



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**  
**MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**KELLYANE MUNICK RODRIGUES SOARES HOLANDA**

**POLÍTICAS PÚBLICAS E SUAS INTERFACES COM OS CUIDADOS**  
**PALIATIVOS: ESTUDO DOCUMENTAL**

**FORTALEZA - CEARÁ**

**2016**

KELLYANE MUNICK RODRIGUES SOARES HOLANDA

POLÍTICAS PÚBLICAS E SUAS INTERFACES COM OS CUIDADOS PALIATIVOS:  
ESTUDO DOCUMENTAL

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Linha de Pesquisa: Humanização, Tanatologia e Cuidados Paliativos.

Orientador: Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz

FORTALEZA - CEARÁ

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Holanda, Kellyane Munick Rodrigues Soares.

Políticas públicas e suas interfaces com os cuidados paliativos: estudo documental [recurso eletrônico] / Kellyane Munick Rodrigues Soares Holanda. - 2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 70 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2016.

Área de concentração: Humanização, Tanatologia e Cuidados Paliativos.

Orientação: Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz.

1. Cuidados paliativos. 2. Políticas de saúde. 3. Doença Crônica. I. Título.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
Av. Paranjana, 1700 - Campus do Itapery - 60740-000 - Fortaleza - CE  
FONE: (0xx85) 3101.9826

FOLHA DE AVALIAÇÃO

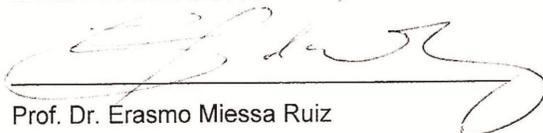
Título da dissertação: **“Políticas públicas e suas interfaces com os cuidados paliativos: estudo documental”.**

Nome da Mestranda: **Kellyane Munick Rodrigues Soares Holanda**

Nome do Orientador: **Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz** (Orientador)

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA /CCS/UECE, COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA.

BANCA EXAMINADORA:



Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz

(Orientador)



Prof. Dra. Layza Castelo Branco Mendes

(1º membro)



Prof. Dra. Lúilmá Albuquerque Gurgel

(2º membro)

Data da defesa: 30/05/2016

Aos pacientes e às famílias que convivem com entes queridos com doenças que ameaçam a vida.

## AGRADECIMENTOS

A Deus pela saúde, pela iluminação, pela força dada a cada dia.

Ao meu orientador Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz, por sua sabedoria, dedicação e por ter me apoiado nesse processo. Por ter permitido que eu pesquisasse sobre esse tema tão valioso, que me causa grande euforia.

À coordenadora do PPSAC, Profa Dra. Maria Salete Bessa Jorge, por nos incentivar a participar da academia.

A minha família, em especial ao meu irmão Dr. Jakson Renner, por me fazer acreditar que eu poderia ir muito mais além, por me apoiar incondicionalmente e a minha mãe por seu imenso amor, pelo apoio incondicional e por cuidar de mim e da minha família principalmente durante a construção deste trabalho.

A minha querida Maria, por compartilhar de perto o misto de sentimentos que passa um aluno de pós-graduação, por nos apoiar e encorajar em todos os momentos deste processo.

À coordenadora no Hospital Infantil Albert Sabin, Fátima Simão, por compreender minha ausência em alguns momentos.

Aos meus colegas plantonistas que aumentaram sua carga de trabalho para que os pacientes não ficassem sem atendimento nas minhas ausências. Que me incentivaram e enviaram energias positivas.

À banca examinadora Dra. Layza Castelo Branco Mendes e a Dra. Luilma Albuquerque Gurgel por colaborarem e enriquecerem este trabalho com suas valiosas contribuições.

Ao marido pelo imenso amor, apoio, dedicação e cumplicidade, imprescindíveis para a superação dos obstáculos.

Aos pacientes do hospital onde trabalho por serem fonte de inspiração.

Aos meus companheiros do mestrado por me encorajarem nesta caminhada, por dividir comigo os medos, aflições, realizações, alegrias e conquistas.

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

(Dame Cicely Saunders)

## RESUMO

Muito tem se falado a respeito de cuidados paliativos nos últimos anos. Várias iniciativas de profissionais, instituições e até mesmo do governo estão abordando ações paliativistas a fim de diminuir o sofrimento adicional causado pelo grande avanço tecnológico no tratamento de pessoas com doenças incuráveis e potencialmente fatais, porém ainda através de ações isoladas e restritas. O objetivo deste trabalho foi de analisar como os cuidados paliativos são evidenciados pelos órgãos públicos a partir da análise das portarias do Ministério da Saúde do Brasil. A técnica utilizada para análise dos documentos foi a análise de discurso, sendo identificadas duas categorias: 1) Estrutura de Serviços e 2) Implantação de Programas. Percebemos a preocupação em incluir esta abordagem nos serviços de saúde, porém ainda de forma muito genérica. Outro aspecto que cabe destacar é que os documentos apontam os cuidados paliativos ligados, especialmente, a pacientes com câncer. No entanto, a literatura nos mostra que esse tipo de cuidado deve ser ofertado a todo paciente com doença que ameace a vida como as doenças neurodegenerativas, SIDA, câncer, insuficiência de órgãos (hepática, renal, respiratória e cardíaca). Através da análise do discurso das portarias ministeriais percebemos a preocupação do governo em ofertar cuidados paliativos, visto o crescente número de pessoas com doenças crônicas no país. Porém percebemos a necessidade de políticas mais eficazes e que não simplesmente recomendem, mas que priorizem e garantam as ações paliativistas no Brasil.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos. Políticas de saúde, Doença crônica.

## ABSTRACT

Much has been said about palliative care in recent years. Several professional initiatives, institutions and even the government are addressing palliative actions in order to reduce the additional suffering caused by major technological breakthrough in the treatment of people with incurable and life-threatening diseases. But even through isolated and restricted stock. The objective of this study was to analyze how palliative care is evidenced by public agencies from the analysis of the orders of the Ministry of Health of Brasil. The technique used for analysis of the documents was discourse analysis, identified three categories: 1) Structure and Services and 2) Program Implementation. We realize the concern to include this approach in health care, but still in very general terms. Another aspect that is worth mentioning is that the documents indicate the connected palliative care, especially cancer patients. However, the literature shows that this type of care should be offered to all patients with disease that threatens life as neurodegenerativas diseases, AIDS, cancer, organ failure (hepatic, renal, respiratory and heart). Through the ministerial decrees discourse analysis realize the government's concern to offer palliative care, as the growing number of people with chronic diseases in the country. But we realize the need for more effective policies and not just recommend, but that prioritizes and guarantees the palliative actions in Brasil.

**Key-words:** Palliative care, health policies, life-threatening disease.

## LISTA DE ABREVIATURAS

AD	Análise de discurso
AECP	Associação Europeia de Cuidados Paliativos
AIS	Ações integradas em saúde
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAPs	Caixas de Aposentadoria e de Pensão
CFM	Conselho Federal de Medicina
CICN	Conselho Internacional de Controle de Narcóticos
CONASP	Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária
CP	Cuidados paliativos
EAPC	Associação Europeia de Cuidados Paliativos
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
HCP	Hospitais Especializados em Cuidados Prolongados
HRW	Observatório dos Direitos Humanos
IAHPC	Associação Internacional de Cuidados Paliativos
IAPS	Institutos de Aposentadorias e Pensões
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
RUE	Rede de atenção as urgências e emergências
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SUDS	Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde nos Estados
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UCP	Unidade de Internação em Cuidados Prolongados
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

UTI            Unidade de Terapia Intensiva  
WPCA        Aliança Mundial de Cuidados Paliativos

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
1.1	DA APROXIMAÇÃO DA PESQUISADORA COM O TEMA .....	12
1.2	DO OBJETO DE ESTUDO.....	13
1.3	OBJETIVOS DO ESTUDO.....	17
<b>2</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>18</b>
2.1	FALANDO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
2.2	TRÍADE FAMÍLIA X PACIENTE X EQUIPE.....	20
2.3	ONDE CUIDAR DE PESSOAS COM DOENÇAS AMEAÇADORAS A VIDA .....	22
2.4	CÓDIGOS DE ÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS.....	25
2.5	CONTROLE OBJETIVO DOS SINTOMAS EM TODAS AS SUAS EXPRESSÕES	28
2.6	A CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL.....	30
<b>3</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>35</b>
3.1	TIPO DE ESTUDO .....	35
3.2	PERÍODO DA PESQUISA .....	37
3.3	ANÁLISE DOS DOCUMENTOS .....	37
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÕES .....</b>	<b>39</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>60</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>62</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 DA APROXIMAÇÃO DA PESQUISADORA COM O TEMA

O (a) profissional da saúde que trabalha com “sujeitos” com doenças que ameaçam a vida encontra-se muitas vezes, tanto quanto o próprio paciente ou os seus familiares, em uma situação de total desconhecimento e angústia a respeito dessa circunstância.

Quer seja como profissional fisioterapeuta, enfermeiro, terapeuta ocupacional ou médico, o termo paliativo por muitas vezes está imbuído de desconhecimento e muitas vezes de preconceito, portanto, esses profissionais apresentam despreparo para atuar com pacientes que necessitem desses cuidados. As formações acadêmicas preparam o profissional da área da saúde para lidar com a cura efetiva das doenças, destacando os tratamentos voltados para cura e reabilitação, muitas vezes omitindo o fato natural da morte.

Como fisioterapeuta, somos formados para atuar na reabilitação do sujeito. Somos capazes de fazer o paciente voltar a andar através de técnicas fisioterápicas, ou melhorar sua função respiratória. Porém, nem sempre isso é possível, dada a circunstância que também trabalhamos com pacientes com doenças em estados avançados e muitas vezes enfrentando o processo de terminalidade. Mas essa situação não nos é apresentada na nossa formação. Não nos é permitido “perder um paciente”.

Logo após ser graduada em Fisioterapia comecei a trabalhar em um hospital pediátrico. Enquanto fisioterapeuta intensivista por diversas vezes tive pacientes em cujo prontuário estava escrito “EM CUIDADOS PALIATIVOS”. Aquele termo era desconhecido para mim... aquela situação também... Então busquei informações com os colegas de trabalho que me explicavam o que seria aquela conduta:

*“não tem mais o que ser feito, aí, entra em cuidados paliativos”*

*“está só esperando a hora”*

*“tentaram de tudo, mas...”*

Então éramos profissionais, pacientes e familiares com as mesmas angústias, o mesmo desespero, o medo e a insegurança. A expressão "cuidados paliativos" era uma resposta superficial frente à impotência da terapia.

Foi com base na experiência prática em vivências com pacientes terminais em um Hospital Pediátrico que senti a necessidade de trabalhar os aspectos políticos relacionados aos cuidados paliativos. Concretamente, com este estudo busca-se problematizar sobre as políticas públicas relacionadas ao tema de cuidados paliativos (CP). Discutindo como o desenvolvimento de políticas públicas em cuidados paliativos poderia oferecer um maior leque de possibilidades para estes atendimentos que estamos realizando e como a existência prática dessas políticas poderia oferecer situações concretas para que profissionais de saúde fossem formados em CP.

O diálogo sobre a morte ainda representa um grande tabu entre as famílias brasileiras. E durante cinco anos cursados em graduação na área da saúde não houve tempo suficiente ou não o elegeram como tema importante, portanto o tema continuava imbuído de medo, desespero, angústia e sofrimento. Foi com o ingresso no Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da UECE – Universidade Estadual do Ceará que tive a oportunidade de trilhar caminhos valiosos não somente em direção à pesquisa, mas principalmente, ao crescimento pessoal. Estudar esse tema me permitiu ver possibilidades diferentes em relação à morte e a quem está morrendo, principalmente no que se refere à assistência de qualidade, o não abandono mas também ao não prolongamento do sofrimento.

## 1.2 DO OBJETO DE ESTUDO

Com o grande avanço tecnológico foi possível aumentar a sobrevida dos pacientes com doenças incuráveis. Ainda que em muitos casos seja através do prolongamento do processo natural da morte, causando sofrimento adicional para pacientes e familiares, processo esse conhecido como distanásia (MORITZ et al., 2010).

Um dos grandes objetivos dos cuidados paliativos é oferecer controle objetivo de sintomas em todas as suas expressões, seja esta física ou emocional, e não somente aos cuidados técnicos e invasivos que, na maior parte das vezes, apenas trazem maior sofrimento para a pessoa e para a sua família (GUEDES, 2007). A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que, “os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças que põem em risco a vida”.

A OMS enfatiza que o tratamento paliativo não exclui o tratamento ativo, assim como o tratamento ativo não exclui o paliativo. Isso porque os princípios dos cuidados paliativos devem ser aplicados mais cedo, ainda no curso da doença, em conjunto com o tratamento ativo e que seja gradualmente incorporado durante o curso da doença potencialmente fatal (INCA, 2013).

Portanto essa abordagem deve ser iniciada tão logo haja o diagnóstico, mesmo durante o tratamento com intenção curativa, com o objetivo de realizar o manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença. Assim, durante a fase terminal em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se impõe para, através de seus procedimentos, garantir qualidade de vida e a autonomia do paciente (INCA, 2013).

Durante esta etapa, não apenas o paciente, mas também sua família necessita de cuidados especiais, portanto os cuidados paliativos são cuidados globais, realizados por uma equipe multidisciplinar. Segundo a SBBG (2014) os pacientes de familiares assistidos por esse tipo de cuidado receberão informações sobre o que esperar durante a doença, informações jurídicas, apoio para o alívio do sofrimento pelas perdas, apoio este que deve se estender até mesmo após a morte, atuando no luto e ajudando as famílias a se reorganizarem após a morte do ente querido.

Esse tipo de cuidado ameniza o sofrimento e reduz o desconforto dos problemas, sejam eles físicos, psicológicos, emocionais ou espirituais. O objetivo é permitir que o paciente possa viver o tempo que lhe resta da melhor forma possível e com dignidade (ARAÚJO, 2006).

Esses aspectos para uma assistência compatível com bons cuidados no fim da vida constituem um desafio para os sistemas de saúde, devido à precariedade dos serviços, o pequeno número de profissionais com formação específica, a baixa oferta e a dificuldade no acesso (REGO, 2006). SILVA, 2015 destaca ainda que é necessário fazer uma reflexão crítica acerca da oficialização dos CP na rede de atenção à saúde, visto que esta implantação enfrentará inúmeros problemas no setor como: poucos profissionais para a grande demanda de pacientes, o despreparo emocional, técnico e científico desses profissionais, protocolo de condutas clínicas inadequadas aos pacientes com perfil para CP, a má remuneração dos profissionais e ainda os desvios de verbas públicas.

Para que haja um tratamento a pacientes em sua finitude, é necessário, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), uma equipe interdisciplinar, com a composição mínima de um médico, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social e pelo menos um profissional da área da reabilitação. Todos os profissionais envolvidos na prática da palição devem ser treinados e especializados a fim de aliviar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual (ANCP, 2009).

Dessa forma, os profissionais que assistem o paciente com doença incurável e avançada devem atender a um amplo leque de necessidades (COSTA, 2005). Respeitando a autonomia do paciente, explicando seus procedimentos e não deve o suporte psicossocial ser menor que o suporte técnico. Deve-se atentar para as suas dificuldades e ansiedades diante da morte (OLIVEIRA, SANTOS E MATROPIETRO 2010).

Uma pesquisa realizada pela Revista “The Economist”, classificou 40 países em um ranking de qualidade de morte. O Brasil é apontado como um dos piores países para morrer, ficando atrás apenas da Índia e Uganda. O estudo apontou a Inglaterra como o melhor país para morrer. Entre os fatores pontuados que contribuem para a melhor qualidade da morte estão os cuidados prestados aos pacientes no fim da vida e a quantidade de analgésicos disponíveis para o controle da dor (THE ECONOMIST, 2010).

Em 2015 a mesma revista publicou uma pesquisa intitulada “Índice de qualidade de morte. Ranking de cuidados paliativos em todo o mundo”, num total de 80 países avaliados. Desta vez a pesquisa classificou os países quanto aos critérios para oferecer cuidados paliativos à população, divididos em cinco categorias. A primeira avaliou o ambiente de saúde e cuidado paliativo, a segunda os recursos humanos, medindo a formação dos profissionais na área específica de CP. Na terceira categoria é avaliada a acessibilidade do cuidado no fim da vida e a disponibilidade de financiamento público para CP. A quarta categoria avalia a qualidade deste cuidado ofertado, avalia a disponibilidade dos opióides e a relação equipe de saúde e paciente e por fim a última categoria avalia o reconhecimento da comunidade nesta temática. O Reino Unido é o líder mundial, ficando em primeiro lugar, obtendo este resultado graças a integração nacional dos serviços de saúde e o intenso movimento hospice. Foi analisada também a real demanda para cuidados paliativos em cada país, baseando-se em três fatores: doenças com indicação para CP, índice de dependência dos idosos e envelhecimento da população. O Brasil ficou na 42ª posição no resultado global evidenciando que a

preocupação está muito mais ligada a terapias curativas e tratamento agudo que o crônico. E ainda apresenta grande discrepância na relação oferta de serviços e demanda de pacientes (THE ECONOMIST, 2015).

Para Costa Filho (2008), os cuidados paliativos devem ser ofertados em setores da saúde, tais como emergências, unidades de terapia intensiva, enfermarias, internações domiciliares e os hospices<sup>1</sup>. No Brasil ainda há uma deficiência no número de unidades de cuidados paliativos, porém espera-se que o crescimento deste tipo de cuidado se intensifique ainda mais no país, e possa atingir todas as regiões e pessoas de qualquer nível social. As entidades de classes têm se mobilizado a fim de alcançar mudanças na legislação (LEMONICA, 2007).

Como grande avanço, podemos destacar o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação médica, quando é regulamentada a Medicina Paliativa como especialidade (CFM, 2011). Assim, o profissional médico tem como obrigação, de ordem legal e moral, agir em benefício da qualidade de vida dos pacientes. Deve-se analisar até onde intervir, e respeitar a autonomia da pessoa adoecida ou de seus familiares (PITHAN, 2004).

Diante da realidade brasileira vigente e do decisivo papel de assistência no momento da morte, surgiu a necessidade de buscar subsídios a fim de sensibilizar gestores e profissionais de saúde para garantir a assistência a pacientes quando a terapia curativa não é mais o foco principal do tratamento.

Diante dessa realidade questionamos: Quais as políticas de assistência a estes pacientes? Quais os interesses e papéis dos órgãos públicos referentes aos cuidados no fim da vida? Considerando o cuidado paliativo como o momento em que se começa a promover melhor qualidade de vida a pacientes diagnosticados com doenças que ameaçam a vida, por possibilitar um tratamento baseado no cuidado e na atenção para que se tenha uma morte digna, percebe-se a necessidade de estimular sua prática no Brasil, país onde a qualidade na morte ainda é muito precária. Assim, faz-se necessária a realização deste estudo, que visa identificar as políticas públicas brasileiras relacionadas à assistência de pacientes em cuidados

---

<sup>1</sup> Hospice: é um termo utilizado para significar a filosofia do cuidado integral e multidisciplinar ao paciente com uma doença incurável, em qualquer fase e na companhia de seus familiares. Representa um espaço onde o paciente receberá assistência holística e controle objetivo dos sintomas em todas as suas expressões, não só físicas mas também emocionais (ANCP, 2012).

paliativos e suas legislações correlatas a fim de oferecer subsídios para avaliar suas potencialidades de desenvolvimento.

### 1.3 OBJETIVOS DO ESTUDO

#### **Geral**

- Analisar os papéis das políticas públicas no cenário de cuidados paliativos.

#### **Específicos**

- Identificar as políticas relacionadas à assistência de pacientes em cuidados paliativos;
- Discutir os sentidos e as expectativas associadas à ideia de cuidados paliativos a partir da análise dos textos oficiais.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 FALANDO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A palavra paliativo tem origem do latim, *pallium*, que significa manta ou coberta, denotando a ideia principal desta filosofia de cuidados: proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, cuidar quando a cura de determinada doença não é mais possível. Vai além do simples controle de sintomas; implica o cuidado holístico do indivíduo através de um enfoque multidimensional. Considerando o indivíduo não apenas como um corpo adoecido, mas levando em consideração suas preocupações, ansiedades, dores psicológicas e espirituais (PESSINI, 2004; MCCOUGHLAN, 2004).

Assim, o termo Cuidados Paliativos foi definido pela OMS como uma assistência dedicada a indivíduos com doenças incuráveis, quando a terapia específica já não é o foco do tratamento. Essa assistência deve ser realizada de forma ativa e integral, considerando os sintomas físicos, emocionais e espirituais. O objetivo dos cuidados paliativos não se refere somente ao alívio da dor, mas também em diminuir o sofrimento físico, psicológico e emocional do paciente com doenças graves em fase avançada e apoiar os familiares dessas pessoas a cuidar de seus entes queridos (ONUBR, 2016).

O cuidado paliativo teve início no Brasil em 1980, porém a partir das últimas duas décadas vem ganhando destaque, principalmente devido ao aumento da expectativa de vida, com o envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas (CARVALHO; PARSONS, 2012). Há dados de que todos os anos mais de 24 milhões de pacientes necessitam de cuidados no fim da vida, dentre os quais 6% são crianças e 66% são idosos. Caso fossem inclusas todas as pessoas que poderiam receber esses cuidados em uma fase inicial da doença esse percentual subiria para 40 milhões (ONUBR, 2016).

Cuidado paliativo é, portanto, uma filosofia, um modo de cuidar, cujo principal objetivo é promover melhor qualidade de vida a pacientes diagnosticados com doenças com alto poder de letalidade, bem como visa amparar também seus familiares. O cuidado se dá através do alívio da dor e de outros sintomas, e percorre todo o processo desde o diagnóstico ao luto. Ainda preconiza que a terapia específica não seja cancelada, que os pacientes não sejam submetidos à futilidade terapêutica, e ainda que haja compaixão, pois o objetivo é o cuidado e não a cura (PIMENTA, 2010).

Assim, as ações paliativistas desenvolvidas pelos profissionais devem ser no sentido de acolher, amparar, aliviar desconfortos, controlar sintomas e minimizar o quanto possível o sofrimento (ANDRADE, 2007). Muito já foi alcançado, mas ainda há muito a ser feito. Calcula-se que de 950 mil mortes anuais por doenças crônicas e progressivas, apenas 0,3% desses pacientes recebam alguma forma de cuidado paliativo, e que esse cuidado foi ofertado nas últimas horas de vida o que mostra o despreparo dos profissionais acerca das ações paliativistas disponíveis (ANCP, 2015).

Os governos nacionais e as autoridades de saúde têm a obrigação de integrar os cuidados paliativos no sistema de cuidado em saúde, a fim de reduzir o sofrimento desnecessário de pacientes e familiares com doenças que limitam a vida (OMS, 2014). Esse tipo de cuidado é reconhecido pela ONU (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS) como uma obrigação legal dos governos e tem sido reivindicado como um direito humano por diferentes associações internacionais. Para AECP 2013 (ASSOCIAÇÃO EUROPEIA DE CUIDADOS PALIATIVOS) a não disponibilidade de cuidados paliativos a pacientes com doenças avançadas pode ser considerado um tratamento cruel ou desumano.

Em 2013 a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW) formularam a Carta de Praga para Cuidados Paliativos a fim de garantir o direito e acesso universal a esse tipo de cuidado, baseando-se no mais alto nível de saúde física e mental. Com esse documento os governos nacionais de todos os países em desenvolvimento são convidados a implementar cuidados de saúde e políticas sociais que garantam o alívio do sofrimento por meio de acesso adequado a cuidados paliativos (AECP, 2013).

Conjuntamente a essa Carta foi lançada uma petição que tem objetivo de reconhecer os Cuidados Paliativos como direito humano pelos estados membros da ONU. Pacientes com doenças oncológicas, neurodegenerativas graves, SIDA, insuficiência de órgãos (respiratória, hepática, cardíaca e renal) e demências devem ser submetidos a tratamento de conforto e alívio do sofrimento.

Dentre as medidas a serem seguidas, a Carta de Praga propõem que os governantes:

- Desenvolvam políticas de saúde que respondam às necessidades dos doentes com doenças terminais ou ameaçadoras da vida;
- Assegurem o acesso a fármacos indispensáveis, incluindo aqueles de prescrição controlada, a todos os que deles necessitem;
- Garantam que os profissionais de saúde tenham acesso à formação em cuidados paliativos e controle da dor durante a graduação.
- Assegurem a integração dos cuidados paliativos em todos os níveis do sistema de saúde.

Vale ressaltar que os CP considera a morte como um processo natural, sem antecipar e sem adiar a morte, não promove eutanásia nem distanásia, respectivamente. Reafirma a vida e busca garantir a melhor qualidade possível até a morte.

A tendência futura, em médio prazo, é que o crescimento dos cuidados paliativos se intensifique ainda mais no país, com mais profissionais dedicando-se a esta área à medida que suas entidades de classe têm lutado para mudanças na legislação que favoreçam a disseminação deste campo de atuação (LEMONICA, 2007).

Geralmente, a definição de cuidados paliativos erroneamente trata o paciente nas últimas horas de vida, no momento em que a morte é iminente, lidando apenas com a agonia (PESSINI, 2005). As ações paliativistas devem ser desenvolvidas tão logo o paciente seja diagnosticado com doença incurável, potencialmente fatal, garantindo melhor qualidade de vida (CREMESP, 2008)

## 2.2 TRÍADE FAMÍLIA X PACIENTE X EQUIPE

Um paciente diagnosticado com doença incurável requer um tratamento especializado, não só ele, mas também a família. Deve-se, portanto, preconizar a humanização no atendimento, o que envolve observar todos os aspectos ligados ao adoecer, o respeito às crenças e às fragilidades dos pacientes, o desejo de se manterem rodeados de parentes, de amigos e de cuidadores ou mesmo, quando o desejo for ficar sozinho (FARESIN, 2009). Em uma composição mais completa recomenda-se que a equipe seja composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistentes social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual, a fim de garantir um atendimento holístico, que possa atender todas as necessidades destes pacientes (ANCP, 2009).

O suporte psicossocial geralmente é negligenciado, priorizam-se normalmente os cuidados técnicos, visto a formação biomédica ainda prevalecer nas universidades. O profissional que assiste a pacientes em cuidados paliativos deve estar preparado para atender o indivíduo em todas as suas necessidades. Nessa situação ele necessita de cuidados para além de melhores medicamentos, melhores aparelhos, melhores tecnologias (OLIVEIRA; SANTOS; MATROPIETRO, 2010).

Porém há uma enorme lacuna entre a formação dos profissionais de saúde e os estudos sobre morte. Entende-se que esses já estejam preparados para lidar com tais situações. Na verdade temas como dor, saudade, morte, medo não são dialogados no seio familiar e muito menos na academia (SILVA, 2015). Os profissionais de saúde acabam por ter sua formação e atuação voltada para a cura da doença, direcionadas apenas ao ponto de vista técnico e não para lidar com a pessoa em processo de transição entre a vida e a morte. A grande dificuldade em admitir o processo natural da morte reflete na falta de humanização do cuidado. O grande avanço tecnológico também priva o indivíduo da própria morte (LOPES, 2014; SAPETA, 2007).

Ainda há pouca oferta de cursos e a formação universitária nessa área ainda é insuficiente tanto na graduação como na pós-graduação, assim, nos encontramos em um cenário desafiador, pois a formação representa uma base para as boas práticas assistenciais. Para Vieira (2007), a formação ainda está muito voltada para o salvar vidas. A cura ainda é um fator muito forte na nossa formação. Somente no início dos anos 90 é que surgem os primeiros cursos e atendimentos com intenções paliativistas, na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo com o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo (SBGG, 2015).

Os pacientes e seus familiares devem ser informados sobre todo e qualquer procedimento a ser realizado e principalmente quanto ao diagnóstico e prognóstico da doença. Não se deve admitir a ocorrência de omissão, os profissionais necessitam de preparo e sensibilidade para atuar nessas circunstâncias (BIFULCO, 2006). Os pacientes devem ser esclarecidos sobre seu problema para que junto à equipe possam escolher o melhor tratamento, deve ser esclarecido sobre os benefícios e malefícios de cada procedimento, a fim de garantir melhor qualidade de vida. Caso o paciente não possua condições de decidir, um responsável deve ser consultado (QUEIROZ et al., 2013).

Contudo escolher a melhor terapia requer uma observação criteriosa entre os limites de cada tratamento, utilizando-se base científica e ética, evitando-se o uso abusivo de tecnologias com objetivo de cura, que somente irão promover sofrimento adicional às pessoas com doenças incuráveis (MENEZES, 2004).

Assim a relação da equipe de saúde com os pacientes e familiares é de grande importância neste processo de finitude. É necessário criar vínculos de modo que a pessoa com doença em estágio avançado possa ser assistida de forma integral, não estabelecendo como prioridade o cuidado técnico (VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

### 2.3 ONDE CUIDAR DE PESSOAS COM DOENÇAS AMEAÇADORAS A VIDA

Para fazer palição não é necessário um local específico. Esse tipo de cuidado pode ser realizado em todos os setores de cuidados em saúde, tais como emergências, unidades de terapia intensiva, enfermarias, internações domiciliares, em unidades de longa permanência ou nos hospícios (COSTA FILHO, 2008). O local ideal é aquele onde o paciente e sua família se sintam bem e onde todo sintoma de desconforto possa ser sanado, com o auxílio de uma equipe especializada (SBGG, 2015).

Uma das modalidades preconizadas é a internação domiciliar. Onde o paciente pode ser cuidado conjuntamente com seus familiares, há um grande apoio emocional, visto que o paciente se sente mais seguro no entorno do seu lar e a família se sente mais segura por estar próximo de seu ente querido (FLORIANI, 2010).

Portanto, a internação domiciliar tem viés tanto para o doente, cuja internação domiciliar é importante, pois permanece dentro de um ambiente conhecido, mantendo sua intimidade, podendo realizar certas tarefas domésticas e continuar com seus hábitos e alguns lazeres quanto para o sistema de saúde, pois diminuem as internações prolongadas e de alto custo. Evita-se a realização de tratamentos desnecessários, reduzindo a possibilidade de ocorrer a futilidade terapêutica (DOYLE, 2009).

O conceito de futilidade terapêutica ou tratamento fútil ou obstinação terapêutica ainda não foi muito bem definido. Porém, segundo Maciel et al (2006), essa conduta refere-se a qualquer medida que só aumente o sofrimento do paciente e da família. São considerados procedimentos que não são capazes de atingir objetivos fisiológicos diante de uma doença incurável e em progressão.

A futilidade terapêutica gera altos custos à saúde, tanto custos físicos como emocionais e financeiros, causando traumas irreparáveis. São terapias sem valor para pacientes e responsáveis, principalmente aqueles que estão em fase terminal da doença progressiva e fatal. Essas terapias não aumentam a sobrevida nem melhoram a qualidade de vida (PINTO, 2009). Faull (2005), lembra que evitar essas terapias não é sinônimo de abandonar o paciente. Algumas medidas como hidratar, tratar a dor e outros sintomas associados, cuidar do emocional, psicológico e espiritual do paciente e da família também são elementos importantes na assistência a pacientes nessa condição.

Ainda a ANCP (2009) diz que se deve tentar alcançar o maior número de doenças além do câncer como as demências, doença renal crônica a AIDS, independente da idade do paciente e que as unidades prestem não só cuidados domiciliares, mas também no ambiente hospitalar. Visto que a maioria das unidades de cuidados paliativos no Brasil atuam apenas em ambulatórios e assistência domiciliar e estando os leitos especializados restritos aos grandes centros.

Um indício desta sensibilidade emergente no campo dos cuidados no fim da vida é a implementação do Programa Melhor em Casa do Governo Federal, vinculado a Atenção Domiciliar. Lançado em 2011, o programa trouxe a proposta de cuidados domiciliares, constituindo uma nova modalidade de atenção à saúde. Surgiu com a necessidade de assistir os programas de desospitalização, humanização do cuidado, advento da AIDS, Política Nacional do Idoso e Cuidados paliativos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Em todo o ambiente hospitalar pode ser ofertado cuidados paliativos. Inclusive em unidades de terapia intensiva, onde se tem cuidados prestados ao paciente em estado crítico e terminal, aliviando a dor e outros sintomas associados. Assim, o foco da assistência passa a ser o bem estar do paciente permitindo-lhe uma morte tranquila e digna (MORITIZ et al; 2008).

Portanto, hospice é antes de tudo uma filosofia de cuidado, não deve ser considerado apenas como um lugar físico. Pode ser considerado qualquer lugar onde seja prestada uma assistência com compaixão e empatia, proporcionando cuidados da fase final da vida destes pacientes, que pode ser inclusive na própria residência (PESSINI, 2005).

Os primeiros hospices se iniciaram na idade média, tinham o objetivo de oferecer cuidados espirituais e funcionava com a boa vontade das irmãs de caridade. Acolhiam dentro de um espírito cristão pessoas pobres com doenças graves e sem cura. Eram assistidos nos hospices os pacientes das classes menos favorecidas, pois dificilmente seriam bem cuidados nos hospitais ou instituições filantrópicas. Já as classes sociais mais privilegiadas tinham continuidade de seus tratamentos em casa. Somente a partir do século XIX é que essa prática é incorporada para dentro de instituições de saúde (DOYLE, 2007-2008).

O movimento hospice moderno surgiu a partir da fundação do Saint Christopher's Hospice, por Cicely Saunders em 1967 em Londres. A assistente social, enfermeira e médica, inconformada com a forma de tratar pacientes sem chances de cura e com dores intensas, decide elaborar uma forma de cuidar de pacientes em fase terminal a fim de atender às reais necessidades (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

O moderno movimento hospice iniciou-se no final dos anos 60, quando começou a se organizar um modelo de cuidado a fim de alcançar a morte digna. Sendo priorizado o cuidado do ser que está morrendo e de sua família (SBGG, 2015).

No Brasil, o primeiro hospice, ou seja, o primeiro lugar onde pacientes eram assistidos no processo de finitude, não apenas centrado no cuidado físico, mas também na assistência emocional, foi criado em 1944, na cidade do Rio de Janeiro, no bairro da Penha. Fundado pelo então diretor do Serviço Nacional de Cancerologia, Mário Kroeff, e chamado Asilo da Penha (BRASIL, 2007).

A partir disso somente após a década de 80 foram surgindo outras instituições de cuidados paliativos sendo a maior parte vinculada ao tratamento de pacientes com câncer e tratamento da dor crônica firmados por uma filosofia e cuidado humanitário nos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Rio de Janeiro (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Segundo informação da Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer, em outubro de 2013 foi inaugurado o primeiro hospice pediátrico do Brasil, o TUCCA Hospice Francesco Leonardo Beira, na zona leste de São Paulo, que tem como objetivo oferecer às crianças conforto, atenção e assistência multidisciplinar diferenciada em companhia de seus familiares (ABLL, 2013).

## 2.4 CÓDIGOS DE ÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS

O código de ética é um documento oficial escrito e publicado pelos conselhos de classe, que trata da conduta ética e legal dos profissionais da saúde para com os pacientes por eles assistidos, gestores, colegas de profissão e instituição. Buscamos o que previa os códigos de ética dos profissionais da saúde que desenvolvem atividades ligadas a indivíduos adoecidos, como: médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, odontólogo, nutricionista, assistente social, fonoaudiólogo e psicólogo.

Representam deveres referentes a um exercício ético e legal. Contudo a ética não passa apenas pelo normativo. Ela existe acima do código escrito. O indivíduo para ter uma ética ou seguir uma conduta ética escrita é preciso antes de tudo, ser ético (BUB, 2005).

Dos 9 códigos de ética encontrados, apenas o de medicina, terapia ocupacional e fisioterapia relatavam sobre a assistência especificamente a pacientes em cuidados paliativos, e três previam a proibição de procedimentos considerados desnecessários.

O novo Código de Ética Médica publicado em 2009 através da Resolução CFM n. 1931 apresenta evoluções dentre a postura médica referente ao paciente com doenças que ameaçam a vida. Medidas que evitam a futilidade terapêutica, e visam reduzir o sofrimento promovido por procedimentos tidos como desnecessários.

Não há definição validada do conceito em futilidade terapêutica. Porém, para MORITZ (2010), futilidade terapêutica representa esforços desnecessários, de custos muitas vezes elevados, o que causa traumas físicos e emocionais ao paciente e à família, sendo denominado um sofrimento adicional principalmente a pacientes com doenças fatais, onde não existem recursos terapêuticos para cura ou sobrevida de forma digna.

O código de ética médica traz em seu capítulo I, dos princípios fundamentais, que o médico deve aceitar as escolhas do paciente, com relação aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, durante sua tomada de decisão. Bem como nas situações clínicas irreversíveis e terminais o médico deve evitar procedimentos desnecessários e ofertar todos os cuidados paliativos.

Todo paciente tem o direito de participar das decisões sobre sua saúde com base em seus valores e o direito de ter suas decisões respeitadas. A decisão de cada paciente é única e

pode variar de acordo com suas características familiares, culturais, sociais e religiosas, e deve ser respeitada, inclusive, nos casos de recusa ao tratamento (MÜLLER-ENGELMANN, 2008).

Segundo Vieira (2007), o paciente deve ser esclarecido sobre os tratamentos e procedimentos disponíveis, bem como ser esclarecido sobre os riscos e benefícios de cada um, e ter o direito de poder escolher, entre as várias opções, aquele que mais se aproxima do ideal para ele. A futilidade terapêutica não é aceita porque fere a dignidade humana. Nesse sentido, a medicina deve ponderar, com aporte científico, os limites da intervenção médica, e perceber quando intervir e quando não intervir.

Para Ugarte (2014), o paciente deve ter autonomia e decidir sobre seu tratamento, isso significa aceitar ou não determinadas terapias. Nos casos em que o paciente não é capaz de decidir um responsável deve tomar a decisão por ele.

Segundo o esse código de ética é proibido ao médico abandonar um paciente sob seus cuidados. Quando portador de uma doença crônica ou incurável, o mesmo será assistido através de cuidados paliativos.

No Brasil é proibido também o profissional médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Pacientes com doença incurável e terminal devem ser assistidos sem serem submetidos a ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, quando o mesmo não estiver em condições emocionais ou físicas deve o seu representante legal ser consultado. Qualquer procedimento que atente contra a vida, será considerado eutanásia, o que ainda não é permitido e legalizado no Brasil.

O Código de Ética e Deontologia da Fisioterapia publicado em 2013, traz um enfoque muito maior de atuação do fisioterapeuta que simplesmente a reabilitação. É responsabilidade fundamental do fisioterapeuta prestar assistência ao ser humano, tanto no plano individual quanto coletivo, participando da promoção da saúde, prevenção, tratamento, recuperação da sua saúde e cuidados paliativos, sempre tendo em vista a qualidade de vida, sem discriminação de qualquer forma ou pretexto, segundo os princípios do sistema de saúde vigente no Brasil.

Contudo é proibido ao fisioterapeuta recomendar, prescrever e executar tratamento quando desnecessário. É dever fundamental dos fisioterapeutas respeitar a vida humana desde a concepção até a morte, jamais cooperando em ato em que voluntariamente se atente contra ela, ou que coloque em risco a integridade física, psíquica, moral, cultural e social do ser humano.

O Código de Ética e Deontologia da Terapia Ocupacional publicado em Resolução COFFITO nº425, de 08 de julho de 2013, estabelece os cuidados paliativos como responsabilidade fundamental do terapeuta ocupacional, bem como a promoção, prevenção de agravos, tratamento, recuperação e reabilitação da sua saúde. Prestando assistência ao ser humano, tanto no plano individual quanto coletivo.

É proibido a esse profissional recomendar, prescrever e executar tratamento desnecessário, que somente causarão mais sofrimento a aquele que os recebe. Ao se evitar essa conduta podem-se reduzir custos sociais, os custos aos cofres públicos, bem como a morbidade e mortalidade causadas pelo próprio tratamento (LOPES, 2006).

Respeitar a vida humana desde a concepção até a morte constitui um dos deveres fundamentais do Terapeuta Ocupacional, bem como prestar assistência ao ser humano respeitando seus direitos e sua dignidade. Ainda deve-se respeitar os princípios bioéticos de autonomia, beneficência e não maleficência do indivíduo ou comunidade de decidir sobre sua pessoa ou coletividade e seu bem estar.

Portanto, para que o paciente exerça sua autonomia, nenhum procedimento terapêutico pode ser realizado sem o seu consentimento que, em teoria, pode ser obtido de maneira verbal ou escrita. As informações sobre os riscos e benefícios devem ser claras, a fim de facilitar o paciente consciente na sua tomada de decisão (DELGADO et al., 2010).

O artigo 10 do Código de Ética de Fonoaudiologia caracteriza como infração ética executar ou propor tratamento desnecessário. Bem como o CODIGO DE ÉTICA ODONTOLÓGICA aprovado pela Resolução CFO-118/2012, constitui infração ética exagerar em diagnóstico, prognóstico ou terapêutica, bem como executar ou propor tratamento desnecessário ou para o qual não esteja capacitado.

Em 2007 o Conselho Federal de Enfermagem aprova a reformulação do seu Código de Ética em Resolução COFEN 311/2007. Do CAPÍTULO I, DAS RELAÇÕES COM A

PESSOA, FAMÍLIA E COLETIVIDADE podemos apontar três importantes artigos. O art. 18 diz: “Respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar”. O art. 19 “Respeitar o pudor, a privacidade e a intimidade do ser humano, em todo seu ciclo vital, inclusive nas situações de morte e pós-morte” e complementa o art. 20 “Colaborar com a Equipe de Saúde no esclarecimento da pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca de seu estado de saúde e tratamento”.

Percebemos a preocupação em permitir e garantir as escolhas dos pacientes e de seus familiares. Segundo Maciel (2008), o paciente deve ser informado claramente sobre seu diagnóstico para que tenha consciência do curso da doença, e para que possa ser capaz de decidir sobre sua saúde juntamente com a equipe de saúde.

Nos códigos de ética dos profissionais: nutricionista, psicólogo e assistente social não se falava especificamente sobre cuidados paliativos, morte ou procedimentos desnecessários. Percebemos que estes documentos encontram-se desatualizados, e mesmo os que passaram por atualização nos últimos cinco anos ainda não incorporaram a temática de cuidados no fim da vida.

## 2.5 CONTROLE OBJETIVO DOS SINTOMAS EM TODAS AS SUAS EXPRESSÕES

A maioria dos pacientes com doenças potencialmente fatais irão sofrer em algum curso da doença de dor, dispneia e outros sintomas físicos e ainda necessitarão de apoio psicossocial ou espiritual, portanto, a palição representa uma forma essencial de cuidados para estes pacientes. Que devem ser ofertados no curso da doença e não apenas nos últimos momentos de vida (RADBRUCH, 2009).

A dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, além de ser essencialmente subjetiva, pois não pode ser medida, só é quantificada pelo que o paciente relata que sente. A experiência da dor é influenciada por vários fatores como: físicos, emocionais, sociais e espirituais (FAULL, 2005).

Para esse controle, os opiáceos são indispensáveis, com o objetivo de aliviar a dor e o sofrimento. Os governos devem assegurar sua disponibilidade adequada para os propósitos médicos e científicos, impedindo seu desvio de uso e finalidade (BRASIL, 2001).

Os opióides são classificados como drogas narcóticas pelo seu potencial de uso abusivo. Em consequência, o seu consumo é regulamentado por tratados internacionais e políticas locais, como objetivo de evitar o uso abusivo e criminoso. A própria OMS, através do seu “International Narcotics Control Board”, reconhece que os opióides não estão suficientemente disponíveis para o uso médico, o que limita o alívio da dor quando moderada e severa (HENNEMANN-KRAUSE, 2009).

Wisley (2004) sugere algumas razões para esta realidade, entre elas a baixa prioridade que se dá para o controle adequado da dor nos sistemas de saúde públicos, o uso descontrolado por parte dos profissionais, políticas excessivamente restritivas, além de dificuldade na produção e distribuição dos medicamentos.

Segundo Albert Einstein (2012), a OMS sugere a organização e padronização do tratamento analgésico da dor baseado em uma escada de três degraus de acordo com a intensidade de dor que o paciente apresenta. Assim, o primeiro degrau recomenda medicamentos para dor fraca como: Não-Opióides (Ex: Dipirona, Paracetamol, Antiinflamatórios não-esteroidais), para dor moderada: Opióides Fracos (Tramadol, Codeína), e dor forte Opióides Fortes (Morfina, Metadona, Fentanil, Oxycodona).

Esses medicamentos analgésicos são indicados para aliviar a dor classificada como moderada a intensa, especialmente a dor de origem visceral. Em doses adequadas tem o poder de agir minimizando o sofrimento, deixando o paciente sentir-se mais confortável (INCA, 2013).

É necessário, portanto, que haja uma avaliação cuidadosa da natureza da dor, uma compreensão de seus diferentes tipos para selecionar a melhor forma de tratá-la. O uso de analgésicos pode ser apenas parte de uma das estratégias da equipe multiprofissional. A fim de adquirir melhores resultados para o alívio da dor é necessário abordar tanto o físico quanto o psicológico, social e a angústia espiritual (FAULL *et al.*, 2005).

Outros sintomas além da dor podem ser sentidos pelo paciente em processo de finitude, principalmente nos últimos 15 dias. São eles: alteração do sono, anorexia, astenia, confusão mental, constipação, delírio, disfunção urinária, dispneias, mioclonias, náuseas e vômitos (BRENNAN *et al.*, 2007).

Para Faresin (2009), deve ser oferecido ao paciente uma melhor qualidade de vida, nesse período entre a doença e a morte. O tratamento acaba tornando-se desumano, à medida que o ser fica restrito a apenas meios tecnológicos. O desafio é cuidar do paciente com competência humana e científica, sem esquecer a valorização do ser humano, pois apesar da dor ser um fator forte e muitas vezes incapacitante, não deve ser o único sintoma a ser tratado em pacientes com doença potencialmente fatal.

## 2.6 A CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL

Percebe-se que desde o final do século XIX várias questões que enriquecem os debates em políticas de saúde têm sido discutidas. No Brasil, foi a partir da Constituição Federal de 1988 e a criação do SUS que a saúde se tornou direito de todos e de forma igualitária (SOUSA; BATISTA, 2012).

A história das políticas de saúde no Brasil se inicia ainda no período colonial com a chegada da família real ao Brasil trazendo assim, a cólera, peste bubônica e varíola que se somavam às doenças que acometiam a população brasileira como febre amarela e malária, onde até então as ações de saúde estavam limitadas aos próprios recursos da terra e às ações dos curandeiros (MOREIRA, 2002). Este cenário proporcionou uma preocupação com as condições de vida da população e fomentou discussões sobre a institucionalização do setor Saúde.

Dentre as primeiras ações de políticas de saúde que iniciaram neste período podemos destacar: saneamento das cidades, principalmente as portuárias, responsáveis pela comercialização e circulação dos produtos exportados, o controle e observação das doenças e doentes, e a teorização acerca das doenças e construção de conhecimento para adoção de práticas mais eficazes no controle das doenças (SOUSA; BATISTA, 2012).

Em 1904 com a nomeação de Oswaldo Cruz como Diretor do Departamento Federal de Saúde Pública, pelo então presidente Rodrigues Alves, iniciavam-se diversas ações e movimentos no âmbito da saúde. E um dos objetivos principais era combater a febre amarela na cidade do Rio de Janeiro. As ações aconteciam de forma arbitrária, o que deixou a população insatisfeita.

Essa insatisfação aumenta após ser instituída a vacinação anti-varíola, sendo obrigatória em todo território nacional, surgindo assim a chamada Revolta da vacina. Apesar

da forma arbitrária como era conduzido esse processo o modelo conseguiu várias vitórias como a erradicação da febre amarela e se tornou proposta de intervenção em saúde coletiva (FINKELMAN, 2002).

Surgem então as primeiras iniciativas de implementação de legislações sociais, porém a maioria delas estavam estrategicamente ligadas à classe trabalhadora. Como a Lei Eloy Chaves que deu início à previdência social no Brasil, quando cria as Caixas de Aposentadoria e de Pensão (CAPs) para as classes trabalhadoras de ferroviários, marítimos e outros no período de 1923, no entanto as classes menos favorecidas recebiam atendimento de caridade ofertado pela igreja (SARRETA, 2009).

Os benefícios eram previstos e proporcionais às contribuições tanto por parte de empregados como dos empregadores. Entre os benefícios eram assegurados assistência médica curativa e fornecimento de medicamentos, aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez além de pensão para os dependentes e auxílio funeral (BRAVO, 2007). A saúde pública segue então seu desenvolvimento através de campanhas sanitárias, coordenadas pelo departamento nacional de saúde criado 1937, neste mesmo período se desenvolvia também a saúde privada, no âmbito da assistência médico hospitalar (SARRETA, 2009).

O INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social) foi criado pelo regime militar em 1974 pelo desmembramento do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) e extinto em 1993 no governo do então presidente Itamar Franco. Era uma autarquia filiada ao Ministério da Previdência e Assistência Social, e tinha a finalidade de prestar atendimento médico à classe trabalhadora, ou seja, aos que contribuam com a previdência social (RONCALLI, 2003).

Contudo é possível observarmos três marcos importantes no campo da saúde no período de 1983 a 1993, são eles: As Ações Integradas em Saúde (AIS), Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde nos Estados (SUDS) e a criação do Sistema Único de Saúde em 1990.

Com o apoio dos ministros da previdência, da saúde e da educação, surge o SUDS com uma nova proposta de política, avançando assim com a descentralização da saúde e do orçamento garantindo mais autonomia para os estados através de estratégias de

hierarquização, regionalização e universalização, retirando do INAMPS a soma de poder que ele centralizava (BEHRING e BOSCHETTI, 2011).

Em 1981 surgem as Ações Integradas de Saúde, como proposta de reforma sanitária, a partir do plano CONASP (Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária). Nesse período as manifestações populares e movimento sanitário denunciavam a situação da saúde da população brasileira, cobrando do governo ações mais concretas de atenção primária (RONCALLI, 2003). Até os anos 80 as políticas de saúde apresentavam um caráter prioritário para ações curativas e individuais (BRAVO, 2007).

Assim o SUS é constituído fundamentalmente por três documentos: a Constituição Federal de 1988, a lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, e a lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990 (LOPES, 2014).

A Constituição Federal de 1988 foi a sétima constituição elaborada desde a independência do país, chamada também de constituição cidadã por conter vários aspectos que garantem a cidadania como: direito de voto para analfabetos, eleições em dois turnos, direito a greve, liberdade sindical, diminuição da jornada de trabalho, licença maternidade de 120 dias, seguro desemprego entre outros (BRASIL, 2016).

Em seu artigo 196 traz que *“A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”*.

O SUS está centrado na ideia de que todos têm direito à saúde. Esse direito não está ligado a pagar previdência social, a condições socioeconômicas ou à caridade, é então uma questão de cidadania, supondo ainda uma sociedade solidária e democrática, com base na equidade, integralidade e universalidade (PAIM, 2015).

O SUS é norteado por três princípios são eles:

- **Universalidade:** Esse princípio refere-se ao acesso às ações de serviços em saúde, de forma eficiente, eficaz, efetivo e humanizado. Enfatiza também as ações preventivas de saúde, reconhece a saúde como um direito de todos e dever do Poder Público.

- Equidade: Devido à grande disparidade regional e social no Brasil, esse princípio aponta que as ações e serviços devam ser assegurados de acordo com a complexidade de cada caso, sem discriminação, privilégios ou barreiras.

- Integralidade: Esse princípio traz que a atenção à saúde deve levar em consideração a condição integral de compreensão do ser humano, a fim de atender às demandas específicas, visto que cada pessoa é única e integrante de uma comunidade. Devendo haver ações direcionadas às populações específicas como: gestantes, índios, usuários de drogas, pessoas em situação de rua, idosos, portadores de HIV entre outros (BRASIL, 2009).

A lei 8080 de 1990, Lei Orgânica da Saúde dispõem sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes. Surgiu com a necessidade de orientar os gestores e trabalhadores como aplicar essas medidas na realidade brasileira.

“Art. 3º. 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.

Parágrafo único. “Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social” (BRASIL, 1990).

São objetivos do SUS segundo a Lei 8080:

“I - a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde;

II - a formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei;

III - a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas” (BRASIL, 1990).

Assim, em 1990 a Lei N° 8.142 dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde que estavam previstas em artigos vetados na Constituição Federal de 88, reafirma a saúde como um direito universal e fundamental do ser humano.

Contudo a partir de 2003 tivemos grandes avanços no setor saúde. Como a Farmácia Popular, Reforma Psiquiátrica, Política de Saúde Bucal, Ampliação do Programa Saúde da

Família para Estratégia Saúde da Família e XII Conferência Nacional de Saúde, esta discutiu temas como o Financiamento da saúde, Controle social e gestão participativa, Direitos à saúde, Regionalização e o Trabalho na saúde.

Em 2011 seguimos avançando com a valorização da medicina de emergência e pronto atendimento, a Rede Cegonha que é norteada por quatro componentes: pré-natal, parto e nascimento, puerpério e atenção integral à saúde da criança e sistema logístico visa implementar uma rede de cuidados para assegurar às mulheres o direito ao planejamento reprodutivo e a atenção humanizada à gravidez e o Programa Mais Médicos, criado em 2013 com o objetivo de melhorar o atendimento aos usuários do Sistema Único de Saúde.

Conhecido por levar mais médicos a regiões onde há carência de profissionais e com maior vulnerabilidade social esse programa prevê mais investimentos em infraestrutura dos hospitais e unidades de saúde, além de expandir o número de vagas de medicina e de residência médica (BRASIL, 2016).

É crescente a preocupação dos governos em melhorar as condições de saúde da população. Ainda que tenha enfrentado inúmeros entraves, relacionados a problemas de gestão, gerenciamento, falta de interesse, falta de financiamento ou negligência de prioridades, o que atrapalha o desenvolvimento de muitos programas para este setor.

### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa qualitativa apresenta bastante influência em estudos de cunho social. Este tipo de pesquisa pode ser utilizada para análise de discursos e documentos. Além disso, esse tipo de abordagem não se preocupa em quantificar um evento, mas sim compreender e explicar um fenômeno (MINAYO, 2010).

Com o propósito de identificar as políticas públicas relacionadas aos cuidados paliativos, desenvolveu-se um estudo documental. Mesmo que este tipo de estudo seja bastante utilizado nos estudos qualitativos, segundo Souza, Kantorski e Luis (2011) são escassos os estudos que detalhem a sua correta utilização, portanto, ainda segundo as autoras, a descrição detalhada do seu uso e uma boa revisão são contribuições que validam o método no estudo. Este tem a característica de destacar a importância das informações que podem ser geradas a partir de um olhar cuidadoso e crítico das fontes documentais e contribuem também para identificar os objetivos dos programas segundo os seus desenvolvedores (PADILHA; OLIVEIRA; FIGUEIRÓ, 2015), neste caso, os agentes públicos responsáveis por legislar as políticas públicas em saúde.

Segundo Oliveira (2007), a análise documental consiste em uma série de operações que visa estudar e analisar documentos para descobrir circunstâncias sociais e econômicas com as quais podem estar relacionados. O autor afirma que essa técnica permite que a pesquisa transforme um documento primário em uma representação analítica do mesmo.

A pesquisa documental, segundo Santos (2006) pode ser realizada utilizando-se várias quantidades de fontes, quer seja texto, imagem ou som, como: tabelas estatísticas, pareceres, fotografias, atas de reuniões, relatórios empresariais ou acadêmicos, obras originais de qualquer natureza, discursos, mapas, depoimentos orais e escritos. Como apresentado no começo deste trabalho e segundo as suas recomendações, documentos informativos arquivados em repartições públicas ou projetos de lei também podem ser analisados.

Segundo Moreira (2005), o material que dela se extrai deve refletir fidedignamente os objetivos do documento original, permitindo que se identifique e organize as informações contidas neste documento. A análise de documentos constitui uma técnica importante na

pesquisa qualitativa, seja complementando informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema.

Utilizaremos neste estudo a análise de discurso dos documentos oficiais do Ministério da Saúde. Segundo Demo (2014), deve-se considerar que, por discurso não se entende apenas a sua forma, o seu formato, a sua gramática, mas sim o conteúdo que quer dizer. Isto é, ele (o discurso) é um objeto complexo, pois tanto o social como o individual se unem nele (RECIO PALACIOS, 2012).

A análise dos textos foi desenvolvida utilizando-se a Análise de Discurso (AD). Para Godoi (2006), não existe uma única análise de discurso e de acordo com Gill (2002) todas elas têm em comum a rejeição da noção realista de que a linguagem é um simples meio neutro de refletir, ou descrever o mundo. Além disso, a autora defende a importância central do discurso na construção da vida social.

Da mesma forma, com a análise do discurso se faz uma articulação entre o linguístico, o social e o histórico (DESLANDES, 2004), constituindo um enfoque teoricamente coerente com a análise de fala e textos (BAUER, 2002). Com essa análise busca-se analisar o discurso que identifica a relação entre o discurso e a realidade, dado que ela é capaz de mostrar o que está acontecendo (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Da mesma forma, Bauer (2002) afirma que todo material, tanto construído no processo da pesquisa como o produzido com outra finalidade, isto é, materiais textuais e imagens, pode ser analisado com esta técnica. Contudo e como último detalhe deste método de pesquisa, cabe destacar que os estudos realizados com análise do discurso não busca generalização dos achados (GILL, 2002).

Para Pêcheux (2002), a AD é uma técnica que utiliza leitura interpretativa, e embora seja mais relevante para as ciências da linguagem, está presente também na produção das ciências humanas e pode ser utilizada pelo cientista em geral. Vergara (2005) esclarece que analisar o discurso implica considerar tanto o emissor como o receptor da mensagem, sem esquecer o contexto no qual ele foi criado.

### 3.2 PERÍODO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no período setembro de 2014 a dezembro de 2015, sendo que a análise de dados foi realizada no período de janeiro a setembro de 2015. Foi utilizada a base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde – Ministério da Saúde (<http://bvsms.saude.gov.br>). Foram selecionadas nesta base de dados documentos oficiais do Ministério da Saúde que tratam de assuntos relacionados à assistência em cuidados paliativos. A busca se deu por meio das seguintes palavras-chaves: Cuidados Paliativos, Políticas de saúde, Doença crônica.

Os documentos foram escolhidos considerando sua relevância e confiabilidade para o estudo. Isto é, relevantes segundo o objeto levantado nas palavras-chaves. Confiáveis considerando quem os elaborou, agentes públicos como é o caso do Ministério da Saúde. Neste caso, segundo Creswell (2010) os documentos formais, como os escolhidos para o corpus desta pesquisa, representam dados criteriosos que ajudam a compreender em maior profundidade o problema da investigação.

Foram incluídos os documentos oficiais do Ministério da Saúde que abordam assuntos relacionados à assistência a pacientes em Cuidados Paliativos. Foram excluídos os documentos que não estavam disponíveis na íntegra para consulta.

### 3.3 ANÁLISE DOS DOCUMENTOS

Ao decidir utilizar análise de discurso em uma pesquisa, estamos interessados em uma mudança epistemológica radical. Um pesquisador ao utilizar a análise de discurso está interessado em perceber o texto em si e não em descobrir uma realidade pensada (GILL, 2002).

Quando se utiliza essa metodologia para analisar o discurso sobre determinados temas, faz-se necessário conhecer as etapas do processo de análise, com a finalidade de se conseguir o rigor metodológico desta modalidade de pesquisa qualitativa, foram seguidos os seguintes passos;

1. Elaboração das questões iniciais da pesquisa;
2. Seleção dos textos a serem analisados;
3. Leitura Cética;
4. Codificação;

5. Análise;
6. Descrição minuciosa.

FONTE: Adaptado do quadro: Passos na análise de discurso (BAUER, 2002, p. 267)

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Nos últimos anos temos visto uma crescente iniciativa em ofertar um cuidado integral à pessoa com doença crônica, incurável e/ou doença que ameace a vida. Essa preocupação se deve possivelmente ao fato das doenças crônicas configurarem como um dos principais problemas de saúde no Brasil. Atualmente, elas respondem por mais de 70% das causas de mortes no país (IBGE, 2014).

O avanço tecnológico tem aumentado a expectativa de vida de pessoas com doenças potencialmente fatais, muitas vezes à custa de sofrimento adicional. É necessário então analisar se isso se configura realmente um benefício ou se apenas favorece o aumento do sofrimento e o prolongamento do processo de morrer.

Após a busca na base de dados e a aplicação do critério de exclusão, a amostra final deste trabalho ficou constituída de 13 documentos oficiais. O Quadro 1 apresenta a identificação de cada documento, conteúdo e endereço eletrônico.

**QUADRO 1** – Documentos oficiais selecionados para a análise.

1	Portaria nº 3.535, de dois de setembro de 1998.	Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia (Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I), enfatiza o trabalho multiprofissional integrado e insere outras modalidades assistenciais, como o serviço de cuidados paliativos.	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2571_27_12_2005.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2571_27_12_2005.html</a>
2	Portaria nº 2413 de vinte e três de março de 1998.	Regulamentação para atendimento hospitalar a pacientes que necessitem de cuidados permanentes e cuidados prolongados.	<a href="http://www4.planalto.gov.br/legislacao">http://www4.planalto.gov.br/legislacao</a>
3	Portaria nº 19, de três de janeiro de 2002.	Amplia a inserção de cuidados paliativos instituindo, no âmbito do Sistema Único de Saúde.	<a href="http://portal2.saude.gov.br/saudelegis/LEG_NORMA_PESQ_CONSULTA.CFM">http://portal2.saude.gov.br/saudelegis/LEG_NORMA_PESQ_CONSULTA.CFM</a>
4	Portaria nº 1.289, de 16 de julho de 2002.	Garantir o atendimento integral aos pacientes com doenças neoplásicas malignas.	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1289_16_07_2002.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1289_16_07_2002.html</a>
5	Portaria nº 1.319/GM, de 23 de julho de	Criou, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor. Subsidiaram e	<a href="http://www4.planalto.gov.br/legislacao">http://www4.planalto.gov.br/legislacao</a>

	2002.	estimulam a criação e implementação de serviços de cuidados paliativos no país.	
6	Portaria nº 2439 de oito de dezembro de 2005 GM/MS.	Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federais, respeitadas as competências nas três esferas de gestão.	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html</a>
7	Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005.	Organização da Assistência Oncológica Definir as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades.	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html</a>
8	Portaria nº 2.809, de 7 de dezembro de 2012.	Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html</a>
9	Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013.	Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html</a>
10	Portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013.	Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências.	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html</a>
11	Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013.	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	<a href="http://www4.planalto.gov.br/legislacao">http://www4.planalto.gov.br/legislacao</a>
12	Portaria nº140, de 27 de fevereiro de 2014.	Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	<a href="http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html">http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html</a>

13	Portaria nº 483 de um de abril de 2014.	Redefine a rede de atenção a saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde.	<a href="http://www4.planalto.gov.br/legislacao">http://www4.planalto.gov.br/legislacao</a>
----	---	--	---

Fonte: Elaboração própria.

As análises realizadas permitiram captar e validar as informações a respeito das visões dos poderes públicos brasileiros que demonstram como se tratam os cuidados paliativos no País. Apesar de não existir uma política nacional validada em cuidados paliativos, existe uma grande expressividade do governo em incluir esse cuidado nas unidades de atenção à saúde, independente do nível de complexidade, porém de forma muito inespecífica.

O discurso das portarias analisadas aponta para duas categorias que podemos definir como: estrutura de serviços e implantação de programas. Por elas transversalmente percorrem a formação de equipes multiprofissionais e o controle da dor.

#### CATEGORIA 1: ESTRUTURA DE SERVIÇOS

Nesta categoria compreendem-se as portarias que versam sobre a estrutura necessária para a atenção em cuidados paliativos no país.

Os cuidados paliativos foram considerados uma exigência a partir da Portaria nº 3.535, de dois de setembro de 1998, que estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia (Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I), enfatiza o trabalho multiprofissional integrado e insere outras modalidades assistenciais, como o serviço de cuidados paliativos.

Pensando nos doentes com doença neoplásica e em estabelecer uma rede hierarquizada dos Centros que prestam atendimento pelo SUS a esses pacientes, foi necessário atualizar os critérios mínimos para o cadastramento desses Centros de Alta Complexidade em Oncologia. O objetivo era dar ênfase à prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

Ressalta esta norma específica que para ter acesso ao cadastramento desses centros seria necessário que a instituição apresentasse modalidades assistenciais como Diagnóstico, Cirurgia, Oncologia clínica, radioterapia e ainda ofertasse: Medidas de suporte, Reabilitação e Cuidados paliativos.

Nesta Portaria “Os Cuidados Paliativos incluem a assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar por equipe multiprofissional, para o controle da dor e de outros sintomas apresentados por pacientes refratários aos tratamentos previamente instituídos”.

Essa portaria preconiza que as ações de palição sejam representadas através da assistência ambulatorial multiprofissional com garantia das internações por intercorrências, garantia das internações de longa permanência e fornecimento de medicação ou procedimentos de controle da dor.

Todos os profissionais de saúde e assistência social devem estar envolvidos no cuidado com os pacientes, portanto, a responsabilidade é multidisciplinar. Embora o trabalho em equipe não seja tão simples, principalmente porque as circunstâncias altamente emotivas dos pacientes e familiares podem causar tensões no trabalho, devido ao desequilíbrio emocional, sobrecarga física, social e econômica (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

A portaria cita ainda que são necessários profissionais especialistas nas áreas assistenciais de diagnóstico, cirurgia oncológica, odontologia clínica, suporte reabilitação e cuidados paliativos, para atuarem nos Centros de alta complexidade em oncologia I.

Os Centros de alta complexidade em oncologia III, além de todas as especialidades já descritas, devem apresentar Serviço de Cuidados Paliativos e que também disponham de assistência domiciliar.

Percebemos neste discurso que os cuidados paliativos são um serviço indicado pela portaria e que inclusive está vinculado à atenção domiciliar. Este tipo de assistência gera grandes benefícios para os pacientes, visto que envolver a família no cuidado gera um elevado grau de humanização e amparo afetivo (DUARTE, 2013; QUEIROZ et al., 2013). Ainda para Maciel (2009), os cuidados paliativos no ambiente domiciliar referem-se a pacientes cronicamente adoecidos, em fase avançada da doença e a eles devem ser prestados cuidados integrais seja no controle da dor ou no controle de outros sintomas.

A Portaria nº 2.413, publicada em 23 de março de 1998, trata de pacientes crônicos. Traz que o atendimento em cuidados prolongados poderá ser realizado em Hospitais Gerais que dispuserem de estrutura adequada ou em Hospitais de Apoio sob cuidados de equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e farmacêutico.

O atendimento é dividido em 7 grupos:

Grupo I. Pacientes sob cuidados prolongados por enfermidades cardio-vasculares.

Grupo II. Pacientes sob cuidados prolongados em enfermidades pneumológicas.

Grupo III. Pacientes sob cuidados prolongados em enfermidades neurológicas.

Grupo IV. Pacientes sob cuidados prolongados por enfermidades ósteomusculares e do tecido conjuntivo.

Grupo V. Pacientes sob cuidados prolongados por enfermidades oncológicas.

Grupo VI. Pacientes sob cuidados prolongados por enfermidades decorrentes da AIDS.

Grupo VII. Pacientes sob cuidados prolongados devidos a causas externas.

Percebemos que em 1998 já havia a preocupação com pacientes com doenças progressivas que necessitariam de cuidados permanentes e prolongados, pois alguns grupos citados nesta norma apresentam doenças potencialmente fatais como as enfermidades oncológicas, as enfermidades decorrentes da AIDS, enfermidades cárdio-vasculares por exemplo.

Percebemos também um discurso relacionando esse cuidado a pacientes fora de possibilidades terapêuticas, o que demonstra ainda uma versão inadequada dos princípios dos cuidados paliativos. Segundo a OMS esse cuidado deve iniciar tão logo o paciente seja diagnosticado com doença que ameace a vida, sendo inadequado relacionar cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Quanto às características do paciente para atendimento sob cuidados prolongados, temos:

- Paciente convalescente:

aquele submetido a procedimentos clínicos/cirúrgico que se encontra em recuperação e necessita de acompanhamento médico e outros cuidados assistenciais e de reabilitação físico-funcional por um período de até 107 dias.

- Portador de múltiplos agravos à saúde: aquele que necessita de cuidados médico-assistenciais permanentes e de terapia de reabilitação.

- Paciente crônico: aquele portador de patologia de evolução lenta ou portador de seqüela da patologia básica que gerou a internação que necessita de cuidados médico-assistenciais permanentes, com vistas à reabilitação físico-funcional.

- Paciente em cuidados permanentes:

aquele que teve esgotada todas as condições

de terapia específica e que necessita de assistência médica ou cuidados permanentes (BRASIL, 1998).

Os pacientes que tiveram esgotadas todas as suas condições de terapia específica definidos nesta portaria, são candidatos a receber assistência em cuidados paliativos e remota a uma definição desatualizada de que pacientes em cuidados paliativos são pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Em 2002 é publicada a portaria nº 1.289, com o objetivo de alterar itens das normas específicas para cadastramento de centros de alta complexidade em oncologia, criados em 1998.

Porém essa portaria, não representa grandes conquistas no que diz respeito às ações para a realização de cuidados paliativos, essas ações não foram definidas nessa portaria nem na portaria anterior. As alterações estão relacionadas a especialidade para responsável técnico médico e ações em radioterapia. No entanto é ressaltada a garantia de atendimento dos pacientes nas modalidades assistenciais não somente de diagnóstico, tratamento e reabilitação, mas também em ações paliativistas.

Vale salientar também que a portaria recomenda os cuidados paliativos de forma muito superficial, não descrevendo especificamente quais ações deveriam ser realizadas, o que pode gerar inadequação na indicação do protocolo clínico para os pacientes.

O intuito então é que esse tipo de cuidado possa ser garantido pelos serviços de oncologia, apesar de não ser um cuidado limitado a pacientes oncológicos. Esse tipo de cuidado é indicado para todos os pacientes com doenças que ameacem a vida, como doença renal crônica, demências e cardiovasculares. Deve idealmente iniciar logo após o diagnóstico da doença e assumir uma crescente importância à medida que a doença avança (FAULL et al., 2005).

Assim, a Portaria nº 1.319, publicada no mesmo ano, procurou estruturar esses serviços voltados para a assistência às pessoas acometidas por dor, criando, no âmbito do SUS, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica.

Os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica são hospitais cadastrados pela Secretaria de Assistência à Saúde como Centros de Alta Complexidade em Oncologia de Tipo I, II ou III, bem como aqueles hospitais gerais que, devidamente cadastrados como tal,

disponham de ambulatório para tratamento da dor crônica e de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos e adequados para a prestação de assistência aos portadores de dor crônica de forma integral e tenham capacidade de se constituir uma referência para a rede assistencial do estado na área de tratamento da dor crônica.

Aborda também o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de opiáceos no alívio da dor, tipo de medicamento, dosagem e protocolo de tratamentos. A dor não deve ser o único sintoma a ser tratado em pacientes com doenças avançadas e em situação de finitude. Porém, deve ser avaliado e controlado este sintoma desagradável (ANDRADE, 2007).

A OMS preconizou como uma das três prioridades no sistema de saúde o controle da dor e cuidados paliativos. Sugerindo que cada governo incluísse estratégias a fim de garantir a qualidade de vida dos pacientes com câncer (OMS, 2002). Percebe-se, pela leitura das Portarias, que seus discursos evidenciam a preocupação do governo em atender as recomendações da OMS, uma vez que cria um modelo de atenção a pacientes em estado avançado da doença a fim de garantir um cuidado integral.

Em 2005 é publicada a Portaria de nº 741, que define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. O que representou uma boa possibilidade para implantação dos serviços de cuidados paliativos.

As instituições poderão também se credenciar para realização de cirurgias oncológicas desde que atuem de forma complementar às Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e aos CACON e estabeleça em conjunto com o respectivo Gestor do SUS, referências formais para o encaminhamento dos doentes para a assistência em Oncologia Clínica, Radioterapia e, se indisponíveis na própria estrutura hospitalar ofertar Cuidados Paliativos.

Percebemos que os cuidados paliativos devem ser ofertados na própria estrutura hospitalar ou caso a instituição não ofereça esse serviço o paciente deve ser encaminhado para outro Centro. Entretanto Pimenta, 2010 afirma que para realizar ações paliativistas não é necessário especificamente um espaço físico, é necessário ter compaixão, respeito à dignidade

humana, aliviar desconfortos, não abandonar e não submeter o paciente já fragilizado a terapias fúteis.

A portaria nº 741/2005 está também vinculada a Adesão à Política Nacional de Humanização e a melhoria de qualidade da assistência, de acordo com normas estabelecidas pelo Ministério da Saúde. A portaria de nº 881, de 19 de junho de 2001, institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). Podendo ser considerada uma grande contribuição com o intuito de garantir um atendimento de qualidade, estimulando a criação de Centros Especializados.

Na estrutura física e funcional mínima para serviços hospitalares gerais em Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, é previsto: ambulatório, pronto-atendimento, serviços de diagnóstico, enfermarias, centro-cirúrgico, unidade de terapia intensiva, hemoterapia, farmácia hospitalar, apoio multidisciplinar, iodoterapia, transplantes, e cuidados paliativos. Constatamos que os cuidados paliativos são preconizados nessa portaria inclusive com estrutura física, um local específico para atender estes pacientes.

Para essa portaria os “cuidados paliativos” referem-se a um conjunto de ações interdisciplinares, associado ao tratamento oncológico, promovido por uma equipe de profissionais da saúde voltado para o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial a doentes com prognóstico reservado, acometidos por neoplasias malignas em estágio irreversível, que se dão em forma de:

- a) assistência ambulatorial (incluindo o fornecimento de opiáceos);
- b) internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor);
- c) internações de longa permanência; e
- d) assistência domiciliar.

Cuidar paliativamente é uma forma de abrandar o sofrimento e a angústia de quem enfrenta uma doença incurável. Representa dar melhor qualidade aos últimos anos de vida, significa não permitir que o indivíduo tenha sua vida sustentada a mercê do avanço tecnológico e da obstinação terapêutica (PESSINI, 2005).

Percebemos a grande relação entre cuidados paliativos e serviço domiciliar, embora esse cuidado possa ser realizado também no âmbito hospitalar. Para Daniels (2005), esses

serviços podem ser ofertados no ambiente hospitalar em enfermarias, UTI, ou na própria residência.

Contudo a portaria nº741 afirma que os Cuidados Paliativos deverão obedecer às regulamentações específicas do Ministério da Saúde para a área. Porém, ela não prevê um especialista nessa área de cuidado, o que talvez enfraqueça as realizações das ações, visto que um especialista em cuidados paliativos seria capaz de contribuir de forma mais eficaz nesse processo. A equipe para as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia é composta por médicos especialistas, responsável técnico médico, físico médico, enfermeiros e técnicos de enfermagem.

É previsto também um apoio multidisciplinar incluindo a assistência em psicologia clínica, serviço social, nutrição, cuidados de ostomizados, fisioterapia, reabilitação exigível conforme as respectivas especialidades, odontologia, psiquiatria e terapia renal substitutiva.

Portanto, a prestação de cuidados paliativos é de responsabilidade de todos, a partir de campos gerais e especializados. Envolver os profissionais nesse cuidado ainda é um desafio considerável (DANIELS, 2005).

A Portaria afirma ainda a capacitação de profissionais especializados em Oncologia. Sendo obrigatório que o Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia ofereça capacitação profissional em forma de treinamento em serviço em formato de residência ou Curso de Especialização, porém as formações previstas se restringem à área médica e de enfermagem.

Dez anos após a publicação da Portaria nº 1.319, ou seja, em 2012, foi publicada a Portaria nº 2.809, que estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. O artigo 2º desta Portaria estabelece que os Cuidados Prolongados poderão ser organizados em Unidades de Internação em Cuidados Prolongados (UCP) como serviço dentro de um Hospital Geral ou Especializado ou ainda em Hospitais Especializados em Cuidados Prolongados (HCP).

Essa Portaria pareceu ser uma nova iniciativa em prol dos cuidados paliativos, entretanto seus artigos 3º e 4º estabelecem que os Cuidados Prolongados destinam-se a usuários em “situação clínica estável”, que necessitem de reabilitação e/ou adaptação a

sequelas decorrentes de processo clínico, cirúrgico ou traumatológico, tendo como objetivo geral a recuperação clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral e intensiva da pessoa com perda transitória ou permanente de autonomia potencialmente recuperável, de forma parcial ou total, e que não necessite de cuidados hospitalares em estágio agudo. Percebe-se, portanto, uma diferença entre os cuidados paliativos e os denominados cuidados prolongados.

Contudo, em 2014 é publicada a portaria nº 140, que redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia, além de definir condições de estrutura, funcionamento e de recursos humanos no âmbito do SUS. No artigo 13 é reforçado que estes centros atendam as competências exigidas pela Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, implantando o acesso ao diagnóstico diferencial e definitivo do câncer, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

Essa portaria representou um grande avanço, quando os cuidados paliativos passam a ser obrigatórios para os centros que assistem a pacientes com câncer. Temos no artigo 17:

“Os cuidados paliativos aos usuários atendidos pelos estabelecimentos de saúde habilitados de que trata esta Portaria são obrigatórios ... podendo ser prestados na própria estrutura hospitalar ou de forma integrada a outros componentes e pontos de atenção ... sendo que o vínculo entre o estabelecimento de saúde habilitado como CACON ou UNACON e os serviços que compõem a Rede deve ser constituído por documento formal que explicita as responsabilidades de cada um dos entes envolvidos na prestação de cuidados paliativos.”

As definições das ações, bem como o fornecimento de opiáceos para o controle da dor deverão ser disponibilizadas pela instituição habilitada. A portaria preconiza ainda a formação da equipe multiprofissional e multidisciplinar com o objetivo de realizar atividades em regime ambulatorial e de internação, de rotina e de urgência, nas áreas: psicologia clínica, serviço social, nutrição, farmácia, cuidados de ostomizados, reabilitação exigível conforme as respectivas especialidades, fisioterapia, fonoaudiologia, odontologia, psiquiatria e terapia renal substitutiva. Recomenda ainda que sejam criadas estruturas ou serviço de referência para

atender as pessoas com câncer que necessitam de cuidados paliativos, representado assim a criação de unidades de cuidados paliativos nestes serviços.

## CATEGORIA 2: IMPLANTAÇÃO DE PROGRAMAS

Nesta seção abordaremos as portarias referentes à implantação de programas relacionados à assistência de pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

A Portaria n.º 19, de 03 de janeiro de 2002, em seu artigo 1º institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. São objetivos deste programa:

- a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;
- c - articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;
- d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;
- e - 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 (BRASIL, 2002).

A Portaria nº 19 foi uma iniciativa importante do governo federal, mostrando seu compromisso com a implementação dos cuidados paliativos no âmbito do SUS. Ela não incluiu estratégias de mudança do modelo assistencial já praticado pelos serviços, voltado para a prática curativa, porém, pode ser considerada um marco na implantação dos cuidados paliativos.

Constitui também no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde, o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, que tinha como competência:

- a- assessorar o Ministério da Saúde e, em especial, a Secretaria de Assistência à Saúde, na implementação do Programa instituído por esta Portaria;
- b- estudar/avaliar/emitir pareceres relativos à assistência à dor e cuidados paliativos;
- c- propor alternativas assistenciais e medidas necessárias ao aprimoramento da assistência à dor/cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde;
- d- propor fóruns públicos sobre a matéria; orientar/assessorar órgãos/entidades federais, estaduais, municipais, públicas ou privadas na organização de serviços e de iniciativas destinadas ao desenvolvimento de políticas assistenciais à dor e cuidados paliativos.

(BRASIL, 2002)

A Política Nacional de Atenção Oncológica foi estabelecida pelo Ministério da Saúde através da Portaria 2439/2005 GM/MS, na qual foi incluída a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, que devem ser implantados em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão. Assim, os serviços de alta complexidade em oncologia deverão garantir também atenção integral aos pacientes fora de possibilidades de cura, seja através de estrutura ambulatorial, hospitalar ou domiciliar.

Tinha como objetivo organizar linhas de cuidado que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidade) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).

Tinha como componentes fundamentais: promoção e ações de vigilância em saúde, atenção básica, média complexidade, alta complexidade, Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia, Plano de Controle do Tabagismo e outros Fatores de Risco do Câncer do Colo do Útero e da Mama, Regulamentação suplementar e complementar por parte dos estados e dos municípios, com o objetivo de regular a Atenção Oncológica, Regulação, fiscalização, controle e avaliação das ações da Atenção Oncológica de competência das três esferas de governo, Sistema de informação, Diretrizes nacionais para a atenção oncológica em todos os níveis de atenção, Educação permanente e Pesquisa sobre o câncer, porém foi revogada pela Portaria de nº 874/GM/MS de 16.05.2013.

A política supracitada é constituída a partir de elementos fundamentais como promoção e vigilância em saúde. Deve-se desenvolver métodos de avaliação das ações e serviços em saúde em curto, médio e longo prazo. As ações em cuidados paliativos são citadas no âmbito da atenção básica e de média complexidade.

Em 2013 é publicada a Portaria nº 874 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, foi uma oportunidade de o governo demonstrar sua preocupação e interesse na prestação de cuidados paliativos, uma vez que o câncer muitas vezes pode tornar-se ameaçador à vida.

Com a análise deste documento percebemos um amplo olhar sobre a saúde e a presença de um discurso de cuidado integral. Para Favoreto (2008), cuidar integralmente significa atender o paciente não só para os problemas do corpo, mas também suas expectativas, necessidades, desejos e medos.

O artigo 2º desta Portaria determina como objetivo da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por essa doença, assim como a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer e contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses usuários, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. Percebe-se, portanto, que a temática “cuidados paliativos” é abordada logo no início da Portaria, compondo o rol de objetivos dessa nova Política.

De acordo com o artigo 13 da Portaria nº 874, fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento, assim como os cuidados paliativos, devendo estes serem oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado.

Os cuidados paliativos também são contemplados dentre as diretrizes referentes ao diagnóstico, ao tratamento e ao cuidado integral no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer. Tais diretrizes são determinadas no artigo 14 da Portaria, sendo estas, além da oferta de reabilitação e de cuidado paliativo para os casos que os exijam, o tratamento oportuno e seguro dos pacientes diagnosticados com câncer e lesões precursoras de forma mais próxima possível ao domicílio da pessoa, observando-se os critérios de escala e de escopo; o atendimento multiprofissional a todos os usuários com câncer, com oferta de cuidado compatível a cada nível de atenção e de evolução da doença; e a realização de tratamento dos casos raros ou muito raros que exijam alto nível de especialização e maior porte tecnológico em estabelecimentos de saúde de referência nacional.

A responsabilidade de organização da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, de acordo com o artigo 21, considerando-se todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio necessários às ações de promoção, prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos, compete ao Ministério da Saúde, às Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, em seu âmbito de atuação, além de outras que venham a ser pactuadas pelas Comissões Intergestores.

Dentre as responsabilidades, destaca-se em especial:

III - reorientar o modelo de atenção às pessoas com câncer com base nos fundamentos e diretrizes desta Política e da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS;

V - garantir o financiamento tripartite para o cuidado integral das pessoas com câncer, de acordo com suas responsabilidades;

VI - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com as diretrizes da Política de Educação Permanente em Saúde, transformando as práticas profissionais e a própria organização do trabalho, referentes à qualificação das ações de promoção da Saúde, de prevenção e do cuidado das pessoas com câncer;

XII - estimular a participação popular e o controle social visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução desta política;

XXI - estabelecer e implantar o acolhimento e a humanização da atenção, com base em um modelo centrado no usuário e em suas necessidades de saúde, respeitando as diversidades étnicoraciais, culturais, sociais e religiosas (BRASIL, 2005).

Reforçando as análises das portarias anteriores, as ações em cuidados paliativos são citadas na estrutura das redes de atenção, porém sem definições específicas do que seriam essas ações. Percebemos um discurso relacionado ao cuidado integral e que vai ao encontro da filosofia paliativista, que propõem o cuidado integral de forma a assistir a pessoa em todas as suas necessidades, inclusive espiritual, até os últimos instantes de vida e no pós morte, apoiando a família.

Destaca-se a participação da população como um ponto importante para aceitação desse modo de cuidar. Para SBGG (2015), não só os pacientes e famílias, mas também a população de um modo geral deve ser informada acerca da abordagem, diminuindo assim possíveis reações negativas e favorecendo a execução dessa política.

Os cuidados paliativos também são abordados na Seção II da Portaria nº 874, que trata das Responsabilidades das Estruturas Operacionais das Redes de Atenção à Saúde. A Seção determina que os pontos de atenção à saúde garantirão tecnologias adequadas e profissionais aptos e suficientes para atender a região de saúde. Esses pontos de atenção à saúde devem ser caracterizados com o objetivo de obedecer a uma definição mínima de competências e de responsabilidades, por meio da articulação dos diversos componentes da rede de atenção à saúde. Dentre as competências e responsabilidades estabelecidas pela Portaria para cada componente da rede, algumas envolvem os cuidados paliativos, como exemplo, realizar atendimento domiciliar e participar no cuidado paliativo às pessoas com câncer, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e com as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), articulada com hospitais locais e com demais pontos de atenção, conforme proposta definida para a região de saúde, sendo esta uma competência do componente Atenção Básica.

Do componente Atenção Domiciliar e envolvendo cuidados paliativos a Portaria indica: realizar o cuidado paliativo de acordo com as linhas de cuidado locais, compartilhando e apoiando o cuidado com as equipes de atenção básica e articulando com os pontos de atenção especializados de cuidado da pessoa com câncer; e instrumentalizar cuidadores e familiares para o cuidado paliativo domiciliar.

Além dos componentes Atenção Básica e Atenção Familiar, a Portaria inclui os cuidados paliativos do paciente com câncer também como competência do componente Atenção Especializada, sendo este composto por ambulatórios de especialidades, hospitais gerais e hospitais especializados habilitados para a assistência oncológica que devem apoiar e complementar os serviços da atenção básica. O componente Atenção Especializada é constituído por Atenção Ambulatorial, Atenção Hospitalar e Rede de Urgência e Emergência. Dentre estes, os cuidados paliativos estão inseridos como competência da Atenção Hospitalar.

Segundo Costa et al., 2008, os cuidados paliativos devem integrar todos os setores de cuidados em saúde, tais como emergências, unidades de terapia intensiva, enfermarias, internações domiciliares e os hospices. Porém, devido à demanda natural dos profissionais de saúde de se encaminhar pacientes no final da vida para a atenção domiciliar, foi que surgiu a necessidade de ampliar a abordagem dos Cuidados Paliativos para a atenção domiciliar

ganhando assim o reconhecimento dessa abordagem como importantíssimo modelo assistencial (BRASIL, 2012).

Embora a Portaria nº 874 tenha contribuído para disseminação da prática dos cuidados paliativos no Brasil, ela tem seu foco voltado ao paciente com câncer não sendo este o único tipo de paciente que deve se beneficiar de tais cuidados. Na verdade todo paciente com doença ameaçadora da continuidade da vida, com qualquer prognóstico, em qualquer idade e a qualquer momento da doença pode ser assistido por ações paliativas (SILVA, 2006). Para Maciel et al 2006, além dos pacientes oncológicos, podem receber cuidados paliativos pessoas com: SIDA, demências, doenças neurológicas progressivas, insuficiência cardíaca congestiva (ICC), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), insuficiência renal e outras situações incuráveis e em progressão.

No mês seguinte à publicação da Portaria n 874, foi divulgada a Portaria nº 1.208, que institui a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. Embora esta Portaria não mencione os cuidados paliativos como responsabilidade de qualquer destes Programas, seus objetivos permitem inserir o paciente terminal dentre aqueles que podem ser beneficiados pelo atendimento domiciliar, uma vez que estes muitas vezes buscam atendimento hospitalar de urgência ou emergência.

Os objetivos da integração da Atenção Domiciliar com o Programa SOS Emergências estabelecida pela Portaria são:

I - evitar internações hospitalares desnecessárias de pacientes atendidos nas Portas de Entradas Hospitalares de Urgência que compõem o Programa SOS Emergências;

II - proporcionar o abreviamento de internações hospitalares, quando indicado clinicamente, possibilitando ampliação dos leitos de retaguarda para as Portas de Entradas Hospitalares de Urgência que compõem o Programa SOS Emergências;

III - humanizar o cuidado aos pacientes em internação hospitalar e atendidos nas Portas de Entradas Hospitalares de Urgência que compõem o Programa SOS Emergências, possibilitando que sejam acompanhados no ambiente domiciliar pelas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD).

(BRASIL, 2013)

O artigo 3º da Portaria nº 1.208 estabelece que cada hospital que compõe o Programa SOS Emergências contará com uma Equipe Multiprofissional de Atenção

Domiciliar, desta forma, verifica-se a possibilidade do atendimento em domicílio contemplar os cuidados paliativos, uma vez que para estes é necessária uma equipe multiprofissional e não apenas a presença do médico.

A equipe multiprofissional prevista nessa portaria deve estar vinculada ao serviço de atenção domiciliar do programa melhor em casa. Tendo as seguintes atribuições:

I - trabalhar integrada com o território (Serviço de Atenção Domiciliar, integrado ou não ao Programa Melhor em Casa e Equipes de Atenção Básica), realizando a transição do cuidado para estas equipes;

II - responsabilizar-se pelo cuidado dos usuários desospitalizados, quando forem classificados como modalidades AD2/AD3 de Atenção Domiciliar e não existir EMAD no território (Município não aderiu ao Melhor em Casa ou aderiu, mas ainda não existe cobertura na área de residência do usuário).

(BRASIL, 2013)

Nesse caso, a EMAD deverá realizar o cuidado de forma articulada à atenção básica; realizando busca ativa no hospital, apoiando as equipes, capacitando o cuidador ainda no ambiente hospitalar, possibilitando desospitalização mais segura e participando das reuniões.

Percebemos na análise dessa portaria o intuito de garantir a humanização no atendimento, promover desospitalização segura, diminuindo as possibilidades de internações recorrentes. Preconiza que o paciente seja cuidado no conforto do lar amparado por suas famílias. Embora não se fale especificamente em cuidados paliativos, destacamos a grande relação como a filosofia desse modo de cuidar, quando há preocupação em oferecer o cuidado onde o paciente se sente seguro, que representa uma iniciativa importante para ascensão dos cuidados paliativos no Brasil no âmbito do SUS.

Contudo a portaria nº 963, publicada em 2013 redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS.

Dentre as diretrizes para atenção domiciliar temos:

I - ser estruturada na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde, tendo a atenção básica como ordenadora do cuidado e da ação territorial;

II - estar incorporada ao sistema de regulação, articulando-se com os outros pontos de atenção à saúde e com serviços de retaguarda;

III - ser estruturada de acordo com os princípios de ampliação do acesso, acolhimento, equidade, humanização e integralidade da assistência;

IV - estar inserida nas linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência;

V - adotar modelo de atenção centrado no trabalho de equipes multiprofissionais e interdisciplinares; e

VI - estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do cuidador.

(BRASIL, 2013)

Percebemos no discurso dessa portaria a proposta para um cuidado integral, não fragmentado. E não só o paciente receberá apoio mas também sua família e o cuidador.

Dentre os profissionais que compõem essas equipes temos: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional. Formando assim uma equipe multidisciplinar sendo necessário para se fazer cuidado paliativo.

A atenção é dividida em 3 modalidades.

Serão assistidos na Modalidade AD1 os indivíduos que:

I - possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde;

II - necessitem de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menor necessidade de recursos de saúde e dentro da capacidade de atendimento das Unidades Básicas de Saúde (UBS); e

III - não se enquadrem nos critérios previstos para as modalidades AD2 e AD3 descritos nesta Portaria.

(BRASIL, 2013)

Para ser assistido na modalidade AD2 o indivíduo será avaliado através da análise de suas necessidades de saúde.

Serão inclusos nesta modalidade usuários que apresentem as situações que seguem:

I - demanda por procedimentos de maior complexidade, que podem ser realizados no domicílio, tais como: curativos complexos e drenagem de abscesso, entre outros;

II - dependência de monitoramento frequente de sinais vitais;

III - necessidade frequente de exames de laboratório de menor complexidade;

IV - adaptação do usuário e/ou cuidador ao uso do dispositivo de traqueostomia;

V - adaptação do usuário ao uso de órteses/próteses;

VI - adaptação de usuários ao uso de sondas e ostomias;

VII - acompanhamento domiciliar em pós-operatório;

VIII - reabilitação de pessoas com deficiência permanente ou transitória, que necessitem de atendimento contínuo, até apresentarem condições de frequentarem outros serviços de reabilitação;

IX - uso de aspirador de vias aéreas para higiene brônquica;

X - acompanhamento de ganho ponderal de recém-nascidos de baixo peso;

XI - necessidade de atenção nutricional permanente ou transitória;

XII- necessidade de cuidados paliativos; e

XIII - necessidade de medicação endovenosa, muscular ou subcutânea, por tempo pré-estabelecido.

(BRASIL, 2013)

Percebemos neste discurso a inserção dos cuidados paliativos nesta portaria. Mostra a preocupação em atender pacientes que necessitam de cuidados contínuos e abordagem multiprofissional.

Já a modalidade AD3 inclui os usuários que atingem os critérios para inserção na modalidade dois mais a necessidade de equipamentos, como: suporte ventilatório não invasivo, diálise peritoneal ou paracentese.

Para as modalidades AD1 e AD2 será garantido transporte para as unidades assistenciais de funcionamento 24 (vinte e quatro) horas/dia, em casos de intercorrências.

A Portaria Nº 483 publicada em 2014 faz uma redefinição da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.

As doenças crônicas têm sido alvo de preocupação do governo, visto o aumento do número de pessoas diagnosticadas e a preocupação com assistência nos serviços de saúde.

Em seu Art. 2º, considera-se como doenças crônicas “as doenças que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura”.

Os princípios da rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas são representados nesta portaria como:

I - acesso e acolhimento aos usuários com doenças crônicas em todos os pontos de atenção;

II - humanização da atenção, buscando-se a efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde;

III - respeito às diversidades étnico-raciais, culturais, sociais e religiosas e aos hábitos e cultura locais;

IV - modelo de atenção centrado no usuário e realizado por equipes multiprofissionais;

V - articulação entre os diversos serviços e ações de saúde, constituindo redes de saúde com integração e conectividade entre os diferentes pontos de atenção;

VI - atuação territorial, com definição e organização da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas nas regiões de saúde, a partir das necessidades de saúde das respectivas populações, seus riscos e vulnerabilidades específicas;

VII - monitoramento e avaliação da qualidade dos serviços por meio de indicadores de estrutura, processo e desempenho que investiguem a efetividade e a resolutividade da atenção;

VIII - articulação interfederativa entre os diversos gestores de saúde, mediante atuação solidária, responsável e compartilhada;

IX - participação e controle social dos usuários sobre os serviços;

X - autonomia dos usuários, com constituição de estratégias de apoio ao autocuidado;

XI - equidade, a partir do reconhecimento dos determinantes sociais da saúde;

XII - formação profissional e educação permanente, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado, de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde; e

XIII - regulação articulada entre todos os componentes da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas.

(BRASIL, 2014)

Ainda os artigos 8º e 9º desta portaria trazem em seus discursos ser de competência dos estados e dos municípios esse tipo de cuidado.

Sendo de responsabilidade do estado:

IV - acompanhar e apoiar a organização e a implementação regional das linhas de cuidado que irão compor a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, considerando todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio necessários para

garantir o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos para o cuidado das pessoas com doenças crônicas.

Sendo competência dos municípios:

II - organizar as linhas de cuidado que irão compor a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, considerando todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio necessários para garantir o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos para o cuidado das pessoas com doenças crônicas.

Trazem ainda ser de competência da atenção básica e também da rede hospitalar a organização de ações que promovam os cuidados paliativos, quando couber, nas linhas de cuidado definidas para cada doença crônica, apoiando o cuidado e articulando com os demais pontos de atenção.

Percebemos um discurso muito mais abrangente, não centrando somente na prevenção, promoção, diagnóstico e tratamento. Mas em um cuidado integral, centrado no que o paciente e sua família esperam e não somente nos cuidados técnicos, invasivos e desnecessários.

## 5 CONCLUSÃO

A análise do discurso dos documentos oficiais encontrados permitiu identificar que a preocupação do Ministério da Saúde em oferecer cuidados paliativos data de 2002, apesar de que em 1999 já havia preocupação com pacientes que necessitariam de cuidados permanentes e assistência prolongada.

Nesses últimos 13 anos houve publicações de portarias, documentos importantes para implementação de programas e serviços com a finalidade de atender pacientes com doenças incuráveis e prestação de cuidados paliativos, porém ainda de forma muito inespecífica, nesses documentos não são definidos claramente quais as ações de cuidados paliativos a serem seguidas. Destacamos ainda a importância da equipe multiprofissional e interdisciplinar, não estando centradas no médico todas as decisões e terapias.

Tais documentos deixam clara a associação da dor e do câncer aos cuidados paliativos, contudo eles não devem ser prestados apenas na presença de dor e/ou câncer. Sugerem que o paciente seja assistido desde medidas preventivas, de detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação, inclusive em cuidados paliativos. Esses cuidados devem ser ofertados de forma multidisciplinar a todo paciente com doença que ameace a vida, com ações desde o diagnóstico ao luto.

Apesar disso, devemos ressaltar a importância das normativas referentes à atenção domiciliar, visto que elas resultaram em um avanço concreto para o sistema de saúde brasileiro. A assistência domiciliar traz benefícios para o paciente e para a família, além de diminuir o tempo de hospitalização e os problemas que podem ser causados por ele, como as infecções.

Portanto, não é simplesmente a falta de políticas, mas sim a necessidade de políticas mais efetivas que apoiem a prática dos cuidados paliativos como recursos para garantir qualidade de vida aos pacientes com doenças que ameacem a vida, independente da presença de dor, uma vez que não é apenas esse fator que levam à morte e ao sofrimento no final da vida.

Percebemos ainda ausência dessas políticas como prioridade, principalmente devido ao fato do modelo biomédico estar ainda muito enraizado em nossa formação acadêmica.

Por ser considerado como uma obrigação legal reconhecida pela ONU, e sendo um direito humano, esperamos que os governos possam assumir o papel de garantir o acesso a todos os pacientes que necessitem de cuidados paliativos, que os profissionais de saúde tenham a oportunidade de serem formados nessa abordagem e apropriem-se desse conhecimento para assistir de forma digna os pacientes e que a população de forma geral reconheça a necessidade de cuidado integral à pessoa com doença ameaçadora da vida.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, 320p.

ACAEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. 2ª ed. Rio de Janeiro, 2012, 592p.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/category/cuidados-paliativos/>. Acesso: 10 jan 2015.

ALBERT EINSTEIN. **Diretrizes Assistenciais. Diretriz de tratamento farmacológico da dor**, mar 2012. Disponível em: <<http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1344435028Diretriz%20do%20tto%20da%20dor.pdf>>. Acesso em: 2 set. 2014.

ANDRADE, L. **Desvelos: trajetórias no limiar da vida e da morte. Cuidados paliativos na assistência domiciliar**. 2007. 199f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Programa de Pós-graduação em Serviço Social, PUC-SP, São Paulo, 2007.

ARAÚJO, Mônica M.T. de. **Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidade e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos**. São Paulo: Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. Disponível em: <<http://www.abrale.org.br/noticia/inauguracao-do-primeiro-hospice-pediatrico-do-brasil>> Acesso em: 12 set. 2015

ASSOCIAÇÃO EUROPEIA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Carta de praga: PalliativeCare, A HumanRight**, 2013. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>. Acesso em 26 dez. 2015.

BAUER, M. Glossário. *In:\_\_\_\_\_ Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 491-516.

BIFULCO, V. A. A morte na formação dos profissionais de saúde. **Prática Hospitalar**, São Paulo, vol. 8, n. 45, p.164-166, 2006.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso: 06 abr 2016

BRASIL. **Diagnóstico da saúde no Brasil**. 2013. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/mais-medicos/mais-sobre-mais-medicos/5952-diagnostico-da-saude-no-brasil>. Acesso em 06 abr 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. **Melhor em casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar**. Brasília, 20. Disponível em <[http://www.cosemsce.org.br/v2/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Oficina\\_Melhor\\_em\\_Casa\\_-CE\\_julho\\_2013.pdf](http://www.cosemsce.org.br/v2/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Oficina_Melhor_em_Casa_-CE_julho_2013.pdf)>. Acesso em 19 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. Manual da dor.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**, Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil**: documentário do Serviço Nacional de Câncer. Brasília: Ministério da Saúde. 2007.

BRASIL. Portaria MS/GM nº 2.809, de 7 de dezembro de 2012 **Criação de UCP e HCP**.

BRASIL. Portaria nº 1.3.19/GM, de 23 de julho de 2002, que criou, no âmbito do **Sistema Único de Saúde**, os Centros de Referência em Tratamento da Dor.

BRASIL. Portaria nº 19, de três de janeiro de 2002, que institui, no âmbito do **Sistema único de Saúde**, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos e amplia a inserção de cuidados paliativos.

BRASIL. Portaria nº 3.535, 02 de setembro de 1998, que estabelece para **cadastro de centros de atendimento em oncologia**.

BRASIL. Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, que instituiu o **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**.

BRASIL. Portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013. Assistir a pacientes em seus domicílios no âmbito do **Sistema Único de Saúde**.

BRENNAN, F.; CARR, D.; COUSINS, M. Pain management: a fundamental human right. **Anesthesia and Analgesia**, Cleveland, v. 105, n. 1, p.205-221, 2007.

BUB, M. B. C. Ética e prática profissional em saúde. **Texto contexto Enferm.**, Florianópolis, vol. 14, n. 1, p. 65-74, 2005.

CARVALHO, R.T.; PARSONS. H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2a Edição. Porto Alegre: Sulina; 2012. 590 p.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.973/2011**, Seção I, p. 144-7 de 1º de agosto de 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM no 1246/88. Código de Ética Médica**, de 8 de Janeiro de 1988.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008.

CORR, C. A. Hospice: achievements, legacies, and challenges. **Omega**, Formingdale, vol. 56, n. 1, p.111-120. 2007-2008.

COSTA J. C.; LIMA. R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/ adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, vol. 13, n. 2, p.151-157, 2005.

COSTA, R. C. F. et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 88-92, mar. 2008.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DANIELS, L. **Teamworking for Effective Palliative Care**. Handbook of Palliative Care, Second Edition, 2005.

DELGADO, A.; LÓPEZ-FERNÁNDEZ, L. A.; DE DIOS LUNA, J.; SALETTI CUESTA, L., GIL GARRIDO, N., PUGA GONZÁLEZ, A. Expectativas de los pacientes sobre la toma de decisiones ante diferentes problemas de salud, **Gaceta Sanitaria**, Barcelona, vol. 24, n. 1, p.66-71, 2010.

DEMO, P. **Metodologia Científica em Ciências Sociais**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2014.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 9, n. 1, p.7-14, 2004.

DOYLE, D. **Bilhete de plataforma: vivências em cuidados paliativos**. Tradutores: FIGUEIREDO, M. T. A.; FIGUEIREDO, M. G. M. C. A. São Paulo: Difusão Editora, 2009.

DOYLE, D. Palliative medicine in Britain. **Omega**, Formingdale, vol. 56, n. 1, p.77-88, 2007-2008.

DU BOULAY, S.; RANKIN, M. **Cicely Saunders: the founder of the modern hospice movement**. London: SPCK, 2007.

DUARTE, I. V.; FERNANDES, K. F.; FREITAS, S. C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, vol.16, n.2, p. 73-88, 2013.

FARESin, C.; PORTELA, M. R. Cuidados paliativos e o modo de cuidar: até onde vai o envolvimento? **Estud.interdiscipl. envelhec.**, Porto Alegre, vol. 14, n. 2, p.249-264, 2009.

FAULL, C. **The Context and Principles of Palliative Care**. Handbook of palliative care / edited by Christina Daull, Yvonne Carter, Lilian Daniels. – 2nd ed. 2005

FAVORETO, C. A. O. A prática clínica e o desenvolvimento do cuidado integral à saúde no contexto da atenção primária. **Revista Atenção Primária à Saúde**, Juiz de Fora, vol. 11, n. 1, p. 100-108, 2008.

FIGUEIREDO, M. C. A. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. **Mundo Saúde**, São Paulo, vol. 27, n. 1, p.165-70, 2003.

FINKELMAN, J. org. **Caminhos da saúde no Brasil [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. 328 p. ISBN 85-7541-017-2. Disponível em: <http://books.scielo.org> Acesso: 06 de abril de 2016.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, vol. 17, supl.1, p.165-180, 2010.

FLORIANI, C.A ; SCHRAMM F.R.. **Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica** . Cad Saude Publica; 23(9): 2072-2080, set. 2007.

GILL, R. Análise do discurso. *In:\_\_\_\_\_ Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 244-270.

GODOI, C. K. Perspectivas de análise do discurso nos estudos organizacionais. *In:\_\_\_\_\_ Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos*. São Paulo: Saraiva, 2006, p. 375-401.

GRUSKIN, S.; MILLS, E. J.; TARANTOLA, D. History, principles, and practice of health and human rights. *Lancet*, London, vol. 370, p.449-455, 2007.

GUEDES, J. A. D.; SARDO, P. M. G.; BORENSTEIN, M. S. *A enfermagem nos cuidados, Online Brazilian Journal of Nursing*, vol. 6, n. 2, 2007.

HENNEMANN-KRAUSE, L.; SPIEGEL, P. Utilização racional de opioides em dor. *In:\_\_\_\_\_ Dor: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed; 2009, p.1086-100.

HOSPICE Francesco Leonardo Beira. **Associação para crianças e adolescentes com câncer**, Brasil, 2013. Disponível em: <<http://www.tucca.org.br/espaco/hospice3.asp>>. Acesso em: 2 set 2014.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **ABC do Câncer: Abordagens Básicas para o Controle do Câncer (Brasil)**, 2013. Disponível: <[https://inscricaoonline.inca.gov.br/ie\\_eventos/eventos\\_hotsite.asp?id=1185&ID\\_IDIOMA=1](https://inscricaoonline.inca.gov.br/ie_eventos/eventos_hotsite.asp?id=1185&ID_IDIOMA=1)> Acesso: 12 fev 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas**. Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação. 2014. Disponível em: <<ftp://ftp.ibge.gov.br/PNS/2013/pns2013.pdf>>. Acesso em: 07 jun. 2015.

JOVCHELOVITCH, S., BAUER, M. Entrevista narrativa. *In:\_\_\_\_\_ Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 90-113.

LAGO, P. M. *et al.* Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. **Jornal de Pediatria**, vol. 81, n. 2, p.111-117, 2005.

LEITÃO, B. J. M. **Grupos de foco: o uso da metodologia de avaliação qualitativa como suporte complementar à avaliação quantitativa realizada pelo sistema de bibliotecas da USP**. 2003. 131 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LEMONICA, L.; BARROS, G. A. M. Botucatu, Brasil: a regional community palliative care model. **Journal of Pain Symptom Management**, vol. 33, n. 5, p. 651-54, 2007.

LOPES, A. C. et al. **Diagnóstico e tratamento**, volume 2/ editor Antonio Carlos Lopes – Barueri, SP: Manole 2006.

LOPES, F. S. **A possibilidade assistencial das famílias dos pacientes em cuidados paliativos: dinâmicas internas e relação com o contexto das políticas de saúde**. 2014.

190f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC), São Paulo, 2014.

MACIEL, M. G. S. et al. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. *In:\_\_\_\_\_ Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 15-32.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente sob Cuidados Paliativos. *In:\_\_\_\_\_ Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, p. 37-45.

MATTOS, P. L. C. L. Análise de entrevistas não estruturadas: da formalização à pragmática da linguagem. *In:\_\_\_\_\_ Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos*. São Paulo: Saraiva, 2006, p. 347-373.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. *In:\_\_\_\_\_ Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004, p.167-80.

MELO, A. G. C. Os cuidados paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, São Paulo, vol.1, n. 1, p. 5-8, 2008.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Melhor em Casa. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>. Acesso: 30 jan 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 12 edição. São Paulo: Moraes Hucitec-Abrasco. 2010.

MOREIRA, S. V. Análise documental como método e como técnica. *In:\_\_\_\_\_ Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação*. São Paulo: Atlas, 2005. p. 269-279.

MOREIRA, M.S. **Política de Imunização no Brasil: processo de introdução de novas vacinas**. 2002. 84f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

MORITZ, R. D. *et al*. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista brasileira de terapia intensiva**, São Paulo, vol. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

MORITZ, R. D. *et al*. Percepção dos profissionais sobre o tratamento no fim da vida, nas unidades de terapia intensiva da Argentina, Brasil e Uruguai. **Revista brasileira de terapia intensiva**, São Paulo, vol. 22, n. 2, p. 125-132, 2010.

MÜLLER-ENGELMANN, M.; KRONES, T.; KELLER, H.; DONNER-BANZHOFF, N. Decision making preferences in the medical encounter-a factorial survey design. **BMC Health Service Research**, vol. 8, 2008.

OLIVEIRA, A. A. P. **Análise documental do processo de capacitação dos multiplicadores do projeto “Nossas crianças: janelas de oportunidades” no município de São Paulo à luz da promoção da saúde**. 2007. 190f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

OLIVEIRA, A. A. P. **Análise documental do processo de capacitação dos multiplicadores do projeto “Nossas crianças: janelas de oportunidades” no município de São Paulo à luz da promoção da saúde.** 2007. 190f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 15, n. 2, p. 235-244, 2010.

ONUBR – NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. **A ONU e o desenvolvimento.** Disponível em: <<http://nacoesunidas.org/acao/desenvolvimento>. Acesso: 20 de abril de 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**, ISBN: 978-0-9928277-0-0. London: World Health Organization, 2014.

ORTIZ, N. M. B. **Investigación cualitativa. Miradas desde el trabajo social.** Buenos Aires: Espacio editorial, 2011.

PADILHA, M. A., OLIVEIRA, C. M. e FIGUEIRÓ, A. C. Estudo de avaliabilidade do Programa Academia Carioca da Saúde: desafios para a promoção da saúde. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, vol. 39, n. 105, p.375-386, 2015.

PAIM, J. S. et al. **O que é o SUS.** Rio de Janeiro: Editora: Fiocruz, 2015.

PESSINI L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *In:* \_\_\_\_ **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Loyola, 2004, p.181-208.

PÊCHEUX, M. **O discurso: estrutura ou acontecimento.** 3. ed. Campinas: Pontes, 2002.

PESSINI L. **Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos.** **Prática Hospitalar**, v.7, n. 41, p.107-12, set./ out. 2005.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Loyola, 2001.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde. 4.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/ UERJ/Abrasco, 2005 a

PINTO, C. S. Procedimentos sustentadores de vida em Cuidados Paliativos: uma questão técnica e bioética. *In:* \_\_\_\_ **Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009

PIMENTA, C. A . M. et al. **Dor e Cuidados Paliativos** - enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2010.

PITHAM, L. H. **A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não-ressuscitação".** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência&Saúde Coletiva**, vol. 18, n.9, p. 2615-2623, 2013.

RADBRUCH, L.; PAYNE, S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 1.Recommendations from the European Association for Palliative Care.**European Journal Palliative Care**,vol. 16, n. 6, p. 278–289, 2009.

- RECIO PALACIOS, F. Para um análisis del discurso. *In:\_\_\_\_\_ Metodología de la investigación social. Técnicas innovadoras y sus aplicaciones.* Madrid: Síntesis, 2012, p. 48-59.
- REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 22, n. 8, p. 1755-1760, 2006.
- RIBEIRO, A.F., SOUZA, C.A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq. Ciência Saúde**, vol. 17, n. 1, p. 22-26, 2010.
- RONCALLI, A. G. O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde. *In:\_\_\_\_\_ Antonio Carlos Pereira (Org.). Odontologia em Saúde Coletiva: planejando ações e promovendo saúde.* Porto Alegre: ARTMED, 2003.
- SANTOS, A. R. **Metodologia Científica: a construção do conhecimento.** 6. ed., Rio de Janeiro: DP&A, 2006.
- SAPETA, P.; LOPES, M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. **Revista Referência**, n. 4, p. 35-57, 2007.
- SARRETA, FO. *Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS* [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 248 p. Available from SciELO Books
- SILVA, G. F. **Cuidados paliativos e subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer.** Brasília DF. Tese de doutorado. 2015.
- SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Vamos falar de cuidados paliativos**(tradução fidedigna do Let's talk about Palliative and Hospice Care da Ohio Health). Rio de Janeiro: SBBG, 2015.
- SOUZA R. C.; BATISTA, F. E. B. **Política Pública de Saúde no Brasil: História e Perspectivas do sistema único de saúde.** VII CONNEPI. 2012.
- SOUZA, J.; KANTORSKI, L. P.; LUIS, M. A. V. Análise documental e observação participante na pesquisa em saúde mental. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, vol. 25, n. 2, p. 221-228, 2011.
- THE ECONOMIST Intelligence unit. **The 2015 quality of death index. Ranking Palliative care across the world.** Disponível em: <http://www.economistinsights.com/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Infographic.pdf> Acesso em: 20 abr 2016
- THE ECONOMIST. Intelligence Unit. **The quality of death. Rankin end-of-life care across the world.** Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>. Acesso em: 01 ago 2015
- TWYCROS R. Palliative care. *In:\_\_\_\_\_ Encyclopedia of applied ethics*, vol. 3. San Diego: Academic Press, 1998. p. 419-433.

UGARTE, O. N.; ACIOLY, M. A. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, Rio de Janeiro, vol. 41, n. 5, p. 274-277, 2014.

VALENTE, H. S.; TEIXEIRA, M. B. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, vol. 43, n. 3, p. 655- 661, 2009.

VIEIRA, T. R. Bioética e Enfermagem: uma análise interdisciplinar. *In:\_\_\_\_\_* **Bioética e enfermagem: controvérsias, desafios e conquistas**. Rio de Janeiro: Editora Rubio; 2007, p. 17-30.

WISLEY, B. L.; FISHMAN, S. M. Terapia crônica com opióides, abuso de substâncias e adição. *In:\_\_\_\_\_* **Massachusetts General Hospital. Manual de Controle da Dor**. Rio de Janeiro: Nova Guanabara, 2004, p. 565-578.