde, inicialmente pelas Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPS), conhecida como a Lei Elói Chaves. Em seguida pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPS) e mais tarde, com a unificação dos anteriores, pelo Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS); 2. por meio do pagamento direto, em que usuários contratam de forma individual os serviços de saúde que julgarem necessários; 3. para quem não possuía contrato de trabalho ou recursos financeiros para custear as despesas com serviços de saúde, restava a filantropia/caridade das Santas Casas (Bravo, 2009).

Historicamente marcado pelo modelo curativo, o tratamento de saúde foi centrado no cuidado médico, tendo como referência o atendimento hospitalar. O acesso à assistência à saúde como um direito reconhecido das classes assalariadas foi vinculado ao direcionamento da política econômica (Bravo, 2009, p.89).

Ainda hoje, um grande gargalo para o desenvolvimento das políticas sociais é o financiamento, as que possuem influência neoclássica, na sua elaboração, adotam como critério fundamental o cálculo entre custo/benefício. Os governos sempre indagam “quanto custará essa política e como repercutirá sobre o equilíbrio das contas fiscais?” (Pereira, 2008, p. 28).

No cerne dessas mudanças contemporâneas, a que considero principal é a compreensão da saúde como um direito de cidadania. Os princípios e diretrizes do SUS são compatíveis com o entendimento da saúde como um direito do povo e dever

do Estado, sendo garantido com qualidade e livre de qualquer tipo de discriminação. A política de saúde no Brasil ficou mais próxima da população.

Toda essa mudança resulta de um processo com novos pensamentos em saúde, onde se formularam um referencial para explicação do processo saúde-doença, o modelo da determinação social que se expandia pela América Latina com influência da Reforma Sanitária Italiana (Bravo, 2018).

Para sua consolidação foram compostas bases desse sistema para suportá-lo em suas múltiplas dimensões: vigilância, fiscalização, assistência médica e farmacêutica, descentralização, municipalização e participação popular. O SUS se baseia em três pilares: universalidade, igualdade de acesso e integralidade no atendimento.

A restrição financeira imposta às políticas sociais atingiu também à política de saúde, embora os avanços da proposta do SUS (universalidade, integralidade e equidade), não houve definição e nem garantia de recursos financeiros para seu funcionamento, assim o SUS não se sustenta.

O texto constitucional genérico que define o financiamento para o SUS conforme o §1º do art.198: “o sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios, além de outras fontes” (Brasil, 1988), alterado posteriormente pela Emenda Constitucional n.º 29 (Brasil, 2000) que remeteu à definição do percentual a ser aplicado pela União à saúde aprovada somente em 2012, porém não fixou percentual a ser aplicado pela União em Ações e Serviços Públicos de Saúde, propiciando o subfinanciamento do SUS.

Como prova dessa falta de planejamento dos recursos que deveriam ser destinados para a política de saúde, foi criada em 1997, a Contribuição Provisória Sobre Movimentação Financeira – CPMF, instituída de emergência teve a arrecadação vinculada à área da saúde, com vigência estabelecida até 1998, mas foi prorrogada até 2002, com utilização também para a previdência. Os recursos obtidos com a CPMF não significaram ampliação do orçamento, essa substituição da fonte tornou-se mais um elemento de fixação do orçamento do Ministério da Saúde do que expansão (Negri, 2002 p. 15-17,).

A política de saúde perdeu nesse período sua dimensão integradora tanto no âmbito nacional, como nos âmbitos regionais e estaduais, caindo numa visão

focalista onde o “local” é o único espaço capaz de dar respostas mais “eficientes” às necessidades da população (Noronha; Soares, 2001 p. 447).

Concomitantemente ao processo de desfinanciamento do SUS e de redução dos serviços públicos, observa-se a reconfiguração da relação público-privada. Por definição da Constituição Federal e da Lei Orgânica da Saúde, as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos passam a ser privilegiadas em detrimento dos hospitais contratados, uma tendência que já vinha sendo operacionalizada desde os anos 1980 e se acentua ao longo da década de 1990.

A assistência médica suplementar, isto é, o segmento de planos e seguros de saúde privados também começam a reestruturar e diversificar suas ações empresariais, ao mesmo tempo em que o Estado elabora políticas públicas de apoio a esse setor, que passam a “competir” com as instituições públicas. Isso acontece nas políticas baseadas em deduções e subsídios fiscais, que, ao substituírem as relações diretas entre a previdência social e as empresas empregadoras, subsidiam, indiretamente, as empresas médicas, contribuindo para o aprofundamento e a cristalização da segmentação do sistema e dos provedores de serviços. Tem-se, nos anos 1990, o avanço do Projeto de Saúde Privatista, em consonância com a perspectiva de ajuste neoliberal do estado que iniciava seu primeiro ciclo durante o período democrático (Carvalho; Guerra, 2015).

Dentro desse contexto de ampliação de direitos à saúde, no Brasil, o movimento pela assistência paliativa nasce como iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde. A primeira unidade pública foi criada no Rio de Janeiro, no Instituto Nacional do Câncer. Em 1986, foi instituído o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, mas tarde, transformado em um serviço de Suporte Terapêutico Oncológico, com uma equipe voluntária multiprofissional. Somente em 1991, o serviço passou a ter profissionais contratados para execução direta do serviço.

No rol das legislações brasileiras, o estado de São Paulo avançou na garantia de morte digna. Em sua Lei dos Usuários dos Serviços de Saúde - n.º 10.241/99, conhecida como a Lei Mário Covas, no art 2º, XXIII e XXIV, é direito dos usuários da saúde recusar tratamento doloroso ou extraordinário que apenas prolongue a vida e optar pelo local da morte.

Na década de 1990, o serviço de Cuidados Paliativos se expandiu no Brasil e, em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Apenas em

1998, o Ministério da Saúde, através de política voltada ao controle do câncer, cria o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica, com o objetivo de aumentar a capacidade da rede de serviços do Sistema Único de Saúde – SUS para acolher demandas de usuários oncológicos. A existência de profissionais treinados em cuidados paliativos constituía uma das exigências para credenciamento dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia.

Os cuidados paliativos no Brasil consistem em uma iniciativa recente, vista ainda de forma preconceituosa pela sociedade em geral, seja pelo desconhecimento ou pela proximidade com a morte ou por estarem associados às doenças sem perspectivas curativas. No geral, a escassez de informações contribui para o preconceito e afastamento do tema. Entre os profissionais de saúde há uma crescente preocupação em oferecer o serviço aos seus pacientes, pois já não é mais admissível a frase: “não há mais nada o que fazer.” Na perspectiva de abordagem da morte digna, procura-se relacioná-la com a ortotanásia, proporcionando a prática do cuidado paliativo.

Para definir cuidados paliativos, aproprio-me do conceito da Organização Mundial de Saúde (2002):

“Cuidados Paliativos consistem na assistência, promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhor qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (OMS, 2002)

Foi exatamente em 2006 que o Conselho Federal de Medicina, por meio da Resolução n.º 1805/2006, autorizou a prática de cuidados paliativos no Brasil. A resolução descreve:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos ou tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou seu representante legal.

A Resolução não foi suficiente para esclarecer as dúvidas, sofreu inclusive questionamento jurídico. Foi necessária a participação ativa de profissionais de saúde para explicar às autoridades a diferença entre cuidados paliativos e práticas como a

eutanásia. Assim, em 2009, o CFM redigiu pela primeira vez o termo “cuidado paliativo” no Código de Ética Médica (Atlas Cuidados Paliativos, 2019).

Segundo Melo e Pessini (2006), a maioria dos serviços de cuidados paliativos surgiu de iniciativas já existentes no “Atendimento da Dor”, especificamente nos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Minas Gerais. Progressivamente, os serviços foram sendo reorganizados e definidos os seus papéis, tendo em vista que usuários em cuidados paliativos precisam de atenção em todos os seus sintomas, necessitando desses profissionais capacitados no controle das diversas manifestações da dor.

No contexto político dos anos 2000, chega à presidência da República no Brasil, de forma democrática, um representante dos trabalhadores do Brasil, que governou o país por dois períodos consecutivos (primeiro mandato: 2003 – 2006; segundo mandato: 2007 – 2011).

Na primeira gestão o seu plano de governo demonstra preocupação e propostas com a política de saúde, dando ênfase ao fortalecimento e qualificação da Atenção Básica, a estruturação dos atendimentos de urgência, a prioridade ao financiamento de formas alternativas de atendimento, estímulo a constituição de Centros de Referência, reorganização do atendimento Hospitalar e de Alta Complexidade, Gestão Participativa e Humanização dos Serviços; bem como uma política de acesso a medicações, e um incremento na saúde bucal teve destaque como uma intervenção inovadora no seu primeiro mandato.

Em 2003 foi lançada a Política Nacional de Humanização (PNH), com objetivo de colocar em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde produzindo mudanças na gestão e no cuidado. A PNH visa ainda estimular a comunicação entre os gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamentos de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes possuem práticas desumanizadas que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos trabalhadores de saúde e dos usuários no cuidado de si (PNH, 2003).

A Política Nacional de Humanização é formada por três importantes princípios voltados para o fortalecimento das relações entre usuários, trabalhadores e gestores do SUS. O primeiro, a transversalidade: transversalizar é reconhecer que as diferentes especialidades e práticas de saúde podem conversar com a experiência daquele que já é assistido, o usuário. Juntos, esses saberes podem produzir saúde de forma mais corresponsável. O segundo princípio, a indissociabilidade entre a

atenção e gestão. As decisões da gestão interferem diretamente na atenção à saúde. Por isso, trabalhadores e usuários devem buscar conhecer como funciona a gestão dos serviços e da rede de saúde. E, desse modo, participar ativamente do processo de tomada de decisão nas organizações de saúde, e nas ações de saúde coletiva. Já o protagonismo, corresponsabilidade e autonomia do sujeito coletivo é o último princípio: qualquer mudança na gestão e atenção é mais concreta se construída com a ampliação da autonomia e vontade das pessoas envolvidas, que compartilham responsabilidades. Os usuários não são só pacientes, os trabalhadores não só cumprem ordens.

Nesse sentido, pode-se observar que o governo Lula foi inovador na sua atuação no fortalecimento de uma rede de saúde, no entanto persistiu o problema que já vinha dos seus antecessores, o subfinanciamento do SUS.

Bravo (2013), em sua análise do governo Lula, refere que a política macroeconômica do antecessor foi mantida, permanecendo a fragmentação das políticas sociais e a subordinação à lógica econômica. Lembrando que não houve valorização da concepção de seguridade social, dando continuidade a fragmentação das três políticas: saúde, assistência social e previdência social.

Criou-se uma expectativa de que o governo Lula fortalecesse o Projeto da Reforma Sanitária, apesar de incorporar na agenda ético-política, manteve a polarização entre os dois projetos. A sua posição “em cima do muro” fez surgir uma nova denominação “Reforma Sanitária Flexibilizada”, pois em algumas proposições procura fortalecer o Projeto da Reforma Sanitária: a escolha de profissionais comprometidos com o projeto para ocupar o segundo escalão do Ministério da Saúde, a convocação extraordinária da 12ª Conferência Nacional de Saúde e outras ações no intuito de fortalecer o SUS, no entanto, manteve ações de continuidade das políticas focais dos anos 1990: a falta de democratização do acesso, a não viabilização da Seguridade Social, a articulação com o mercado e a manutenção da política de ajuste fiscal e a questão mais séria de todas o desfinanciamento (Bravo, 2013).

O governo se comprometeu com o FMI em estudar a desvinculação de recursos para a saúde, significando eliminar da Constituição Federal a obrigatoriedade dos Municípios, Estados e a União gastarem um percentual de todo o dinheiro arrecadado com os setores da saúde e educação (Bravo, 2013).

Em continuidade ao governo Lula, nos períodos: 2011 – 2014 e 2015 – 2016, a presidenta Dilma Rousseff seguiu na mesma linha. Apesar de algumas inovações deu continuidade a agenda de estabilidade fiscal e conseqüentemente os investimentos foram reduzidos, não apontando na direção de outro projeto para o país. A medida prioritária nos dois mandatos do governo Dilma no campo da gestão dos Hospitais Universitários, foi a criação e implementação da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares – EBSEH.

Nesse contexto, a EBSEH foi apresentada como a única solução para a crise do maior complexo hospitalar público do país, resultante da progressiva redução de pessoal que assolou o setor público e da falta de investimentos nos HUs: ensino, pesquisa, extensão e assistência à saúde. A principal justificativa para a criação da EBSEH, apresentada pelo governo federal, foi a necessidade de regularizar a situação dos funcionários terceirizados dos HUs em todo o Brasil (Bravo, 2013). A saída para a crise seria a alocação de mais recursos financeiros para os HUs e a realização de concurso público para suprir a carência de recursos humanos, regidos pelo Regime Jurídico Único do Servidor Público Civil da União (Bravo, 2013).

Apesar da massiva propaganda feita pelo Governo Federal em favor da EBSEH, alguns HUs geridos por ela já apresentavam vários problemas, tais como: irregularidades, prejuízos financeiros e insuficientes serviços de saúde aos usuários; indícios de desperdícios no uso de dinheiro público nas capacitações de gestores da Empresa; irregularidades no concurso realizado pela empresa; insatisfação dos empregados contratados pela EBSEH explicitada através da deflagração de greves; desrespeito à autonomia universitária e aos órgãos colegiados de deliberação nos processos de adesão à EBSEH; judicialização de demandas contra a EBSEH (Bravo, 2013).

Um relatório elaborado pela Frente Nacional contra Privatização da Saúde aponta irregularidades e prejuízos à sociedade, aos trabalhadores e ao erário causado pela EBSEH, a saber:

- a) A entrega dos HUs a uma empresa com personalidade jurídica de direito privado rompe com o caráter eminentemente público da Universidade e permite que a lógica do setor privado seja predominante nesse espaço;
- b) A autonomia universitária é quebrada e coloca-se em risco a liberdade de ensinar e o próprio processo de formação profissional. A predominância da lógica mercantil leva à priorização dos interesses do

mercado privado da educação e da saúde, da indústria de equipamentos e medicamentos;

- c) Com a EBSERH, põe-se fim ao Regime Jurídico Único, pois os vínculos dos trabalhadores são geridos pela CLT. Em vez de servidores públicos sob o Regime Estatutário, teremos apenas empregados públicos.

Em maio de 2016 deu-se o afastamento da presidenta da república de Dilma Rousseff, fruto das manobras parlamentares, jurídicas e midiáticas que desnudaram as fragilidades de uma democracia burguesa. Em seu lugar assume o vice, Michel Temer, que representa os setores mais conservadores e reacionários da sociedade brasileira (Bravo, 2018).

O governo Temer apresenta ações pró-capital e trata de instaurar um viés conservador do projeto político ultra neoliberal. Assume uma postura a favor dos interesses da classe dominante do país e aprofunda a dependência junto ao capital internacional. Assim, o peso da crise é transferido para a classe trabalhadora que tem os seus direitos comprometidos através de propostas de contrarreformas (trabalhistas, previdência social, terceirização irrestrita e o avassalador das políticas sociais: o congelamento dos gastos públicos por vinte anos, entre outras) (Bravo, 2018).

A política de austeridade destaca-se como grande marca de seu governo em relação às políticas sociais. No período de 2015 e 2016 foram publicados três documentos com propostas que apontam uma aceleração nas medidas que contribuem para o desmonte do Estado Brasileiro: Agenda Brasil, Uma Ponte para o Futuro e Travessia Social, todos esses documentos apresentam propostas que repercutem na política de saúde.

Foi apresentada em agosto de 2015 a Agenda Brasil: maior desvinculação de Receitas da União; inserir o copagamento no SUS, ou seja, cobrar dos usuários do SUS o pagamento por consulta, exames e outros procedimentos, conforme a renda do cidadão (planos de saúde acessíveis). Já em outubro do mesmo ano, é apresentado “Uma Ponte para o Futuro” reafirma a necessidade de maior ajuste fiscal para ampliação do crescimento econômico; extingue com as vinculações constitucionais, como no caso da saúde e educação e ainda afirma que o Brasil gasta muito com políticas públicas ao mesmo tempo que apresenta os piores resultados em relação a outros países (Bravo, 2018).

No sucessivo ano, em plena discussão do impeachment é apresentado Travessia Social, tem como propostas: corte nos gastos sociais, transferir para o setor privado tudo o que for possível, considera como problema do SUS a má gestão; a necessidade de focalização na parcela da população que não pode pagar plano privado de saúde; e o estímulo ao aumento de cobertura dos planos privados (Bravo, 2018).

Usando a justificativa de equilíbrio nas contas públicas, foi aprovada a PEC 95/2016 (Brasil, 2016), a Emenda Constitucional limita as despesas com o Teto de Gastos Públicos e que as despesas não superem a inflação, o congelamento tem um prazo de 20 anos, com a possibilidade de revisão. Os impactos para a saúde são enormes. Um estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada-IPEA, em 2016, apresenta um dado preocupante, a perda de recursos federais destinados ao SUS é estimada em R\$ 654 bilhões de reais em 20 anos. Mesmo com estimativa de crescimento econômico (PIB maior que 3% ao ano) a aplicação de recursos para o SUS não acompanhará esse crescimento (IPEA, 2016).

Sem orçamento não se faz política social, o governo Temer repete na saúde a sua estratégia que consiste no aprofundamento das contrarreformas e na aceleração do desmonte das políticas públicas universais.

A nível mundial, acontece, anualmente, em Genebra, na Suíça, a Assembleia da Organização Mundial da Saúde (OMS), dentre as principais funções são determinar as políticas da OMS, nomear o diretor geral, supervisionar políticas financeiras, além de revisar e aprovar orçamentos propostos para programas. As Assembleias Mundiais de Saúde instância maior de tomada de decisões da OMS, da qual participam delegações de países-membros da OMS têm por objetivo de discutir uma agenda de saúde. Em 2014 foi publicada uma resolução durante a realização da 67 Assembleia Mundial de Saúde, que estabelece expectativas para os estados-membros da ONU em relação à integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde nacionais. Apesar de a OMS não ter o poder de aplicar as decisões tomadas na Assembleia, os países-membros serão obrigados a reportar estatísticas relacionadas a essas questões e, portanto, essa resolução encorajará governos nacionais a se interessarem pelo cuidado paliativo. O documento tem importância pois sinaliza aos países que eles precisam incluir os cuidados paliativos em seus orçamentos de saúde e nos currículos dos profissionais, além de garantir as medicações relevantes, incluindo as necessárias para o controle da dor.

Em 2017 a Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou um novo conceito que emerge como um reorganizador das práticas de cuidado em saúde. Os Cuidados Paliativos passam a ser vistos como uma abordagem transversal a todas etapas do cuidado, vinculados não só à terminalidade ou as condições limitadoras da vida, mas também a todas as doenças crônicas progressivas (Tritany; Filho, Babs; Mendonça; Pex, 2021).

A atual recomendação da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2017):

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual. (OMS, 2017)

Segundo Pessini (2020), no Brasil as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos foram defendidas apenas em 2018, com a publicação da Resolução n.º 41, do Ministério da Saúde. Nesse documento da Comissão Intergestores (CIT) ficou pactuando que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados e devem ser ofertados em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde – RAS, no âmbito do Sistema Único de Saúde de atendimento: primário, secundário e serviços especializados (Brasil, 2018).

A assistência paliativa deve ser prestada por profissionais de saúde qualificados, composto uma equipe multidisciplinar, tendo como objetivo a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameace à qualidade de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Mesmo diante desse marco regulatório do cuidado paliativo no Brasil, não ficou clara a forma de seu financiamento. Até o momento não há um projeto nacional que regulamente o cuidado paliativo ou cuidados de fim de vida. O que a Resolução n.º 41/2018 prevê é o que está expresso nos artigos 1º e 5º da Constituição Federal de 1988, reconhecendo a autonomia e a dignidade, proibindo o tratamento desumano (Andrade, 2015).

Nos anos 2019-2022, governa o país, um “novo” governo dentro de uma “velha” política. De fato, Bolsonaro dá continuidade e aprofunda as contrarreformas de Temer. Um mês depois de sua posse, em fevereiro de 2019, inicia a Reforma da Previdência. Faz declarações de que será necessário fazer mais com

os mesmos recursos, deixando claro que não haverá maior aporte de recursos orçamentários para as políticas sociais. O seu governo foi marcado pelo extremo liberalismo econômico; pelo temor das mobilizações sociais e o desprezo pela democracia (Bravo, 2020).

Como resultado da EC 95/16 que desqualifica os direitos e impossibilita os serviços de manter a cobertura atual, ao propor o congelamento (com o teto das despesas de 2016 corrigidas) das despesas sociais por 20 anos. Ao final de 2019 o ministro da economia, Paulo Guedes, encaminhou ao Congresso Nacional três propostas de Emenda Constitucional (PECs 186, 187 e 188). Em uma delas, a PEC Emergencial (186), a União prevê a redução temporária de jornada e de salário dos servidores em 25% em tempos de crise financeira. O agravante é que essa PEC mexe apenas no salário dos servidores públicos que trabalham na ponta, no atendimento à população que mais precisa, mas não trata dos salários dos magistrados e dos grandes salários, esses, sim, que estão extra-teto e criam problemas PEC 188, do Pacto Federativo, é a mais abrangente entre as três, dialogando muito com a PEC Emergencial (186), sobretudo no ponto que aborda controle e monitoramento de gastos (Bravo, 2018).

Um dos pontos levantados pela PEC 188, é a fusão de recursos destinados à saúde e à educação. Na regra atual os municípios obrigatoriamente devem gastar 25% de suas receitas com educação e 12% com saúde. Caso fosse aprovada a PEC do Pacto as duas receitas seriam somadas, assim os estados e municípios continuariam destinando 37% e 40% de suas receitas para a saúde e educação, podendo alterar o percentual gasto conforme necessitarem.

O Programa de Governo Bolsonaro, intitulado “O Caminho da Prosperidade. Brasil acima de tudo. Deus acima de todos” (PSL, 2018) se mostrou omissos em relação a vários pontos importantes da política de saúde. Não faz menção sobre o financiamento, apenas refere que “o Brasil apresenta gastos compatíveis com a média da OCDE, grupo composto pelos países desenvolvidos.” E reafirma que é possível fazer muito mais com os mesmos recursos, definindo um orçamento mínimo para a saúde. O documento resume-se a propostas vagas e desconectadas, das quatro páginas dedicadas à saúde, faz apenas uma menção ao SUS.

O então ministro da saúde, Luiz Henrique Mandetta, possui uma forte relação com o setor privado, tem relações com a Unimed e Entidades Filantrópicas. Em alguns posicionamentos mantinha a defesa do SUS, reproduzindo a máxima: “a

saúde é direito de todos e dever do Estado”, e ao mesmo tempo expressava o desejo de um “sistema privado forte” e “solidário”. Externava que “o Ministério da Saúde possuía um orçamento gigantesco e “cada centavo” economizado será destinado para a assistência à saúde da população, tendo como foco a atenção básica” (Bravo, 2020).

Com apresentação acima, fica claro que o projeto do governo Bolsonaro para a área da saúde é de total desmonte, a exemplo a Política de Saúde Mental, em destaque para a Nota Técnica n.º 11/2019 que propunha a reduzir a importância dos Centros de Atenção Psicossociais – CAPS e fortalecer as comunidades terapêuticas, desconsiderando o referencial da reforma psiquiátrica e luta antimanicomial. Ainda houve proposta do Ministério da Economia em criar um voucher que funcionaria como um “vale saúde” a ser entregue pelos usuários para empresas privadas em troca de prestação de serviços básicos. Assim, o Estado se desobriga em ter estrutura pública para os tipos de atendimentos comprados no setor privado.

Dentre as inúmeras propostas de Reformas, a saúde não ficou de fora, foi sugerida e intitulada pelo Banco Mundial “Propostas de Reformas do Sistema Único de Saúde Brasileiro”, apresentada em 2019 aos deputados. Uma das premissas do Banco Mundial é que o SUS “deveria” obter melhores resultados com o nível de gastos públicos, como se não fosse necessário o aumento no investimento ou mesmo a revogação da PEC 95/2016. Mas como era de se esperar, a proposta do Banco Mundial foi bem recebida e utilizada como um “guia” para o governo avançar na privatização do SUS (Bravo, 2019).

2.1 Crise Econômica, Crise Política e Crise Sanitária

Considerando que a evolução histórica da política de saúde está relacionada à evolução político-social e econômica da sociedade brasileira, a mesma vem sofrendo forte determinação do capitalismo a nível internacional e por fim, a saúde somente é colocada no centro da política do estado brasileiro, e na pauta dos recursos públicos, quando grandes problemas surgem que afligem a população, como as endemias, as epidemias e as pandemias, como a vivenciada no momento atual com a covid19.

O contexto de crise do capitalismo avança em seu caráter ultraliberal, predatório e na banalização da vida. São tempos de devastação como lembra Antunes, [...] uma fase ainda mais destrutiva da barbárie neoliberal e financista

(Antunes, 2018, p.10). É nesse contexto no qual reativa-se o pensamento conservador, restaurador e defensor da ordem instituída e o pensamento reacionário que confronta valores democráticos e propõe eliminação de direitos, especialmente dos segmentos mais pobres e subalternizados da sociedade

Em março de 2020 a Organização Mundial de Saúde (OMS) é alertada sobre a doença e reconhece a pandemia do novo coronavírus. Por se tratar de uma doença altamente contagiosa, diversos países adotaram medidas de controle sanitário de disseminação, repercutindo na vida de milhares de pessoas.

Dentre as ações implementadas no Brasil, sem apoio do Governo Federal, os estados da federação tomaram iniciativas isoladas no enfrentamento e contenção da infecção humana pelo novo coronavírus. A exemplo, o estado do Ceará publicou o Decreto n.º 33.510 em 16 de março de 2020, objetivando a adoção de normas de biossegurança específicas para os casos suspeitos e confirmados de covid19.

Inúmeras medidas foram sendo tomadas, o fechamento de fronteiras e estabelecimentos comerciais e indústrias não essenciais; o isolamento social, impedimentos de aglomerações; a quarentena e o aumento das medidas de higiene (uso de máscara e álcool) foram algumas das ações adotadas no combate à disseminação viral.

Desde o início da pandemia, a covid-19 vem causando grandes impactos em diversas áreas, incluindo efeitos sociais e econômicos. Houve escassez de suprimentos inclusive de insumos: álcool e máscaras cirúrgicas; percebeu-se aumento nos preços em determinados setores, como o alimentício. A proibição do funcionamento temporário de determinadas atividades econômicas (não essenciais), com o *lockdown*, a grande maioria dos trabalhadores foi demitida e alguns foram inseridos no Programa de Suporte Financeiro para Trabalhadores Informais do Governo Federal (auxílio emergencial).

Além de adaptação a essa situação, tivemos o crescente número de óbitos que acarretou enorme sofrimento na população sem contar com a grande demanda dos serviços de saúde que se encontram cada vez mais sobrecarregados, impactando negativamente na continuidade e na qualidade do cuidado em saúde prestado para a população.

Diante de uma forte crise sanitária mundial provocada pela pandemia do coronavírus2019, o Brasil já vinha imerso em uma conjuntura política difícil de conservadorismo, com perspectiva fascista e moralista. O enfrentamento ao vírus deu-

se em um contexto de forte crise e ataque às políticas sociais, em especial à saúde, deixando o SUS ainda mais frágil (Figueiredo, 2020).

Em abril de 2020 a situação da pandemia no Brasil começa a atingir uma escala dramática, dados do Ministério da Saúde apontam para 5.466 mortes e 78.162 casos confirmados e a tendência era de continuidade com aumento exponencial. A cidade de Manaus, capital do Amazonas, cuja média de enterros chegou a 100 por dia, colapsou o sistema funerário. Um colapso pelo ritmo das mortes, algumas famílias que abriram caixões já lacrados à beira das covas coletivas para confirmarem a identidade dos familiares a serem sepultados. Reflete a privação que a pandemia impôs a muitos, eles são a representação dos discriminados entre os discriminados, dos desprovidos de todo tipo de reconhecimento, assemelhando-se aos não enlutáveis dos quais nos fala Judith Butler: a “desigualdade social e econômica assegurará que o vírus discrimine.” (Figueiredo, 2020)

Nesse mesmo contexto de crise sanitária, o Brasil de 2020, é um país igualmente assolado pelo acirramento de uma crise democrática enormemente aprofundada por um governo federal autoritário, negacionista que reluta em admitir a gravidade da situação pandêmica e mesmo a existência do vírus.

O presidente Bolsonaro continuou a não defender o SUS, deferiu ataques à ciência e à pesquisa e minimizou o potencial de contágio e letalidade da covid19, chamando-a de uma gripezinha. O descaso atrelado ao subfinanciamento e desfinanciamento da saúde vem custando a vida de muitos brasileiros.

Não é de hoje que o Estado vem sendo refúgio do capital, resultando no exasperamento do lucro contra a vida. O atual governo brasileiro, vivendo a crise sanitária do coronavírus, vem injetando dinheiro para salvar empresas e bancos, torna-se público no discurso do ministro da economia Paulo Guedes com amigos empresários e investidores referindo a liberação de 400 a 500 bilhões a esse público, e para a saúde pública apenas alguns bilhões (Figueiredo, 2020).

E o cenário que se tinha logo no início da pandemia foi o clamor da população trabalhadora pela liberação urgente e imediata de recursos que mantivesse a permanência dos empregos e não redução salarial, e a garantia de sobrevivência dos trabalhadores informais sob condições de pandemia. É a reivindicação da vida antes do lucro.

Nesse circuito pandêmico, o governo optou em distribuir a todo os recursos para o empresariado e de embarreirar com firulas burocráticas a urgente distribuição

de verba pública para os setores sociais mais vulneráveis. Houve exigência do retorno ao trabalho custe o que custar aos trabalhadores. Estes deveriam trabalhar sem os equipamentos de proteção, levando e trazendo a contaminação pelas cidades a fora, adoecendo e superlotando os hospitais desequipados depois de décadas de subfinanciamento do Sistema Único de Saúde, de privatização da saúde e de precarização das relações de trabalho também no âmbito dos trabalhadores da saúde (Figueiredo, 2020).

Este é o governo das catástrofes. Ele ameaça com a fome e com o abandono os trabalhadores que enfrentam o medo da doença e da morte e que se jogam na produção do lucro para o empresariado engordar com os recursos públicos e ávido para retirar ainda mais os direitos e salários de seus empregados (Figueiredo, 2020).

A disjuntiva ou a vida ou o lucro torna-se, aqui, a expressão irretocável de uma tanatopolítica (política da morte) que se reivindica na herança dos porões da nossa ditadura civil-militar, motivo pelo qual, nas palavras de Vladimir Safatle, trata-se de “fazer desaparecer corpos” (Safatle, 2020, p. 5).

O Sistema Único de Saúde teve seu esgotamento nacionalmente sentido por muitos, dada a impossibilidade de assegurar suficiente assistência médico-populacional em uma ação limite de vida e morte, atingindo não somente os infectados pela covid19 mas todos que necessitam de cuidados em situação de doença grave ou emergência fatal, inclusive para as classes que possuem planos de saúde e condições para manter-se em isolamento social o fato de que matar ou morrer são, em um regime como o nosso, a mesma forma da implantação e da manifestação política do poder estatal (Figueiredo, 2020).

O SUS, ao longo desses três anos de pandemia do coronavírus, vacinou cerca de 170 milhões de pessoas, salvando a vida de milhares de brasileiros e brasileiras, ganhando grande relevância na sociedade. Ainda assim, o orçamento para 2022 – o principal financiamento do SUS – sofreu redução de 20% passando dos 200,6 bilhões em 2021 para os atuais 160,4 bilhões.

O Brasil é o país que investe menos em saúde, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). A média dos países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), na qual o governo de Bolsonaro almeja entrar, é de 6,6%.

Gasto público com a saúde em % do PIB, 2022.

Tabela 1 - Gasto público

País	PIB
Brasil	3,8%
Chile	4,9%
Argentina	4,9%
Alemanha	9,4%
Estados Unidos	8,5%
Portugal	5,9%
Reino Unido	7,9%

Fonte: Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes, Religiosos e Filantrópicos do RS (www.federacaors.org.br).

Considerando as demandas regulares de doenças dos brasileiros, os atendimentos reprimidos desses últimos anos, e as necessidades adicionais decorrentes da pandemia, incluindo a testagem, a vacinação, a vigilância dos casos, o tratamento e o atendimento aos pacientes com sequelas da covid19 longa.

Nos primeiros anos da pandemia, o orçamento da Saúde fora turbinado com decretos extraordinários e a aprovação do decreto de calamidade pública, que flexibilizaram o teto de gastos. Todavia, as verbas de urgência não se repetem em 2022, e o cenário ameaça a qualidade dos serviços.

Não podemos esquecer que o SUS sempre foi subfinanciado, mas desde a Emenda Constitucional 95/2016 (teto dos gastos) está sendo desfinanciado. O governo federal não coloca nenhum centavo a mais. Com a pandemia, usa parte dos recursos exclusivos para combater a Covid19 enquanto outras ações estão estancadas e caem em relação a orçamentos anteriores.

Nesse cenário, emergem várias discussões dos profissionais de saúde em como continuar garantindo atendimento das necessidades da população, principalmente dos idosos acometidos de doenças crônicas – grupo mais vulnerável a quadros graves de Covid-19. A esses pacientes, apresenta-se como proposta os Cuidados Paliativos, na busca de acolher as suas necessidades, diminuindo o sofrimento e promovendo qualidade de vida para o paciente e para os familiares envolvidos no cuidado.

São válidas as reflexões sobre os desafios impostos pela pandemia da Covid-19 e a importância de cuidados continuados e os Cuidados Paliativos nesse momento, compreendendo a transversalidade dessa abordagem em todos os serviços da Rede de Atenção à Saúde.

Essa nova definição só reitera a necessidade de inclusão dos Cuidados Paliativos como parte integrante dos cuidados de saúde aos pacientes acometidos pela Covid-19, o seu conceito ampliado de abordagem que visa à prevenção e o alívio do sofrimento e à promoção de dignidade, melhor qualidade de vida e adaptação a doenças progressivas para crianças e adultos que vivem com doenças crônicas. Como inovador, apresenta que os tipos mais comuns de dor e sofrimento pode variar conforme o local e a cultura; e em situações de emergências humanitárias ou crises, pelo tipo de emergência ou crise que se apresenta (Tritany; Filho; Babs; Mendonça, Pex, 2021).

As emergências e crises humanitárias são eventos de grande escala que podem resultar no colapso do sistema de saúde, por consequente mortes e sofrimentos. Nessas situações, é comum a carência de profissionais especialistas ou a prestação inadequada dos serviços, com maior empenho em salvar vidas, em detrimento do alívio da dor e dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos estão para suprir essas lacunas, adaptando-se às necessidades individuais dos pacientes e de suas famílias e às particularidades da situação emergencial vivenciada (Tritany, 2021).

Com a disseminação da Covid-19, surgiram novos desafios relacionados à reflexão sobre o processo e a experiência da morte e elaboração do luto, tanto para familiares em amigos, principalmente em razão da proibição de cerimônias fúnebres tradicionais, que impediu o contato físico nos rituais de despedida, tornando a morte solitária, asséptica e isolada (Grisotti, 2022).

A recomendação das autoridades mundiais foi da não realização de funerais de pacientes confirmados ou suspeitos de Covid19, devido à aglomeração de pessoas em ambientes fechados, expondo ao risco de contágios os familiares e amigos do morto. O que se viu, nesse período, os “enterros relâmpagos, parentes desolados, elaboração de luto, como aconteceu em Manaus, por exemplo, onde caixões foram empilhados devido à falta de espaço para enterrar dignamente as vítimas de Covid-19 (Grisotti, 2022).

É importante que seja esclarecido, considerando também, a situação da pandemia, que o princípio dos Cuidados Paliativos que encara a morte como um processo natural, não pretende adiar ou antecipar a morte, mas todos os esforços são mantidos no sentido de garantir a vida dos usuários dentro das possibilidades terapêuticas, bem como, proporcionar a reabilitação durante e após a trajetória da

doença. Torna-se imprescindível que o cuidado ao paciente, orientado pelos Cuidados Paliativos, seja coerente buscando diferentes métodos e técnicas na compreensão da complexidade e sofrimentos humanos causados pela Covid-19 (Tritany; Filho, Babs; Mendonça; Pex, 2021).

Com o avanço tecnológico na ciência e na medicina, a partir de meados do século XX, foi possível a erradicação e o tratamento de muitas doenças antes consideradas mortais tornando-as crônicas. A longevidade, tão desejada pela humanidade, torna-se possível por meio do uso de medicamentos e tratamentos farmacológicos.

Nesse contexto, a ciência e a medicina conseguiram fortalecer a ideia de que a finitude teria que ser combatida a todo custo, criando a ilusão de que a morte é inimiga da humanidade e contrária à vida. Na contemporaneidade, constata-se que, a morte não precisa ser vivida de forma solitária, o cuidado paliativo pode, também, ser um grande aliado aos indivíduos com doenças sem proposta curativa e com doença ameaçadora à qualidade de vida.

3 O PERCURSO DO CUIDADO PALIATIVO: CONCEITO E HISTÓRIA

3.1 O Cuidado Paliativo no contexto Mundial e no Brasil

Para seguirmos o nosso percurso é importante, primeiro, compreender o significado de cuidado, e o que vem a ser paliativo, e então, mergulhar na definição de cuidado paliativo.

Quando penso sobre o cuidado vêm em mente várias ideias e inúmeras definições que envolvem sentimentos, tais como: ajudar ou auxiliar alguém que precise, ter dedicação e atenção, ter compaixão e ter empatia. Enfim, são vários os significados que a palavra cuidar pode despertar nas pessoas.

Lançando um novo olhar, mais aprofundado, percebemos que a prática do cuidado se refere às demandas pessoais de quem vai ser cuidado, e, compreende-se que essa pessoa tem uma história, têm valores, anseios que compõe as suas necessidades enquanto ser humano vivenciando momento de fragilidade, seja decorrente de uma doença ou das limitações do envelhecimento.

O cuidado diz, ainda, respeito a uma relação de troca que envolve conhecimentos, atenção, histórias de vida, dignidade e afetos. Torna-se necessário aprofundar no conhecimento da pessoa a ser cuidada, fortalecendo uma relação de confiança e intimidade, respeitando o limite e autonomia da pessoa que será cuidada. O cuidado do ser é um princípio ético que se funda na experiência, durante a existência, e não a priori (Freire, 2005, p. 72).

Em relação ao cuidado paliativo, no senso comum, assumiu um sentido pejorativo, de “esconder”, de “fazer de qualquer jeito”, de “dar um jeitinho”. Esses são significados equivocados que não definem realmente o que vem compor o cuidado paliativo.

O Cuidado Paliativo está profundamente focado naquele que sofre e que necessita ser cuidado. A sua essência tem como base o alívio de sintomas, da dor e de sofrimentos de pessoas com doenças que ameaçam a qualidade de vida, seja ela crônica ou degenerativa ou ainda em fase final de vida.

O termo “*paliativo*” tem origem da palavra latina *pallium*, significa “manto”, aquele que protege e oculta os sintomas de uma doença em franca evolução. Etimologicamente, significa prover um manto para “aquecer aqueles que passam frio”, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa. Outro conceito

bem difundido e associado à palavra paliativo é hospice. A sua origem vem também do latim hospes que apresentou dois significados: inicialmente hospedeiro e posteriormente, viajante. Com o tempo surgiu um outro sentido para o termo hospice compreendido na filosofia que embasa a prática dos cuidados paliativos, nos cuidados ao fim de vida e o local desses cuidados, estruturado por um trabalho com equipe multiprofissional, o foco no indivíduo e nas suas necessidades e cuidados especiais no final de vida. (Andrade, 2015, p. 27-28).

Conforme o Atlas Global os Cuidados Paliativos (2020) apresentam os seguintes objetivos:

- a) Fornecer alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- b) Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural;
- c) Não apressar (eutanásia) ou adiar a morte (distanásia);
- d) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais do atendimento ao paciente;
- e) Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte;
- f) Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença dos pacientes e em seu próprio luto;
- g) Usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e de sua família, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- h) Aumentar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.

O foco do cuidado é reconhecer e oferecer respostas às necessidades do usuário e da família, a partir de uma visão ampla e transdisciplinar. Todo e qualquer usuário que possua doença crônica, degenerativa e/ou ameaçadora da qualidade de vida poderá se beneficiar com os cuidados paliativos - crianças, adultos e idosos.

Segundo O Atlas Global sobre Cuidados Paliativos 2020 (2ª ed, publicada pela Worldwide Palliative Care Alliance – WPCA e OMS) estima-se que em 2017 houve cerca de 55.945.730 mortes em todo o mundo. A grande maioria dessas mortes, cerca de 73,4% foram em razão de doenças crônicas (não transmissíveis). E a doença que mais demandou do serviço de cuidados paliativos foi o câncer (28,2%), mais de 70% da demanda existe em razão de outras doenças, a exemplo o HIV (22,2%), doenças cardiovasculares (14,1%) e por último a demência (12,2%). Estima-se que os

cuidados paliativos foram necessários para 45,3% do total de mortes ocorridas em 2017.

E hoje, essa abordagem vem ganhando visibilidade no mundo inteiro em virtude do envelhecimento populacional e da possibilidade das pessoas viverem mais com condições de saúde mais complexas (neoplasias e/ou doenças crônicas degenerativas), com o controle clínico vidas são prolongadas.

Os brasileiros estão vivendo mais, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, em sua última pesquisa realizada em 2018, revela que a expectativa de vida no Brasil é 76,3 anos, um aumento de 30,8 anos a mais do que a estimativa nos anos 1940.

Ainda segundo dados do IBGE (2017) o número de residentes em Fortaleza, por grupo de idade, mostra o crescente número de pessoas com idade acima de 60 anos, sinalizando o envelhecimento da nossa população, totalizando 236.076 pessoas idosas. Ao mesmo tempo, no mesmo período, o número de óbitos de pessoas com idade acima de 60 anos totalizou 11.048. Dentre as causas de óbitos as neoplasias, doenças do aparelho circulatório e doenças do aparelho respiratório foram as mais recorrentes no referido ano. Ao pesquisar a plataforma do IBGE para identificação de dados, verificamos que há uma desatualização das informações, a exemplo, os dados referentes ao número de leitos em hospitais públicos de Fortaleza datam de 2009, totalizando apenas 2.803 leitos.

O local para realização do cuidado paliativo é onde o usuário necessita, ou seja, podendo ser no domicílio, no hospital, no ambulatório, na instituição de longa permanência ou hospice. Sendo que, o hospital é o local de cuidado em saúde mais difundido e culturalmente aceito.

Os cuidados paliativos se apresentam como inovador no cuidado, não se baseiam em protocolos, mas em princípios. O termo terminalidade é abolido, utilizando-se, então, doença que ameaça à qualidade de vida. O cuidado é iniciado desde o diagnóstico, pela primeira vez a espiritualidade é incluída entre as dimensões do ser humano. A qualidade de vida e a dignidade humana devem estar sempre no foco dos profissionais que atuam em cuidados paliativos.

A família é incluída nesse cuidado, sendo assistida, também após a morte do usuário, no período do luto. A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (OMS, 2007).

Em 1986 a Organização Mundial de Saúde publicou, pela primeira vez, os princípios norteadores de atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos, sendo revisados em 2002, a saber:

- a) Iniciar o mais precocemente possível o acompanhamento em cuidados paliativos junto a tratamentos modificadores da doença. Incluir toda a investigação necessária para compreender qual o melhor tratamento e manejo dos sintomas apresentados;
- b) Reafirmar a vida e sua importância;
- c) Compreender a morte como processo natural sem antecipar ou postergá-la;
- d) Promover avaliação, reavaliação e alívio impecável da dor e de outros sintomas geradores de desconforto;
- e) Perceber o indivíduo em toda sua completude, incluindo aspectos psicossociais e espirituais em seu cuidado. Para isso é imprescindível uma equipe multidisciplinar;
- f) Oferecer o melhor suporte para o paciente, focando na melhora da qualidade de vida, influenciando positivamente no curso da doença quando houver possibilidade e auxiliando-o a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte;
- g) Compreender os familiares e os entes queridos como parte importante do processo, oferecendo-lhes suporte e amparo durante o adoecimento do paciente e também no processo de luto após o óbito do paciente.

A necessidade de cuidados paliativos está presente em todos os níveis de atendimento: primário, secundário e serviços especializados. Podem ser prestados como abordagem, por todos os profissionais de saúde desde que qualificados (Gamond; Larkin; Payne, 2013).

Um recente mapeamento no Brasil, realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2018), identificou a existência de 177 serviços de cuidados paliativos. Várias análises foram feitas a partir dos dados coletados pela ANCP. Entre as evidências, está posto que mais de 50% dos serviços de cuidados paliativos do país iniciaram as suas atividades na década de 2010, mostrando como esse serviço ainda é recente em nosso país. Outro item que merece atenção é a

desigualdade regional na oferta do serviço, mais de 50% dos serviços estão concentrados na região sudeste e menos de 10% estão nas regiões norte-nordeste.

Em relação ao local de oferta do serviço os hospitais estão em primeiro lugar, mesmo que a atenção primária possa ser a estratégia de menor custo e maior impacto na saúde da população. No Brasil, existem mais de 5 (cinco) mil hospitais, sendo, pelo menos 2.500 (dois mil e quinhentos) com mais de 50 (cinquenta) leitos, menos de 10% (dez por cento) dos hospitais disponibilizam uma equipe de cuidado paliativo.

No intuito de compreender como se originou a filosofia do cuidado paliativo ao longo do tempo em momentos históricos diversos, é necessário rever a história desde o seu surgimento. Segundo Pessini e Bertachini (2004), o entendimento do que vem a ser a filosofia dos Cuidados Paliativos remonta a história dos *hospices*, cuja origem se situa no século IV, quando Fabíola, matrona romana, abriu sua casa aos necessitados e lhes ofereceu o que precisavam no momento: alimento, vestimentas, acolhimento e cuidado com os enfermos.

Ainda conforme os autores anteriormente citados, a palavra *hospice* era utilizada para nomear as casas (monastérios) fundadas e mantidas pelos religiosos cristãos, por toda a Idade Média, de um ato de caridade no intuito de atender aos viajantes e aos peregrinos doentes que ali permaneciam até se restabelecerem e voltarem aos seus percursos ou falecerem como vítimas de um mal incurável (Pessini; Bertachini, 2004).

Na análise de Foucault (1994) os hospitais na Europa, no século XVIII, remonta à Idade Média, não tinham como objetivo a cura e nem a função a terapêutica: eram instituições de assistência à pobreza e de proteção as demais camadas sociais, visto que serviam ao recolhimento e ao tratamento de pobres e doentes, excluindo-os do convívio social.

No início do século XX surge uma nova forma de cuidado dos doentes em fase final de vida, liderados por mulheres entre as quais merecem destaque:

- a) Jeanne Garnier, na França, uma jovem mãe viúva fundou em 1841, em Lyon (França), L'Association des Dames du Calvaire, abrindo uma casa para as pessoas que estavam morrendo em 1843. Chegou a fundar outros estabelecimentos voltados a esse cuidado dos que enfrentavam a fase final de vida. Esse foi primeiro hospice dedicado somente aos moribundos, com vistas a oferecer cuidados específicos aos pacientes,

na maioria em fase final de câncer, que até então morriam em suas casas sem cuidados adequados. Pela primeira vez o termo *hospice* foi associado formalmente ao cuidado oferecido a pacientes em estágios finais de doença (Nascimento-Sculze, 1997);

- b) A segunda mulher de grande importância no cuidado aos que estão morrendo, Mary Aikenhead, fundadora das Irmãs Irlandesas da Caridade e foi colaboradora para abertura do St Vincent Hospital, no ano de 1834, em Dublin. Mary morreu em 1958, passando seus últimos dias num convento que se tornou o Hospice Our Lady's Hospice, configura-se uma casa para hospedar pacientes terminais que “[...] chamou de hospice por analogia às hospedarias, para o descanso dos viajantes na Idade Média”. Posteriormente as irmãs de caridade abriram hospícios em outros países: Austrália, Escócia e na Inglaterra o famoso Joseph's Hospice (Pessini; Bertachini, 2004, p.183).
- c) E por fim, a terceira figura feminina de destaque nos cuidados aos que encaram a morte, Rose Hawthorne, nos Estados Unidos, teve a dolorosa perda de sua filha e acompanhou uma amiga com câncer até o final de sua vida. No final de 1890 organizou um grupo de mulheres que ficaram conhecida Servas do Alívio do Câncer Incurável. Rose tornou-se religiosa após a morte do seu marido. Em 1900, já como Madre Afonsa fundou as Irmãs Dominicanas de Hawthorne, abriram um hospice St. Rose's em Manhattan e outros hospices pelos Estados Unidos. O primeiro hospice norte-americano foi estabelecido em New-Haven, Connecticut, em 1974 (Pessini; Bertachini, 2004, p.184).

É mister reconhecer a importância dessas três mulheres, pioneiras no desenvolvimento da filosofia hospices pelo mundo, tendo em comum a proposta de cuidar das pessoas que estavam em fase final de vida, em particular de pessoas empobrecidas que estavam morrendo. Essas primeiras instituições possuíam um forte traço da caridade e da religião.

Na contemporaneidade, destacam-se duas grandes mulheres que revolucionaram a arte de cuidar de pessoas que estão em fase final de vida:

1. **Cicely Saunders**, que introduziu nos cuidados em saúde institucional a filosofia dos cuidados paliativos, conhecida como fundadora do movimento moderno hospice.

Saunders morreu aos 87 anos, no dia 14 de julho de 2005, no St. Christopher's Hospice, na Inglaterra, por ela fundado em 1967. O hospice fundado por ela foi o primeiro que, numa visão holística da pessoa humana e cuidados integrados, conectou o alívio da dor e controle de sintomas com o cuidado humanizado, o ensino e a pesquisa clínica. Foi ela que apresentou o conceito "dor total", uma combinação de elementos das quatro dimensões do ser humano: física, psíquica, social e espiritual. A inglesa fez graduação em serviço social, enfermagem e posteriormente em medicina. O St. Christopher's Hospice, tornou-se o primeiro local que se tem conhecimento da oferta de cuidado com a escuta das narrativas dos pacientes, ouvindo de forma cuidadosa as histórias sobre as doenças e os seus sofrimentos, centrado em uma abordagem multidisciplinar.

A atuação de Saunders inspirou o surgimento de outras instituições que buscaram combinar três princípios importantes: cuidados clínicos de qualidade, educação e pesquisa. Tornou-se uma instituição de referência mundial sobre pesquisa da dor e educação para profissionais da saúde. Cicely Saunders atuou e dedicou-se a difusão da ideia de uma nova forma de assistência à fase final de vida, denominado mais tarde como medicina paliativa, centrada no controle da dor e dos sintomas dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Após amplo engajamento em difundir a necessidade de formação de profissionais em conhecimentos específicos, a Inglaterra em 1987, foi o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como uma especialidade médica. Para Saunders, cada morte de um paciente era única como a vida que a precedeu, e que toda a experiência daquela vida estava refletida no momento do morrer, a família é considerada como parte da unidade de cuidados. E o conjunto das experiências vividas pelo paciente, no processo de morte, inclui ansiedade, depressão e medo; bem como as preocupações com a família que passará pelo luto (PESSINI;BERTACHINI, 2005, p.493-494).

2. **Elizabeth Kubler-Ross**, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, morreu em 2004, aos 78 anos, no Estado do Arizona. Ficou mundialmente conhecida pelos seus trabalhos e publicações sobre pacientes em fase final de vida. A sua produção mais importante: *On death and dying* (Sobre a morte e o morrer), nessa obra descreve as fases pelas quais as pessoas passam quando estão na fase final da vida: negação,

raiva, barganha, depressão e aceitação. Ela ainda introduziu o estudo de tanatologia na área médica e impulsionou a criação dos hospices nos Estados Unidos.

Em meio a disseminação e propagação da filosofia paliativa, por volta dos anos 1950 surge uma gama importante de drogas para o controle da dor e outros sintomas, incluindo os psicotrópicos, fenoliasinas, antidepressivos, anti-inflamatórios, entre outros. Houve um maior aprofundamento dos estudos sobre a natureza da dor oncológica.

Esse movimento em outros países aconteceu com características próprias. Nos Estados Unidos o movimento inicial partiu de organização popular, dirigida por voluntários e pouca participação médica, no final dos anos 1970. Com o surgimento da epidemia da AIDS houve uma crescente expansão do movimento. Um ponto forte para difusão da assistência foi a economia comparada ao atendimento convencional, o sistema de saúde norte-americano reconhece e passa a incorporar a assistência paliativa em suas modalidades assistenciais em 1982.

Na Europa, os cuidados paliativos foram reconhecidos como necessários e relevantes pela França em 1986. A modalidade de assistência passa a ser reconhecida como um direito do usuário em 1999 quando foi aprovada legislação sobre a assistência paliativa, garantindo o acesso a esse atendimento.

Outras iniciativas foram surgindo na Europa, sendo aprovado em 12/11/2013 a Recomendação 24, refere a organização dos Cuidados Paliativos no contexto dos estados-membros da União Europeia (UE). Várias razões têm motivado os estados-membros da UE para elaboração desse documento, com destaque: a)- adoção de políticas e legislações e outras medidas necessárias pra a elaboração de uma política nacional coerente com os Cuidados Paliativos; b)- promoção de redes internacionais entre organizações, instituições de pesquisas e outras instituições ativas no Cuidado Paliativo.

A experiência no Brasil em cuidados paliativos, ainda é pouco conhecida e divulgada de forma precária, pode ser caracterizada pelo serviço de atenção realizado em enfermarias de hospitais, em ambulatórios, nos domicílios ou em hospices ou casas de cuidado. Veremos a seguir como o Cuidado Paliativo foi sendo instituído no país.

No Brasil, o movimento pela assistência paliativa nasce como iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde. A primeira unidade pública implantada foi criada no Rio de Janeiro, no Instituto Nacional do Câncer. Em 1986 foi criado o Programa de

Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, mais tarde foi transformado em um serviço Suporte Terapêutico Oncológico, com uma equipe voluntária multiprofissional. Foi somente em 1991 que o serviço passou a ter profissionais contratados para execução do serviço.

Na década de 1990 o serviço de Cuidados Paliativos se expandiu no Brasil e, em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos que tinha como proposta a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e tem a prática de cuidados paliativos. Em 2005, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). Possuem embasamento teórico e utiliza como referência a Associação Europeia de Cuidados Paliativos.

Foi somente em 1998 que o Ministério da Saúde, através de política voltada ao controle do câncer, cria o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica, tem como objetivo aumentar a capacidade da rede de serviços do Sistema Único de Saúde – SUS. Uma das exigências para credenciamento dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia foi a existência de profissionais treinados em cuidados paliativos.

O cuidado paliativo no Brasil trata-se de uma iniciativa recente, vista ainda de forma preconceituosa pela sociedade em geral, seja pelo desconhecimento ou pela proximidade com a morte ou por estar associado às doenças graves. No geral, a escassez de informações contribui para o preconceito e afastamento do tema. Entre os profissionais de saúde há uma crescente preocupação em oferecer o serviço aos usuários, pois já não é mais admissível a frase: “não há mais o que fazer”.

Segundo Melo e Pessini (2006), a maioria dos serviços de cuidados paliativos surgiu de um serviço já existente “Atendimento da Dor”, especificamente nos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Minas Gerais. Com o tempo os serviços foram sendo reorganizados e definidos os seus papéis, tendo em vista que os usuários em cuidados paliativos precisam de cuidados em todos os seus sintomas, necessitando desses profissionais capacitados no controle da dor física.

Segundo levantamento realizado pela Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, existem trinta serviços no país, com características próprias e como dito anteriormente, e na sua maioria, nasceram de serviços da dor dentro dos hospitais e ambulatórios. Considerando a dimensão do país com características bem peculiares socioculturais e econômicas que devem ser respeitados (Pessini; Bertachini, p.297, 2014).

No mapeamento realizado pela ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos), em 2018, no Ceará existem seis hospitais públicos e um da rede conveniada que ofertam o serviço de cuidados paliativos. Apenas um de atendimento especializado em pediatria, todos estão localizados em Fortaleza.

O serviço de cuidado paliativo, no contexto hospitalar, pode ser ofertado em três diferentes formas: em unidade própria com leitos para os pacientes de cuidado paliativo (Unidade de Cuidado Paliativo - UCP); equipe consultiva ou volante e a equipe itinerante.

Em uma UCP o atendimento é realizado por uma equipe especializada, a equipe realiza diretamente acompanhamento aos pacientes em leitos específicos e em determinada área do hospital.

A equipe consultora ou volante, é também especializada em cuidado paliativo, é acionada conforme a percepção da equipe que se encontra na assistência direta ao paciente, avalia o paciente independente do setor em que estiver internado. Na maioria das vezes, essa equipe não assume completamente os cuidados com o paciente, mas atua como equipe de suporte que discute e orienta condutas.

E por fim, a equipe Itinerante que também é acionada conforme a avaliação do médico assistente, mas assume os cuidados no setor que o usuário está internado podendo o médico assistente seguir nos cuidados em conjunto ou não (Santos; Fonseca, 2021).

Fonseca e Santos (2021) referem que em pesquisas realizadas no Brasil, é atribuído ao cuidado paliativo as reduções significativas dos custos diários e nos custos totais das internações ao Sistema Único de Saúde. Ainda segundo esses autores, essa redução está interligada aos seguintes fatores: a redução de realização de exames diagnósticos e de procedimentos intervencionistas e de terapêuticas não modificadoras da doença, que muitas vezes causam mais sofrimento ao paciente e seus familiares.

As condutas realizadas têm como objetivo não causar malefícios, sofrimento e não postergar o sofrimento ou a morte do paciente. Todas as decisões médicas devem ser compartilhadas com o paciente e com a família através de um plano terapêutico. Ainda sobre a pesquisa, constatou-se que houve redução no número de realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos de pacientes em cuidado paliativo; bem como, redução nas taxas de readmissão hospitalar; houve menor tempo de permanência na UTI; aumento no número de desospitalizações;

pacientes em enfermarias mais próximos de seus familiares quando internados; bem como a redução de tratamentos fúteis e exames desnecessários (Fonseca; Santos, 2021).

Diante ao que foi exposto, é importante uma abordagem para identificar a existência das Diretivas Antecipadas de Vontade – DAV’S, ou seja, saber quais são os desejos que o usuário manifesta previamente no que se refere aos cuidados e tratamentos que deseja ou não receber quando incapacitado de expressar sua vontade, em condições de doenças ameaçadoras à qualidade da vida (Fonseca; Santos, 2021).

Muito ainda precisa avançar na divulgação e na visibilidade do serviço de cuidados paliativos. As normatizações brasileiras ainda são insipientes em várias necessidades como a realização de capacitações continuadas aos profissionais, a disponibilidade de medicamentos, bem como a criação de leitos específicos a esses usuários (Fonseca; Santos, 2021).

Uma ação bem recente no Estado do Ceará, por meio da Secretaria de Saúde, foi implementada a Casa de Cuidados, uma iniciativa inédita, cujos atendimentos começaram em 21/06/2021. O espaço estruturado com 130 leitos e atuação de equipe multidisciplinar teve com objetivo, inicial, reabilitar pacientes que se recuperaram da covid19 e com necessidade de cuidados de baixa complexidade.

A Casa de Cuidados tem as suas instalações no Hotel Recanto Uirapuru, em Fortaleza. Nesse momento inicial, o equipamento viabiliza a transição de pacientes, entre o hospital terciário e o domicílio, por meio da desospitalização. Nesse ambiente os usuários podem ter a presença de seus familiares, sendo possível as visitas.

A principal estratégia da Casa do Cuidado é o “giro” de leitos hospitalares na Rede Assistencial do Estado. Esse equipamento se reveste de grande importância por atender as necessidades de cuidados prolongados com demandas para reabilitação e/ou adaptação às sequelas decorrentes de outros diagnósticos, bem como para usuários em cuidados paliativos. A Casa do Cuidado será, provavelmente, o hospice cearense. O local oferece uma extensa área verde, conforto, tranquilidade e acessibilidade.

3.2 Normatizações brasileiras do Cuidado Paliativo

Como observamos na apresentação acima, a política de cuidado paliativo no Brasil ainda é muito recente, e a sua prestação do serviço é realizada de forma generalizada e não possui planejamento financeiro, orçamento ou destinação de recursos.

Constatamos a existência de um forte ativismo dos profissionais de saúde e pessoas que defendem a aplicação dessa abordagem aos pacientes fora de perspectiva curativa de uma doença grave.

Ao pesquisar os documentos legais, no âmbito nacional, que se referem aos Cuidados Paliativos, identifiquei um conjunto de normas bem variadas, porém a sua aplicabilidade apresenta limitações. Embora na atualidade existam algumas leis com caráter nacional, não demonstram relação direta com o tema cuidados paliativos.

O Sistema Único de Saúde – SUS, sua proposta de universalidade dispõe sobre ações e serviços de saúde em caráter nacional, porém não se refere diretamente a ações paliativas. O olhar abrange sobre as condições de saúde, com foco na prevenção, no tratamento, na promoção e proteção e amplia a proposta simplista na cura de doenças para outras formas de intervenção.

A Lei 8.080 diz:

O dever do Estado de garantir a saúde consiste em formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços e para a sua promoção, proteção e recuperação (Lei 8.080 - § 1º).

Ainda em relação às normas nacionais, destaque para a Portaria 19/GM (03.01.2002) que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, representando um marco nos estudos e ações sobre o tema. O eixo central que norteia a portaria é voltado para assistência às pessoas acometidas com dor (aguda ou crônica) na perspectiva de controle. Em relação aos cuidados paliativos a ênfase na abordagem multidisciplinar dos usuários abordando diversos aspectos envolvidos como os físicos, psicológicos, familiares, sociais, religiosos, éticos, filosóficos dos pacientes, seus familiares, cuidadores e equipe de saúde.

É objetivo do Programa de Controle da Dor e Cuidados Paliativos, conforme define a Portaria 19/GM:

Desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de Saúde e sociedades envolvidas com a matéria (artigo 1º, letra “e”).

Ao longo do tempo essa portaria foi sendo completada por outras com objetivo de promover ações eficazes no controle da dor e no que se refere aos Cuidados Paliativos:

- a) dispensação de medicamentos adequados garantindo os necessários no controle da dor oncológica, via Sistema Único de Saúde (Portaria 1.318/GM, de 23.07.2002);
- b) criação dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (Portaria 472, de 24.07.2002); criação dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – CACON (Portaria SAS/MS 741, de 19.12.2005).

O cuidado paliativo foi incluído em 2005 na Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria 2.439, de 08.12.2005). A referida política contempla ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento reabilitação e cuidados paliativos em todas as unidades federadas. Percebe-se a partir dessa portaria houve um grande avanço na propagação dos cuidados paliativos pelo Brasil, pois reconhece a necessidade de ações efetivas não só visando à recuperação e cura, mas também aos cuidados direcionados àqueles sem indicação de tratamentos curativos às pessoas com câncer.

No que diz respeito exclusivamente aos Cuidados Paliativo, temos:

(...) que a Política Nacional de Atenção Oncológica seja constituída a partir dos seguintes componentes fundamentais:

(...)

III. atenção básica: realizar, na Rede de Serviços Básicos de Saúde (Unidades Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família), ações de caráter individual e coletivo, voltados 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 e esse nível de atenção, determinar as extensões 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);

VI. Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia: são aqueles CACONs designados a exercer o papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica (Portaria 2.439, art. 3º).

Para a implantação efetiva desta política é necessário percorrer um caminho longo, pautado na necessidade de adaptar as suas ações às diferentes realidades, bem como reconhecer os cuidados paliativos como integrante nesse cuidado. Para isso, é necessário o reconhecimento do sofrimento vivenciado pelo usuário e família quando inseridos em contexto de doença fora de proposta terapêutica modificadora, onde a centralidade deve ser na pessoa e não mais na doença. Para a equipe de saúde, cabe reconhecer a morte como parte da vida e não como fracasso terapêutico.

Na concretização da organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS, foi aprovada a Resolução n.º 41, em 31 de outubro de 2018 (aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite – CIT). A elaboração desta Resolução teve forte influência da Resolução 67/2019, da Assembleia Geral da Organização Mundial de Saúde (OMS), que orientou seus estados-membros a desenvolver, fortalecer e implementar políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências em todos os níveis de seus respectivos sistemas de saúde.

Nesse sentido, nacionalmente, foi pactuada uma importante meta para os três entes federados (municípios, estado e união): oferecer cuidados paliativos de qualidade e baseado em evidência, seguindo a definição do OMS, para toda a Rede de Atenção à Saúde.

Vejamos o que diz a Resolução:

Art. 1º Dispor sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

Parágrafo único. Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS.

Art. 2º Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por

meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

É incontestável que a Resolução n.º 41/2018 representa um grande avanço para disseminar em todo o país a prática do cuidado paliativo, no entanto, é necessário que se defina, de forma clara, como se dará o seu financiamento, que sejam estabelecidas estratégias de gestão e a estrutura de serviços, especificar quais indicadores devem ser monitorados entre outras ações de um programa a ser implementado.

Dentre as doenças e agravamentos de saúde o câncer está entre as doenças que mais causa mortes no mundo, devendo a pessoa que se encontra nessa condição ser inserida no serviço de cuidados paliativos, independente da existência de tratamento curativo ou não, pois trata-se de uma doença que ameaça a qualidade de vida.

O câncer é um dos principais problemas de saúde pública do mundo e está entre as quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos de idade) em grande parte dos países. O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) órgão vinculado ao Ministério da Saúde, em suas pesquisas aponta que a incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando de maneira multifatorial: envelhecimento, crescimento populacional, bem como as mudanças e prevalências dos fatores de risco de câncer, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico (INCA, 2019).

A mais recente estimativa mundial, em 2018, mostra a ocorrência de 18 milhões de novos casos de câncer e 9,6 milhões de óbitos. O tipo de câncer com maior incidência foi o de pulmão com 2,1 milhões de casos, seguido pelo câncer de mama com o mesmo número de casos (Braiy *et al.*, 2018).

No contexto brasileiro, as estimativas do INCA apontam que para cada ano do triênio (2020 – 2022) ocorrerão 625 mil novos casos de câncer. Dentro das projeções, pois o documento foi elaborado em 2018, o tipo de câncer com maior incidência será o de pele não melanoma com 177 mil casos, em seguida o câncer de mama e próstata, ambos com 66 mil casos.

A incidência dos casos de câncer por região geográfica, mostra que a região sudeste concentra mais de 60% da incidência, seguida pelas regiões nordeste (27,8%) e sul (23,4%). No estudo é possível perceber a variação dos tipos de câncer por região. Nas regiões Sul e Sudeste o padrão das incidências mostra que predominam os cânceres de próstata e mama feminina. Na região Centro-Oeste o predomínio é o câncer de colo de útero e de estômago. No Nordeste a incidência maior é também o câncer de colo de útero e de estômago, apesar de apresentar de forma significativa casos de cânceres de mama feminina e próstata. Já na região Norte tem destaque os casos de cânceres de mama e colo de útero (INCA, 2018).

O INCA apresenta uma projeção para cada ano no período 2020 – 2022, os estudos apontam que ocorrerão 625 mil novos casos de câncer. Nessa projeção o câncer de pele não melanoma será o de maior incidência (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (31 mil) e estômago (21 mil). Em relação à incidência por região geográfica mostra que a região sudeste concentra mais de 60% da incidência, em seguida das regiões nordeste 27,8% e sul 23,4%.

As projeções do INCA têm o intuito de fortalecer a vigilância de câncer no país apresentando as estimativas para cada ano do triênio 2020 – 2022, representa uma ferramenta a ser utilizada pelos gestores, profissionais da saúde, bem como na implementação de programas e ações de prevenção e controle do câncer em todos os níveis de gestão da política de saúde.

Foi instituído em 2021 o Estatuto da Pessoa com Câncer (Lei 14.238, de 19 de novembro de 2021) destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com câncer, no intuito de garantia de dignidade, cidadania e inclusão social.

Anterior ao Estatuto da Pessoa com Câncer, em 2013 foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Portaria do Ministério da Saúde n.º 874, de 16 de maio de 2013).

Vejamos o que diz a Portaria 874/2013:

Art. 7º São diretrizes relacionadas à promoção da saúde no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer:

- I - fortalecimento de políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde potencial de cada cidadão, incluindo políticas que tenham como objeto a criação de ambientes favoráveis à saúde e ao desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o autocuidado;
- II - realização de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;
- III - promoção de hábitos alimentares saudáveis como o aleitamento materno, exclusivo até os 6 (seis) meses de vida, e o aumento do consumo de frutas, legumes e verduras, incluindo-se ações educativas e intervenções ambientais e organizacionais;
- IV - promoção de práticas corporais e atividades físicas, tais como ginástica, caminhadas, dança e jogos esportivos e populares;
- V - enfrentamento dos impactos dos agrotóxicos na saúde humana e no ambiente, por meio de práticas de promoção da saúde com caráter preventivo e sustentável;
- VI - desenvolvimento de ações e políticas públicas para enfrentamento do tabagismo, do consumo de álcool, do sobrepeso, da obesidade e do consumo alimentar inadequado, considerados os fatores de risco relacionados ao câncer;
- VII - promoção de atividades e práticas relacionadas à promoção da saúde a serem desenvolvidas em espaços que inclusive ultrapassem os limites dos serviços de saúde, chegando, por exemplo, às escolas, aos locais de trabalhos e aos lares;
- VIII - avanço nas ações de implementação da Convenção-Quadro sobre Controle do Uso do Tabaco, de que trata o Decreto nº 5.658, de 2 de janeiro de 2006;
- IX - fomento à elaboração de documentos normativos voltados à regulamentação de produção e consumo de produtos e alimentos cuja composição contenha agentes cancerígenos e/ou altas concentrações de calorias, gorduras saturadas ou trans, açúcar e sal; e
- X - fomento à ampliação de medidas restritivas ao marketing de alimentos e bebidas com alto teor de sal, calorias, gorduras e açúcar, especialmente os direcionados às crianças.

O Estatuto da Pessoa com Câncer teve como base, em seu texto, a Portaria 874/2013 que trata sobre a Política Nacional de Prevenção ao Câncer. Nesses quase dez anos não percebemos grandes avanços no que propõe inicialmente a Política Nacional.

Ainda sobre a exposição da Portaria do Ministério da Saúde citada acima, o cuidado paliativo faz parte do cuidado integral e deve ser oferecido ao usuário de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado.

O Estatuto da Pessoa com Câncer foi instituído em 19 de novembro de 2021, apresenta como objetivos:

- I – garantir e viabilizar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa com câncer;
- II – promover mecanismos adequados para o diagnóstico precoce da doença;
- III – garantir o tratamento adequado, nos termos das Leis n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, e 12.732, 22 de novembro de 2012;
- IV – fomentar a comunicação, a publicidade e a conscientização sobre a doença, sua prevenção, seus tratamentos e os direitos da pessoa com câncer;

- V – garantir transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos e o acesso às informações imprescindíveis acerca da doença e do seu tratamento pelos pacientes e por seus familiares;
- VI – garantir o cumprimento da legislação vigente com vistas a reduzir as dificuldades da pessoa com câncer desde o diagnóstico até a realização do tratamento;
- VII – fomentar e promover instrumentos para viabilização da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);
- VIII – fomentar a criação e o fortalecimento de políticas públicas de prevenção e combate ao câncer;
- IX – promover e articular entre países, órgãos e entidades sobre tecnologias, conhecimentos, métodos e práticas na prevenção e no tratamento da doença;
- X – promover a formação, a qualificação e a especialização dos recursos humanos envolvidos no processo de prevenção e tratamento do câncer;
- XI – viabilizar métodos e sistemas para aferição qualificada do número e àde pessoas acometidas pela doença;
- XII – combater a desinformação e o preconceito;
- XIII – contribuir para melhoria da qualidade de vida e no tratamento da pessoa com câncer e de seus familiares;
- XIV – reduzir a incidência da doença por meio de ações preventivas;
- XV – reduzir a mortalidade e a incapacidades causadas pela doença;
- XVII – incentivar a criação, a manutenção e a utilização de fundos especiais, nacionais, estaduais e municipais de prevenção e combate ao câncer;
- XVIII – garantir tratamento diferenciado, universal e integral às crianças e aos adolescentes, priorizando a prevenção e o diagnóstico precoce;
- XIX – estimular a expansão contínua, sustentável e responsável da rede de atendimento e de sua infraestrutura;
- XX – estimular a humanização do tratamento, prestando atenção diferenciada ao paciente e à sua família.

O conteúdo da referida lei faz menção ao cuidado paliativo inserido no atendimento integral nos diversos níveis de complexidade e hierarquia, conforme a necessidade de saúde da pessoa com câncer, incluídos assistência médica e de fármacos, assistência psicológica, atendimentos especializados e, sempre que possível, atendimento e internação domiciliares. Garantindo tratamento adequado da dor, atendimento multidisciplinar e cuidados paliativos. Ao tempo que o governo Bolsonaro propõe a realização de um estudo com estimativas do número de pessoas com câncer para o período: 2020 – 2022, como referido anteriormente, em outubro de 2022, após a realização do pleito do primeiro turno, é anunciado o corte de despesas para acomodar os 19,4 bilhões reservados ao orçamento secreto e atingiu recursos destinados para a prevenção e controle do câncer.

A redução do recurso foi em 45%, passando de R\$ 175 milhões para 97 milhões em 2023. Além do controle do câncer, o governo reduziu a reserva de dinheiro público para estruturar os hospitais e ambulatórios especializados que fazem parte de

redes focadas em outros três grupos: a Rede Cegonha; a Rede de Atenção Psicossocial e a Rede de Cuidados às pessoas com deficiência.

3.3 Interdisciplinaridade: Trabalhadores da Saúde no Cuidado Paliativo

Narrar sobre a atuação interdisciplinar em cuidados paliativos requer uma análise da categoria interdisciplinaridade proposta por diferentes autores de áreas diversas. Pesquisando sobre o tema, identifiquei reflexões e conceitos em alguns artigos e livros sobre a intersetorialidade. Dentre as obras pesquisadas e utilizadas para estudo, utilizei abordagem da autora Letícia Andrade, da obra de Japiassu, um texto de Severino, e, por último, o livro das autoras que discutem o tema, Martinelli, Rodrigues On e Muchail.

Uma equipe interdisciplinar representa um campo em que é possível a atuação de vários profissionais com objetivos em comum, em que a busca pelo uno não anula a capacidade múltipla de formas de olhar e analisar determinados fenômenos, devendo ser respaldada no respeito e aceitação das contribuições de cada área específica. Demanda também que não haja sobreposição entre os saberes técnico-científicos, mas uma interação que se complementem na busca de um objetivo comum, só possível com a prática profissional interdisciplinar, como diz Severino:

Ser interdisciplinar, para o saber, é uma exigência intrínseca, não uma circunstância aleatória. Com efeito, pode-se constatar que a prática interdisciplinar do saber é a face subjetiva da coletividade política dos sujeitos. Em todas as esferas de sua prática, os homens atuam como sujeitos coletivos. Por esta razão, o saber, enquanto expressão da prática simbolizadora dos homens, só será automaticamente humano e automaticamente saber, quando se der interdisciplinarmente (Severino, 1998, p.53).

A atuação interdisciplinar proporciona conhecimento da realidade a ser estudada de forma mais completa, proporcionando uma abordagem com melhores resultados para todos os profissionais envolvidos. Importante ressaltar os benefícios aos pacientes atendidos e acompanhados por essa equipe interdisciplinar (Andrade, 2015).

Nesse contexto, cada profissional deve estar disposto a ver a sua atuação ser complementada, a ter que compartilhar informações da sua prática para os demais membros da equipe, pois cada profissão tem sua especificidade e muitas vezes não é conhecida. A comunicação, outra característica importante, entre os profissionais

deve ser clara e constante, seja relatando sobre sua prática, sobre os instrumentais, as metodologias ou pressupostos éticos que norteiam a ação de cada profissional (Andrade, 2015).

Segundo o autor Japiassu (1976, p.40) a interdisciplinaridade supera o conceito da forma de agir isoladamente dos profissionais em relação ao objeto de pesquisa e intervenção. Ele faz crítica à fragmentação da ciência, a dissociação das disciplinas científicas, constituindo um desmembramento da realidade humana “a especialização exagerada e sem limites das disciplinas científicas a partir sobretudo do século XX, culmina cada vez mais numa fragmentação crescente do horizonte epistemológico”.

O autor ainda apresenta diferenciação entre o conceito interdisciplinar e dos conceitos de multi, pluri e transdisciplinar, todos difundidos por Japiassu (1976):

- multidisciplinaridade: refere à justaposição de várias disciplinas e não apresenta um trabalho colaborativo de uma equipe. Mesmo que os profissionais atuem juntos não possuem objetivos em comum, possuem áreas de atuação que complementam o saber um do outro.

- pluridisciplinaridade: um agrupamento de disciplinas com objetivos diferentes, possui cooperação entre as áreas, mas não há uma coordenação entre elas.

- transdisciplinaridade: agrupamento de diferentes disciplinas que podem apresentar múltiplos objetivos, coordenados de uma forma que apresentam finalidade comum, sem a existência de barreiras entre as diversas áreas do saber.

Ao apresentar as diferenças entre as definições Japiassu afirma:

[...] a interdisciplinaridade se caracteriza pela intensidade das trocas pelos especialistas e pelo grau de integração real das disciplinas, no interior de um projeto específico de pesquisa. O espaço do interdisciplinar, quer dizer, o seu verdadeiro horizonte epistemológico, não pode ser outro senão o campo unitário do conhecimento (Japiassu, 1976, p.74).

O referido autor também apresenta questionamentos e uma descrição do que vem a ser interdisciplinaridade, acrescenta que precisamos passar por vários níveis até chegar a sua completude. Japiassu deixa claro que:

[...]Pode ser caracterizado como o nível em que a colaboração entre as diversas disciplinas ou entre os setores heterogêneos de uma mesma ciência conduz a interações propriamente ditas. Podemos dizer que nos reconhecemos diante de um empreendimento interdisciplinar todas as vezes

que ele conseguir incorporar os resultados de várias especialidades, que tomar de empréstimo a outras disciplinas certos instrumentos e técnicas metodológicos (Japiassu, 1976, p. 75).

A autora Maria Lúcia Rodrigues On (1998, p. 156) afirma que no campo do saber a interdisciplinaridade favorece a ampliação e flexibilização do conhecimento. A autora apresenta a importância da interdisciplinaridade na investigação e análise do objeto:

Penso a interdisciplinaridade não como um método de investigação, uma técnica didática, um instrumento utilitário, um princípio de homogeneização, ou um modelo metodológico capaz de produzir ideias generalizadoras ou universalizantes. Penso-a, inicialmente, como postura profissional que permite se pôr a transitar o “espaço da diferença” com sentido de busca, de desvelamento da pluralidade de ângulos que um determinado objeto investigado é capaz de proporcionar, que uma determinada realidade é capaz de gerar, que diferentes formas abordar o real podem trazer (Rodrigues On, 1998, p. 156).

O que Maria Lúcia Rodrigues On (1998, p. 156-157) diz é que “a atuação de uma equipe interdisciplinar não fere a especificidade das profissões, ao contrário, requer o compromisso da originalidade dos conhecimentos que produzem a partir de determinado objeto, de determinada prática, permitindo a pluralidade de contribuições para compreensões mais consistentes deste mesmo objeto. ”

Diante da análise apresentada pelos autores escolhidos, podemos destacar alguns pontos importantes sobre a interdisciplinaridade:

- a) a interdisciplinaridade encarada como método e como uma forma de atuação profissional que prevê a participação efetiva de vários campos do saber;
- b) a interdisciplinaridade como uma ação coletiva, num contexto histórico, prevendo um saber e fazer coletivo;
- c) a interdisciplinaridade como uma postura profissional, enfrentando a dificuldade dos profissionais em conviver com as diferenças, com o múltiplo, sendo importante a linguagem harmônica e o diálogo constante;
- d) e por último, nem menos importante, a necessidade permanente de considerar o ser humano em toda sua complexidade, como um ser integral, mediante uma abordagem que dê conta da totalidade humana.

Inserido nessa perspectiva de compreender o ser humano na sua integralidade, os cuidados paliativos propõem a prática de uma abordagem interdisciplinar, desenvolvida por uma equipe multiprofissional. No exercício dos cuidados especiais, a equipe multiprofissional é composta por profissionais com formações distintas.

Cada profissional, na sua especificidade, contribui na expansão do cuidado para paciente e familiares em sua totalidade. O elo entre os profissionais pode ser representado pela utilização de ferramentas da interdisciplinaridade: os atendimentos em conjunto, as reuniões familiares, as reuniões de equipe, os estudos de casos com ou sem pareceres.

A seguir, abordarei os instrumentos utilizados pela equipe multiprofissional de cuidados paliativos que propicia integração entre as diversas áreas, congregando na unidade.

🌀 **Atendimentos em equipe:** bastante usual nos atendimentos de pacientes em enfermarias. Proporciona a percepção de como cada profissional atua dentro da sua especificidade em diferentes situações, como se dá a abordagem com o paciente e a família. Uma experiência bastante rica e valorosa, e para que a abordagem represente a intersetorialidade, os saberes e as ações dos profissionais devem se complementar.

🌀 **Reuniões familiares:** configura-se como espaço de acolhimento, orientações, apoio, esclarecimentos aos familiares dos pacientes em enfermaria ou uti's. Esse momento de encontro entre profissionais e os familiares, a linguagem deve ser harmônica, clara, eficiente e objetiva, a equipe deve estar bem integrada, coesa e em sintonia.

🌀 **Reuniões de equipe:** uma das mais importantes ferramentas de interdisciplinaridade. Criar uma rotina para que as reuniões aconteçam de forma sistemática, em um ambiente propício a congregar e trocar saberes. Uso de linguagem comum que proporcione comunicação efetiva, evitar utilizar termos específicos de cada área ou se voltar somente a discussões de uma determinada área impossibilitando a participação dos demais profissionais. Considerar importante cada saber viabiliza o exercício interdisciplinar.

🌀 **Estudos de caso:** antecede a elaboração do documento, trata-se da discussão de um atendimento realizado ou que será realizado, bem como antes ou depois da reunião familiar. Esse encontro da equipe busca um olhar integral sobre o

paciente e a família, a construção de ações e estratégias focadas no problema a ser resolvido, por meio de uma análise interdisciplinar.

A atuação de uma equipe interdisciplinar é um exercício diário, inserido no cotidiano do profissional, um processo individual e coletivo, prima pelo reconhecimento da necessidade de complementação entre os saberes e da percepção que é na riqueza dos diferentes olhares que se chega à visão integral do doente e da família (Andrade, 2015).

Assim, não basta estar inserido em uma equipe multiprofissional para que a interdisciplinaridade se efetive, vai depender também da vontade de cada profissional que compõe a equipe de cuidados paliativos (Andrade, 2015). Como nos diz Rodrigues On (1998, p. 156):

[...]nenhuma profissão é absoluta, assim como não o é nenhum conhecimento, sob certo prisma a interdisciplinaridade, compreendida como princípio constituinte da diferença e da criação (Etges, 1993), pode revelar-se uma alternativa para transpor as fronteiras instituídas pelas profissões, superar as endogenias, deixar de falar só com os mesmos, e, quem sabe, diluir as vaidades pessoais que o exercício acadêmico insiste em fomentar (On Rodrigues, 1998, p. 156).

4 PERCURSO METODOLÓGICO: PARADIGMAS DA AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E DESENHO METODOLÓGICO

4.1 Algumas Considerações sobre o Campo de Avaliação de Políticas Públicas

Inicialmente, para definição de Avaliação de Políticas Públicas, utilizei a contribuição valorosa de Maria Ozanira da Silva e Silva (2005). Para a autora, a avaliação proposta constitui um movimento do processo das políticas públicas, onde os diferentes sujeitos são articulados com diversos interesses e expectativas.

A sua visão ampliada sobre política pública torna-se relevante na compreensão do processo de avaliação de uma política pública, ao referir que “as políticas públicas são as ações ou omissões do Estado, a partir de escolhas, mescladas num jogo de interesse, tendo como limites e condicionamentos os processos econômicos, políticos, sociais e culturais de uma sociedade historicamente determinada” (Silva; Silva, 2005).

Nesse sentido, a avaliação segue um movimento que tem início na formulação da política pública, constitui-se uma série de atividades não lineares, articuladas e que possuem interdependência.

Para uma maior compreensão sobre o fazer das políticas públicas, Maria Ozanira da Silva e Silva (2005), faz um aprofundamento dos movimentos do processo das políticas públicas. Na sua abordagem, o primeiro ponto apresentado é a constituição do problema e a sua visibilidade, a partir da força e pressão dos movimentos sociais por tratar-se de situações que afetam indivíduos ou grupos, transformam-se em questão social, por fim, passam a integrar a agenda pública (Silva; Silva, 2005).

Isso acontece nas sociedades democráticas, onde as demandas são colocadas pela própria sociedade, por meio de grupos ou indivíduos ao Estado. Há que se considerar, os tipos de sociedades em que as políticas públicas são definidas por elites políticas e pelo próprio Estado, descartando as situações problemas apresentadas pela sociedade. Essa última perspectiva institucional, denominada pela autora como elitista, destaca a ação das elites políticas, e o desenvolvimento burocrático do Estado na formulação das políticas públicas (Silva e Silva, 2005).

Pontuando as sociedades democráticas, após a identificação do problema por meio de diagnósticos, são criadas alternativas para seu enfrentamento,

materializando-se com implementação dos programas sociais que envolve processos mais complexos, como a participação de diferentes sujeitos que apresentam interesses diferenciados, recursos e poder (Silva; Silva, 2005).

Nessa fase, tem-se a execução de serviços objetivando o cumprimento de metas preestabelecidas e o alcance de resultados pretendidos. Os principais sujeitos desse processo podem ser enumerados em seis grupos (Silva e Silva, 2005):

- a) Organização da sociedade (movimentos sociais): grupos de pressões;
- b) Partidos políticos ou políticos: propõem e aprovam políticas, responsáveis nas tomadas de decisões;
- c) Administradores e burocratas: administradores dos programas sociais;
- d) Técnicos, planejadores e avaliadores: responsáveis pela formulação e execução dos programas;
- e) Judiciário: garantidor dos direitos dos cidadãos, orientado pela lógica da legalidade;
- f) Mídia: elemento relevante no que se refere à visibilidade dos problemas sociais.

O processo histórico de avaliação de políticas públicas no Brasil tem início nos anos de 1980, coincidindo com o período que os movimentos sociais demandavam por políticas sociais universais como um direito de cidadania (Silva; Silva, 2005).

Nessa mesma época, os movimentos sociais, permearam críticas aos padrões de programas desenvolvidos na América Latina, especificamente no Brasil. Tais críticas se referem a três questões principais: o mal-uso do dinheiro público; a existência de programas sociais desfocados das reais necessidades da população; o direcionamento de tais programas e políticas sociais para as exigências dos organismos internacionais (Silva; Silva, 2005).

A avaliação de políticas públicas no Brasil não é uma tradição, mas é motivada pelo caráter fiscalizatório e policialesco, formal e burocrático de um Estado que assumiu com demais sujeitos a formulação e implementação das políticas públicas. (Silva; Silva, 2005).

É importante contextualizar a vida brasileira de então, mais precisamente na década de 1980, quando se consolida o processo de democratização brasileira. Conforme Bacelar (2003), o Brasil, em 1980, transformava-se em uma potência industrial de médio porte, sendo o oitavo PIB industrial do mundo. A grande parte da

população passou a viver nas cidades, verificando-se uma mudança no perfil da população. De fato, dados do IBGE (2000) mostram que, nos anos 1920, 70% da população vivia no campo, e a agricultura era a base da economia brasileira.

Bacelar (2003) apresenta as características do Estado brasileiro no período de 1920 a 1980, repercutindo no modo de fazer políticas públicas no país, a saber: a) caráter desenvolvimentista; b) caráter conservador; c) caráter centralizador; d) caráter autoritário, afastando-se do padrão de Estado de Bem-Estar Social.

O grande papel do Estado, nesse período, foi o de consolidar o processo de industrialização, ou seja, visava ser um promotor de desenvolvimento intensificando a acumulação privada na esfera produtiva, não assumindo o papel de agente transformador das relações da sociedade (Bacelar, 2003).

Dentro dessa perspectiva autoritária e centralizadora, o Estado brasileiro pensou políticas públicas de forma homogênea, sem considerar as particularidades e a heterogeneidade da imensidão territorial do país. Percebe-se a imposição de políticas públicas e a ausência de diálogo com a sociedade (Bacelar, 2003).

A imposição das políticas, sem entrar nos vários mundos experienciais, não permite que o analista se aproxime da realidade e possa trazer diversidade e riqueza dessas experiências e conectá-las firmemente ao processo político. A formulação e a implementação de uma política devem estar embasadas em um contexto, essa fusão entre as duas é descrita como uma ação política (Lejano, 2012).

Seguindo o tempo cronológico do desenvolvimento da avaliação de políticas públicas, nos anos de 1990, no Brasil, há um grande impulso da avaliação inserida no contexto da reforma do Estado, e o processo de adaptação ao novo ordenamento do capitalismo mundial. Nesse período, o contexto local estava marcado pela reforma do Estado brasileiro como prioridade (Bacelar, 2003).

O Estado é redesenhado com características que passa a assumir: financiador e regulador, deixando de ser o executor das políticas públicas para delegar essa atribuição ao chamado terceiro setor, destaca-se a lógica do mercado e a privatização do Estado. Dentro da perspectiva de reforma do Estado, a avaliação das políticas públicas passa a ser utilizada principalmente como mecanismo de controle social das políticas públicas, com a participação de auditores externos, na insistência da eficiência dos gastos públicos e da eficácia dos programas sociais, de forma focalizada a determinados grupos (Bacelar, 2003).

A realização da avaliação de políticas públicas, representava uma exigência dos órgãos financiadores internacionais, que condicionavam o financiamento de programas à apresentação de resultados com foco na eficiência e eficácia (Silva; Silva, 2005).

O desejo de implantação do monitoramento e da avaliação de políticas públicas, teve destaque como condições para a concessão de financiamentos das agências multilaterais, que traçam as estratégias para aplicação dos recursos. Como enfatiza Lea Carvalho Rodrigues (2008), as instituições financeiras direcionam as prioridades dos recursos públicos, e em consequência, a formulação da política, seu acompanhamento e avaliação. A autora destaca que, algumas instituições financeiras como o BID e o BIRD possuem estratégias de avaliação sustentadas por modelos positivistas com limitação da avaliação à percepção dos resultados frente aos objetivos formulados (eficácia), relação meta-resultados, relação custos-benefícios (eficiência) e avaliação de impactos (efetividade em relação ao proposto/previsto).

Nos estudos acadêmicos sobre as políticas públicas, novas abordagens passaram a enfatizar a importância da análise de contexto: social, econômico, político, cultural e da análise organizacional: estrutura de funcionamento, dinâmica, relações de poder, interesses e valores que permeiam as instituições envolvidas na elaboração e implementação das políticas públicas (Rodrigues, 2008).

No campo profissional, a avaliação de políticas públicas, possui dimensão técnico-metodológica e política, articuladas e só tem sentido se subsidiar decisões e ações concretas. Nessa perspectiva, a avaliação é uma aplicação sistemática de procedimentos de pesquisa objetivando acessar o desenho e a implementação de programas, onde os avaliadores utilizam da metodologia de pesquisa social para aperfeiçoar, acompanhando desde o estágio inicial de sua elaboração e implementação (Silva; Silva, 2005).

Ainda no percurso histórico, o final do século XX e início do século XXI, questões convergem e ganham força a partir das mudanças na economia com a mundialização do capital: as desigualdades e polarizações crescentes. A mundialização do capital torna-se uma nova tendência na economia mundial com grandes repercussões nas políticas públicas brasileiras (Silva e Silva, 2005).

Nesse cenário contemporâneo, ressurgem questões, na modernidade, que necessitam de respostas que venham a desvendar o contexto de crises, discutir a

questão social em suas manifestações, os desmontes e as vulnerabilidades (Carvalho, 2010).

Nesse contexto de hegemonia neoliberal, na modernidade, como a pressão política dos movimentos sociais tem peso e interpelam o Estado para redefinição das políticas públicas, no reconhecimento e garantia dos direitos para a população expropriada. É mister analisar as potencialidades dos atores e das políticas públicas para enfrentamento das desigualdades no âmbito da civilização do capital (Carvalho, 2010).

A reestruturação produtiva é a forma que o capitalismo utiliza para sair de mais um ciclo de crise. Busca-se, um novo padrão de acumulação do capital em nível mundial. Nessa reorganização do capitalismo, o Estado brasileiro é cobrado pelos financiadores internacionais a proporcionar mais abertura ao mercado e menos políticas públicas. Neste contexto é disseminada a hegemonia da visão neoliberal: “quanto menos Estado e quanto mais mercado, melhor; quanto mais individualidade e menos coletividade, melhor” (Bacelar, 2003).

Nesse período, a avaliação de políticas públicas foi exigência de vários organismos internacionais que condicionavam os empréstimos para programas e projetos sociais, a indicadores de resultados produzidos por meio de avaliações sistemática de programas governamentais. Nessa perspectiva, circunscreve-se um modelo de avaliação baseado em critérios pré-definidos de eficiência, eficácia e efetividade dos programas (Gussi; Oliveira, 2016). É o modelo de avaliação gerencialista que se constitui hegemônico por décadas desde o final do século XX e limiar do século XXI.

O movimento do processo das políticas públicas, para Lejano (2012), deve respeitar a contextualidade, referindo que não há análise fora do contexto. O analista da política deve respeitar o conhecimento, os sentimentos e a autoridade moral dos sujeitos envolvidos na política. Acrescenta que não pode haver separação entre os estágios de formulação e o da implementação da política, caso contrário, a política deixará a desejar quanto ao tipo de relevância necessária à intervenção eficaz em uma dada situação.

O autor faz crítica à fenomenologia considerando que o uso desse fundamento não garante o mergulho na essência, reduzindo a análise à pura descrição da experiência. Acrescenta que contextos políticos como fenômenos só

podem ser compreendidos por alguém que os tenha vivenciado, pois é necessário trazer riqueza dessas experiências e conectá-las ao processo político (Lejano, 2012).

O modelo experiencial traz à analista possibilidade para a formulação de políticas públicas que tragam respostas reais, em condições de aplicabilidade e respeitosa às circunstâncias particulares em um determinado contexto político. Para Lejano (2012) o analista deve entender o problema como ele se apresenta e identificar onde ele está.

Os estudos de Jannuzzi (2014), delineiam uma definição mais completa trazendo reflexões sobre os métodos avaliativos consistentes que propõem o aprimoramento da avaliação de intervenção programática, versando sobre elementos-chave: as características essenciais do contexto de atuação; os públicos-alvo; o desenho; os arranjos de implementação; os custos de operação; os resultados de curto prazo; os impactos sociais e de mais longo prazo de um programa.

Dessa forma, podemos inferir que o grande objetivo em realizar a avaliação de um programa é a produção de evidências e sistematização de estudos que venham a contribuir no aperfeiçoamento de programas e projetos sociais. Assim, é o que propomos com este estudo avaliativo sobre o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), a realização de uma pesquisa, por meio de uma abordagem interdisciplinar, na produção de informações e conhecimento sobre a questão investigada.

4.2 Desenho Metodológico da Pesquisa Avaliativa sobre o Serviço de Cuidados Paliativos

4.2.1 Natureza da Pesquisa Avaliativa

Quanto ao parâmetro teórico-metodológico, esta pesquisa avaliativa está fundamentada na metodologia de natureza qualitativa, pressupondo uma aproximação maior com o objeto em estudo, uma vez que busca conhecer os significados atribuídos a um determinado recorte da realidade dos trabalhadores da área assistencial e médica que atendam usuários em cuidados paliativos e familiares destes usuários que são acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC).

Na concepção de Minayo (2016), a pesquisa avaliativa significa um tipo de pesquisa que corresponde a questões específicas. Ela ocupa-se, nas ciências sociais, com aspectos da realidade que não podem ser medidos e quantificados, dando ênfase, portanto, a significados, motivos, aspirações, crenças e atitudes, ou seja, refere-se a aprofundamentos das relações, dos processos e dos fenômenos, os quais não podem ser submetidos à operacionalização de variáveis.

Rey (2011), refletindo sobre a pesquisa avaliativa, refere que um dos aspectos que caracteriza a produção de conhecimento no campo da pesquisa avaliativa e seu foco está centrado em aspectos particulares do pesquisado, expressado na legitimidade atribuída ao estudo de caso, diferente da pesquisa quantitativa que visa exclusivamente “ao status estatístico do não significado”.

A escolha de um determinado método para o desenvolvimento de uma pesquisa e seu objeto não é aleatória e envolve várias etapas, constitui-se um processo de construção importante, nem sempre é fácil e possui um longo percurso a ser percorrido (Coqueiro, 2013).

A pesquisa avaliativa trata-se de um processo em construção que precisa articular e avaliar se as escolhas que estão sendo feitas são de fato adequadas ao tipo de objeto que se estuda, começando por sua delimitação, revisão de literatura, recorte espacial e temporal no qual a pesquisa será realizada, adoção de técnicas para aquisição das informações no período de pesquisa de campo, bem como a escolha do método de análise do material, e por fim, a construção do conhecimento sobre a realidade que está sendo estudada e pesquisada (Coqueiro, 2013).

Esta pesquisa pretende avaliar o serviço de cuidados paliativos no contexto de um hospital universitário no município de Fortaleza, por meio dos trabalhadores da área assistencial e médica e dos familiares dos usuários acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos. Para se alcançar o objetivo proposto utilizaremos como base analítica no estudo a teoria das representações sociais. Segundo Coqueiro (2013), as representações sociais consistem na reprodução de uma percepção guardada na memória ou na reprodução do conteúdo do pensamento.

A avaliação do serviço de cuidados paliativos introduz algumas especificidades ao campo da avaliação das políticas públicas. Os aspectos objetivos estão atravessados pela intersubjetividade das relações entre os usuários, as famílias e os trabalhadores executores da política de saúde.

No intuito de dar conta dessa realidade identificamos como mais apropriado para o desenvolvimento desta pesquisa de avaliação o método qualitativo, por tratar-se de um modelo que envolve e valoriza os aspectos da singularidade dos sujeitos.

No que concerne aos procedimentos, este estudo envolverá pesquisa bibliográfica, documental e pesquisa de campo. Na pesquisa bibliográfica realizada para qualificação e no momento de produção do texto da dissertação, venho buscando apropriar-me de bases teóricas que iluminem o campo de estudo, e possam ajudar-me a avançar nas reflexões e análises deste campo emergente (Minayo, 2010).

A pesquisa de campo, segundo Minayo (2010), consiste em levar para a prática empírica a construção teórica elaborada na fase exploratória. Combinando com os instrumentos de observação, entrevistas e outras modalidades de comunicação e interlocução do pesquisador com os sujeitos pesquisados. Na pesquisa, pretendo ampliar a contextualização do Hospital Universitário Walter Cantídio quanto da emergência dos serviços de cuidado paliativo e a dignidade no processo de morte.

Para investigar sobre os cuidados paliativos, realizamos a pesquisa bibliográfica seguindo percurso: busquei a sua gênese, suas raízes, as transformações históricas e sociais das atitudes humanas frente à morte e ao morrer e legislações. Voltei-me para o estudo sobre a morte digna, encontrando uma extensa produção de artigos na área da medicina (bioética), enfermagem e do direito, no âmbito do serviço social não foram encontradas muitas referências, alguns artigos de produções acadêmica e um livro de autoria de uma assistente social de um Hospital Universitário da cidade de São Paulo.

Esse tipo de pesquisa proporciona ao pesquisador um conhecimento sobre algo que já foi pensado antes sobre o objeto pesquisado. Tratando-se de um procedimento científico, a pesquisa bibliográfica não pode ser vista como uma simples repetição do que os autores falaram sobre o tema, mas a oportunidade de observar o objeto por diversos enfoques (Coqueiro, 2013).

Nesta fase da pesquisa bibliográfica são desenvolvidas produções circunscritas em livros, periódicos, artigos científicos, sites de Internet entre outras fontes que vem proporcionando conhecimento e reflexões sobre a temática pesquisada. As fontes de pesquisa podem ser de diferentes naturezas: fontes primárias quando contêm trabalhos originais publicados pela primeira vez pelos autores (artigos em revistas científicas, livros, anais de congressos, etc.); fontes

secundárias são constituídas por trabalhos que interpretam e revisam os originais (artigos de revisão bibliográfica, enciclopédias, etc.); fontes terciárias que possuem índices categorizados de trabalhos primários e secundários (em termos de bases de dados bibliográficos, listas bibliográficas e etc.) (Minayo, 2010).

Na perspectiva apresentada, a pesquisa bibliográfica proporciona aprendizado sobre a área de conhecimento, facilita a identificação e seleção dos métodos e técnicas que serão utilizadas pelo pesquisador. Fornece, ainda, elementos teóricos no desenvolvimento do trabalho, pautando-se na leitura e estudo de obras de diversos autores, bem como os artigos científicos que apresentam a evolução do tema e como este vem sendo abordado no campo científico e na sociedade como um todo. A pesquisa bibliográfica contribui na busca do conhecimento e é base fundamental para o desenvolvimento de uma pesquisa (Minayo, 2010).

Em alusão ao que foi apresentado, como referência na base teórica no âmbito da política de saúde, busco recursos nas análises e reflexões de Bravo, Paim e Mota, dentre outras contribuições. Para a temática morte digna procuro embasamento nos clássicos Áries, Klauber-Ross, entre outros autores contemporâneos. Em relação aos cuidados paliativos, autores como Andrade e Perssini trazem definições e análises complementares sobre o tema aprofundando com a interdisciplinaridade.

Conforme Gil (2002), a pesquisa bibliográfica é desenvolvida a partir de material já elaborado, principalmente por livros e artigos científicos. Afirma ainda, que, embora a maioria das pesquisas exija esse tipo de trabalho, existem pesquisas que são realizadas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas, a exemplo de boa parte das pesquisas exploratórias.

Nesse momento da pesquisa, a análise de conteúdo foi iniciada com a exploração analítica de leis, portarias, documentos e conceitos que circunscrevem a temática Cuidados Paliativos. Após a qualificação observou-se a necessidade de avançar no aprofundamento da compreensão dessas bases conceituais do programa em avaliação. Dando continuidade à pesquisa bibliográfica e documental, no decorrer do desenvolvimento do estudo e da pesquisa avaliativa.

Na análise de contexto, este estudo pretende aprofundar a compreensão do momento histórico em que o serviço de cuidados paliativos emerge no contexto brasileiro e cearense.

No que se refere à trajetória institucional, será realizado, nesta dimensão avaliativa, estudo a contemplar a política de saúde e o cuidado paliativo em âmbito nacional e local. Neste sentido, serão configurados marcos históricos na institucionalização do serviço de cuidado paliativo, enfocando legislações e definições que viabilizam tal serviço no âmbito da Política de Saúde. De modo especial, vou adentrar na trajetória do referido serviço no Hospital Universitário Walter Cantídio, locus do meu estudo.

No que diz respeito à dinâmica investigativa do objeto de pesquisa apresentado, considerando o contexto e sua singularidade, assumo, como via metodológica a pesquisa qualitativa, nutrindo-se de um aporte quantitativo. Tendo em vista que as metodologias qualitativas e quantitativas se completam. Como afirma Lalanda (1998) a pluriabordagem corresponde, em termos metodológicos, à integração científica de diferentes ciências sociais.

Para Minayo (1993), esta natureza de pesquisa qualitativa e quantitativa, unidas “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

Em relação à pesquisa documental consiste em identificar, verificar e apreciar documentos da instituição visando contribuir como fonte complementar para aprofundar o conhecimento sobre o local em que se realiza a pesquisa e os sujeitos que estão inseridos.

Segundo Bourdieu (2006), para maior verdade a uma pesquisa a análise do objeto deve ser relacionada sempre com o que está ao seu redor, considerando as condições objetivas de sua existência, pois o objeto só existe por causa da sua interação com o todo. Com a análise documental irei aprofundar o estudo sobre o local da pesquisa, irei utilizar como pesquisa histórica buscando reconstruir o presente e obter indícios para as projeções futuras da minha pesquisa.

A partir da definição de Lejano (2012) proponho chegar mais perto da experiência dos sujeitos da minha pesquisa, a partir da abertura da análise a conhecimentos diversos e representações por meios diferentes: entrevistas semiestruturada, questionário, pesquisa bibliográfica, observação participante e estudo de caso.

A articulação de diferentes técnicas (observação participante, questionário e entrevista) na produção de informações tem se mostrado imprescindível para se chegar às representações dos sujeitos pesquisados. Cada uma delas possui um potencial investigativo fecundo no campo da pesquisa avaliativa empreendida.

Na pesquisa que estou a empreender, assumi, como paradigma avaliativo, a avaliação em profundidade de Rodrigues (2008). Nesse sentido, cabe apresentar as contribuições de Rodrigues (2008) sobre a avaliação em profundidade. Segundo a autora, trata-se de um tipo de avaliação que tem como objetivo a imersão no campo avaliativo abrangendo duas dimensões: sentido “longitudinal” – extensão no comprimento, como no sentido “latitudinal” – extensão na largura. Busca valorizar múltiplos aspectos da realidade contemplando fatores sociais, econômicos, políticos e culturais, além de considerar fatores importantes da análise institucional, relações de poder, interesses que vão além dos processos de formulação e implementação das políticas.

A proposta avaliativa de Rodrigues (2008) está embasada em uma abordagem multidimensional, e interdisciplinar compreendendo quatro importantes elementos que se complementam: 1. Análise de Conteúdo; 2. Análise de Contexto da formulação da política; 3. Trajetória institucional de um programa e 4. Espectro temporal e territorial.

Em suas análises, Rodrigues (2008) enfatiza que a proposição de uma avaliação em profundidade:

[...] implica considerá-la como extensão, detalhada, densa, ampla e multidimensional, o que por si só coloca a multi e a interdisciplinaridade como condição primeira da tarefa de pesquisa.

[...] Tratar uma política pública ou programa a ela vinculado [...] implica considerar que a sua avaliação só fará jus ao termo se operar a abrangência analítica para além da política em si, seu marco legal e seu conteúdo, e para além do recorte empírico de forma que se possam realizar inferências mais gerais a partir de resultados localizados. Para tal, priorizam-se as noções de contexto, processo, trajetória, pluralidade, interação e multidimensionalidade (Rodrigues, 2008, p. 11-13).

Nessa análise de Rodrigues (2008), a avaliação em profundidade pressupõe um estudo aprofundado da realidade, estando em consonância com a metodologia qualitativa de pesquisa fundamentada na orientação filosófica dialética na relação entre sujeito e objeto no processo do conhecimento.

O segundo método utilizado nessa pesquisa de campo, de caráter avaliativa, é a entrevista semiestruturada. Trata-se de uma técnica privilegiada de comunicação, definida por Minayo (2020) como uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, apresenta como objetivo a construção de informações pertinentes para um objeto de pesquisa.

Dentro os tipos de entrevistas Minayo (2020) classifica em quatro tipos:

- a) Questionário – é um instrumental estruturado para sondagem de opinião;
- b) Entrevista semiestruturada – combina perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada;
- c) Entrevista aberta ou em profundidade – o entrevistado fala livremente sobre um tema e as perguntas do investigador, quando são feitas, buscam a profundidade nas reflexões;
- d) Entrevista focalizada – apresenta como objetivo esclarecer apenas um determinado problema.

A entrevista é uma importante fonte de informação capaz de fornecer dados subjetivos ao pesquisador e constituir uma representação da realidade por meio das ideias, crenças, maneira de pensar; opiniões, sentimentos, maneiras de sentir; maneiras de atuar; condutas; projeções para o futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos (Minayo, 2020).

Nas reflexões de Minayo (2020), as análises das entrevistas devem incorporar o contexto da sua produção e, sempre que possível, ser acompanhada e complementada por informações provenientes da observação participante. Assim, além da fala, que é seu material primordial o pesquisador terá em mãos elementos de relações, práticas, cumplicidade, omissões que pontuam o cotidiano.

De acordo com Gil (2002) a entrevista semiestruturada é uma técnica em que o pesquisador formula perguntas com o intuito de obter os dados que interessam a sua investigação, constituindo uma forma de interação social e de diálogo.

Considerando a análise de Minayo (2020) e Gil (2002) está definido que para a realização desta pesquisa de campo, na análise da realidade, utilizarei a entrevista semiestruturada, complementando com a entrevista em profundidade na abordagem aos familiares e aos profissionais que atuam diretamente no cuidado aos usuários acompanhados pelo serviço de cuidado paliativo, em enfermarias de clínica

médica, cirúrgica e transplante e no âmbito das equipes multiprofissionais: enfermagem, medicina, serviço social, psicologia e terapeuta ocupacional.

Na entrevista, abordarei as percepções em relação ao Serviço de Cuidado Paliativo sob o olhar dos familiares dos usuários e dos profissionais de saúde. Cada entrevista revela de forma diferenciada a luz e a sombra da realidade, tanto no ato de realizá-la como nos dados que aí são produzidos (Minayo, 2020).

Conforme Lalanda (1998), a entrevista em profundidade permite ao pesquisador abordar o universo subjetivo do sujeito pesquisado, as suas representações e os significados que atribui ao mundo que o rodeia e aos acontecimentos que relata como parte da história.

Os dados obtidos das entrevistas realizadas com os sujeitos e sua interpretação serão analisados a partir da Análise de Conteúdo proposta por Bardin(1979), que conforme a referida autora, essa se refere a um

“conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 1979 – p. 42).

O roteiro de entrevista tem um importante papel na realização da pesquisa qualitativa pois permite que o pesquisador realize perguntas bem elaboradas, objetivando a continuidade e aprofundamento da conversação, a sequência lógica das perguntas facilita a reflexão e construção do pensamento do entrevistado.

Para Minayo (2010) o roteiro de entrevistas apresenta a definição:

Um roteiro difere do instrumento questionário. Enquanto este último pressupõe hipóteses e questões bastante fechadas, cujo ponto de partida são as referências do pesquisador, o roteiro tem outras características. Visa a compreender o ponto de vista dos atores sociais previsto como sujeitos/objeto da investigação e contém poucas questões (Minayo, 2010, p. 190).

Assim, durante a fase exploratória e antes da realização das entrevistas, foi elaborado um roteiro com oito questões norteadoras que facilitaram o processo de exploração das falas dos entrevistados, buscando uma ampliação da comunicação para melhor compreensão dos olhares diversos que os interlocutores da pesquisa possuem (Coqueiro, 2013).

Na elaboração do roteiro, as questões contempladas são as que se aproximam da abordagem paliativa, tais como: morte digna, diretivas antecipadas de vontade, família, entre outras.

A utilização das entrevistas semiestruturadas e em profundidade propiciou que os profissionais e familiares dos usuários tivessem mais facilidade ao se expressarem. Em alguns momentos foram necessárias algumas intervenções realizadas pela pesquisadora com objetivo de aprofundar e instigar mais a fala dos sujeitos, no intuito de clarificar e esclarecer alguns pontos que pareceram obscuros nas declarações, tendo em vista o objetivo central da pesquisa é o de conhecer as representações sociais dos sujeitos em relação ao serviço de cuidados paliativos.

Foram realizadas 10 (dez) entrevistas, sendo 05 (cinco) com profissionais de saúde do universo total dos trabalhadores (as) do hospital e 05 (cinco) familiares dos(as) usuários(as) em acompanhamento pelo serviço de cuidados paliativos. Considerando os critérios de inclusão dos profissionais, só foram incluídos os que acompanham usuários (as) nas enfermarias das clínicas: cirúrgicas (2 unidades), médicas (2 unidades) e transplante (1 unidade) e serviço de cuidados paliativos (1 unidade).

As entrevistas foram iniciadas em final de junho/2022, assim que obtive o parecer final do Comitê de Ética, por meio de agendamento conforme a disponibilidade de dia e horário de cada participante. Foi um momento dinâmico, gerou uma certa angústia em virtude dos imprevistos que foram aparecendo no decorrer desse processo, algumas entrevistas tiveram que ser remar cadas, principalmente com os familiares que estavam diretamente responsáveis pelo cuidado ao usuário(a).

Durante a realização da pesquisa busquei o distanciamento com os pesquisados, categoria família, dada a proximidade profissional na realização dos acompanhamentos aos usuários e familiares.

O encerramento da fase de coleta de dados deu-se num contexto de aprofundamento e compreensão da realidade investigada. Considero que o número de entrevistas realizadas foi suficiente, de modo a considerar os trabalhadores que prestam assistência aos usuários(as), representando diversas categorias profissionais e os familiares dos usuários acompanhados pelo serviço de cuidado paliativo.

Tabela 2 -Número de profissionais do HUWC entrevistados Período:2022

Função	Número de profissionais
Assistente Social	1
Médico	2
Psicóloga	1
Terapeuta Ocupacional	1

Fonte: elaborado pela autora.

Minayo (2020) considera a observação participante parte essencial da pesquisa de campo qualitativa, sendo considerada também, por alguns estudiosos, como um método que permite a compreensão da realidade. Em algumas situações, ela consegue ser mais importante do que qualquer outra técnica.

Para Minayo (2020) a observação participante é definida como um processo pelo qual um pesquisador se coloca como observador de uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica. Nesse caso o observador fica em direção direta com o seu interlocutor, no espaço social da pesquisa, na medida do possível, participando da vida social deles, no seu cenário cultural, com a finalidade de colher dados e compreender o contexto da pesquisa.

O registro das informações coletadas durante a observação pode ser anotado em uma caderneta ou arquivo eletrônico, com todas as informações que não fazem parte do material formal da entrevista. O diário de campo, assim denominado, é o principal instrumento de trabalho de observação. As informações anotadas nesse instrumento devem ser utilizadas pelo pesquisador na realização da análise qualitativa (Minayo, 2020).

No decurso da realização da pesquisa, a utilização do diário de campo foi essencial no registro das conversas informais, das dificuldades, dos imprevistos e das impressões produzidas durante todo o processo do estudo, independentemente de estar no campo ou não.

Dentre as técnicas utilizadas nesse estudo, o uso do questionário em articulação com a pesquisa avaliativa visa levantar informações na perspectiva de conhecer o perfil dos trabalhadores e familiares dos usuários. O questionário foi utilizado antes de realizar a entrevista, uma via complementar para todos os entrevistados, realizado pela entrevistadora durante a abordagem inicial. Ao todo foram 10 (dez) questionários aplicados, 05 familiares de usuários e 05 profissionais.

O questionário aplicado aos trabalhadores considerou informações como idade, sexo, escolaridade, profissão, titulação acadêmica, forma de vínculo com a

instituição, o tempo de exercício profissional. As informações obtidas foram sistematizadas, da forma possível para visualizá-las como um perfil dos profissionais e dos familiares. Tal consolidado será abordado no segmento referente a este tema.

De acordo com Minayo (2010), o questionário diz respeito a um instrumento de captação de dados que requer cuidados e todo rigor científico para o alcance de sua validade. O pensamento da autora nos diz:

No caso da pesquisa qualitativa, os questionários têm um lugar de complementariedade em relação às técnicas de aprofundamento qualitativo. Pois, nas abordagens qualitativas, o foco é posto na compreensão da intensidade vivencial dos fatos e das relações humanas, ao passo que os estudos quantitativos se dedicam a conhecer e explicar a magnitude dos fenômenos (Minayo, 2010, p. 268).

E no intuito de exemplificar e ilustrar essa pesquisa, apresento o relato de uma situação emblemática, de uma paciente acompanhada pelo serviço de cuidados paliativos que se diferenciou dos demais pacientes pela demanda apresentada pela equipe, realização do seu desejo em realizar o seu casamento, cerimônias civil e religiosa, durante o período de seu internamento hospitalar, durante o período da pandemia.

4.2.2 Os caminhos da ética na pesquisa

Para empreender esta pesquisa avaliativa, foi necessário submetê-la à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Walter Cantídio, requisito indispensável para a realização de uma pesquisa com seres humanos. Em conformidade com a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, que regula a realização de pesquisa dessa natureza.

Por se tratar de um estudo em um Hospital Universitário, foi necessário o cadastramento da pesquisa no Sistema Rede de Pesquisa EBSEPH, concomitante a pesquisa foi inscrita na Plataforma Brasil, base nacional unificada de registros de pesquisa envolvendo seres humanos.

O processo de submissão foi iniciado em maio de 2022, no início de junho obtive o parecer do Comitê de Ética do Hospital Universitário Walter Cantídio – HUWC, constando as considerações para reapresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (profissional e família). Com as readaptações realizadas tivemos

aprovação sem condicionalidades em 20 de junho de 2022, com o parecer de N.º 5.478.745.

Assim, no final do mês de junho de 2022 as entrevistas foram iniciadas, aconteceram de forma individualizada nas dependências do Hospital Universitário Walter Cantídio, em dias e horários agendados previamente mais adequados aos participantes.

Na ocasião, foi informado sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e, após a leitura e assinatura do referido termo houve a solicitação e conseqüentemente a permissão para uso do gravador, para garantir o registro na íntegra o conteúdo da fala dos sujeitos da pesquisa.

Buscou-se construir uma ambiência de conforto aos entrevistados, para que pudessem se sentir confortáveis durante esse momento de expressar as opiniões. Ao mesmo tempo buscou-se manter o distanciamento do objeto de estudo, uma vez que a pesquisadora é parte dele.

Segundo Goldenberg (2007) realizar uma entrevista com sucesso deve-se criar um clima amigável e de confiança, procurar ser neutro e não discordar das ideias da pessoa entrevistada, buscar manter uma postura de “neutralidade”.

Em relação ao tempo de realização das entrevistas foi de 30 a 50 minutos, gravadas em mídia do aparelho celular que ficará armazenada em local seguro e de total responsabilidade da pesquisadora, o material deverá ser incinerado dois anos após o término da pesquisa.

Na realização da pesquisa com os familiares, houve boa receptividade alguns se sentiram mais a vontade e expressaram de forma ampla o seu pensamento sobre os cuidados paliativos, sobre adoecimentos e sobre a morte. É importante ressaltar que por se tratar de um tema que proporciona reflexões sobre a finitude e devido ao forte vínculo do acompanhante com o(a) usuário(a), durante a realização das entrevistas a emoção sempre esteve presente por meio do choro, do silêncio e o encerramento antecipado da conversa.

No que se refere aos profissionais de saúde, foram necessárias algumas remarcações em virtude de suas atividades, mas se colocaram prontamente para participar da entrevista. Considerando o perfil dos profissionais que já possuíam um conhecimento prévio sobre os cuidados paliativos, pois já tinham vivência no serviço de cuidados paliativos seja residência médica ou multiprofissional bem como na área assistencial, no cuidado direto com o paciente.

Durante o processo das entrevistas foi identificada a necessidade de também realizar entrevista com a médica que coordena o serviço de cuidados paliativos, inicialmente não estava no planejamento da pesquisa. No entanto, tornou-se importante realizar essa abordagem dada a inquietação durante o percurso da atuação profissional, e da pesquisa, com informações registradas no diário de campo.

Um dos pontos que me motivou a incluir mais um profissional da medicina na pesquisa deu-se em virtude de compreender algumas questões que se repetiam na época, pacientes com as definições e plano terapêutico compartilhado e decisões com a família sendo modificados ao longo do internamento. Tornou-se imprescindível compreender esse movimento e as consequências disso para a família e para o(a) usuário(a).

4.2.3 Os Sujeitos da Pesquisa

O universo da investigação compreende os trabalhadores da saúde de nível superior lotados no HUWC, independente do vínculo empregatício (celetista e regime jurídico único) e os familiares de pacientes internados em acompanhamento pelo serviço de cuidado paliativo.

A escolha dos trabalhadores com nível superior deu-se a partir da compreensão (pelo menos teoricamente) pelo relativo conhecimento que possuem sobre a abordagem paliativa, transversal ao cuidado integrado do usuário. Importante considerar a existência de vínculos empregatícios diferentes entre os trabalhadores, alguns são EBSERH (CLT) e outros UFC (RJU), considerando também os residentes da área médica e multiprofissional. E a inclusão da família dos usuários é importante para conhecer o perfil da pessoa que assume o papel no cuidado intra-hospitalar, conhecer o contexto social e familiar e a compreensão sobre o serviço de cuidado paliativo. Por esse motivo, julgamos adequado ao estudo a proposta de ter esses dois grupos no centro do foco avaliativo.

Importante considerar que a não inserção dos trabalhadores de nível médio nessa pesquisa avaliativa não significa dizer que não estejam sintonizados com as questões postas no cuidado paliativo. Acreditamos que sim, embora sem a pretensão de desconsiderar a opinião desse grupo na pesquisa avaliativa, ele foge ao escopo deste estudo.

Utilizamos como critérios de exclusão dos profissionais para participação desta pesquisa: profissionais que não puderam ou que não quiseram participar da pesquisa. Como se trata de um hospital escola, eles estão direto na assistência aos usuários, sendo assim mais acessíveis aos nossos contatos do que o preceptor, que também são os professores.

Trataremos agora os dados coletados na aplicação do questionário aos trabalhadores e dos familiares. Inicialmente o nosso olhar de pesquisador identificamos que do total dos trabalhadores entrevistados, 90% são do sexo feminino e apenas 10% do sexo masculino. Esse dado nos mostra que o cuidado ainda é uma tarefa feminina, quase que considerado uma característica feminina. Em relação à faixa etária, prevalecem os trabalhadores acima de 30 (trinta) anos de idade, representando um percentual de 90%. Quanto ao tempo de exercício de profissão, acima de 10 (dez) anos representa 90% dos entrevistados. O vínculo empregatício celetista teve maior preponderância, com 90% dos trabalhadores empregados públicos concursados pela EBSEH.

Dos familiares entrevistados, 100% possui idade acima de 30 (trinta) anos. Quanto à escolaridade, 80% possui o ensino médio completo. O sexo feminino é prevalente com 100%, representando o feminino no exercício do cuidado hospitalar, com rede de apoio bastante limitada. Em relação à ocupação, 100% das entrevistadas saíram de seus empregos para realizar a tarefa de cuidar com dedicação exclusiva; existindo o vínculo familiar com os usuários em 100% das entrevistadas. Em relação ao diagnóstico, 80% dos usuários estão acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos devido a uma doença não oncológica (doenças crônicas – degenerativas) e 20% são usuários acometidos por doenças neoplásicas.

4.2.4 Métodos de Análise das Entrevistas

Nessa fase final da pesquisa, não se pretende contar opiniões, mas o foco principal é explorar o conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema proposto. Considerando que a análise e a interpretação dos dados ocorrem ao longo de todo o processo de investigação.

Sendo assim, as informações coletadas por si só não respondem aos questionamentos inerentes ao estudo. No intuito de realizar análise do material empírico, optamos por fazer uma aproximação ao método de análise de conteúdo

como procedimento de análise e interpretação das informações obtidas a partir das falas dos entrevistados nesta pesquisa.

Dessa forma, optamos por prosseguir os caminhos de Bardin (2010), que compreende análise de conteúdo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando encontrar indicadores (quanti ou quali) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção dessas mensagens.

Para Bardin (2010), a análise de conteúdo é um conjunto de instrumentos metodológicos em constante processo de aperfeiçoamento, podendo ser aplicada em vários discursos, com objetivos bem definidos e que servem para desvelar o que está oculto no texto quando decodificada a mensagem.

Dessa forma, é importante refletir o método de análise de conteúdo a partir da reflexão de Bardin, quando nos diz:

[...] Um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis, em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a “discursos”(conteúdos e continentes) extremamente diversificados. O fator dessas técnicas múltiplas e multiplicadas – desde cálculos das frequências que fornece dados cifrados até a extração de estruturas raduzíveis em modelos – é uma hermenêutica controlada, baseada na dedução: a inferência. [...] absolve e cauciona o investigador por esta atração pelo escondido, o latente, o não aparente, o potencial de inédito (do não dito), retido por qualquer mensagem. Tarefa paciente de “desocultação”, responde a esta atitude de voyeur de que o analista não ousa confessar-se e justifica a sua preocupação, honesta, de rigor científico. (Bardin, 2010, p. 11)

A análise de conteúdo tem sido a via de pensamento mais adequada ao que se destina esta pesquisa avaliativa. Nesse sentido, é o que nos fala Bardin: “a temática de análise de conteúdo adequado ao domínio e ao objetivo pretendidos tem de ser reinventada a cada momento (Bardan, 2010, p.32).

Conforme Minayo (2016), é importante que seja feita uma avaliação do material disponível antes de iniciar a fase final da pesquisa. Verificando se o material oferece: qualidade em relação aos registros captados nas entrevistas e se o que foi coletado é suficiente para análise ou se há necessidade de retorno para o campo no intuito de coletar e aprofundar outras questões complementares.

A trajetória seguida para análise foi configurada da seguinte forma: realizou-se a leitura do material selecionado em primeiro plano no intuito de atingir níveis mais profundos. No decorrer da leitura buscou-se: apreender as particularidades do material a ser analisado; escolher formas de classificação inicial; e definir os conceitos teóricos que nortearão as análises.

Durante a pesquisa de campo, foi importante considerar o “não dito” manifestado pelo silêncio e pausas necessárias para um respiro dos entrevistados e da pesquisadora. Em outros momentos, um conjunto de emoções, materializadas em lágrimas estiveram presentes inerentes a dor e ao sofrimento vivenciado: um familiar em estado de adoecimento grave. Buscou-se sentido às falas e às ações dos entrevistados para compreender o que vai além do descrito e analisado. O respeito e a atenção a essas manifestações foram essenciais na manutenção de vínculos para dar continuidade à pesquisa.

Na abordagem do tema, na pesquisa de campo ou no contato com os entrevistados, procuramos preservar o distanciamento refletindo o fenômeno e sua complexidade. As relações construídas durante a intervenção profissional foi impedimento para preservar esse distanciamento, perceptível na rotina de trabalho durante a abordagem aos usuários.

Nesse caminhar, que visa a sistematização da análise das informações, objetivou-se organizar os diferentes dados contemplados nas entrevistas e buscou-se manter conexão entre o material empírico e o material teórico utilizado na pesquisa. Os processos das leituras e releituras do material coletado representa o início da busca pelos significados expresso nas falas dos sujeitos pesquisados. O uso do diário de campo foi essencial para registrar as mensagens, os comentários feitos que não foram captadas pelo gravador.

No momento seguinte, foi iniciada uma imersão no material empírico e fui embasando teoricamente essa etapa da pesquisa por meio da leitura de autores relacionados com a temática, a contribuição da pesquisadora também teve grande relevância no estudo. Na exploração do material, uma etapa importante na trajetória de análise qualitativa, procuramos distribuir fragmentos de trechos e frases de cada entrevista agrupando conforme similaridades; em seguida a identificação e análise de palavras e/ou termos buscando relacionar com temáticas mais amplas e se ancorando em bases teóricas; o reagrupamento dos fragmentos de trechos por temas encontrados; e por último a construção de textos articulados com conceitos teóricos que orientam as análises, entrelaçando as conclusões.

Buscando priorizar as questões mais relevantes ao objeto da pesquisa criamos sete temas:

I – Concepções sobre os cuidados paliativos;

II – Os trabalhadores da saúde no contexto dos cuidados paliativos;

- III – A família no contexto dos cuidados paliativos;
- IV – Percepções sobre os benefícios dos cuidados paliativos;
- V– Percepções sobre a morte digna;
- VI – Compreendendo as diretivas antecipadas de vontade;
- VII– Conhecimento do serviço de cuidados paliativos.

Após a escolha dos temas, foi necessária fazer uma releitura do material coletado que foram cuidadosamente transcritos, garantindo a fidelidade ao que foi dito pelos entrevistados. No momento da análise, a proposta é ir além do descrito, decompondo os dados e buscando relação entre as partes para as interpretações, após a junção dos fragmentos.

4.2.5 A história da realização de um sonho

A proposta é que neste momento possamos analisar e descrever, de forma sucinta, um caso real escolhido dada a sua importância e tornou-se emblemático no tocante às intervenções realizadas pela equipe do serviço de cuidados paliativos aos usuários e familiares sujeitos dessa pesquisa.

De forma não planejada o caso emergiu do acompanhamento familiar, durante a realização da entrevista social, registro em prontuário eletrônico e do estar junto fortalecendo os vínculos com a família. Ao fazer a reflexão do referido caso, definimos que o caminho para compreender os discursos dos indivíduos seria analisá-los em profundidade. Sendo assim, foi necessário criar um nome fictício para fazer referência ao sujeito desse processo.

No percurso da pesquisa, para compreender os discursos diversos dos sujeitos e o estudo de caso utilizarei a análise em profundidade. A situação de um acompanhamento será apresentada nesta subseção para que os leitores possam ter uma ideia do que será apresentado logo mais. Dessa forma, será usado um nome fictício ao fazer referência ao sujeito protagonista desse processo, o pseudônimo é Amarilis.

O relato em destaque, refere-se à história de uma usuária durante o seu internamento hospitalar, em 2021, acompanhada pelo serviço de cuidados paliativos, equipe da qual faço parte. Trago a história de Amarilis (nome fictício escolhido pela autora) que despertou muitos sentimentos, trata-se de uma mulher de 56 anos,

acompanhada pela equipe de cuidados paliativos por aproximadamente um mês, com diagnóstico de uma doença avançada e sem proposta curativa: doença neoplásica.

Para a inserção de Amarilis no serviço de cuidados paliativos, a equipe assistente solicitou o parecer e logo após a avaliação médica do serviço de cuidado paliativo, a usuária teve o suporte da equipe multiprofissional que seguiu em acompanhamento conjunto.

A irreversibilidade da doença e a alta possibilidade de morte colocou a usuária sob o paradigma dos cuidados paliativos de forma exclusiva e proporcional. Significando um acompanhamento primordial do referido serviço, com a realização de medidas proporcionais às suas necessidades, priorizando o conforto e o controle de sintomas (físico, emocional, social e espiritual).

Durante a sessão clínica, reunião da equipe de cuidados paliativos, o caso da usuária foi apresentado, iniciando com sua biografia: idade – 56 anos; estado civil: solteira (com convívio marital há mais de vinte anos com o senhor J); ocupação: autônoma (vendedora ambulante no ramo de confecção); escolaridade: ensino médio completo; procedente de Fortaleza; seguindo com as informações sobre o seu diagnóstico: doença oncológica avançada (neoplasia) e com sugestões da equipe para construção de plano de cuidados de Amarilis.

Em um dos atendimentos à usuária fomos surpreendidos com a revelação de um desejo muito importante para ela, a oficialização de seu casamento. Acrescentou que, conforme o preceito de sua religião, não poderia mais “viver no pecado” (grifos da autora) e ao saber da gravidade da doença não poderia mais esperar para realizar esse sonho. Amarilis tinha conhecimento e consciência da sua doença, do plano terapêutico e dos cuidados necessários, sabia que não teria condições de alta para o domicílio. Nos presenteou com esse grande desafio, a realização de seu matrimônio no período (julho/2021), ainda, na pandemia do Covid19.

Houve o envolvimento de toda a equipe, de profissionais de outros setores e familiares de Amarilis que contribuíram na realização dessa grandiosa ação. O tempo foi o principal inimigo, pois diante de uma doença grave, seu avanço e as limitações físicas deixaram a usuária frágil. E nesse contexto, foi essencial a atuação da equipe de cuidados paliativos no controle dos sintomas (dor física, social e emocional) para que o seu desejo fosse realizado, preservando assim a autonomia da

usuária e suas diretivas antecipadas de vontade (não desejava a realização de medidas invasivas (intubação e hemodiálise) que não traria sua saúde e vida de volta).

Em duas semanas, correndo contra o tempo, foi possível a realização da cerimônia (religiosa e civil) do seu matrimônio, mesmo diante da dificuldade vivenciada no momento de pandemia Covid 19. E Um dos grandes desafios foi encontrar um Cartório de Registro Civil que aceitasse vir ao hospital nesse momento.

A Amarilis participou ativamente, mesmo restrita ao leito, de toda a preparação desse momento, escolhendo o tipo de roupa, a maquiagem, o buquê, e todos os detalhes importantes para o seu casamento. A equipe de cuidados paliativos esteve atenta no acompanhamento de suas demandas, como a dor física, deixando-a com medicação necessária para controle dos sintomas e para o alívio de sofrimento, podendo vivenciar com dignidade o seu casamento, acrescentando vida aos seus dias no hospital.

Além do sofrimento físico, foi perceptível a existência de outros sofrimentos: social, emocional e espiritual. A notícia trazida pela equipe que a doença não tem perspectiva curativa trouxe angústia e medo para a usuária que foi acompanhada pela psicóloga, assim como o familiar responsável (J, o companheiro). Em relação ao apoio espiritual, Amarilis possuía amigos da mesma congregação que a sua e facilmente teve apoio do Pastor de sua igreja que por vários dias realizou visita religiosa.

O enlace matrimonial aconteceu conforme os desejos de Amarilis, para minha surpresa eu peguei o buquê da noiva, foi uma forte emoção compartilhar da sua felicidade, participar desse momento da realização de seu sonho. Realizou-se um evento com grande riqueza de detalhes, o envolvimento de muitas pessoas proporcionou a concretização do seu desejo. Contamos com a participação de médicos residentes tocando instrumentos musicais, residente de enfermagem cantora, enfim, tivemos uma linda celebração da vida.

Aproximadamente duas semanas após a realização de seu casamento (início de agosto de 2021), Amarilis descansou (sinônimo da palavra morrer utilizada no sentido de fim a um sofrimento, pela equipe de cuidados paliativos), já fora de proposta terapêutica diante do avanço da doença que comprometia a qualidade de sua vida. Foi um desfecho difícil também para a equipe que esteve bastante envolvida em sua história e na realização de seu sonho.

A história de Amarilis nos traz a reflexão sobre a aceitação da finitude, bem como da importância do estabelecimento e fortalecimento de vínculos com usuários e

familiares. Outro ponto importante é a escuta qualificada para compreender o que verdadeiramente é importante e sagrado para a usuária, considerando as suas crenças, vivências, valores e desejos.

A comunicação da equipe com a usuária é outro fator importante, deixando-a ciente das possibilidades terapêuticas e das limitações da medicina diante de um diagnóstico sem perspectiva curativa. Os cuidados paliativos estiveram presentes, de forma precoce, ao desvelo de um diagnóstico de uma doença grave. O plano terapêutico foi compartilhado com a usuária e familiares, e essa comunicação foi primordial para que a usuária colocasse para a equipe o seu desejo, para ser realizado antes de sua morte.

5 REPRESENTAÇÃO SOCIAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA IMERSÃO NOS SIGNIFICADOS DAS FALAS DOS(AS) TRABALHADORES(AS) DA SAÚDE E FAMILIARES DOS(AS) USUÁRIOS(AS) DO SUS

O cuidado paliativo no Brasil tem suas diretrizes embasadas pelos preceitos da resolução n.º41/2018, consubstanciada à luz dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS), no Sistema Único de Saúde.

Como resultante desse novo paradigma, registra-se no país uma lenta transformação no âmbito do cuidado paliativo, sendo possível a observação de alguns aspectos importantes: a inclusão do cuidado paliativo no currículo de formação médica em todos os cursos de medicina do país, a expansão do serviço nos hospitais universitários e a interdisciplinaridade com a inserção de outras categorias profissionais na equipe. Nesse contexto de avanços, surgem diversos desafios: ausências de medicamentos no controle de sintomas, equipamentos para exames inoperantes, fragilidade da rede socioassistencial no apoio ao acompanhamento e retaguarda do(a) usuário(a) no domicílio após a alta hospitalar (Pessini; Bertachini, 2014).

Todo o empreendimento na garantia do cuidado paliativo, faz parte de um movimento internacional orquestrado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), cujo objetivo fundamental centrou-se no debate epistemológico, filosófico e político no campo da ciência e da medicina no tratamento das doenças de alta gravidade, como as crônico-degenerativas, tendo em vista os limites das intervenções no avançar dessas doenças, pois qualquer processo curativo aplicado a uma doença crônica em fase aguda tem resultado quase nulo (Brasil, 2008).

Como desdobramento desse novo paradigma, surgem os cuidados paliativos, uma abordagem realizada por uma equipe interdisciplinar visando a integralidade do cuidado, com foco na pessoa, em situação que a doença ameace a qualidade de vida, causando sofrimento ao usuário e aos familiares.

Conforme já dito anteriormente, os cuidados paliativos fazem parte da RAS – Rede de Atenção à Saúde do SUS, porém não há um direcionamento em âmbito nacional, ficando a critério das instituições a forma de organização e oferta do serviço.

Com base em concepções de Coqueiro (2013), a avaliação de políticas públicas trata-se de um dispositivo cujo objetivo é medir resultados das ações

realizadas, pouco importando o teor abstrato enunciado na política pública. Acrescenta que a existência de limitados processos avaliativos no setor público ainda foca na busca de eficiência dos gastos públicos e de eficácia das políticas e programas sociais focalizados na aferição de resultados.

A metodologia já escrita anteriormente proporciona a compreensão do objeto de estudo. A pesquisa sobre o cuidado paliativo está diretamente ligado à dimensão do cuidado das famílias com os pacientes e da equipe de saúde. A utilização da entrevista semi-estruturada e observação participante proporcionou uma maior aproximação da pesquisadora com os sujeitos.

Com as representações sociais dos trabalhadores buscou-se identificar como estes estão inseridos no desenvolvimento da política de saúde e na avaliação do serviço de cuidados paliativos. É compreensível que, desvelar o conteúdo objetivo presente no imaginário de um grupo não é tarefa simples, reconhecemos a sua complexidade pois se trata de um universo perpassado por valores, princípios e questões éticas (Coqueiro, 2013).

Significa dizer que os trabalhadores pesquisados poderão atribuir significados diferentes em relação ao mesmo fenômeno conforme as suas experiências individuais e coletivas, bem como do papel que ocupam no tecido social, ou seja, a função que exercem na instituição, o tipo de relação que possui com a instituição, as determinações de gênero, nível de formação, entre outros aspectos.

Observaremos que as diferentes opiniões presentes no campo investigado (HUWC) se homogeneízam e representam assim a classe que pertencem, ou seja, a classe de trabalhadores de saúde do HUWC e dos familiares dos usuários.

Por meio das falas dos indivíduos, as entrevistas foram iniciadas, na perspectiva de compreender um pouco das experiências profissionais com ênfase nos aspectos: a sua atuação no HUWC; o conhecimento sobre o serviço de cuidados paliativos, as percepções sobre os benefícios do serviço, entre outras abordagens. A partir daí nos foi permitido uma visão mais ampla acerca das suas afinidades e experiências com os cuidados paliativos. Sendo também possível compreender, nessa pesquisa, as opiniões das famílias sobre o serviço de cuidados paliativos e sua inserção nesse contexto de cuidado.

5.1 Conhecendo o Serviço de Cuidados Paliativos

O serviço de cuidados paliativos do Hospital Universitário Walter Cantídio teve sua primeira constituição em 2016. A formação inicial, ainda vinculada à “equipe da dor” tinha limitações na atuação, pois perpassava por dois serviços com muitas demandas. Em 2017, o serviço de cuidados paliativos iniciou suas atividades com a inserção de profissionais específicos. Por se tratar de um hospital universitário e contar com profissionais em processo de aprendizagem, a equipe de cuidados paliativos foi sendo conhecida aos poucos. Podemos perceber nos trechos das entrevistas dos profissionais 03 e 04.

Os profissionais conhecem os cuidados paliativos, acho que têm o respeito grande pela equipe, acho que as pessoas aqui no HUWC conhecem e respeitam muito, agora se tem resistência isso existe em qualquer lugar. Mas acho, onde eu vejo, na minha realidade(...)eu fico mais na enfermaria eu vejo que tem o respeito e boa aceitação sim.[Ent.Prof.03]

Conheço a equipe. O fluxo que eu conheço não sei se, geralmente a gente discute em equipe, pelo menos na uti, a importância de solicitar e ao médico assistente da uti solicita esse parecer para a equipe de cuidados paliativos. Isso é dialogado na visita multiprofissional mas a decisão é da equipe médica. Então, é (...) pode ser que eles não estejam de acordo com o que é sugerido na visita multiprofissional mas eles as vezes levam em consideração o que é dito para se pensar realmente a importância de está solicitando o parecer. [Ent.Prof.04]

Na reflexão trazida pelo profissional 03 é perceptível ambiguidade em relação ao reconhecimento da importância da abordagem paliativa, e a resistência em chamar a equipe de cuidados paliativos para acompanhamento de um usuário sem perspectiva curativa.

O entrevistado 04 reconhece a importância do suporte do serviço de cuidados paliativos, do diálogo da equipe multiprofissional em relação ao cuidado a esse indivíduo, mas fica claro que a decisão é médica. Fica muito perceptível que o poder médico ainda prevalece, mesmo o cuidado sendo exercido por uma equipe multiprofissional atendendo às demandas do usuário e da família, não considerando o indivíduo em sua integralidade. A base do cuidado paliativo perpassa por uma intervenção multiprofissional, onde a centralidade é no indivíduo e na família.

Na resposta 04 confirma a forma de atuação do serviço de cuidados paliativos, que acontece somente quando é chamado, de forma consultiva, respondendo os pareceres solicitados. Ainda no início, a equipe era acionada apenas

quando os doentes estavam em processo ativo de morte, limitando a atuação da equipe.

Os familiares passaram a ter uma imagem negativa sobre o serviço, atrelando o sofrimento e a morte aos cuidados paliativos. Foram necessárias várias ações de incentivo às equipes médicas assistentes esclarecendo sobre o verdadeiro sentido dos cuidados paliativos, firmando assim um compromisso ético para inserção de pacientes de forma precoce, assim que obtivesse o diagnóstico de uma doença ameaçadora à qualidade de vida, mesmo que exista a possibilidade de um tratamento na perspectiva curativa. A situação atual que temos é de um aumento no número de pedidos de pareceres e pacientes incluídos no acompanhamento de cuidados paliativos de forma mais precoce.

5.1.1 O Perfil dos Trabalhadores e Familiares - singularidade dos sujeitos da pesquisa

Das 10 (dez) entrevistas realizadas, 05 (cinco) contemplaram os trabalhadores de diferentes categorias profissionais: 02 (dois) médicos, 01 (uma) psicóloga, 01 (uma) assistente social, (01) uma terapeuta ocupacional. A escolha de incluir dois médicos objetiva a obtenção da visão do médico assistente e do serviço de cuidados paliativos. Durante o processo de investigação, percebemos a importância de conhecer o posicionamento desse profissional da equipe do serviço de cuidados paliativos.

Quase todos os trabalhadores entrevistados possuem vínculo efetivo com o HUWC por meio de concurso público da EBSEH; num total de 90%, apenas 10% tem vínculo temporário proveniente da seleção do Programa de Residência Médica, na especialidade geriatria. O residente de geriatria já “rodou” pelo serviço de cuidados paliativos, teve a experiência por um período de um mês nos cuidados paliativos.

Foi possível, nessa construção coletiva, circunscrever um rico material com posicionamentos e percepções diferentes sendo complementares, em relação à percepção dos trabalhadores na abordagem paliativa. São falas que nos levam às reflexões sobre o cuidado paliativo e sobre a morte digna.

Nesse grupo pesquisado, identificamos a presença de trabalhadores com maior entendimento sobre o cuidado paliativo, que referem se identificar com o tipo de abordagem paliativa demonstrando ter uma relação bem próxima com essa prática.

Importante destacar que uma parcela pequena dos trabalhadores entrevistados informou já ter tido algum contato com o cuidado paliativo antes de atuar no Hospital. Alguns declararam que já tiveram o cuidado paliativo em vivências pessoais.

Em relação aos familiares cuidadores, foram entrevistados 05 (cinco) pessoas que corresponderam como referência nos cuidados do usuário acompanhado pelo serviço de cuidados paliativos, em enfermaria (clínica médica, clínica cirúrgica e de transplante – renal, hepático de medula óssea).

O papel do cuidador é exercido 100% por mulheres adultas, mesmo o paciente sendo do sexo masculino. A maioria das cuidadoras são familiares com vínculo fortalecido; percebemos o sofrimento da família em decorrência do adoecimento e o surgimento de outras vulnerabilidades, sendo a financeira a mais recorrente. Outro fator preponderante é a mudança de papéis, dificuldades financeiras e a necessidade imediata de recomposição dos membros do grupo familiar diante das demandas do usuário. Outro elemento importante nas falas é a dificuldade de acesso aos serviços de saúde para um diagnóstico precoce, a demora no atendimento inicial torna o tratamento curativo inoperante e a doença avança ameaçando a qualidade de vida da pessoa.

5.2 Percepções sobre os Cuidados Paliativos no HUWC

Conforme já apresentado anteriormente, o cuidado paliativo trata-se de uma abordagem que visa a promoção da qualidade de vida de usuários e familiares, por meio da avaliação precoce e controle de sintomas (sofrimentos) físicos, sociais, emocionais e espirituais no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida. A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (OMS, 2017).

A definição acima é a mais atual da OMS, ela reafirma a importância do tratamento de outros sintomas angustiantes além da dor de natureza física tendo como principal meta o conforto, a dignidade, a promoção da qualidade de vida e bem-estar do usuário e da família. O seu conteúdo afirma que outros aspectos intrínsecos à multidimensionalidade do ser não podem ser descartados, considerando o conceito de Dor Total construído por Cicely Saunders. Direcionar o sofrimento apenas à dor física é recorrer em um erro gravíssimo.

Torna-se elegível aos cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace à qualidade de vida a partir das condições de saúde e do diagnóstico. A inclusão no serviço de cuidados paliativos de forma precoce, acompanhado do tratamento modificador da doença, favorece uma abordagem multidimensional de forma mais efetiva podendo contribuir na própria expectativa de vida do usuário.

No Brasil, não houve implementação de políticas de cuidados paliativos, o texto da Resolução n.º 41/2018 aponta a necessidade da organização do serviço por meio de oito importantes objetivos:

- I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Nesse contexto, buscou-se conhecer os sentidos atribuídos pelos trabalhadores aos cuidados paliativos, observou-se que as opiniões são bem próximas. Vejamos nos discursos dos entrevistados 02 e 04:

Eu sempre acho que [...], todo paciente deveria ser visto como cuidado paliativo. Vê assim o ser humano de forma mais completa, mais holística, em termos social, espiritual, físico, cognitivo. O cuidado paliativo tem um cuidado abrangente do ser humano, assim. E eu também, como profissão, a terapia ocupacional tenta ver o ser humano mais inteiro, mais holístico assim. E acho

que me identifiquei assim, muito com o cuidado paliativo por ver o ser humano por inteiro, por ter essa subjetividade, essa particularidade, ver a pessoa como única, cada família, cada história é única, então acho interessante isso...assim... [Ent. Trab. 02]

Acho que os cuidados paliativos são uma forma de assistência integral ao paciente, de prestar um cuidado para a saúde física, emocional, espiritual, social abrangendo várias categorias profissionais [...] pacientes que têm alguma doença ameaçadora à vida, não se restringindo às situações de fim de vida, mas tendo esse acompanhamento desde o diagnóstico da doença ameaçadora à vida. Eu acho que é um cuidado que ajuda até a estabelecer um vínculo e uma relação de confiança entre a equipe, a família e o paciente. É quando o paciente tem condições de falar e de participar do processo de decisão do seu tratamento. [Ent.Trab. 04]

As entrevistas acima fazem considerações bem semelhantes sobre os cuidados paliativos, fazem referência a um cuidado integrado como está posto na definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) já apresentada em sessões anteriores. São profissionais que não atuam diretamente no serviço de cuidados paliativos mas possuem intervenções em conjunto com a equipe multiprofissional.

A entrevista 01 faz referência à importância do exercício do cuidado numa forma mais ampla, colocando que a prática médica deve superar a visão de saúde como sinônimo de ausência de doença. Acrescenta que com a prática dos cuidados paliativos, torna-se possível olhar a morte como um processo natural, menos sofrido para os familiares e para o próprio usuário.

Acho o Cuidado Paliativo de uma forma um pouco mais ampla, ele vem remeter a alguns conceitos que a gente já vem trabalhando, que pela prática médica é meio esquecida, de que o da própria palavra cuidado, mas sair um pouco do conceito de saúde da ausência de doença. E o cuidado paliativo pra mim vem como forma da gente reforçar de que a morte é um processo natural que todos nós vamos passar por isso e que a morte, ela não precisa ser dolorosa ou sofrida e que a gente por meio dos cuidados paliativos, a gente possa fornecer um bom processo de morte para as pessoas. E respeitar esses processos também. [Ent. Prof. 01]

Não foi colocado pelos entrevistados o cuidado paliativo na perspectiva de direito, mas foi possível perceber nas reflexões a importância do acesso ao serviço de cuidado paliativo para a garantia de uma morte digna com assistência ao usuário e à família no ambiente hospitalar.

É(...) acho que me identifiquei assim, muito com o cuidado paliativo por ver o ser humano por inteiro, por ter essa subjetividade, essa particularidade, ver a pessoa como única, cada família, cada história é única, então acho interessante isso...assim... [Ent. Trab.04]

O acesso aos cuidados paliativos é um direito legal, sendo reconhecido pelas convenções das Nações Unidas, e tem sido conclamado como um direito humano por organismos internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental. Para os indivíduos com sintomas não controlados, a não disponibilização de cuidados paliativos, por parte do estado, pode considerar-se como um tratamento cruel, desumano ou degradante. Os cuidados paliativos têm a função de aliviar este sofrimento eficazmente, e mesmo preveni-lo, podendo efetuarlo a um custo relativamente baixo.

Os benefícios dos cuidados paliativos não se limitam aos cuidados em fim de vida, já que uma intervenção precoce na trajetória da doença proporciona uma melhoria na qualidade de vida e redução da necessidade de tratamentos agressivos.

5.3 Os(as) trabalhadores(as) da saúde no contexto dos cuidados paliativos

Está posto na Resolução n. 41/2018 que cuidados paliativos consistem em assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, com objetivo de melhoria da qualidade de vida do usuário e de seus familiares. Além disso, faz referência a oferta de educação permanente, em cuidados paliativos, para os trabalhadores da saúde.

É importante que seja proposto na formação de trabalhadores da saúde, o desenvolvimento de habilidades de comunicação com os usuários e familiares. Na realização da pesquisa observamos que muitos familiares tinham dúvidas sobre o tratamento, bem como a dificuldade em compreender termos técnicos.

Os cuidados paliativos têm a centralidade no usuário e na família, busca fortalecer os vínculos e estabelecer o cuidado e controle dos sintomas (físico, emocional, social e espiritual) como prioridade.

Como forma de divulgação para a sociedade brasileira, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) celebra, anualmente, o Dia Mundial de Cuidados Paliativos. Todos os anos a The WorldwideHospicePalliativeCare Alliance (WHPCA), organização internacional não governamental dedicada ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e Hospices no mundo, elege um tema para a campanha. Para 2022, foi escolhido: “Curando Corações e Comunidades”. A escolha desse tema se deve aos eventos ocorridos nos últimos dois anos, como a pandemia de COVID-19 e, recentemente, a invasão Russa na Ucrânia (ANCP, 2022).

Em relação à formação de profissionais em cuidados paliativos, no HUWC, o programa de residência em cuidados paliativos, até o momento, só atende à formação de profissionais médicos. A equipe multiprofissional ainda não foi contemplada com a inserção no programa de residência, o que há é uma proposta para que no ano de 2024 seja iniciada a residência para as demais categorias que compõem a equipe de cuidado paliativo: enfermagem, psicologia e serviço social.

Com a constante divulgação do serviço de cuidado paliativo no HUWC (realização de Simpósios, sessão científica e outras atividades educativas), outros profissionais têm demonstrado interesse e solicitam sua participação no acompanhamento aos pacientes, dentre as categorias temos uma terapeuta ocupacional. É também comum que os estudantes de medicina, denominados de internos, solicitem estagiar por um período de um mês no serviço de cuidados paliativos, bem como residentes de medicina, de outras especialidades, demonstram interesse em aprofundar seus conhecimentos e procuram a coordenação do serviço para permanecer por um período de um mês.

O serviço social e a psicologia também têm recebido demandas de residentes de outros serviços do HUWC e de outros programas de residência e instituições hospitalares para permanecer por um período de um mês conhecendo o serviço de cuidados paliativos.

Nas entrevistas 03 e 04 fica visível como a equipe assistencial percebe o acompanhamento ao paciente, de forma conjunta. Todas as intervenções possíveis ao usuário devem ser realizadas, considerando a autonomia do usuário e a comunicação efetiva, constante entre as duas equipes na avaliação das condutas e do plano terapêutico. Considerando a importância de uma comunicação efetiva com a família e com o usuário.

Dentro da clínica em que trabalho alguns pacientes foram encaminhados para o cuidado paliativo e a gente continua acompanhando em parceria, vai trocando muitas informações no contexto do acompanhamento familiar e das próprias necessidades do paciente. A gente discute um pouco sobre essas questões. [Ent. Trab. 03]

Na entrevista 03 temos em destaque a importância da comunicação entre as equipes (assistente e cuidados paliativos), pois só assim é possível a elaboração de um plano terapêutico e avaliação constante das demandas e necessidades dos

usuários. O usuário ao ser encaminhado ao serviço de cuidados paliativos, continua recebendo todo o suporte necessário ao seu tratamento, não há “abandono do paciente”.

É perceptível ainda na entrevista 03, que há continuidade no acompanhamento pela equipe assistente em conjunto com a equipe de cuidados paliativos. E que há, também, uma interação com o grupo familiar dos usuários nesse acompanhamento.

A entrevista 04 considera importante que as intervenções dos trabalhadores da saúde sejam pautadas em um contexto de cuidado mais ampliado. Refere que a solicitação de parecer para a equipe de cuidados paliativos não seja apenas quando o usuário esteja em fase final de vida, mas de forma precoce desde o diagnóstico para assim realizar um acompanhamento sem limitações terapêuticas e com proporcionalidade. A atuação mais precoce no acompanhamento e interação entre equipe de cuidados paliativos e equipe assistencial.

Outro ponto importante apresentado na entrevista 04 faz referência ao acolhimento da família, incluída no circuito de cuidado. O acolhimento, a comunicação aberta e honesta com os familiares fortalece o vínculo de confiança da equipe com a família.

Eu acho que, as vezes, eu acho importante que os profissionais da área de saúde tenha um olhar mais ampliado do que seja cuidados paliativos para não se restringir tanto à solicitação de parecer a um cuidado de fim de vida, né...e eu acho que acrescenta muito a humanização desse cuidado, ajuda a acolher mais a família nesse momento de sofrimento, identificar a, demanda emocional e social, a fazer os encaminhamentos necessários a se pensar em conjuntamente de qual a melhor proposta de tratamento e cuidado para o paciente incluindo a família também, compartilhando as informações sempre com a família e sempre esse cuidado com a comunicação aberta e honesta com os familiares, né, sobre o quadro clínico e o tratamento que está sendo proposto e o prognóstico também do paciente, é uma forma também do paciente já tá no processo...acho que desde o início porque ele já via vivenciando esse processo de perda ao longo do caminho do processo de luto não ocorre somente numa situação de morte de perda de funcionalidade. A família já precisa ir se adaptando aos poucos a essa situação de perda também não somente o paciente. Então é uma forma também dessa comunicação com a equipe de cuidado paliativo estabelece com o paciente, entra também num processo de luto, né, na elaboração saudável desse luto. [Ent.Trab.04]

A humanização é outro elemento referenciado na entrevista 04, traduz toda a necessidade do usuário e da família, bem como o direito a obter informações sobre

o tratamento e diagnóstico de forma adequada. E a participação do usuário, quando possível, de todas as decisões sobre o seu tratamento.

Em algumas situações, uma comunicação ineficaz da equipe com paciente ou familiar pode gerar a conspiração do silêncio, ou seja, a ocultação de informações sobre diagnóstico, prognóstico e a gravidade/avanço da doença criando uma barreira que se levanta contra a realidade.

Conforme Machado (2019), a conspiração do silêncio constitui uma ação que elimina toda a possibilidade de analisar a origem e o desenvolvimento da doença, podendo ser motivada por diversas causas: desejo da família em evitar o sofrimento para o usuário; o forte paternalismo familiar e do profissional; dificuldade de comunicação entre os profissionais de saúde, família e paciente; autoproteção dos profissionais e familiares frente à dificuldade de manejar e enfrentar as reações do paciente frente ao diagnóstico de uma doença grave; falta de capacitação dos profissionais no que diz respeito à comunicação de notícia difícil; dificuldade dos profissionais em discutir e falar sobre a morte, associada aos tabus construídos na sociedade.

5.4A família no contexto dos Cuidados Paliativos

A família é um fenômeno, aparentemente, fácil de definição para qualquer pessoa. Porém, é necessário um aprofundamento para além da subjetividade, pois tem-se uma questão complexa devido à multiplicidade de configurações e funções que ela apresenta e representa na sociedade. Assim aponta Sarti (2004), existe uma tendência em identificar a noção de família a partir de nossas experiências e referências pessoais e uma dificuldade de distanciamento de concepções preestabelecidas.

Segundo Bruschini (1989) o termo família provém do latim “Famulus” trazendo como sentido o conjunto de empregados de um senhor, e mais tarde esse termo passou a ser utilizado também para denominar o grupo de pessoas que viviam numa mesma casa, unidas por laços de sangue e submetidas à autoridade de um chefe comum.

Para a antropologia, a família é um grupo social concreto e o parentesco uma abstração, uma estrutura formal, que resulta da combinação de três tipos de

combinações básicas: descendência, consanguinidade e a afinidade (Bruschini, 1989).

Na abordagem paliativa a família é compreendida como parte integrante da assistência e do cuidado ao usuário, sendo inserida também no circuito do cuidado. Entende-se que a família não se restringe somente aos laços sanguíneos, mas aos vínculos afetivos e da rede de apoio direcionadas ao usuário. Nesse sentido, os familiares necessitam de assistência e cuidado de forma a complementar os sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais; garantindo conforto.

Portanto, o acolhimento e a inserção da família no cuidado são essenciais, focando numa assistência que garante a escuta qualificada e a comunicação com clareza e empatia. Diante de uma notícia difícil sobre uma doença grave, ocorre uma reconfiguração dos papéis familiares assumidos pelos indivíduos que passam a exercer a função de cuidar.

A equipe de cuidado paliativo vai encontrando estratégias para ficar mais próxima à família, sendo a reunião familiar esse espaço de acolhimento e construção de vínculos.

Na entrevista do familiar número 01 podemos perceber a importância da comunicação e do recebimento de informações sobre o plano terapêutico de forma adequada. A abordagem paliativa se apresenta como desconhecida para o familiar, mas no seu depoimento traz contentamento com o cuidado proposto ao usuário.

Além da reunião, os atendimentos realizados pelos profissionais, orientando e explicando sobre o significado de cuidado paliativo é trazida na fala dos familiares 01 e 2; e na fala do profissional 04.

Não, não tinha escutado isso ainda e foi hoje que ouvi na reunião, teve a enfermeira que falou, conversando comigo e mais três pessoas. Rapaz, eu acredito, assim, eu achei uma coisa bacana, coisa que não tinha visto ainda, principalmente aqui neste hospital nunca tinha visto nem quando minha mãe se internou, em outro hospital eu nunca tinha visto. Pela primeira vez que eu ouvi e achei uma coisa muito bacana, eu achei legal, mais um companheirismo pros pacientes. [Ent. Fam.01]

A entrevista 02 foi bem extensa e permeada por algumas pausas, foi a entrevista que demandou de mais tempo. Diante do adoecimento de um familiar o cuidador que passa muito tempo exercendo essa função, sem ter algum tipo de suporte para revezamento, muitas vezes desenvolve o estresse do cuidador. É feita referência aos direitos dos usuários, da intervenção da equipe multiprofissional,

considerando a existência de outras dores além da física que precisam de cuidados. O luto antecipatório é outro elemento perceptível no sofrimento emocional, social e espiritual do familiar.

Esse nome cuidado paliativo está um pouco complicado, como faz tempo que sai dos estudos, eu estava mais na roça. Eu gostaria que você me explicasse detalhadamente assim para eu entender. Se falaram de cuidados paliativos eu não lembro, to um pouco desorientada (falei sobre cuidados paliativos para ela). Eu acho que veio uma equipe na semana e já falou mais ou menos isso aí. Como eu tava muito apegada ao problema da minha filha, não gravei, passou já veio uma moça que falou sobre os direitos que ela tinha, já veio assim falar, aqui não faltam pessoas para falar com ela. Já veio a psicóloga duas vezes, eu mesma pedi. Eu fiquei sem chão, eu chorei demais, aí eu pedi para ela (psicóloga) vir conversar com ela, ela já veio duas vezes, no dia que ela soube que era mais ou menos um câncer, ela (psicóloga) também chegou no mesmo momento. Ela (usuária) ficou triste, ficou o resto do dia todo triste, não se alimentou bem, ela falou para mim: “mamãe, será que to com essa doença?” Ai também não tive coragem de confirmar. Eu disse, minha filha os médicos estão vendo aí, mas não se preocupe não que se minha filha tiver vamos nos apegar com Deus e Nossa Senhora e a mamãe sempre ao seu lado pro que der e vier. Dando um conforto a ela. Ela não quis comer na hora do almoço, eu fiquei tentando fazer que ela comesse e entendesse que era melhor para ela ficar mais forte, esse tratamento é muito agressivo (quimioterapia), ela ia sentir reação na garganta. Na segunda vez agora ela já está sentindo, aí chora, sentindo engasgo. Eu explicando a ela, confortando, que na verdade é a reação do medicamento. A minha filha tem que comer aos pouquinhos, embora que a mamãe vai dando na boca da minha filha, mas minha filha vai se alimentando, não pode ficar assim sem se alimentar, fica mais fraca. Nessa parte aí, mesmo assim, arrasada por dentro não vou deixar de apoiar minha filha não. [Ent.Fam.02]

A entrevista 04 traz em seu cerne a importância de uma comunicação adequada da equipe com os familiares. A inclusão da família no cuidado por meio de ações de acolhimento e conforto emocional, permitindo que o usuário possa usufruir da companhia de seus familiares e/ou outras pessoas da sua rede de apoio. O apoio na elaboração do luto é outra característica da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos. Os usuários devem ser tratados como pessoas até o momento de sua morte. São essas as intervenções da abordagem paliativa, garantir qualidade de vida independente do tempo.

Incluir a família nesse cuidado, estabelecer essa comunicação adequada com os familiares que traz conforto emocional para a família que pode ajudar na elaboração do luto antecipatório, elaboração saudável do luto após a morte como consequência de todo esse cuidado durante o tratamento. E para o paciente é realmente favorecer (...) um tempo de vida com qualidade. [Ent.Trab.04]

A entrevista 03 traz uma informação bastante relevante, a família revela o desconhecimento sobre o significado da abordagem paliativa. Essa informação foi

unanimidade nas respostas, deixando claro a importância de estabelecer uma comunicação clara da equipe com a família.

Já escutei falar de CP, vivenciando com o meu pai e quando ele ficou internado em CP eu procurei pesquisar no youtube para ver o que era CP, o que entendi: que era o cuidado para que a pessoa possa morrer com conforto, somente isso. Com medicamentos para não sentir dor, mas já no fim da vida. [Ent. Fam. 03]

5.5 Percepções sobre os benefícios dos cuidados paliativos aos usuários(as)

A multidimensionalidade do conceito de dor, apresentado pela inglesa Cicely Saunders, surgiu quando despontou seu interesse em relação aos cuidados do paciente com câncer em 1948. A sua escuta atenta possibilitou a identificação das dimensões diversas da dor: física, emocional, social e espiritual descritas em seu conceito, evidenciando questões relacionadas à necessidade de segurança e ao reconhecimento de valores que transcendem à vida cotidiana.

Foi a partir dessas escutas que Cicely definiu a expressão Dor Total, considerando a diversidade da dimensão humana. A inglesa é considerada a pioneira do Movimento Hospice moderno, qualificou-se como enfermeira, assistente social e por último médica e na junção de todas essas habilidades, com as diferentes experiências vivenciadas contribuíram nas suas reflexões quanto à multidimensionalidade do conceito da dor.

Foram as suas reflexões que reforçaram a importância de uma abordagem de cuidado que englobe os diversos aspectos inerentes ao ser humano. Nas falas dos pesquisados é perceptível o entendimento e percepção sobre os benefícios dos cuidados paliativos, tanto para os familiares como para os profissionais. As entrevistas abaixo trazem a riqueza de detalhes das reflexões dos trabalhadores e usuários.

Os benefícios são uma boa acolhida de onde ele possa ser ouvido e bem orientado, onde seja bem trabalhada a questão das dúvidas que as pessoas tem dessa situação, como lhe dar agora, tem uma equipe que pode esclarecer e pode ajudar, não que a vida vai se tornar mais fácil mas que a gente possa ouvir o usuário e que a gente possa entender o grau de entendimento que ele tem sobre a situação e poder esclarecer de uma forma que seja alcançado para ele porque as vezes a gente sente que tem essas dúvidas, o paciente já está quase na partida mas a família tá querendo e vamos fazer isso, porque não foi levado para a uti, eu acho que uma boa escuta já é um grande benefício no sentido de esclarecer as dúvidas e deixar eles mais conscientes do processo, né, assim a tomada de consciência para eles é muito importante e outros benefícios que é a questão do alívio de dor e acho que permitir que as pessoas possam ter mais contato, se despedir de

uma forma com que deseja se despedir permitir esses momentos, a gente escuta muitas falas dos pacientes que estão quase para partir e os horários de visitas são tão limitados, quando você permite que possam ter mais acesso ter mais uma flexibilidade nessa questão de regras dentro do hospital, acho que é importante ser observado isso para esse público. [Ent.Prof.04]

Ela foi bem clara, essa nova equipe que entrou agora, eu não tenho conseguido falar para ela que era um câncer. Aí a moça, eu não to preparada para dizer isso para minha filha. Então ela disse, V. você já sabe o seu problema? Ela disse que a dra C. passou um pouco para a mamãe disse que uma tal de gravidez molar, então a médica falou: não você foi diagnosticada com um câncer no útero e ele tem um nome certo que ela explicou bem detalhado para ela. Ela (V) disse eu pensava que era gravidez de mola, ela (médica) disse, não o seu foi outro problema, que é uma doença e que infelizmente já está um pouco avançada, ela não detalhou, ela explicou. Eu até fiquei assim, eu não tava com coragem de dizer, vim até a capela e fiz uma oração à Deus e pedi que ela ficasse sabendo assim por outra pessoa, de uma forma que não fosse eu a pessoa a contar para ela. Ai de um certo ponto eu agradei, porque eu não estava com coragem de dizer. Foi exatamente a moça que entrou agora da clínica médica, a médica ela falou e agradeço por ela ter tido coragem de dizer assim abertamente que era um câncer. Ela ainda tá um pouco tentando entender se realmente é esse câncer, pelo que ela falou para mim. Ela ainda tá duvidando.

Sempre que eles vêm conversar com ela e perguntam se quer fazer alguma pergunta, eu sempre saio até o corredor para perguntar alguma coisa. Equipe sempre atenta, está sendo bem assistida.[Ent.Fam.02]

Já escutei falar de cuidado paliativo, vivenciando com o meu pai e quando ele ficou internado em cuidado paliativo eu procurei pesquisar no youtube para ver o que era cuidado paliativo, o que entendi: que era o cuidado para que a pessoa possa morrer com conforto, somente isso. Com medicamentos para não sentir dor, mas já no fim da vida.[Ent.Fam.03]

Em todas as reflexões acima, percebemos a presença da palavra cuidado, conforto e a importância de se estabelecer e manter uma boa comunicação com os usuários e familiares. A comunicação eficiente ajuda no fortalecimento de vínculos, favorecendo um contexto de cuidado aos familiares quando há aproximação de um desfecho desfavorável e a morte é a maior certeza, mesmo que não de forma imediata.

Eu acho que eu não tenho muita é vivências para mostrar, assim, tão claramente eu consigo perceber a diferença bem pontual. Mas eu consigo ver assim que algumas pessoas conseguem dizer assim, não a gente está sendo acompanhada pelo cuidado paliativo, foi esclarecido isso pra gente, então. Agora a gente consegue entender melhor o nível de problema de saúde. Eu consigo perceber assim, onde a família consegue ter mais, é escuta e mais um momento de diálogo onde possa ter mais um nivelamento para toda a família do contexto onde o paciente se encontra porque é muito difícil para a própria família entender, hoje o médica passa o plantão e passa alguma informação, no outro dia o outro e é outro acompanhante que está e todo mundo quer a cura né e às vezes é difícil entender esse passo que o paciente se encontra, e quando você tem uma equipe de cuidados paliativos e tá todo

mundo ali voltado para a evolução daquele paciente, se preocupando com aquela família há um momento de troca mas há maior entre os familiares e os profissionais para que eles possam sentir acolhidos e saber daquele paciente, como que ele é, quem é ele, onde ele está inserido dentro do seu contexto social, familiar e de trabalho e uma abordagem importante e é preciso para as famílias entenderem e se sentir segura dentro da instituição também. [Ent.Prof.03]

Acho que para o paciente é isso, né..de conhecer mais aquela pessoa, quem é aquela pessoa que tá ali. Eu acho que conhecer mais aquela pessoa, mas sem ver só a cura mas uma qualidade de vida, então acho que para a pessoa é muito bom e esse familiar também, de ter essa assistência, né..de ter essa consciência, eu acho que a...vou falar...acabei de participar de uma reunião familiar e achei fantástica...eu acho que dá esse nível de consciência, né para as pessoas não quer dizer que vai ser fácil, bom ou ruim, né.. mas é a realidade né, dá esse nível de consciência por mais doloroso que seja pros familiares isso é muito importante, isso é dignidade. [Ent.Prof.02]

5.6 Percepções sobre a morte digna

No Brasil não há uma lei específica sobre os cuidados paliativos ou limitações terapêuticas para pacientes em finitude. A disseminação da ortotanásia, ou boa morte, é reconhecer a morte com parte da vida, assim defendem os cuidados paliativos. O respeito à autonomia do indivíduo em tomar decisões sobre o seu tratamento, respeitar o seu sentido para a vida e para a morte constitui também dimensão importante. Sobre esse tema abordamos apenas os profissionais. Foi perceptível a dificuldade dos profissionais em falar sobre a morte, mesmo sob a perspectiva do direito à morte digna, da importância do cuidado da equipe nesse momento de fragilidade e o respeito à autonomia do usuário, nas entrevistas 02, 03 e 04.

O que que eu penso sobre isso?? Deixa eu pensar (...)rsrs...Eu acho que a gente pra proporcionar isso (morte digna) ao paciente eu acho que é importante, é..., flexibilizar umas regras institucionais, né, que existem, da presença do familiar para trazer esse familiar mais para perto ,claro se é o desejo da família... é dependendo de como é essa relação da família com o paciente. Mas eu acho que essa morte digna é não prolongar o sofrimento com cuidados invasivos que não trazem mais nenhum benefício ao paciente ou que mudaria o quadro clínico. Como também proporcionar essa aproximação da família, né, nesse momento; pensando como a família vai está também enxergando toda essa situação, está se adaptando a toda situação também. Porque sentir que seu familiar está recebendo cuidado adequado, né, que está recebendo o melhor cuidado que é possível e não prolongando esse sofrimento traz conforto emocional pros familiares. Então a morte digna também tem esse benefício para a família.[Ent.Prof.04]

Pra mim(...)quando eu morrer eu quero morrer de forma digna, no sentido assim de respeitar as minhas vontades, né...a minha autonomia, os meus valores, os meus princípios, acho que isso é uma morte digna, né. E é(...) não sei, acho que isso de respeitar os meus valores, as minhas crenças, né...estar com as pessoas que eu amo naquele momento, né (...) E é isso.[Ent.Prof.02]

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS,2019) há estimativa que cerca de 40 milhões de pessoas morrem anualmente com necessidades de cuidados paliativos. E cerca de 78% delas estão em países de baixa ou média renda e apenas 14% têm acesso a esses cuidados de forma adequada. É estimado que no Brasil, em 2019, mais de 885 mil pessoas morreram em sofrimento não aliviado, em sofrimento oculto.

A morte digna é (...) não tava preparada para essa pergunta não(...)rsrs a gente sempre pensa nessa questão digna, você tem direito a uma morte digna, você tem direito a um sepultamento, você tem direito, mesmo que a sua família não tenha as condições financeiras para isso o governo tem que estar ai com políticas para isso, tem que ter um enterro digno, direto à documentação e além disso uma morte se possível aliviar a dor que essa pessoa consiga passar por esse processo de forma consciente onde ele saiba que ele realmente ele, o corpo dele já não tá podendo responder ele tendo consciência que ele possa ser tratado com respeito, né que seja com respeito ligado as vontades dele naquele momento, ai eu não quero que tenha manifestações tipo assim, que tenha um evento de sepultamento, eu quero que seja cremado, eu quero que seja no sentido assim que seja ouvido o paciente que ele diga como ele quer e gostaria que fosse a passagem dele, no momento da finitude dele e fosse respeitado essa questão de dor, esse sofrimento, é o que mais castiga a pessoa, o quanto que ele vai sofrer. Se fosse possível aliviar a dor, seria uma morte digna também, ninguém tá preparado para esse momento mas reflexão. [Ent.Prof.03]

Conforme a exposição de Elias (1983), a transformação ocorrida na sociedade ao longo dos séculos foi responsável na alteração da espontaneidade com os moribundos. A morte deixou de ser um evento encarado com naturalidade e acolhido pela sociedade, passando a ser tratado como os problemas humano e social que as pessoas devem resolver entre si e para si. Durante a realização das entrevistas, ao abordar o tema sobre a morte, foi perceptível o incômodo gerado: em todas as entrevistas há sentimento de angústia e o pesquisado se define como despreparado para dar a resposta.

No território brasileiro, a omissão do Estado em relação à finitude é perceptível nos documentos oficiais que fundamentam o funcionamento da sociedade e do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo esses a Constituição Federal de 1988/1990 e n. 8.142/1990. Essas lacunas no ordenamento legislativo brasileiro

podem ser compreendidas como um comportamento de negação da morte e do sofrimento, uma vez que o enfoque é em ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, sem mencionar os cuidados em fim de vida.

A negação da finitude no âmbito dos sistemas de saúde reflete em alguns indicadores mundiais. Entre eles o ranking de qualidade de morte publicado pelo periódico *The Economist*, na edição publicada em 2019, foram pesquisados 81 países e o Brasil ficou na 79 posição, sendo um dos piores países para se morrer.

Conforme Minayo (1988) o sistema biomédico se baseia nos conhecimentos anátomos-fisiológicos e não considera a essência humana. A visão de saúde-doença da população se apoia nas condições reais de existência, são quatro os níveis de dimensões distintas: natural, psicossocial, socioeconômico e sobrenatural (fé). A dimensão natural refere a interligação entre a natureza e a saúde, na pesquisa realizada por Minayo alguns pesquisados atribuem doenças adquiridas com uso de alguns alimentos e outros já usam alimentos para curar determinadas doenças. Na dimensão psicossocial

5.7 Compreendendo as diretivas antecipadas de vontade

As diretivas antecipadas de vontade são decisões referentes aos tratamentos de saúde que se deseja ter ou não diante de uma doença grave, sem perspectiva curativa. O respeito à autonomia é o reconhecimento de que ao indivíduo cabe a tomada de decisão conforme o seu plano de vida, fundamentado em seus valores, suas crenças e aspirações (Pessini, 2014).

Percebi que no momento de indagar sobre as diretivas antecipadas de vontade para as famílias, formou-se um certo desconforto. Na tentativa de explanar sobre o tema e seu significado, os familiares não responderam sobre os desejos dos usuários em relação ao tratamento, mas sim respostas relacionadas aos desejos mais imediatos dentro de um contexto social, cultural e familiar.

Ficou claro que esse tema não é muito conhecido pelos familiares, que ainda deve ser melhor trabalhado pela equipe de cuidados paliativos, na perspectiva de garantia de direitos. Também é perceptível a dificuldade da equipe em falar sobre finitude, morte e limitações terapêuticas. Abordar sobre diretivas antecipadas de vontade remete a pensar sobre um processo de morte próximo. Veremos nas entrevistas dos familiares 01 e 03.

Ela só fala em comida, é o dia todo. As vontades dela são só essas. Ela é uma pessoa muito simples, gosta de ficar em casa, tudo do jeito dela. Adora batata frita, pudim, Coca-Cola. Ela insiste em pedir ao médico essas coisas, ele disse: eu vou se meter em problemas se eu trazer. [Ent.Fam.01]

Ela fala que quer ficar curada logo, voltar para o Maranhão para rever a família, assim que ela fala, lembra os bons momentos e justamente tava conversando com ela hoje sobre ela, ela disse que a coisa que ela mais deseja comer feijão com quiabo feito com as tuas mãos. Eu disse calma que vai dar certo. Mas isso aí ela deseja muito, está ao lado do filho dela e do marido, ela deseja muito. [Ent.Fam.03]

As diretivas antecipadas de vontade (DAV's) são uma manifestação livre e prévia pela qual uma pessoa, com capacidade e discernimento, renuncia a tratamentos e cuidados médico-hospitalares futuros se, por qualquer razão, na ocasião não puder expressar sua recusa (Alves; Fernandes; Gondim, 2014).

O termo “diretiva” remete orientação ou instrução; “antecipada” a manifestação remete a uma situação pretérita àquela em que o paciente se encontra no momento, fazendo menção ao momento em que assinou o documento; “vontade” está relacionado ao fato de os desejos do declarante sejam manifestados por meio da diretiva, com base na sua capacidade de escolha e discernimento (Mabtum; Marchetto, 2015).

Eu compreendo que o cuidado paliativo é um estágio em que o paciente já usou quase todas as terapias que estavam ao alcance dele e que agora nesse momento é preciso ter outro olhar pra esse momento da vida, um olhar onde é possível buscar os desejos, as vontades do paciente, [...] onde possa dar um suporte pra família, é um processo de não só do paciente mas da família também entender e pra isso é preciso ver o contexto social dele, tem a vida lá fora e é preciso que ele também possa participar desse momentos da vida dele lá fora, e então os cuidados paliativos tem essa atenção, uma atenção voltada não só para o curativo dentro do hospital mas para o ser mesmo, enquanto você está aqui com a gente o que você deseja, o que pode dar mais conforto pra essa pessoa, não tenho muito estudo sobre essa parte do cuidado paliativo não, mas eu consigo compreender dessa forma. [Ent. Prof. 03]

Na entrevista 03 é possível perceber a família como referência do cuidado e também devendo ser inserida nesse circuito de atenção e cuidados.

As DAV's surgiram nos Estados Unidos da América, por meio de uma lei federal, com objetivo de instrumentalizar os usuários para expressar os seus desejos em situações futuras em que isso não seja possível, preservando sua autonomia e a sua dignidade mesmo em situações em que se encontre incapacitado para agir.

Atualmente, vários países já regulamentaram as diretivas antecipadas, como Austrália, Espanha, França, Bélgica, Itália, Holanda e Argentina, entre outros.

No Brasil, não há normatizações sobre as DAV's, mas o Conselho Federal de Medicina já reconheceu a sua importância em algumas resoluções. A Resolução n. 1.805/2006, de 28 de novembro de 2006, permite ao médico limitar ou suspender tratamentos que prolonguem a vida de pacientes em finitude, com enfermidades graves e sem proposta curativa, respeitando sua vontade ou a do seu representante legal. Existe outra Resolução mais recente, n. 1.995/2012, manteve as disposições estabelecidas anteriormente e regulamentou de modo mais completo as DAV's, não impondo regras, mas diretrizes éticas aos médicos, que devem ser observadas no exercício da profissão (Mabtum; Marchetto, 2015).

5.8 Delineamentos empíricos: HUWC como local de cuidado e atuação profissional

O campo a ser estudado, para circunscrever o objeto avaliativo, definimos como Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC). O critério de escolha do HUWC, como campo investigativo, deu-se pelo fato da existência do Serviço de Cuidados Paliativos, apresentando indícios que mereciam um estudo, no sentido de identificar as conexões entre os relatos das famílias dos usuários e dos trabalhadores da sua importância na integralidade do atendimento. E pelo fato de a pesquisadora ser parte integrante da equipe multiprofissional do serviço de cuidados paliativos, da referida instituição.

O HUWC compõe, com a Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC), o Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará, sob a gestão da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh).

É referência nacional em diversos procedimentos como em transplantes de órgãos, e em pesquisa científica. São realizadas anualmente, no HUWC, cerca de 170 mil consultas, cerca de 6.500 mil cirurgias. Enquanto unidade acadêmica, destaca-se como a maior sala de aula e centro de pesquisas clínicas da UFC e do estado do Ceará (Carta de Serviços ao Cidadão, 2022).

No que tange aos sujeitos dessa pesquisa, inicialmente havia incluído os usuários, juntamente com os familiares e trabalhadores, no entanto, na ocasião do exame de qualificação e posteriormente durante o processo de orientação começou-

se a delinear a impossibilidade de realizar um estudo empírico nessa amplitude. Pois o tema cuidado paliativo poderia trazer ao usuário algum tipo de desconforto, sofrimento emocional e desgaste desnecessário ao seu processo de cuidado. E foi possível perceber, na experiência profissional, a dificuldade dos usuários em aceitação do seu diagnóstico, o comprometimento físico que lhe impede de locomover-se a outro ambiente, mas reservado, bem como o uso de medicações para o controle de sintomas que os deixam mais sonolentos. Poderia enumerar os diversos motivos, mas o respeito a sua história e a garantia da dignidade resolvemos não incluir os usuários diretamente nessa pesquisa avaliativa. Utilizando o estudo de caso para complementar a pesquisa qualitativa avaliativa.

Como locus da pesquisa de campo, o Hospital Universitário Walter Cantídio é parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS), também é popularmente conhecido como Hospital das Clínicas, inaugurado em 1959. A história da faculdade de medicina da UFC antecede a do HUWC, pois teve início em 1947 através da fundação da Sociedade Promotora da Faculdade de Medicina do Ceará e em 1948 foi autorizada a funcionar pelo presidente Eurico Gaspar Dutra. Hoje compõe o Complexo Hospitalar com a Maternidade Escola Assis Chateaubriand, fazendo parte da rede dos Hospitais Universitários Federais que são gerenciados pela EBSEH.

A Faculdade de Medicina, fundada aos moldes departamental e “hospitalocêntrico”, inicialmente funcionava num prédio no centro de Fortaleza, na praça José de Alencar, o terreno foi doado pelo Governo do Estado e teve apoio financeiro da sociedade cearense. Já as disciplinas práticas eram realizadas na Santa Casa de Misericórdia, com o passar do tempo a estrutura física, clínica e diagnóstica não davam conta da demanda acadêmica.

Em 1944, o Governo do Estado do Ceará iniciou a construção do Hospital Carneiro de Mendonça, com localização no bairro Porangabussu, sendo interrompida várias vezes por falta de recurso financeiro. O Instituto de Estudo Médico viu naquele prédio inacabado um espaço em potencial pois necessitavam para a realização da prática médica, o referido Instituto conseguiu a transferência patrimonial do prédio e ajuda financeira do Estado para ali iniciar o Hospital das Clínicas, onde funcionaria, a princípio, o serviço para isolamento de pacientes com doenças infectocontagiosas.

A inauguração deste Hospital aconteceu em 1952 e, em 1954, foi federalizado e transferido para a Universidade Federal do Ceará, a inauguração oficial aconteceu em 1959.

Em 1957 a Faculdade de Medicina foi transferida da Praça José de Alencar para o prédio do HUWC, e em 1967 foi para um prédio próprio, próximo ao hospital, passando a ter estrutura organizacional própria melhor definida.

Em 1974, a UFC assinou contrato com a Sociedade de Assistência à Maternidade Assis Chateaubriand (SAMEAC), passando a assumir a administração do hospital, e no início da década de 1980, passou a ser chamado Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), em homenagem ao professor Walter de Moura Cantídio, um dos seus fundadores (Resende, 2012).

É importante contextualizar o período histórico denominado na época de “coronelismo” (1964 – 1987) com o contexto nacional, tendo a saúde no Ceará influência da política meramente curativa direcionando os recursos financeiros existentes para a modernização hospitalar, marcado pelo clientelismo na contratação indiscriminada de funcionários sem capacitações e com salários alviantes, ficando em segundo plano os Centros de Saúde (Montesuma *et al*, 2006). Um marco importante na política de saúde do Ceará foi a construção do Hospital Geral de Fortaleza (HGF) em 1966, atualmente ocupa um importante lugar na realização de transplantes de órgãos sólidos do Estado.

É mister enfatizar que no âmbito local, na década de 1980, não diferente do percurso nacional, foi intensificado o processo de modernização conservadora do Ceará sob a liderança do setor empresarial urbano. Deu-se o enfraquecimento da economia rural e o crescimento da industrialização, como estratégia visando à adequação às novas necessidades do capital sobre as bases locais.

O processo de redemocratização somado a oferta de novas formas de trabalho nas indústrias foi responsável pelo enfraquecimento das relações coronelistas de poder, mas, por outro lado, cresceu a força eleitoral do empresariado em detrimento das forças partidárias de esquerda em torno de um projeto contra-hegemônico (Costilla; Nobre, 2011, p. 40).

Esse processo de redemocratização toma forma com o início de um ciclo denominado “Grupo das mudanças”, lançado com Tasso Jereissati (1987 – 1990), seguido por Ciro Gomes (1991 – 1994) e novamente Tasso por dois períodos consecutivos (1995 – 1998; 1999 – 2000). Até os dias atuais esses grupos políticos detêm muita força e influência no estado com uma intensa difusão ideológica da ideia de modernização, pelas vias da privatização de estatais e reformas administrativas do Estado.

No mesmo período, o Ceará apresentou melhoras nos indicadores de morbidade e mortalidade de doenças parasitárias, infecciosas e crônicas-degenerativas, nos índices de mortalidade infantil e ampliação da assistência médica. Merecem destaque a atuação do Conselho Estadual de Saúde desde 1988, a instalação dos Conselhos Municipais e o processo de municipalização dos serviços de saúde (Montesuma *et. al.*, 2006, p. 16-17).

Apesar de ter sido um período com avanços da política de saúde no Ceará, o estado deu seus primeiros passos para uma reforma administrativa acompanhada de ajustes fiscais, ainda em 1980, visando um Estado mais funcional, por meio da descentralização e da focalização das ações, somadas à privatização de empresas estatais.

A descentralização administrativa para as Organizações Sociais (OS's) foi incorporada no âmbito da saúde, desde 2002 com destaque para o Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH), que passou a gerenciar equipamentos essenciais da Rede de Atendimento de Saúde do Estado do Ceará e da Prefeitura de Fortaleza. Entre os equipamentos destaco o Hospital Dr Waldemar Alcântara, Hospital Regional do Cariri, Hospital Região Norte, Hospital Regional Sertão Central, nove Unidades de Pronto Atendimento (UPA's) entre outros.

Dentro desse contexto de mudanças na forma de gerenciar os serviços de saúde, o governo federal cria em 2011 a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Em 2013 o Hospital Universitário Walter Cantídio assinou o contrato de gestão com a empresa, conforme o Plano Diretor Estratégico (PDE) 2018-2019 da EBSERH, essa decisão foi pautada na crise de sustentabilidade financeira do HUWC, assim como dos demais hospitais federais, principalmente na manutenção do custeio e na renovação do corpo de funcionários com vínculos de trabalho estabelecidos pela SAMEAC.

No entanto, percebe-se que a natureza do problema é velada, no documento passa-se a ideia de que se trata de uma crise decorrente da suposta natureza inoperante do setor público e não pelas condições políticas e econômicas as quais os hospitais federais estão submetidos, o subfinanciamento da Política de Saúde.

De acordo com o PDE (2018-2019), o HUWC configura-se como um centro de referência para a formação de recursos humanos e o desenvolvimento de pesquisas na área da saúde, assim como desempenha importante papel na

assistência à saúde do Estado do Ceará, estando integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Como centro de referência para ensino, funciona como campo de estágio para os alunos de graduação e pós-graduação de diversos cursos, assim como recebe os alunos da área da saúde de outras universidades do Estado e de fora dele. Reúne, ainda, profissionais qualificados e nele são gerados conhecimentos na área de pesquisa clínica, cirúrgica e farmacologia clínica. Cumpre ressaltar que esta unidade hospitalar é designada tanto como Hospital Universitário Walter Cantídio como Hospital das Clínicas. Possui referência na assistência de alta complexidade, realizando transplante hepático, renal e medula óssea.

Apesar de desenvolver serviços na área da saúde, o Hospital Universitário está vinculado ao Ministério da Educação e integrado ao SUS, ofertando serviços gratuitos, com recursos 100% do SUS. A capacidade atual de leitos no HUWC é de 249 e máxima projetada para até 256 leitos. Conta com um centro cirúrgico que possui 08 salas, unidade de tratamento intensivo com 14 leitos e sala de recuperação pós-anestésica, 02 salas de cirurgia ambulatorial e 212 consultórios para atendimento das diversas especialidades.

O HUWC destaca-se nas áreas clínicas e cirúrgicas na atenção terciária, dentro da Rede de Atenção À Saúde – RAS. Na área clínica estão os serviços de clínica médica: cardiologia, dermatologia, endocrinologia, geriatria, gastroenterologia, hematologia, infectologia, nefrologia, neurologia, oncologia, pneumologia, reumatologia e pediatria.

Na área cirúrgica, têm-se a cirurgia geral e digestiva, cirurgia de cabeça e pescoço, cirurgia vascular, coloproctologia, cirurgia bariátrica, neurocirurgia, oftalmologia, otorrinolaringologista, ortopedia e urologia. Todos os serviços listados apresentam atendimentos ambulatoriais e de internação.

O HUWC não é porta de entrada pois não possui serviço emergencial. A inserção dos usuários nos serviços prestados no HUWC é via regulação, a partir do seu atendimento no conjunto de serviços da RAS, encaminhado para atendimento clínico ou cirúrgico via sistema de referência das centrais de regulação do Ceará.

O Complexo Hospitalar possui contrato firmado com a Prefeitura de Fortaleza para receber recursos do SUS, com a renovação da contratualização e atualização dos valores já defasados desde 2016. Dessa forma, o montante a ser definido nos novos contratos será aplicado até o ano de 2026, para que todos os

serviços que hoje são oferecidos sejam mantidos, necessário o aporte financeiro para que isso aconteça, mantendo diversos serviços como os cuidados paliativos.

O serviço de cuidado paliativo é relativamente novo, implementado em 2016, é desenvolvido por uma equipe multiprofissional formada por profissionais das seguintes áreas: medicina, enfermagem, serviço social e psicologia.

Dentre as categorias profissionais, somente a psicologia não está de forma exclusiva no serviço. Em relação ao quantitativo de profissionais, vínculos empregatícios e carga horária estão assim distribuídos:

Quadro 1 - Quantitativo de profissionais, vínculos empregatícios e carga horária

Categoria	Quantitativo	Vínculo	Carga Horária
Assistente Social	01	EBSERH	30h semanal
Psicóloga	01	EBSERH	40h semanal
Enfermeiro	02	01 EBSE 01 RJU	36h semanal
Médico	03	EBSERH	24h semanal
Secretária	01	Terceirizada	44h semanal

Fonte: Levantamento do Serviço de Cuidados Paliativos – 2022.

Inicialmente, a equipe de cuidado paliativo foi formada por profissionais do “Atendimento da Dor”. Em 2017, surgiu um novo formato da equipe com a inclusão de médicas paliativistas.

Para o paciente ser incluído no acompanhamento dos cuidados paliativo, o médico assistente que acompanha o paciente internado (enfermaria ou UTI) no HUWC solicita o parecer da equipe de cuidados paliativos, em seguida essa avaliação é realizada pela médica paliativista que faz uma anamnese do paciente, identificando seu status clínico e contexto familiar. Após essa avaliação os outros profissionais iniciam os atendimentos e intervenções. Não há uma unidade de internamento exclusiva para os pacientes em cuidados paliativos. Os pacientes podem estar em enfermaria de clínica médica, clínica cirúrgica, clínica de transplante ou unidade de terapia intensiva. A equipe atua de forma consultiva por meio de pareceres e tem suas atividades itinerantes.

O espaço físico de referência da equipe é compartilhado com a Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante – CIHDOTT, com

dois ambientes, sendo uma de uso para as duas equipes com três computadores e uma impressora e uma sala/recepção utilizada para a realização das conferências familiares.

Dentro das atividades do serviço de cuidados paliativos, realizam-se reuniões semanais com socialização e discussão dos casos para desdobramentos nos acompanhamentos pela equipe. As reuniões acontecem às terças-feiras, no período da manhã. O serviço possui ainda programa de residência médica, com quatro vagas anualmente. No momento não foram criadas vagas para a residência multiprofissional em cuidados paliativos.

6 CUIDADOS PALIATIVOS: VIVER E MORRER COM DIGNIDADE

6.1 Cuidados Paliativos na garantia do direito à morte digna

Contrapondo-se ao modelo da “morte moderna”, eminentemente curativo, no qual o doente é excluído das decisões, a nova modalidade de assistência valoriza os desejos do indivíduo que morre.

A proposta principal dos Cuidados Paliativos é a garantia do direito à “boa morte”, termo relacionado a autonomia e dignidade do paciente. Nos textos selecionados, a categoria dignidade se apresenta embebida de ideias de autonomia, singularidade e produtividade (Menezes, 2011).

Desde o início dos Cuidados Paliativos, a morte digna vem sendo debatida no mundo todo. Nos anos 2000 uma revista médica inglesa publica princípios que fortalecem e difundem esse modelo de “boa morte”. Dentre os princípios destaco os que apresentam o respeito e reconhecimento da autonomia do doente em fase final de vida: 1. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados; 2. Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários; 3. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro lugar); 4. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida.

Para que seja possível a tomada de decisões do indivíduo que está em processo de morte é preciso que este tenha o conhecimento do avanço da sua doença e da proximidade da morte, por meio da comunicação efetiva feita pela equipe de saúde. Sendo possível ao indivíduo, envolvido nesse processo, expressar os seus desejos e sentimentos para as pessoas da sua relação. É a tomada de consciência do indivíduo da proximidade de sua morte. A proposta dos Cuidados Paliativos é envolver paciente e familiares proporcionando qualidade de vida durante o tempo de vida, garantindo a dignidade ao enfermo.

Utilizarei um trecho do livro “Sobre a Morte e o Morrer” como exemplo de autonomia de um indivíduo diante da própria morte:

Um fazendeiro havia caído de uma árvore e não havia esperanças de sobrevivência. Pediu apenas para morrer em casa, o seu desejo foi atendido sem maiores dramas. Chamou as suas filhas à cabeceira da cama e conversou particularmente com cada uma por alguns minutos. Calmamente, apesar das dores que sentia, pôs em ordem os seus negócios e distribuiu

seus pertences e terras. Em seguida, pediu que distribuíssem entre si o trabalho, as obrigações, as incumbências que eram dele até o momento do acidente. Pediu aos seus amigos que o visitassem uma vez mais para lhes dar o seu adeus” (Kübler-Ross, 2000, p.9).

Este exemplo traz reflexão que o doente tem desejos, opiniões e o direito de ser ouvido. E que morrer não pode ser um ato solitário e impessoal e muito menos mecânico e desumano.

Essa nova proposta é percebida como um avanço, mas também cheia de muitos desafios que se apresentam, a prática deste ideário não é simples e envolve sofrimentos do doente que não são apenas físicos, e inclui outros atores sociais (profissionais que complementam o cuidado) e o sofrimento dos que fazem parte da rede de apoio do usuário.

Os Cuidados Paliativos proporcionam a ampliação da assistência oferecida por uma equipe interdisciplinar que pode cuidar dos sofrimentos: físicos, emocionais, sociais e espirituais; dos sintomas da progressão da doença ou das sequelas do tratamento ou não controle da doença grave e incurável. Esses cuidados especiais podem ser úteis em qualquer fase da doença, mas sua necessidade e seu valor ficam muito mais claros quando a progressão da doença atinge níveis elevados de prognóstico e anuncia-se a proximidade da morte. Nessa situação há muito mais a se fazer pela pessoa que está doente.

Ao longo do tempo, observamos um avanço tecnológico, principalmente a partir de meados do século XX, fez com que muitas doenças consideradas mortais se tornassem crônicas, levando à longevidade de seus portadores. A vacinação em massa erradicou muitas doenças.

A medicina progrediu a olhos vistos nas últimas décadas com a realização de exames com possibilidades de diagnósticos precoces, a produção fármacos mais eficazes para pessoas com patologias extremamente agressivas, permitindo uma longa expectativa de vida. A quimioterapia, especialmente o uso de antibióticos, contribuiu para que decrescesse o número de casos fatais de moléstias infecciosas. Reconhecemos também que esses avanços na medicina fortalecem um falso sentimento de imortalidade.

Cresce o número de idosos, e com isto aumenta o número de vítimas de tumores e doenças crônicas, associados diretamente à velhice. Podemos concluir que o avanço da medicina conseguiu garantir maior qualidade de vida às pessoas com

doenças crônicas ou degenerativas, no entanto, não se pode negar que a postergação da morte não precisa ser vivida de forma solitária, mas pode ter os Cuidados Paliativos como aliado.

Durante muito tempo o referencial da medicina tem sido predominantemente curativo, um caminho descomprometido com o valor da vida humana. Foi a partir da mudança de conceito de saúde, impulsionado pela Organização Mundial de Saúde, que propõe uma compreensão como bem-estar mais global da pessoa: físico, mental e social.

O compromisso com a promoção do bem-estar em suas várias dimensões aos indivíduos que convivem com doença grave é convergido na utilização da ortotanásia. A ortotanásia, segundo Pessini (2014) é a arte de bem morrer, de rejeitar todas as formas de mistanásia (morte infeliz; vida abreviada de muitas pessoas em decorrência da exclusão, pobreza e violência).

Ainda conforme Pessini (2014), o conceito de ortotanásia adquiriu visibilidade pública na Espanha, e vem ganhando crescente aceitação na medicina no mundo todo, inclusive no Brasil. A ortotanásia é uma prática que permite, ao indivíduo fora de possibilidades terapêuticas, enfrentar a morte e a viver com dignidade. Os componentes éticos e técnicos se complementam, sendo a sensibilidade humana imprescindível na abordagem interdisciplinar aos usuários e seus familiares.

6.2 A Família nos processos do Cuidado Paliativo

Para a OMS, os cuidados paliativos exigem uma abordagem objetivando a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos e de seus familiares que garantam o alívio do sofrimento, tornando possível a morte com dignidade. Como já visto anteriormente, a abordagem de cuidado paliativo disponibiliza um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a situação durante a doença do paciente e do processo de luto (Perssini; Bertachini, 2014, p. 169).

Segundo Mioto a família é definida “como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas, ou não, por laços consanguíneos (1997, p.120).” A referida autora ainda acrescenta que, a família se constitui enquanto espaço construído por pessoas que colaboram uma com as outras, de forma contínua e estável, existindo um empenho real entre as diversas gerações.

As diferentes configurações familiares estão imbricadas no processo de evolução da história da humanidade, desde a sua origem aos dias atuais. Diante das transformações em suas características, em suas funções e no modo de organização a família é considerada uma instituição dinâmica que se adequa às mudanças da sociedade, conforme as exigências que lhe são impostas (Sarti, 2010).

Segundo José Filho (1988), independente da condição socioeconômica, é esperado que a família assuma funções de proteção e de socialização, no entanto, o autor apresenta outros papéis desempenhados pela família contemporânea.

Funções de ordem biológica e demográfica garantem a reprodução e a sobrevivência do ser humano; funções de ordem educadora e socializadora transmitem conhecimento, valores, afetos através de uma comunicação verbal e corpórea tão importante nas relações interpessoais; funções de ordem econômica (produtos e consumidores) que se dá no campo do trabalho; função de seguridade que cuida da seguridade física e moral, afetiva, criando uma dimensão de tranquilidade e função recreativa que se traduz em atividades diversas que rompem o tédio, as tensões (José Filho, 1998, p.30. grifos do autor).

Nesse contexto de mudanças nos padrões sociais, econômicos, culturais e políticos da sociedade, a vida familiar foi adquirindo novos contornos na busca de estratégias de enfrentamento e sobrevivência, desenvolvendo diferentes modos de convivência. Como afirma Szymanski (2002, p. 17):

Ao se pensar na família hoje, deve-se considerar as mudanças que ocorrem em nossa sociedade, como estão se construindo as novas relações humanas e de que forma as pessoas estão cuidando de suas vidas familiares. Como foi apontado, as trocas intersubjetivas na família não podem ser vistas isoladamente. As mudanças que ocorrem no mundo afetam a dinâmica familiar como um todo e, de forma particular, cada família conforme sua composição, história e pertencimento social.

Em seus estudos, Kaslow (2001, p. 37 apud SZYMANSKI, 2002, p. 10) apresenta as diversas formas de convivência familiar.

Família nuclear, incluindo duas gerações, com filhos biológicos;
Famílias extensas, incluindo três ou quatro gerações;
Famílias adotivas temporárias;
Famílias adotivas, que podem ser birraciais ou multiculturais;
Casais; Famílias monoparentais, chefiadas por pai ou por mãe;
Famílias de casais homossexuais com ou sem criança;
Famílias reconstituídas depois do divórcio;
Várias pessoas vivendo juntas, sem laços legais, mas com forte compromisso mútuo.

A capacidade das famílias em instituir novos arranjos em qualquer contexto histórico, propicia o seu reconhecimento, inicialmente, social e em seguida jurídico. Na sociedade contemporânea brasileira, esse reconhecimento jurídico deu-se por meio dos dispositivos legais como a Constituição Federal de 1988 e o Código Civil de 2002.

A centralidade das famílias nas políticas públicas favorece cada vez mais a organização das famílias em rede contando com apoio mútuo externo (entre família e comunidade), mediante a escassez na rede de suporte social formal. “As redes de sociabilidade e de solidariedade que a família é capaz de promover ganham nova importância política no contexto do Estado mínimo (Sawaia, p.40, 2010).

Nesse sentido, a família torna-se parte que integra o sistema de proteção, que deve ser compartilhado com o Estado, na provisão de políticas públicas, sendo a família pensada como corresponsável pelo desenvolvimento de cidadãos. Para Carvalho (2010) a família e o Estado possuem as mesmas funções.

O Estado e a família desempenham papéis similares, em seus respectivos âmbitos de atuação: regulam, normatizam, impõem direitos de propriedade, poder e deveres de proteção e assistência. Tanto família quanto Estado funcionam de modo similar, como filtros redistributivos de bem-estar, trabalho e recursos (Carvalho, 2010, p. 268).

De forma mais frequente, é na família que o indivíduo encontra apoio no enfrentamento das dificuldades que surgem ao longo da vida. A família é considerada uma unidade primária de cuidado, pois é nela que os seus membros se apoiam mutuamente, trocam informações, buscam e mediam esforços para minimizar e solucionar problemas.

O surgimento de adoecimentos e a existência de doenças já em estágio avançado geram repetidas internações hospitalares, ocasionando alterações na vida dos usuários e de seus familiares, que perante a ineficácia do tratamento curativo confrontam-se com o discurso natural da doença. Esse processo de adoecimento provoca rupturas e exige mudanças na rotina e reorganização dos papéis sociais.

A Organização Mundial da Saúde reconhece que é sobre os familiares, de usuários em cuidados paliativos, que recai a maior carga de trabalho (OMS, 2017). É na família que o usuário procura ajuda para superar as dificuldades que surgem ao longo da vida. É inevitável diante de uma doença ameaçadora à vida a ruptura com a vida anterior, dá-se a adequação a uma nova realidade; um processo de

reorganização na estrutura familiar e nas relações afetivas. Sabe-se, também, que tais mudanças dependem do papel social, da idade e da própria estrutura familiar.

As alterações nos papéis podem estar relacionadas à falta de autonomia dos(as) usuários em cuidados paliativos, em decorrência da gravidade e do avanço da doença. Os longos períodos de internamento hospitalar ocasionam alterações no contexto da família que, perante a ineficácia do tratamento curativo, confrontam-se com o decurso natural da doença. Cada família terá sua forma e seu ritmo de adaptação, não há um padrão familiar diante da situação de doença.

Dentre outras coisas, o stress sofrido pela família vai ter maior intensidade a depender do papel que o indivíduo possuía na família antes de adoecer, da forma de reorganizar as suas funções, dos recursos disponíveis e flexibilidade nas relações. Nos diagnósticos precoces, de doenças progressivas, a família tem mais tempo para lidar com as mudanças, permitindo que o próprio usuário(a) participe e planeje, realizando as diretivas antecipadas de vontade.

As diretivas antecipadas de vontade, também denominadas de testamento vital, consistem em um instrumento jurídico pelo qual o usuário(a) declara, de forma expressa, o desejo de ser submetido ou não a tratamentos, no momento em que estiver incapacitado de manifestar a sua vontade.

O referido instrumento tem sua origem em 1960, nos Estados Unidos da América. O seu objetivo central é assegurar a dignidade e integridade físico-psicológico do usuário que se encontra em fase final de vida, não o sujeitando a tratamentos alheios a sua vontade, devendo ser elaborado por pessoa capaz. O representante legal é nomeado pelo usuário, podendo ser um ou mais procuradores que, quando consultados pelos médicos, devem basear suas decisões unicamente na vontade expressa do paciente.

No ordenamento jurídico brasileiro, ainda não há disposições sobre o tema, apenas uma Resolução do Conselho Federal de Medicina (n. 1995/2012), tratando sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade – DAV's.

A Resolução citada foi publicada em 31 de agosto de 2012, dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes com doença grave que ameace à qualidade de sua vida, no contexto da ética médica brasileira, considerando a autonomia do paciente na relação médico-paciente.

Nem sempre a terapêutica modificadora da doença é possível, mesmo assim se faz a utilização de recursos tecnológicos ocasionando a adoção de medidas

desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em finitude, sem trazer benefícios. Essas medidas podem ter sido rejeitadas, antecipadamente, pelo paciente, mas nunca compartilhada com os profissionais de saúde.

O artigo 1º da Resolução 1995/2012 define as diretivas antecipadas de vontade:

o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Nas situações em que o paciente se encontre incapaz de manifestar e expressar, de maneira livre e independente seus desejos e vontades sobre o seu cuidado e tratamento, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade. O paciente, também, poderá designar um representante e suas informações serão consideradas pelo médico, que fará o registro dessas informações no prontuário do paciente. As diretivas antecipadas de vontade poderão não ser consideradas pelo médico quando estiverem em desacordo aos preceitos ditados pelo Código de Ética Médica(Resolução 1995/2012).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem paliativa não está inteiramente ligada somente à assistência aos usuários em fim de vida, mais que isso, propõe a construção de um novo olhar para as pessoas que estão vivendo com uma doença grave sem perspectiva curativa, que traga ameaça à qualidade de vida. Esses cuidados complementam e ampliam o tratamento modificador da doença ou podem tornar-se o principal cuidado (quando exclusivos). Indicados para qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade ou o momento da doença.

Toda doença com maior potencial de ameaça à qualidade de vida deve estar em foco dos cuidados paliativos: doenças neurológicas, cardíacas, pulmonares, doenças genéticas limitantes e progressivas, o câncer etc. É fundamental assistir a pessoa em sua perspectiva física, social, psicológica e espiritual.

É importante desconstruir a ideia de que os cuidados paliativos só iniciam quando os usuários estão em fase final de vida. Quando mais cedo os cuidados paliativos forem iniciados mais condições a equipe terá em realizar abordagens diversas com usuários e familiares, tendo como foco o alívio de todo e qualquer tipo de sofrimento. Faz-se necessário que as equipes tenham propostas terapêuticas que realmente beneficiem os usuários e tragam mais qualidade de vida.

Avaliando os indicadores construídos pela equipe dos cuidados paliativos, é possível perceber no eixo desfecho, no período de maio a setembro de 2022, que do total de 117 usuários internados no HUWC acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos, 59 usuários obtiveram alta hospitalar e 60 usuários morreram no período do internamento. As doenças oncológicas foram prevalentes nos diagnósticos desses pacientes.

A abordagem paliativa está intimamente ligada a uma proposta de humanização da saúde. A humanização pressupõe considerar a essência do ser e o respeito à dignidade humana. O processo do atendimento humanizado é facilitar que a pessoa em vulnerabilidade possa enfrentar de forma positiva os seus desafios.

No entendimento do senso comum, os cuidados paliativos são confundidos com a indução da morte (eutanásia), ou com a suspensão do tratamento. Ao contrário, os cuidados paliativos não aceleram a morte, mas aceitam como processo natural e parte da vida. Os tratamentos continuam sendo aplicados aos usuários, apenas os considerados fúteis são suspensos.

O próprio adoecimento em si já deixa o indivíduo vulnerável e com a integridade de saúde perdida. A medicina tem como objetivo central o restabelecimento da integridade perdida, no entanto, nem sempre o tratamento curativo será possível. Num contexto de pessoas sem condições de possibilidades terapêuticas de restabelecimento de sua integralidade de saúde, tendo que enfrentar a morte, a tentativa de buscar a cura (distanásia ou obstinação terapêutica) pode trazer mais sofrimento para o indivíduo e seus familiares, a busca da cura da morte é uma insensatez dos profissionais.

É senso comum também quando se diz “não há mais nada a fazer”. É importante observar e aceitar os limites do corpo, pode ser que na linha da cura já não tenha tratamento modificador da doença. Mas existe muito a fazer na perspectiva do cuidado da finitude humana, expressas nas necessidades humanas físicas, psíquicas sociais e espirituais. Atenção deve ser dada à qualidade de vida e ao controle de sintomas dos usuários.

Como dito anteriormente, os cuidados paliativos surgem como uma síntese ética do direito de morrer com dignidade e do respeito pela vida humana, sem a abreviação (eutanásia), nem o prolongamento indevido (distanásia). No limiar de dois opostos: nem abreviar a vida e não prolongar o sofrimento e a morte. Como fomos ajudados a nascer precisamos também ser ajudados nesse momento do adeus à vida.

O objetivo principal do cuidado paliativo é proporcionar a melhora da qualidade de vida dos usuários e familiares, sendo realizado por meio da prevenção e alívio de sofrimento físico, psíquico, social e espiritual. Dessa forma, para um adequado manejo dos cuidados paliativos é importante um diagnóstico adequado das causas do sofrimento.

Os cuidados paliativos no Brasil estão inseridos na Rede de Atenção à Saúde (SUS), ainda são muito recentes. Em 2018, com aporte legal da Resolução n. 41, os objetivos e diretrizes foram alinhados na garantia do direito aos cuidados paliativos no Brasil. Esse atraso em assumir os cuidados paliativos, contribui na disseminação de informações equivocadas sobre a abordagem paliativa, bem como o preconceito e distorções sobre o seu real sentido.

Com o avanço da medicina e da ciência, por meio do uso da tecnologia, é possível tratar doenças que até pouco tempo eram fatais. A humanidade passa a viver mais e conviver com tais doenças com o suporte de tratamentos e medicamentos. A vida é prolongada e a morte adiada.

Dentre as ações da abordagem paliativa, relacionadas ao controle de sintomas, foi criado em 1997, no âmbito do Ministério da Saúde, o Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para os trabalhadores da saúde (Pessini; Bertachini, 2014).

Os cuidados paliativos não se baseiam em protocolos, mas em princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional. A promoção do alívio da dor e de outros sintomas necessita o conhecimento e a adoção de medidas não farmacológicas. A abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais caracterizam o conceito de dor total criado por Cicely Saunders, na sua definição vários fatores podem contribuir na exacerbação ou atenuação dos sintomas, devendo ser considerados na abordagem.

Então o que podemos entender por dor? Em pesquisa aos dicionários, surgiu a definição de impressão desagradável ou penosa, decorrente de alguma lesão ou contusão ou de um estado anormal do organismo ou de parte dele. Conforme a Associação Internacional para o Estudo da Dor, em 1986, conceituou cientificamente a dor como “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesões reais ou potenciais, ou descrita em termos de tais lesões” (Pessini; Bertachini, 2014).

Na pesquisa de campo, os familiares dos usuários em acompanhamento da equipe de cuidados paliativos, relataram que ficaram menos preocupados ao saber que o seu familiar teria a dor e outros sintomas controlados, com uso de medicações e outras medidas de conforto não medicamentosas (atendimento psicológico, práticas com terapeuta ocupacional, intervenções do serviço social).

Para a dor ser diagnosticada e tratada é necessário que exista uma boa comunicação entre a equipe e os usuários, bem como que os profissionais saibam acolher as queixas e realizem os encaminhamentos adequados.

Segundo estudos da OMS (1998), cerca de 4,5 milhões de pacientes em países em desenvolvimento morrem anualmente sem receber tratamento de dor e sem ter considerados outros sintomas que são tão importantes quanto a dor e que também causam sofrimento.

Em relação à inserção dos profissionais no atendimento para lidar com essa demanda de controle de sintomas e da dor, foi sinalizado pelos trabalhadores pesquisados a importância da realização de capacitações continuadas, e que o tema dor deve ser mais discutido no cerne das diversas profissões (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e outros). A formação de programas

de educação continuada tendo como foco o controle da dor e de outros sintomas, que não são apenas físicos.

Pessini e Bertachini (2014) apresentam alguns princípios fundamentais importantes na promoção da formação continuada dos profissionais da saúde:

- a) Visão da dor em suas diferentes dimensões: a dor apresenta diversos aspectos (biológicos, emocionais e culturais) interligados de forma indivisível. Deve-se promover condições para que esses aspectos possam ser de forma adequada investigados e abordados pelas equipes de saúde.
- b) Valores éticos e a importância da valorização da qualidade de vida da pessoa que está fragilizada devido à existência de uma doença grave: o respeito pela dignidade do ser humano ajustado à sensibilidade
- c) Presença de uma equipe multidisciplinar deve integrar os diferentes conceitos que envolvem o estudo da dor e seu manejo, acrescido da filosofia dos cuidados paliativos que visam cuidar da dor e do sofrimento de pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Nos meus registros no diário de campo, não somente na realização desta pesquisa, mas no cotidiano de trabalho, é perceptível como a morte é negada pelos profissionais de saúde. Nos casos de morte intra-hospitalar a ansiedade dos profissionais é uma constante, a dificuldade em vivenciar esse momento, bem como os familiares que por muitas vezes relatam não se sentirem preparados para vivenciar a morte e o morrer em seu domicílio.

Conforme Kübler-Ross (2017) existem diversas razões para se fugir da morte, a mais importante seria traduzida na grande tristeza de uma morte solitária. Um ato solitário e impessoal, segundo a autora acontece quando o paciente é removido de seu ambiente familiar e é levado a uma sala de emergência. Destaca que mais importante seria dar mais atenção ao doente, correr e segurar a sua mão, sorrir ou prestar atenção aos seus desejos e anseios, sem que isso comprometa os seus cuidados, de forma proporcional.

A impressão é que, quando uma pessoa está bastante enferma perde a sua

capacidade em decidir e opinar sobre o seu tratamento. Quase sempre é outra pessoa que toma as decisões que caberiam ao doente. Não custaria nada lembrar que, o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido (Kübler-Ross, 2017).

A bioética, que enfoca questões relativas à vida humana, trata de questões também relacionada à morte. Propõe reflexões sobre diversos temas como a humanização da morte. Neste cerne, no rol dos quatro princípios da bioética encontra-se a autonomia.

A autonomia se refere ao direito do usuário em decidir e participar ativamente dos seus cuidados de saúde. Para o exercício pleno da autonomia é importante o respeito às suas convicções e escolhas, o exercício da comunicação entre a equipe de saúde e o usuário, utilizando linguagem acessível.

Na entrevista realizada com um profissional de medicina, ele faz referência à importância do cuidado ao usuário em adoecimento grave e à família, no sentido de respeitar as crenças e desejos do paciente. Na sua fala é destaque a existência de uma comunicação clara com os usuários e com a família, pontuando a necessidade do controle dos sintomas e evitar os meios artificiais que prolonguem o sofrimento, evitar a distanásia. Favorecer que a família esteja nesse momento delicado, uma permanência que permita despedidas e um certo convívio.

O compromisso ético e técnico da abordagem paliativa convergiu na formação de cinco princípios relevantes na atenção aos usuários com doenças que ameaçam à qualidade de vida: a veracidade, a proporcionalidade terapêutica, o duplo efeito, a prevenção e o não abandono (Pessini, 2014).

De forma sucinta, apresento os 05 (cinco) princípios que são preconizados pela filosofia e abordagem paliativa (Pessini, 2014).

- a) Princípio da veracidade (beneficência) – a relação de confiança entre a equipe e o usuário deve ser fundamentada na verdade. A comunicação de forma clara e verdadeira traz benefícios ao usuário e aos familiares, pois possibilita a participação ativa no processo de tomada de decisão, respeitando a autonomia. Em determinadas situações a comunicação pode ser mais difícil, trata-se da comunicação de notícias difíceis, como o diagnóstico de enfermidades progressivas e sem perspectiva curativa ou com prognóstico ruim de uma morte próxima inevitável. É importante que no processo de comunicação e compartilhamento das informações

com os usuários, a verdade deve ser dita com muito cuidado quanto ao *que, como, quando, quanto e a quem* se deve informar.

- b) Proporcionalidade Terapêutica – a medicina tem uma dupla responsabilidade: preservar a vida e aliviar o sofrimento. As intervenções que não possuem relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível são consideradas desproporcionais, por tanto não são obrigatórias. O alívio do sofrimento adquire uma importância maior na atuação da equipe, mediante uma doença grave sem perspectiva curativa.
- c) Princípio do Duplo Efeito – em determinadas situações a utilização de um método no controle de sintomas pode apresentar um efeito bom e outro mau. A exemplo o autor utiliza a explicação em relação ao uso de morfina, trata-se de uma boa alternativa de analgésico cujo efeito é positivo e a intenção é diretamente aliviar a dor (efeito bom). No entanto, o seu uso pode reduzir o grau de consciência ou de vigilância (efeito mau). Nesse caso, cabe ao médico avaliar constantemente as condições e proporcionar terapêuticas que representam o maior bem possível ao usuário e seus familiares.
- d) Princípio da prevenção – é parte da responsabilidade médica prever as possíveis complicações e/ou os sintomas que se apresentam com maior frequência na evolução de uma determinada condição clínica.
- e) Princípio do não-abandono e o tratamento da dor – é eticamente condenável o abandono de um usuário porque este se recusa a realizar determinadas terapias, mesmo que o médico considere esta recusa inadequada. O profissional deve ficar ao lado da pessoa doente, estabelecendo uma forma de comunicação empática, contribuindo que o indivíduo repense a sua decisão somado ao apoio de seus familiares.

Torna-se um grande desafio, para a equipe interdisciplinar de cuidados paliativos, a definição de estratégias para atender as demandas apresentadas pelos usuários e familiares que seja focada no alívio e prevenção do sofrimento em suas

diversas dimensões.

Nas entrevistas dos profissionais, alguns citam a importância de se buscar o controle de sintomas, garantindo o bem-estar nas diversas dimensões (física, social, psicológico e espiritual) do usuário e familiar.

Na abordagem paliativa o ser humano é considerado como uma unidade indivisível, e a divisão nas dimensões acima são utilizadas apenas de forma didática para uma melhor compreensão da equipe. O centro da análise da equipe é o sofrimento, importante a identificação das origens do sofrimento, se é atual ou futuro.

A comunicação é um aspecto essencialmente relevante na abordagem paliativa, tanto com o usuário e familiar e entre a própria equipe. Além do registro no prontuário, que facilita o acesso de toda a equipe e garante a segurança da informação.

Em uma entrevista com profissional, a resposta pontua a importância da comunicação, essa reflexão é sobre a importância do compartilhamento de informações por meio de uma comunicação empática e honesta sobre a proposta terapêutica, diagnóstico e prognóstico. Em momento oportuno, é fundamental a discussão com o usuário (quando possível) e com a familiar sobre as medidas (plano terapêutico) que serão adotadas pela equipe.

As reuniões familiares são os espaços de encontro entre a família e a equipe de cuidados paliativos, propícios para a realização desse tipo de comunicação. As reuniões acontecem em locais reservados com a presença dos profissionais responsáveis pelo cuidado, mantendo o sigilo das informações, com tempo adequado para a família obter todas as orientações importantes e sanar suas dúvidas.

Esse modelo de comunicação, por meio de reunião familiar não é utilizado para abordar todas as famílias. Uma avaliação multiprofissional propõe uma agenda e define quais pacientes possuem demanda para a realização da abordagem familiar. A responsabilidade da abordagem e cuidado aos familiares não deve ser apenas dos assistentes sociais e psicólogos, mas de toda a equipe de saúde. A abordagem deve ser iniciada no momento do diagnóstico de uma doença grave que ameace a continuidade da vida.

Dos familiares entrevistados, quase todas as falas fazem referência ao cuidado e abordagem da equipe multiprofissional do serviço de cuidados paliativos. Dentre os sintomas familiares que referem sofrimento a angústia e a tristeza foram os sintomas psicológicos mais relatados. Em relação ao sofrimento social, a perda do

papel social que o indivíduo representa (pai, esposo, filho, etc), as configurações familiares que precisam ser refeitas, alguém que terá que assumir o papel de provedor. Muitas mudanças, repentinamente, devem ser realizadas. O adoecimento e a morte de um dos membros da família é um momento de crise pela qual uma família passará.

O tempo de sofrimento da família (emocional, social, espiritual) e as consequências resultantes dependerão de fatores tais como a configuração familiar, como se dão as relações familiares e a preparação da família para este momento. Desse modo, a intervenção da equipe de cuidados paliativos de forma precoce no acompanhamento familiar é de grande valia.

Em algumas entrevistas com familiares ficou claro a dificuldade de compreensão sobre o diagnóstico, seguido da não aceitação. O interlocutor deve apresentar um diálogo compassivo e provido de informações em linguagem compreensível, além do respeito ao tempo de entendimento e a decisão da família, pois no processo de adoecimento e do morrer envolve inúmeros sentimentos e crenças, não podendo somente ser avaliado do ponto de vista racional e clínico (Andrade, 2007).

Os registros das entrevistas realizadas com os familiares, nos revelou o desconhecimento sobre o serviço de cuidados paliativos. A ausência de conhecimento sobre a abordagem paliativa, por parte dos familiares de pacientes acompanhados pelo serviço, reflete entre outras razões a ausência de comunicação clara e que deveria ser realizada pela equipe médica assistente no momento da solicitação do parecer ao serviço de cuidados paliativos, para assim, iniciar a abordagem da equipe interdisciplinar de cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. **Relatório Descritivo do GT de Planos Acessíveis**: relatório de consolidação das informações e contribuições ao Projeto de Plano de Saúde Acessível. Brasília (DF), 2017. Disponível em: http://www.ans.gov.br/imagens/stories/noticias/pdf/VERS%C3%830_FINAL_RELATORIO_DESCRITIVO_GT_ANS_PROJETO_PLANO_DE_SAUDE_ACESSIVEL_FINAL_.pdf. Acesso em: 20 jan. 2021.

ALVES, R. Sobre a Morte e o Morrer. **Folha de São Paulo**. São Paulo. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniaofz1210200309.htm>> Acesso em: 26 dez. 2020.

ANDRADE, L. **Desvelos**: trajetórias limiars entre a vida e a morte. São Paulo: PUC, 2007.

ANDRADE, L. **Cuidados Paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra, SP: Editora Setembro, 2015.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

ÀRIES, P. **O Homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981 a.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARDIN, L. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BRASIL. **Lei n.º 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde; a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990.

BRASIL. **Constituição Federal. Brasília, 05 de outubro de 1988**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 15 out. 2019.

BRASIL. Presidência da República. **Emenda Constitucional 95, de 15 de dezembro de 2016**. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília (DF), 2016a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL. **Lei 8080, de 19 de setembro de 1990**. Criação o Sistema Único de Saúde. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em 15 out. 2019.

BRASIL. **Lei 8142, de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm. Acesso em 15 out. 2019.

BRASIL. **Lei 8689, de 27 de julho de 1993.** Dispõe sobre a extinção do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social - Inamps e dá outras providências. Disponível em <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1993/lei-8689-27-julho-1993-362983-norma-actualizada-pl.html>. Acesso em 15 out. 2019.

BRASIL. **EMC 29, de 13 de setembro de 2000.** Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. Disponível http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc29.htm. Acesso em 15 out. 2019.

BRASIL. **Lei 12.858, de 09 de setembro de 2013.** Dispõe sobre a aplicação de recursos dos royalties do petróleo/pré-sal na educação e saúde. Disponível http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12858.htm. Acesso em 15 out. 2019.

BRASIL. **Lei 12466, de 24 de agosto de 2011.** Acrescenta arts. 14-A e 14-B à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, e dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências”, para dispor sobre as comissões intergestores do SUS, Conass, Conasems e suas respectivas composições, e dar outras providências. Disponível http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12466.htm. Acesso 15 out. 2019.

BRASIL. **Lei Complementar 141, de 13 de janeiro de 2012.** Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde; estabelece os critérios de rateio dos recursos de transferências para a saúde e as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas 3 (três) esferas de governo; revoga dispositivos das Leis nºs 8.080, de 19 de setembro de 1990, e 8.689, de 27 de julho de 1993; e dá outras providências. Disponível http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LCP/Lcp141.htm. Acesso 18 out. 2019.

BRASIL. **Decreto 7508, de 28 de junho de 2011.** Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências). Disponível http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7508.htm. Acesso 18 out. 2019.

BRASIL. **Norma Operacional Básica - SUS, de 06 de novembro de 1996.** Tem por finalidade primordial promover e consolidar o pleno exercício, por parte do poder público municipal e do Distrito Federal, da função de gestor da atenção à saúde dos seus munícipes (Artigo 30, incisos V e VII, e Artigo 32, Parágrafo 1º, da Constituição Federal), com a conseqüente redefinição das responsabilidades dos Estados, do Distrito Federal e da União, avançando na consolidação dos princípios do SUS. Disponível em <https://conselho.saude.gov.br/legislacao/nobsus96.htm#2>. Acesso 18 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização, 2003.** Objetiva efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. Disponível em <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/projeto-lean-nas-emergencias/693-acoes-e-programas/40038-humanizasus>. Acesso 18 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018.** Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso 20 out. 2019.

BRASIL. **Emenda Constitucional n.º 241/2016, de 13 de dezembro de 2016.** Limita por 20 anos os gastos públicos. Disponível em <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2016/12/13/pec-que-restringe-gastos-publicos-e-aprovada-e-vai-a-promulgacao>. Acesso 20 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Anexo IX da Portaria de Consolidação n.º 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017.** Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doença Crônica no SUS (Lei dos 60 dias). Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso 20 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Título IV, Capítulo III, da Portaria de Consolidação n.º 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017.** Atendimento e Internação domiciliar. Disponível em <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/29/PRC-5-Portaria-de-Consolida----o-n---5--de-28-de-setembro-de-2017.pdf>. Acesso 20 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n.º 41/2018.** Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>. Acesso 10 nov 2020.

BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história.** São Paulo: Cortez, 2010.

BRAVO, M.I.S. **Serviço Social e Reforma Sanitária**: lutas sociais e práticas profissionais. São Paulo: Cortez, 2011.

BRAVO, M.I.S. Política de Saúde no Brasil. In: **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

BRAVO, M. I. S. Prefácio. In: SILVA, L. B.; RAMOS, A. (Org.). **Serviço Social, Saúde e Questões Contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. Campinas: Papel Social, 2013.

BRAVO, M.I.S.; PELAEZ, E.J.; PINHEIRO, W.N. As contrarreformas na política de saúde do governo Temer e Bolsonaro: lutas e resistências. **SER Social. Estado, Democracia e Saúde**, Brasília, v.22, n. 46, jan. a jun. de 2020.

BRAVO, M.I.S.; PELAEZ, E.J.; MENEZES, J.S.B.DE. A saúde nos governos temer e bolsonaro: o sus totalmente submetido ao mercado. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS, 16., 2019. Brasília, **Anais...** Brasília: [s.n.], 2019.

BRUSCHINI, C. Uma abordagem sociológica de famílias. **Revista Brasileira de Estudos da População**, São Paulo, v.6, n.1, 1989.

CARVALHO, A. M. P. de. Políticas públicas e o dilema de enfrentamento das desigualdades: um olhar crítico sobre a América Latina no século XXI. In: Sousa, F. J. P de et al. (Org.). **Poder e políticas públicas na América Latina**. Fortaleza: Edições UFC, 2010, p. 171-200.

CARVALHO, A. M. P. GUERRA, Eliana Costa. O Brasil no século XXI nos circuitos da crise do capital: o modelo brasileiro de ajuste no foco da crítica. **Revista Política Pública**, São Luis, v. 19, n.1, p. 41 – 60, jan./jun. 2015.

CARVALHO, M. do C. B. Famílias e políticas públicas. In: ACOSTA, A. R; VITALE, M. A. F.r (Orgs.). **Família**: redes, laços e políticas públicas . São Paulo: Cortez / Coordenadoria de Estudos e Desenvolvimento de Projetos Especiais / PUC-SP, 2010. p. 267 – 274.

CEARÁ. Secretaria Estadual de Saúde. **Casa de Cuidados do Ceará é iniciativa inédita para reabilitação de pacientes com Covid-19**. Em 16/06/2021. Disponível em: <https://www.ceara.gov.br/2021/06/16/casa-de-cuidados-do-ceara-e-iniciativa-inedita-para-reabilitacao-de-pacientes-com-covid-19/>. Acesso em: 07 jul. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de Ética Profissional do Assistente Social**. Brasília: CFESS, 1993.

COALIZÃO SAÚDE BRASIL. **Coalizão Saúde Brasil**: uma agenda para transformar o sistema de saúde. São Paulo: Coalizão Saúde Brasil, 2017.

COQUEIRO, N. F. **Representações dos profissionais no desenvolvimento da política de saúde mental em Fortaleza**: uma avaliação em processo no espaço do CAPS Geral da Secretaria Executiva Regional III. Fortaleza: UFC, 2013.

COSTA, A. **THÁNATOS da possibilidade de um conceito de morte a partir do Lógos Heráclito**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999.

FERNANDES, I. L. de C.; ESMERALDO, G. G. S. L. Elementos a considerar na avaliação de políticas públicas. **Revista Avaliação de Políticas Públicas**, Fortaleza, ano 5, v. 2, n. 10, jul / dez. 2012.

FUNDAÇÃO ULLYSSES GUIMARÃES. **Ponte para o Futuro**. Brasília (DF), 2015. Disponível em:<http://fundcaoulysses.org.br/blog/acervo/>. Acesso em: 21 jan. 2021

FABÍOLA, F.S.; PIOLA, S.F. **Implicações do Contingenciamento de Despesas do Ministério da Saúde para o financiamento Federal do SUS**. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2016.

FREIRE, G. **Casa-grande & senzala: formação da família brasileira sob o regime da família patriarcal**. 48. ed. São Paulo: Global, 2003.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

Gil, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIMENES, M. da G. G. A passagem entre a vida e a morte: uma perspectiva psico-espiritual em cuidados paliativos domiciliares. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, ano 27 v.27 n.1 jan./mar. 2003.

GOLDELIER, M. (org.). **Sobre a morte: invariantes culturais e práticas sociais**. São Paulo: Edições SESC, 2017.

GOUVÊA, G.G.; DEVAL, R.A. **O direito de morrer e a dignidade da pessoa humana**. Brasília: Revista CEJ, 2018.

HARVEY, D. **O neoliberalismo: histórico e implicações**. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

JAIRNILSON, S. P. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

JOSÉ FILHO, M. **A família como espaço privilegiado para a construção da cidadania**. 1998. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista, Franca, 1998.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Trad. P. Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 2000. (Original publicado em 1969).

KÓVAC, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

MACHADO, R. et al. **Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil.** Rio de Janeiro: Graal. Parte II, cap. 2.

MARTINELLI, ML; ON, MLR; MUCHAIL, ST. **O Uno e o Múltiplo nas Relações entre as Áreas do Saber.** 2.ed. São Paulo: Cortez, 1998.

MENEZES, D.H.L. A Política de Saúde Brasileira: os impactos da década de 90 aos dias atuais. In: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS SÃO LUIZ/MA,, 5., 2011 **Anais...** São Luiz/Ma: [s.n.] 2011, p.: 1-10.

MINAYO, MC de S (org.); DESLANDES, SF; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

MINAYO, MC de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 4.ed. São Paulo: Editora de Humanismo, Ciência e Tecnologia, 1996.

MIOTO, R.C. T. Família e serviço social: contribuição para o debate. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n.55, p. 115-130, 1997.

MOTA, A. E. et al. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional.** 4 ed. São Paulo: Cortez, 2009.

MOTORYN, P. **Orçamento 2022.** Brasília (DF), 2022. Disponível em <https://www.brasildefato.com.br/2022/01/24/educacao-e-trabalho-concentram-cortes-de-bolsonaro-veja-quanto-cada-ministerio-perde-em-2022> Acesso em: 10 fev. 2022.

NEGRI, B. **A Política de Saúde no Brasil nos anos 90: avanços e limites.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

OLIVEIRA, D. A. **Paradigmas éticos na saúde pública nos códigos brasileiros de ética médica.** Fortaleza: Premius, 2016.

PEREIRA, P. A. P. **Política Social: Temas & Questões.** São Paulo: Cortez, 2008.

PEREIRA, P. A. P. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: BOSCHETTI, I (orgs). **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

PESSINI, L.; BERTACHINI L. (orgs). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Edições Loyola, 2014.

PESSINI, L; BERTACHINI L. Novas perspectivas em Cuidado Paliativo: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **Revista O mundo da Saúde**, São Paulo, ano 29, v. 29, n. 4, out/dez 2005.

POLIGNANO, M. V. **História da Políticas de Saúde no Brasil: uma pequena revisão.** Disponível em http://www.medicina.ufmg.br/dmps/internato/saude_no_brasil.rtf. Acesso em: 02 dez. 2020.

PORTO, Â. O Sistema de saúde do escravo no Brasil do século XIX: doenças, instituições e práticas terapêuticas. **Nota de pesquisa**, v. 13, n. 4, p. 1019-1027, out.-deze., 2006.

Plano Diretor da Reforma do Estado. Brasília, 1995.

PRADO JUNIOR, C. **Formação do Brasil contemporâneo**. São Paulo: Brasiliense, 2000.

RODRIGUEZ NETO, E. **Saúde**: promessas e limites da Constituição. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

SARTI, C. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Orgs.). **Família**: redes, laços e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2010. P. 21-36.

SOARES, A.; SANTOS, N.R. dos. Financiamento do Sistema Único de Saúde nos governos FHC, Lula e Dilma. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v.38, n.100, p. 18-25, jan. /mar. 2014.

SOARES, R. C. Governo Temer e contrarreforma na política de saúde: a inviabilização do SUS. **Argumentum**, Vitória, v.10, n.1, p. 24-32, jan. /abr. 2018.

SZYMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafio de um mundo em mudanças. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n.71, p. 9-25, 2002.

TRITANY, EF.; FILHO, BABS.; MENDONÇA, PEX. Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19. **Interface**, Botucatu, v. 25, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200397>. Acesso em: 18 fev. 2021.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA APLICADA AOS PROFISSIONAIS

1. Qual sua profissão? Há quanto tempo a exerce?
2. Há quanto tempo trabalho no HUWC? Qual o seu vínculo de trabalho?
3. Idade/ identidade de gênero/crença religiosa/escolaridade
4. Você já ouviu falar em CP? Se sim como tomou conhecimento do cuidado paliativo?
5. O que você entende por CP?
6. Existe um preconceito em relação ao CP, vc concorda com essa afirmação? Por que?
7. Você já leu ou participou de algum curso sobre CP?
8. No seu local de atuação tem algum paciente em acompanhamento pela equipe de CP?
9. O que você compreende por morte digna?
10. Vc percebe alguma diferença quando pacientes estão em processo de morte que são acompanhados pela equipe de CP e os pacientes que não tem esse acompanhamento?
11. Quais os benefícios para o paciente e família possuem sendo acompanhados pelo CP?
12. Vc indicaria o CP para algum paciente? E por que?
13. Em que momento vc encaminharia o paciente para o CP?
14. Você conhece a equipe do cuidado paliativo deste hospital? Sabe quais são os profissionais que compõe a equipe?
15. O que você entende por interdisciplinaridade? Vc acha que há interdisciplinaridade no seu local de trabalho?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA APLICADA AOS FAMILIARES

1. Idade
2. Escolaridade
3. Crença religiosa
4. Identidade de gênero
5. Ocupação
6. Vínculo com o usuário
7. Leito do usuário
8. Diagnóstico
9. Cidade de origem

- Fale sobre o percurso do usuário, pelo SUS, até a descoberta do diagnóstico/tratamento;

- Você conhece o Serviço de Cuidados Paliativos? O que você sabe/entende sobre cuidado paliativo?

- Em relação a comunicação de notícias difíceis, como se dá a comunicação da equipe com a família? Há boa comunicação da equipe com a família?

- O usuário tem sido escutado, quando possível, pela equipe de saúde e pela família? No sentido de conhecer e atender seus desejos.

- As Diretivas Antecipadas de Vontade correspondem aos desejos e vontades do paciente, podem ser feitas pelo usuário antes e durante o internamento hospitalar. Você tem conhecimento se o paciente fez as suas Diretivas antecipadas de vontade? E quais foram as diretivas que ele/ela fez? A equipe está ciente? Foi feito por escrito ou apenas verbal?