

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

**MARIANNA DE S. THIAGO PAPINUTTO**

CUIDADOS PALIATIVOS E SUA IMPORTÂNCIA SOCIAL:  
A HUMANIZAÇÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE

RIO DE JANEIRO

2016

Marianna de S. Thiago Papinutto

**CUIDADOS PALIATIVOS E SUA IMPORTÂNCIA SOCIAL:  
A HUMANIZAÇÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
à Escola de Serviço Social da Universidade  
Federal do Rio de Janeiro, como parte dos  
requisitos necessários à obtenção do grau de  
bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Ilma Rezende

Rio de Janeiro  
2016

*Dedico esta vitória ao meu querido avô Nilton,  
grande mestre que tanto contribuiu nesta minha caminhada.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradecer é o ato de reconhecer que não construímos nada sozinhos.

Aos meus amados pais, Marco e Adriana, agradeço primeiramente pela vida! Por todo o esforço que sempre fizeram para que eu pudesse chegar até aqui, por todo amor, carinho, ajuda e compreensão ao longo dessa caminhada, serei eternamente grata;

À minha irmã Luisa, agradeço por todo o companheirismo de sempre, por tudo que dividimos desde pequenas e por todos os nossos momentos juntas;

Aos meus avós, Nilton e Helena, agradeço por toda a dedicação, todos os ensinamentos da nossa Doutrina e, acima de tudo, a exemplificação de cada um deles. Vovô, mesmo estando no outro plano, agradeço por todo incentivo e confiança que sempre dedicou a mim. Vovó, não tenho palavras que definam a minha gratidão por ter-te na minha vida, agradeço por tudo que representa e faz por mim. Aos meus queridos nonnos, Sergio e Flavia, agradeço pelo apoio e carinho incondicional de sempre, todo incentivo e confiança.

À toda a minha “grande família”, meus tios e primos, agradeço cada palavra de interesse, estímulo e carinho.

À Ana, minha prima amada e companheira desde pequena, que há quatro anos divide o lar comigo, o meu muito obrigada! Por todo carinho, paciência, incentivo, e até pelas broncas! Morar longe de casa é muito difícil, mas juntas conseguimos construir nosso larzinho, o que tornou tudo mais fácil.

À minha amiga-irmã que ganhei de presente para a vida, Nathália, que esteve ao meu lado durante toda a construção deste trabalho, me ajudando, me incentivando, com paciência e dedicação, minha eterna gratidão. Muito obrigada pela sua companhia, pelos risos e alegrias nos momentos felizes, mas também por me consolar, me ajudar e pelos abraços nos momentos difíceis.

Às amigas queridas, que são minhas parceiras nesta trajetória, agradeço muito pelo convívio! Aprendi muito com vocês: Tata, Je, Baah, Flávia, Kênia e Isabela.

Às minhas amigas de sempre, Agnes e Thamyres, muito obrigada por fazerem com que a distância não significasse nada, por estarem sempre presentes, me incentivando e auxiliando. A amizade de vocês foi fundamental para me fortalecer nesta caminhada.

À minha querida orientadora Ilma, agradeço de coração pela paciência, dedicação e atenção que dedicou a mim e a construção deste trabalho. Agradeço o carinho com que leu cada página, cada anotação que fez, sua contribuição foi preciosa e fundamental para construção do meu TCC.

Agradeço pelo convívio tão enriquecedor com os professores da Escola de Serviço Social da UFRJ, pelo nível de formação que oferecem aos alunos. Por tudo que me ensinaram, pelas trocas que fizemos e por todo o auxílio dado durante o curso.

E a Deus, nosso Pai amado, a minha profunda gratidão, por ter chegado até aqui e pela oportunidade de todos estes encontros.

*“Curar quando possível,  
Aliviar quase sempre,  
Consolar sempre”.*

*(Hipócrates)*

PAPINUTTO, Marianna de S. Thiago. *Cuidados paliativos e sua importância social: a humanização nos cuidados em saúde*. Rio de Janeiro, 2016. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

## RESUMO

Este trabalho tem como objeto a discussão sobre a importância dos cuidados paliativos num contexto de transição demográfica e aumento de pessoas com doenças crônicas degenerativas ou em fase terminal, numa interlocução direta com a Política Nacional de Humanização. Seus objetivos são: a) Refletir sobre as propostas dos cuidados paliativos frente aos princípios fundamentais que norteiam a Política Nacional de Humanização; b) Discutir a relevância social da atenção em Cuidados Paliativos. Para isso, é constituído de três partes: a primeira discorre sobre os cuidados paliativos, seu surgimento e conceitos. A segunda traz um debate sobre a Humanização e a criação do Plano Nacional de Humanização traçando um paralelo com a proposta dos Cuidados Paliativos. A terceira afirma a importância social dos cuidados paliativos no Brasil. Discute ainda o papel do assistente social no contexto desta atenção na área da saúde. Para isso, foi feita uma pesquisa bibliográfica, coleta e análise de dados empíricos. Por fim, as considerações finais retomam o objetivo e os objetivos do estudo, sintetizando os principais resultados e conclusões, além de apontar possibilidades de novos estudos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Humanização; Saúde.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>1 CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>11</b>
1.1 Cuidados Paliativos: história e conceituação.....	11
1.2 Dor e sofrimento.....	14
1.3 Paradigmas sobre o fim da vida.....	16
1.4 Formação em cuidados paliativos.....	17
1.5 Atuação em cuidados paliativos: questões e contexto.....	18
1.6 Cuidados Paliativos no mundo.....	21
1.7 Cuidados Paliativos no Brasil.....	24
<b>2 A POLITICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>27</b>
2.1 Humanização e a perda do valor humano nos cuidados em saúde.....	27
2.2 Política Nacional de Humanização.....	30
2.3 Política Nacional de Humanização e cuidados paliativos.....	34
<b>3 A IMPORTÂNCIA SOCIAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>37</b>
3.1 O olhar no profissional de saúde que atua nos cuidados paliativos.....	37
3.2 Os resultados do trabalho da Comissão de cuidados paliativos do Hospital Unimed Petrópolis.....	41
3.2.1 Perfil dos pacientes.....	43
3.2.2 Redução de custos no hospital.....	45
3.3 O papel do assistente social nos cuidados paliativos: um campo a ser explorado .....	46
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>49</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>51</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>55</b>



## INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) foi elaborado por Marianna de S. Thiago Papinutto, da Escola de Serviço Social da UFRJ, sob a orientação da Professora Ilma Rezende como requisito para a conclusão da graduação em Serviço Social.

A motivação por este tema surgiu após diálogos com o diretor de um hospital particular da cidade de Petrópolis (RJ) sobre a implementação e os resultados do trabalho da Comissão de Cuidados Paliativos no hospital. Este primeiro contato despertou o interesse pelo tema, dando início a uma busca por informações através da leitura de livros e artigos e, também, através de pesquisas na *internet*. Foi possível perceber que, apesar de sua importância, ainda não existe de uma maneira ampla a efetiva implementação de serviços de cuidados paliativos no Brasil correspondente à sua necessidade. Estes aspectos motivaram a escolha do presente tema como objeto de estudo e trabalho de conclusão de curso.

No aprofundamento do estudo, foi possível observar a intrínseca relação entre este tema e a discussão sobre a humanização, que é realizada juntamente com os estudos desta área. Humanizar o cuidado em saúde significa considerar a essência do ser, respeitando a sua individualidade e as suas necessidades, preocupando-se não somente com a dimensão física do paciente, mas também com as dimensões psíquica, social e espiritual.

A humanização do cuidado em saúde foi algo que se perdeu nas sociedades modernas. A filosofia dos cuidados paliativos busca trazer isso de volta ao mostrar a importância da dimensão humana no cuidado, principalmente em situações de dor e sofrimento. Este é o fator central de interesse sobre o tema.

O presente estudo tem como objeto a discussão sobre a importância dos cuidados paliativos num contexto de transição demográfica e aumento de pessoas com doenças crônicas degenerativas ou em fase terminal.

Já que atenção aos Cuidados Paliativos vai além de uma prática centrada em pacientes na fase final da vida, deve estar disponível para pacientes e seus familiares durante todo o processo de doença ameaçadora à continuidade da vida e também no processo de luto, tanto dos pacientes quanto de seus familiares. Tais cuidados aplicam-se a pacientes de todas as idades, com base em seus diagnósticos e necessidades específicas.

O modelo de saúde vigente ainda no século XXI, de tipo “racionalizador” e “hospitalocêntrico”, foi desenvolvido ao longo do século XX, e tem por objetivo intervir na doença. Ao concentrar-se em partes cada vez menores, a medicina moderna perde frequentemente de vista o paciente como ser humano, e o cuidado paliativo se desenvolve no

sentido contrário a essa cultura, na busca por trazer um outro modo do tratar/cuidar, tentando reverter essa perda – nas sociedades contemporâneas – da humanização no tratamento com o outro.

Essa discussão é realizada através da Política Nacional de Humanização, que apesar de se qualificar como avanço no campo da saúde, não foi amplamente implementada.

Frente a este tema, formula-se a seguinte hipótese: a não consolidação das propostas da Política Nacional de Humanização tem como consequência a necessidade da discussão sobre Cuidados Paliativos no Brasil.

Para isto, tem como objetivos:

- a) Refletir sobre as propostas dos cuidados paliativos frente aos princípios fundamentais que norteiam a Política Nacional de Humanização;
- b) Discutir a relevância social da atenção em Cuidados Paliativos no Brasil.

O presente trabalho está dividido em três capítulos.

O primeiro capítulo discorre sobre os cuidados paliativos, seu surgimento, conceitos e a história do movimento paliativista no Brasil e no mundo.

O segundo capítulo propõe um debate sobre a Humanização e sobre a perda do valor humano nos cuidados em saúde, com a consequente criação do Plano Nacional de Humanização, traçando um paralelo com a proposta dos Cuidados Paliativos.

O terceiro capítulo afirma a importância social dos Cuidados Paliativos no Brasil, através da análise dos dados obtidos em pesquisa empírica e articulação com os referenciais teóricos que embasam este trabalho. Diante da perda dos valores de humanização do cuidado no âmbito da saúde esta discussão adquire fundamental importância. Discute-se ainda o papel do assistente social no contexto desta atenção na área da saúde.

Ao fim deste trabalho são elaboradas considerações que retomam o objetivo do estudo, sintetizando os principais resultados e conclusões, além de apontar possibilidades de novos estudos.

A metodologia que este trabalho seguirá será a de pesquisa do material bibliográfico coletado através de livros, textos, artigos e monografias que abordem o tema, e posteriormente será realizada análise do mesmo.

Cabe ressaltar que inicialmente pretendia-se realizar entrevistas com os profissionais que compõem a Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Unimed Petrópolis (RJ), com o objetivo de avaliar a importância deste tipo de serviço e as experiências vivenciadas por estes profissionais. Porém, os instrumentais – entrevistas – elaborados (em anexo) não foram respondidos em tempo hábil. Apesar de não terem sido utilizadas, o esforço em elaborar o

roteiro das entrevistas como instrumental de coleta de dados possibilitou uma reflexão sobre o campo temático e sobre o objeto de estudo, na medida em que a construção de um roteiro específico e direcionado pressupõe a ponderação de quais questões pretendia-se responder acerca dos objetivos e da hipótese em que se baseia este TCC.

Diante deste fato, foi necessário repensar o processo metodológico inicial, que se embasava na coleta de dados primários por meio de entrevista. Devido à impossibilidade dos resultados desejados, foi traçada uma segunda estratégia metodológica com coleta de dados de base secundária em duas fontes diferenciadas.

A primeira estratégia adotada foi desenvolvida a partir de documentos e relatórios de resultados elaborados pela Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Unimed Petrópolis (RJ). A segunda, por sua vez, efetivou-se por meio da análise de exposições de ideias e relatos de experiência de profissionais que trabalham com Cuidados Paliativos obtidos através de publicações sobre este tema na Revista Radis (Fiocruz).

Pretende-se com a realização deste trabalho contribuir para uma reflexão mais ampla e profunda sobre a importância social dos Cuidados Paliativos e sua estreita relação com a Política Nacional de Humanização, de modo a contribuir para possíveis abordagens mais efetivas em saúde no enfrentamento da realidade imposta pela sociedade.

## 1 CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente (CICELY SAUNDERS).

### 1.1 Cuidado paliativo: história e conceituação

A ideia do cuidado paliativo não é nova, desde a Idade Média era conhecida como cuidados de *hospice*<sup>1</sup>. Havia lugares, de ordem religiosa, em que as pessoas que necessitassem, viajantes ou doentes, buscavam abrigo e cuidado (MCCOUGHLAN, 2014). Tais *hospices* abrigavam peregrinos e doentes, que recebiam cuidado leigo e caridoso até o momento do término de suas vidas.

Locais como esses, de cuidado, surgiram na Europa e foram construídos como abrigos para órfãos, pobres e doentes, uma prática que se propagou por organizações católicas e protestantes. No século XIX, tais instituições começaram a ter características de hospitais, com alas destinadas a doentes que recebiam cuidado essencialmente leigo e voltado para o lado espiritual e tentativa de controle da dor (CORTES, 1988).

A partir do século XX os Cuidados Paliativos se tornaram uma prática institucionalizada no campo da saúde, através da criação do St. Christopher Hospice, em 1967 em Londres, fundado por Dame Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social. Tal *hospice*, assim como os anteriores, foi criado para o acolhimento de pacientes em estágio terminal. Diferente dos outros, também tinha como objetivo o alívio do sofrimento e controle dos sintomas dos pacientes.

---

<sup>1</sup> Para fins de esclarecimento, *hospice* pode ser definido como o conjunto de ações que são destinadas a confortar e prestar assistência a um indivíduo enfermo, com expectativa de vida de apenas algumas semanas ou meses. Os cuidados podem ser prestados em uma unidade hospitalar específica ou até mesmo a domicílio, sendo necessária a presença de uma equipe completa à disposição do paciente, pronta para auxiliar assim que for preciso, além de também oferecer um acompanhamento programado, agendado com regularidade. O termo é originário do latim “*hospes*”, que significa “hóspede”. Os primeiros *hospices* foram criados na Idade Média e eram mantidos por entidades religiosas, para abrigar viajantes, doentes e famintos (EDITORIAL MDT, 2013). Enquanto o hospital convencional promove um tratamento curativo, tratando a doença, focalizando no doente e preocupando-se com a expectativa de vida; o *hospice* oferece um tratamento paliativo, preocupando-se com o ser humano como um todo e tendo como foco toda a família do paciente e sua qualidade de vida.



Dame Cicely Saunders

Em 1990 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como:

O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responda mais aos tratamentos curativos. O controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são da maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (OMS, 1990).

O que significou um marco importante dentro do movimento paliativista. Tal conceito foi atualizado em 2002<sup>2</sup>:

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

Ao analisarmos tais definições, é possível observar uma ampliação no conceito mais recente (OMS, 2002) atribuído pela OMS aos Cuidados Paliativos. A primeira definição, de 1990, traz uma delimitação tanto na área de atuação quanto nos parâmetros de atuação de tais serviços, ao trazer que é o cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responda mais aos tratamentos curativos. Já a definição mais recente traz um conceito ampliado, tanto no universo de atuação quanto em seus objetivos e parâmetros, pois define agora como sendo

---

<sup>2</sup> Disponível em: *Cuidados Paliativos* <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados\\_paliativos](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados_paliativos)>. Acesso em: 08 de maio de 2016.

assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida.

Maciel (2008) salienta que esta nova definição exclui a expressão “fora de possibilidade de cura”, que constava na definição de 1990, já que para a maioria das doenças o que se busca com o tratamento é o controle, não a cura. Assim, torna-se subjetiva a definição do momento em que o paciente pode ser considerado “fora de possibilidades de cura”. Levando-se em consideração que tal forma de atenção não se aplica somente na fase do fim da vida, quando “não há mais nada a fazer”, mas também pode ser realizada concomitantemente com o tratamento curativo.

Ambas as definições trazem como fundamental a preocupação com a qualidade do cuidado, objetivando melhorias na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Porém enquanto a *primeira* tem o foco para o controle da dor e de outros sintomas, a *segunda* vai além, pois objetiva também a prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento.

Outro fator central nesta nova definição é o de equipe multidisciplinar. A ideia de uma abordagem multidisciplinar é muito importante, pois é uma forma de organização do trabalho que se baseia numa relação de troca entre os profissionais das diferentes áreas, resultando na articulação das ações da equipe diante das necessidades de cada caso, proporcionando assim a interação, a construção de uma atuação que seja compartilhada por todos, superando-se assim o isolamento das diversas áreas de saberes.

Concomitante a este novo conceito, a OMS também definiu alguns princípios fundamentais que norteiam tais serviços, sendo eles:

- Afirmação da vida e enfrentamento da morte como um evento natural;
- Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte;
- Garantia de qualidade de vida;
- Controle da dor e de outros sintomas desenvolvidos com a progressão da doença;
- Integração dos aspectos clínicos com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que possam influenciar a percepção e o controle dos sintomas;
- Estímulo à independência do paciente, permitindo-lhe viver de maneira ativa até sua morte;
- Respeito à autonomia do doente com ações que levem à sua valorização como pessoa;
- Reconhecimento e aceitação, em cada doente, dos seus próprios valores e prioridades;
- Consideração de que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e crescimento pessoal;

- Favorecimento de uma morte digna, com o mínimo estresse possível, no local de escolha do paciente;
- Prevenção de problemas durante o luto;
- Base na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Ao analisarmos esses princípios, é possível observar que há uma tentativa, através do cuidado paliativo, de se trazer de volta alguns valores ao cuidado com as pessoas doentes – sendo o principal deles a *dignidade da pessoa humana* – que muitas vezes se perdem no modelo de saúde atual, buscando proteger a vida enquanto ela ainda existe, tomando as medidas que forem possíveis para que o paciente esteja confortável até o momento de sua morte.

Tais princípios constituem uma abordagem altamente especializada, com alto nível de conhecimento, que exige não somente um tratamento médico, mas também uma abordagem humana, com muita energia e dedicação por parte dos profissionais.

O modelo paliativista é um modelo em que o foco é a pessoa como um todo, e não a doença, levando em conta sua história de vida e familiar, desde o seu processo de adoecimento até a morte. Tem por objetivo promover o apoio psicológico, social e espiritual.

Segundo Maria Cecília Sepulveda Bernedo (ONUBR, 2014)<sup>3</sup>, “pacientes e familiares não têm conhecimento sobre esse tipo de atendimento”. Não só os profissionais de saúde não sabem que podem integrar os cuidados paliativos em seu trabalho clínico, como também faltam medicamentos para o alívio da dor.

Isso ocorre, talvez, pois os profissionais da área da saúde compreendem seu trabalho a partir de uma perspectiva curativa, com foco em tratar a doença, não entendendo os outros aspectos aqui mencionados como elementos intrínsecos da prática em saúde, a qual deve priorizar as necessidades do paciente. Isso nos leva a refletir sobre a formação dos profissionais na área da saúde, o que será discutido mais adiante.

Dessa forma, é fundamental compreender os significados e a diferença entre dor e sofrimento, conceitos fundamentais para a atenção em Cuidados Paliativos.

## 1.2 Dor e sofrimento

Foi Cicely Saunders quem introduziu o conceito de “Dor Total”, constituído por vários componentes: físico, mental, social e espiritual. O uso de medicamentos analgésicos consiste

---

<sup>3</sup> ONUBR é a sigla dada a Organização das Nações Unidas no Brasil. Tal organização tem representação fixa no país desde 1947. < <http://www.onu.org.br/>>.

em uma parte da estratégia multiprofissional, porém não se pode compreender apenas as angústias físicas do paciente, mas também as psicológicas, sociais e espirituais.

A palavra dor origina-se do latim, *dolore*, e costuma ser definida como “impressão desagradável ou penosa, decorrente de uma lesão ou contusão ou de um estado anormal do organismo ou de parte dele”. Já, de acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor, a dor “é uma sensação ou experiência emocional desagradável, associada com dano tecidual real ou potencial, ou descrito nos termos de tal dano. A dor é sempre subjetiva e pessoal” (PESSINI, 2014).

Os especialistas da área diferenciam a dor em dois tipos, as dores agudas e as dores crônicas. A dor aguda é aquela que normalmente está associada a um tipo de lesão corporal e tende a desaparecer logo que esta melhora. A dor crônica é aquela que perdura por mais de seis meses (PESSINI, 2014).

Tais tipos de dor podem ser controlados através do uso de medicamentos. Porém, depois que os sintomas físicos são tratados, afloram os sintomas que não são físicos, mas que causam grande sofrimento aos pacientes e seus familiares, como ansiedade, depressão, tristeza.

O sofrimento é uma questão mais subjetiva, que está mais ligada aos valores da pessoa. Daniel Callahan<sup>4</sup> definiu sofrimento como “experiência de impotência com o prospecto de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida como vazia de sentido”, podendo ser apresentada como sentimentos de angustia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade da pessoa (PESSINI, 2014).

"Todos têm direito a tratamento e a morrer com dignidade. Atenuar a dor física, emocional, espiritual e social desses pacientes é uma questão humanitária, é um direito", disse a médica francesa Catherine Le Galès-Camus, diretora-geral assistente para Doenças Crônicas e Mentais da OMS (INFORME ENSP, 2007)<sup>5</sup>.

A dor e o sofrimento constituem um dos objetivos centrais de intervenção na filosofia dos cuidados paliativos.

---

<sup>4</sup> Filósofo norte-americano.

<sup>5</sup> Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/6606>>. Acesso em: 15 de junho de 2016.



### 1.3 Paradigmas sobre o fim da vida

O significado de morte varia no decorrer da história e entre as diferentes culturas humanas. Porém, apesar de ser o destino de todas as pessoas, a duração da vida e a maneira de morrer são vistas e vivenciadas de diferentes maneiras.

Na Idade Média a morte era vista como algo natural e justo, mas com o passar do tempo ocorreram mudanças na forma de se entender a morte, o seu conceito historicamente mudou.

Moura nos traz a seguinte reflexão sobre o conceito de morte:

Hoje, a morte já não é um fenômeno natural, sem sofrimento, com partilha de sentimentos, que acontece com simplicidade, na companhia da família e amigos. Significa o fracasso, a impotência e a limitação da ciência. Desta forma, ciência e tecnologia juntam esforços numa luta contínua e crescente contra a morte, encorajando o recurso a todos os meios para controlar e dominar a situação. Observa-se nos profissionais de saúde e familiares, e por vezes até mesmo nos próprios doentes, uma forte convicção de que se devem empregar todos os meios disponíveis para a conservação da vida. Mas esta deverá ser prolongada sempre e a qualquer preço? Não será por vezes sensato reconhecer os limites do organismo humano e as limitações da ciência e da técnica? Neste contexto torna-se imprescindível a reflexão sobre o prolongamento da vida e o afastamento da morte (MOURA, 2011).

O profissional da área da saúde, falando-se aqui especificamente do médico, é formado para curar a doença e combater a morte, e não para lidar com a pessoa doente ou a pessoa que está morrendo. E, contrário a isso se tem a perspectiva dos cuidados paliativos, que valoriza a qualidade de vida do paciente, tendo como princípio fundamental o cuidado integral e o respeito à autonomia do paciente em relação ao processo de morrer (PESSINI, 2014).

Ao atender a vontade do paciente, através de uma maior humanização no tratamento e no cuidado, irá tornar o processo de morte menos angustiante e mais digno para o paciente (SCHRAMM, 2002; SIQUEIRA BATISTA & SCHRAMM, 2004). Isto é enfatizado a partir da fala abaixo:

*“Para mim cuidado paliativo foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida em questão de saúde. Toda essa equipe se interessou por mim, coisa que em seis meses de doença comprovada eu não tinha ninguém interessado como eles: médicos, enfermeiros, assistente social e agente da saúde. Eles me proporcionaram uma vida decente e sem dor. Agradeço a eles*

*infinitamente*” Carta de Diego, paciente do programa de cuidados paliativos Estar ao seu lado (REVISTA RADIS, 2016)<sup>6</sup>.

Este depoimento traduz a diferença que este tipo de serviço faz na vida dos pacientes que a ele tem acesso, entre tantos outros fatores, mostra o fortalecimento da relação entre o profissional de saúde e o paciente, a partir da empatia e de ações humanizadas, que poderiam ser aplicadas naturalmente em todas as formas de cuidado, que é o diferencial deste tipo de atenção na área da saúde.

Cicely Saundres, através da citação a seguir, resume e mostra a essência da filosofia dos cuidados paliativos:

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte (SAUNDERS, 1976).

#### 1.4 Formação em cuidados paliativos

Apesar de movimento de mudança na graduação médica, as escolas ainda têm sua graduação baseadas no Relatório de Flexner (1910)<sup>7</sup>, o qual fundamenta o ensino da medicina com uma visão biocêntrica e tecnocêntrica, fazendo com que o corpo humano seja estudado por partes, e a doença seja vista como um mal funcionamento dos mecanismos biológicos, tendo como objetivo interferir para normalizar tal funcionamento. Tal forma de ensino faz com que resulte uma visão reducionista da pessoa como um todo, contrariamente à visão do cuidado paliativo (PESSINI, 2014).

O corpo humano é considerado uma máquina que pode ser analisada em termos de suas peças, e a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos. O papel dos médicos é intervir para consertar o “defeito no funcionamento” dessa máquina, e ao concentrar-se em partes cada vez menores do corpo, a medicina moderna perde frequentemente de vista o paciente como ser humano (CAPRA, 1982).

<sup>6</sup> A Revista Radis foi lançada em 2002, pela FIOCRUZ (ENSP), reunindo todo o acervo de suas publicações em mídia digital com recursos de busca por palavras e expressões, incorporando as características das publicações anteriores com rigorosa periodicidade mensal, maior volume de conteúdo, flexibilidade editorial e recursos gráficos, dando um salto qualitativo na prática jornalística na área da Saúde.

<sup>7</sup> Em 1910, foi publicado o estudo *Medical Education in the United States and Canada - A Report to the Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching*, que ficou conhecido como o Relatório Flexner (Flexner Report). Tal relatório é considerado o grande responsável pela mais importante reforma das escolas médicas de todos os tempos nos Estados Unidos da América (EUA), com profundas implicações para a formação médica e para a medicina mundial. Flexner (1910) propõe que “O estudo da medicina deve ser centrado na doença de forma individual e concreta”.

Este modelo de ensino racionalizador e hospitalocêntrico influenciou a formação dos demais cursos na área da saúde.

O cuidado paliativo vem no sentido contrário a essa cultura, na busca por trazer um outro modo do tratar/cuidar, tentando reverter essa perda – nas sociedades contemporâneas – da humanização no tratamento com o outro.

O médico geriatra Daniel Azevedo<sup>8</sup> (CFM, 2014) defende ser urgente incluir a disciplina de cuidados paliativos no currículo de todas as profissões da área da saúde, com o intuito de preparar os profissionais desde a graduação para lidar com a finitude, incutindo a certeza de que existe sempre muito a se fazer, mesmo que o paciente seja portador de uma doença incurável. “Com a formação de profissionais capacitados e a criação de centros para a prestação de cuidados paliativos, a assistência tende a ser mais abrangente e permitir que as pessoas sejam acompanhadas desde o momento do diagnóstico de doenças sem cura”, explica Azevedo.

Porém, existem poucos cursos dedicados ao ensino e a pesquisa na área. Segundo o MEC, no cadastro de instituições e cursos de educação superior, constam apenas onze cursos de pós-graduação em todo o Brasil em cuidados paliativos. E, de acordo com o Ministério da Educação, não existe residência médica autorizada pela Comissão Nacional de Residência Médica nesta área.

### 1.5 Atuação em cuidados paliativos: questões e contexto

A atenção aos Cuidados Paliativos vai além de uma prática centrada em pacientes na fase final da vida, deve estar disponível para pacientes e seus familiares durante todo o processo de doença ameaçadora à continuidade da vida e também no processo de luto, tanto dos pacientes quanto de seus familiares.

Tais cuidados aplicam-se à pacientes de todas as idades, com base em seus diagnósticos e necessidades específicas. Tendo como foco principal os pacientes que têm câncer, por ser uma das doenças crônico-degenerativas de maior incidência.

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015), o câncer é uma das principais causas de morte em todo o mundo, sendo um problema de saúde pública mundial. A cada ano, 8,2 milhões de pessoas morrem devido à doença, e mais de 32 milhões de pessoas

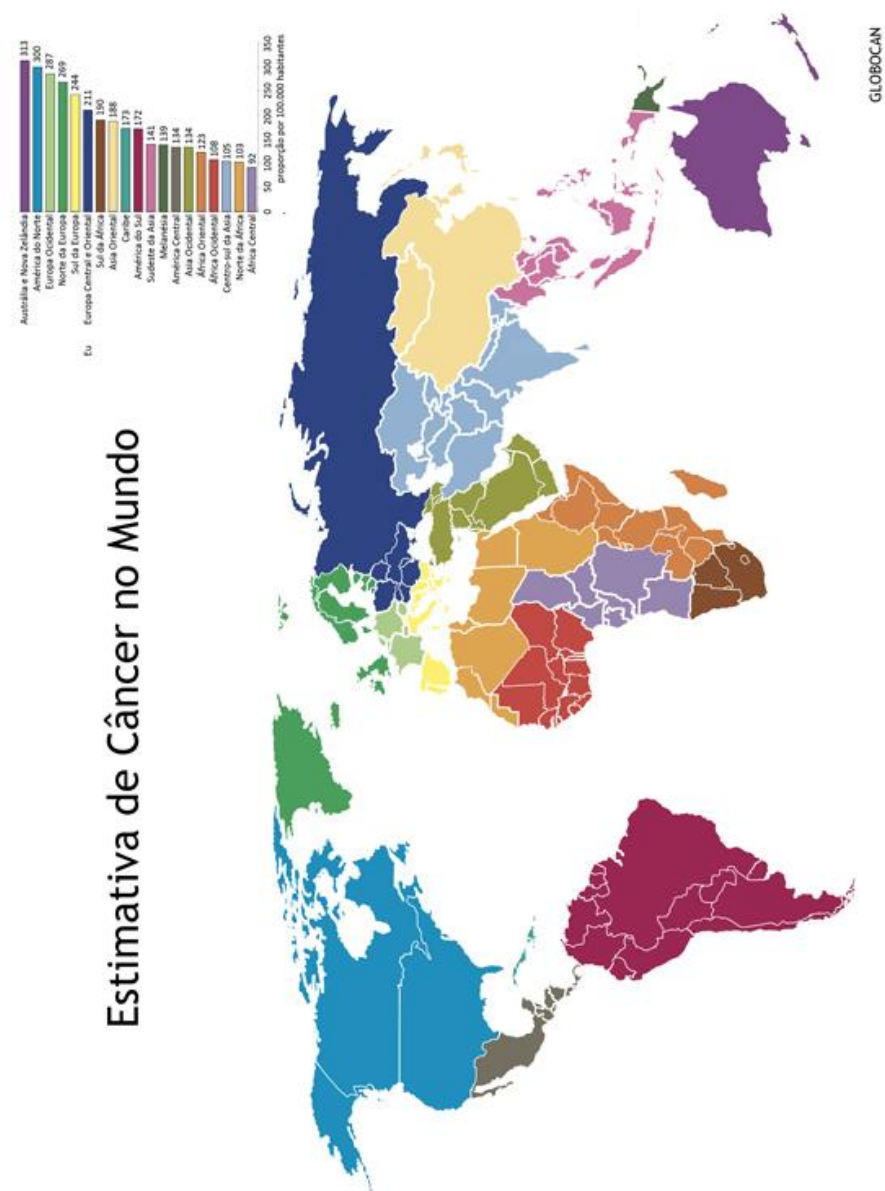
---

<sup>8</sup> Disponível em: <[http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=24471:fragilidade-de-cuidados-paliativos-no-brasil-preocupa-especialistas&catid=3](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=24471:fragilidade-de-cuidados-paliativos-no-brasil-preocupa-especialistas&catid=3)>. Acesso em: 24 de julho de 2016.

vivem com a doença no mundo todo (GLOBOCAN, 2012). No Brasil, o INCA<sup>9</sup> estimou cerca de 580 mil casos novos da doença para o ano de 2015. Diante desses dados, se houver continuidade desta tendência, estimam-se 27 milhões de novos casos e cerca de 17 milhões de mortes por ano no mundo em 2030, sendo que 2/3 das vítimas serão dos países em desenvolvimento; e 75 milhões de pessoas vivem, anualmente, com a doença.

A figura abaixo mostra a estimativa de câncer no mundo no ano de 2030:

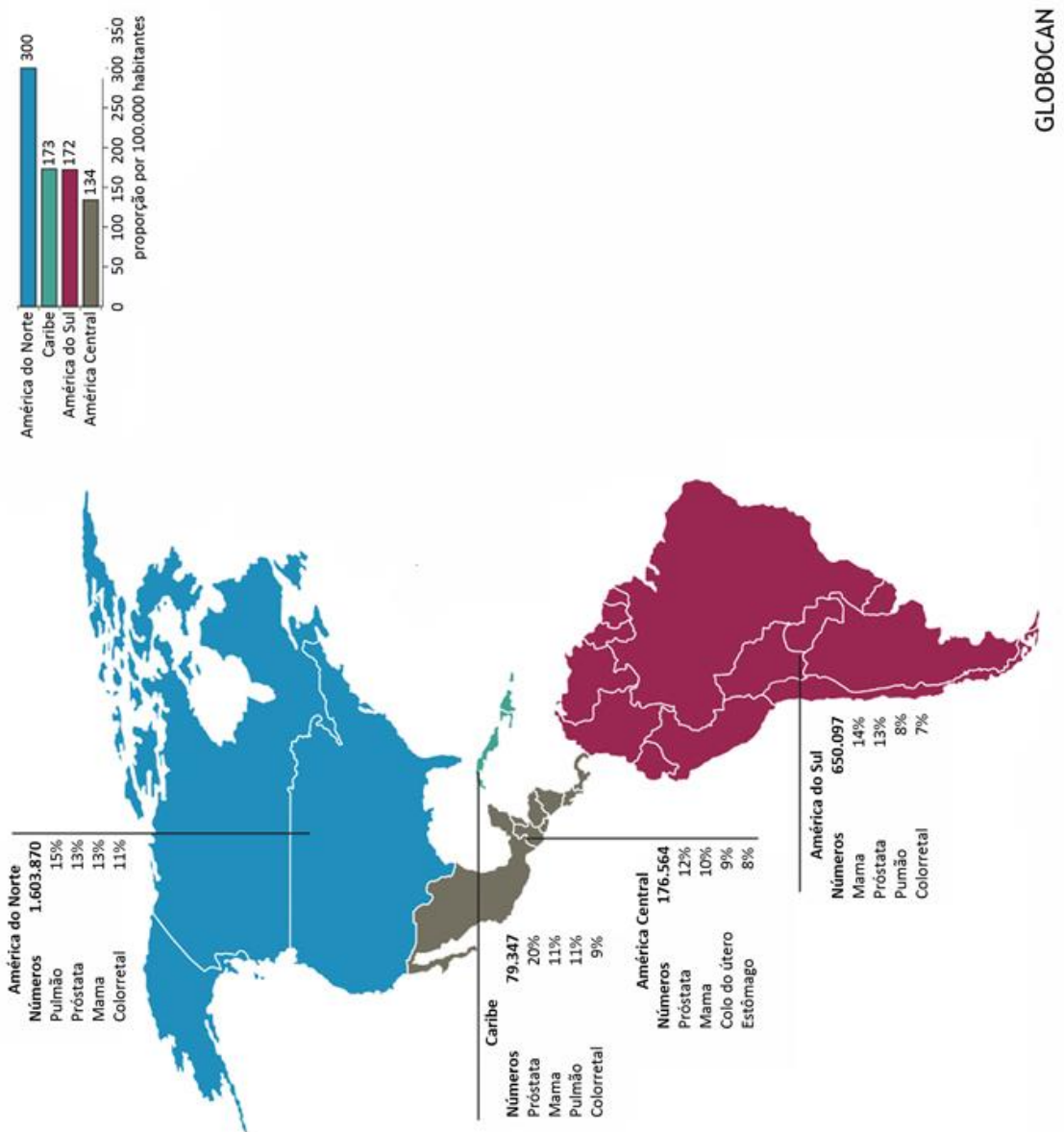
Mapa 1: Estimativa de Câncer no Mundo para o ano de 2030:



<sup>9</sup> Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dmdc/2015/numeros.asp>>. Acesso em: 28 de agosto de 2016.

A figura seguinte mostra a estimativa de câncer na América do Norte, América Central e América do Sul para o mesmo ano:

Mapa 2: Estimativa de câncer na América do Norte, América Central e América do Sul para o ano de 2030.



Fonte: GLOBOCAN, 2012.

Apesar do cuidado paliativo ter um maior foco nos pacientes que têm câncer, também é aplicado à pessoas que estão acometidas por: a) HIV/AIDS (Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), b) doença de Alzheimer c) estágio final de doenças cardíacas, d) renais e neuronais, e) diabetes, f) insuficiência de órgãos, g) doenças neurológicas e genéticas na infância, entre outras.

Em relação à AIDS, de acordo com os dados da OMS (2015)<sup>10</sup>, a previsão era de mais de 10 milhões de mortes em 2015. Segundo os dados obtidos no Boletim Epidemiológico HIV-AIDS 2015, foram registrados 798.366 casos de AIDS no Brasil, desde o início da epidemia, em 1980, até 2015; e, durante este mesmo período, o número de mortes no país foi de 290.929 pessoas devido à doença.

Dados do IBGE (2012)<sup>11</sup> permitem estimar que 1,2 milhão de pessoas sofram com a doença de Alzheimer, e surjam cerca de 100 mil novos casos por ano no Brasil, porém não existem dados quantitativos sobre a incidência da doença no país, segundo informações colhidas na página do Instituto Alzheimer Brasil. Existem dados baseados em pesquisas em outros países estimando que no mundo são 35,6 milhões de pacientes portadores da doença.

Paradoxalmente, de acordo com dados da OMS e da Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (2014)<sup>12</sup>, somente 10% das pessoas que precisam de assistência médica para aliviar a dor, sintomas e estresse de doenças graves recebe o atendimento médico necessário. Estima-se que, a cada ano, mais de 20 milhões de pacientes necessitem de cuidados paliativos no fim da vida, sendo cerca de 6% deles crianças.

Dados demográficos e epidemiológicos alarmantes revelam o aumento da incidência e prevalência das doenças crônico-degenerativas na população idosa, e como consequência disso, em 2004, foi criada a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG).

Segundo o Relatório Mundial de Saúde e Envelhecimento (OMS, 2015), o número de pessoas com mais de 60 anos no país deverá crescer muito mais rápido do que a média internacional. Enquanto a quantidade de idosos vai duplicar no mundo até o ano de 2050, ela quase triplicará no Brasil, e isso se deve ao fato da expectativa de vida aumentar, enquanto a taxa de natalidade diminui. Esses dados apontam para um futuro crescimento no número de pacientes que necessitarão de serviços de cuidado paliativo.

## 1.6 Cuidados paliativos no mundo

O primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade da área médica foi o Reino Unido, em 1987.

<sup>10</sup> Disponível em: <<http://unids.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: 4 de setembro de 2016.

<sup>11</sup> Disponível em: <[http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detahes-Instituto\\_Alzheimer\\_Brasil/33/entendendo\\_a\\_doenca\\_de\\_alzheimer\\_da\\_atraves\\_de\\_estudos\\_realizados\\_com\\_populacoes\\_epidemiologia\\_](http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detahes-Instituto_Alzheimer_Brasil/33/entendendo_a_doenca_de_alzheimer_da_atraves_de_estudos_realizados_com_populacoes_epidemiologia_)>. Acesso em: 20 junho 2016.

<sup>12</sup> Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/so-10-das-pessoas-que-precisam-de-cuidados-paliativos-recebem-assistencia-mostra-oms/>>. Acesso em: 15 de agosto de 2016.

Em 1974 a enfermeira norte-americana Florence Wald, inspirando-se em Saunders, fundou o primeiro *hospice* nos Estados Unidos, em Branford, Connecticut. No mesmo ano, no Canadá, o Dr. Balfour Mount, cirurgião urológico, após visitar o St. Christopher's Hospice abre uma das primeiras unidades de hospice na McGill University, em Montreal.

O “Mapping Levels of Palliative Care Development: a Global View”<sup>13</sup>, (WRIGHT, 2006), traz um estudo realizado em 234 países que compõem a Organização das Nações Unidas. Tal estudo identificou a presença e complexidade de serviços de Cuidados Paliativos nestes países e os classificou em quatro níveis distintos:

Grupo IV - 35 países, que possuem serviços de Cuidados Paliativos e uma política estruturada de provisão destes serviços;

Grupo III - 80 países, em que se tem presença de serviços isolados de Cuidados Paliativos, entre os quais se encontra o Brasil;

Grupo II - 41 países, que não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas, no sentido de formarem profissionais e equipes;

Grupo I - 79 países, onde não há registro de nenhuma iniciativa de Cuidados Paliativos.

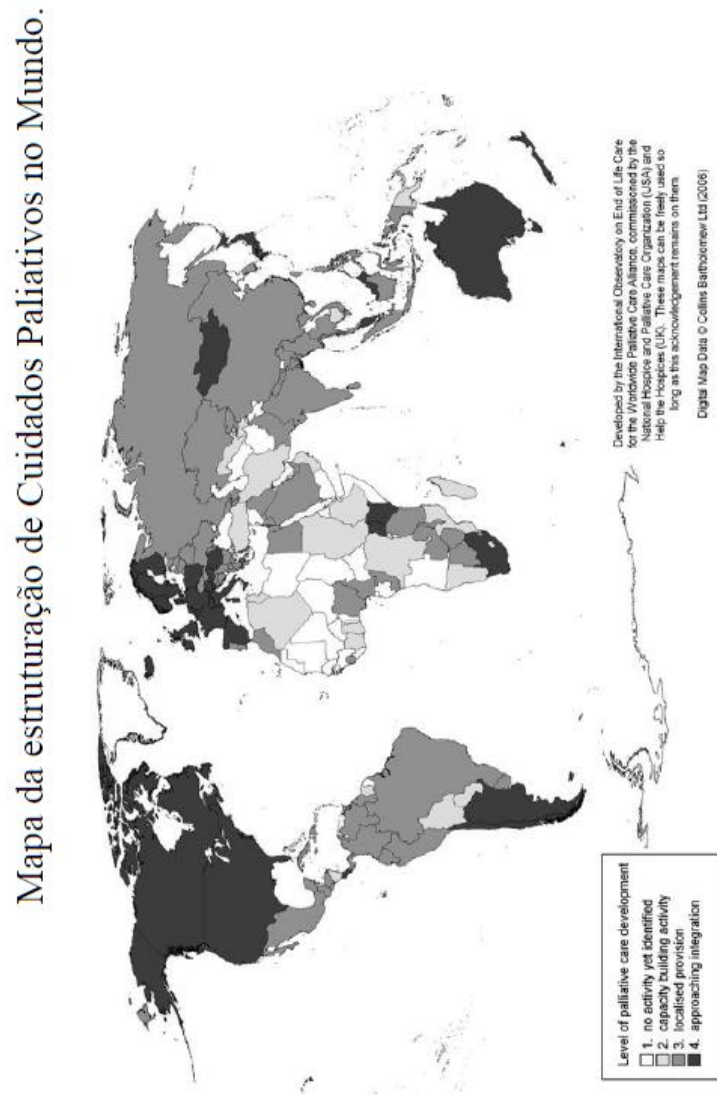
Segundo o “Atlas Global de Cuidados Paliativos no final da vida”<sup>14</sup> (CONNOR e BERMEDO, 2014), apenas uma a cada 10 pessoas que precisam tem acesso aos cuidados paliativos. O documento destaca ainda que 42% dos países têm pouco ou nenhum acesso a serviços de *hospice* e Cuidados Paliativos e que apenas 20 países têm Cuidados Paliativos bem integrados ao sistema de saúde. E, o Brasil não faz parte desse grupo. Tais dados podem ser observados no “Mapa da Estruturação de Cuidados Paliativos no Mundo”, a seguir:

---

<sup>13</sup> O documento intitulado de “Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View”, foi elaborado pelo International Observatory on End of Life Care (IOELC) da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, e divulgado em novembro de 2006.

<sup>14</sup> O “Atlas Global de Cuidados Paliativos no final da vida” (Connor SR, Bermedo MCS, 2014) é a primeira ferramenta existente para mapear a necessidade e a disponibilidade de cuidados paliativos no mundo. Consiste em um material organizado pela OMS em parceria com Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), em 2014.

Mapa 3: Estruturação de Cuidados Paliativos no Mundo, 2006.



Fonte: Mapping Levels of Palliative Care Development: a Global View

Ainda segundo o Atlas, 80% dos países têm pouco ou extremamente restrito acesso a analgésicos fortes, o que significa que milhões de pessoas no mundo todo vivem e morrem com dor e sofrimento, sem qualidade de cuidado adequada.

Diante disso, a European Association for Palliative Care (EAPC), juntamente com a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), a Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) e a Human Rights Watch (HRW) elaboraram, em 2013, a *Carta de*



*Praga: Cuidados Paliativos – um direito humano, que tem por objetivo “promover o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano”, pois “apesar da sua eficácia comprovada, a acessibilidade aos cuidados paliativos é limitada ou inexistente em muitos países, particularmente naqueles em vias de desenvolvimento, originando um sofrimento desnecessário em milhões de doentes por ano”.*

De acordo com a Carta de Praga (2013)<sup>15</sup>, os cuidados paliativos podem aliviar eficazmente o sofrimento e podem ser proporcionados a um custo relativamente baixo. Os benefícios dos cuidados paliativos não se limitam aos cuidados em fim de vida, já que uma intervenção precoce na trajetória da doença proporciona uma melhoria na qualidade de vida e redução da necessidade de tratamentos caros e agressivos.

Em 2014, foi criada a primeira resolução global sobre cuidados paliativos, *World Health Assembly Resolution* (WHA67.19, 2014). A Assembleia Mundial de Saúde adotou, pela primeira vez na história, uma resolução em que convoca a OMS e os Estados-Membros para integrar serviços de *hospice* e Cuidados Paliativos como um componente central dos sistemas nacionais de saúde.

Tal resolução recomenda ainda que estes serviços sejam incluídos em todos os orçamentos e políticas nacionais de saúde, bem como no currículo de profissionais de saúde e, que os países garantam a oferta dos medicamentos necessários.

O acesso a esse tipo de serviço é reconhecido pelas convenções da ONU, porém não é uma obrigação legal, uma vez que não é um direito garantido em lei, e acaba sendo somente uma intenção. Apesar da sua eficácia comprovada, em muitos países a acessibilidade aos cuidados paliativos é inexistente ou limitada, como é o caso do Brasil.

## 1.7 Cuidados paliativos no Brasil

Segundo os registros da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)<sup>16</sup>, o surgimento dos Cuidados Paliativos no Brasil ocorreu na década de 1980, e houve um crescimento a partir do ano 2000.

Nos anos 1970/1980 iniciou-se o movimento na área de Cuidados Paliativos no país e em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP)<sup>17</sup> por um grupo de profissionais, que já realizava ações paliativas, com o objetivo de divulgar a filosofia do

<sup>15</sup> Disponível em: < <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3D&tabid=1871>>. Acesso em setembro de 2016.

<sup>16</sup> <http://www.paliativo.org.br/home.php>

<sup>17</sup> <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php>

cuidado, aumentar os serviços e aprimorar os conhecimentos sobre o tema. A ABCP desenvolveu um estatuto baseado na Associação Europeia de Cuidados Paliativos.

No início dos anos 1990, o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo abriu os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM).

Segundo Peixoto (2004), o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos pelo da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo em 1986. Porém, a primeira unidade pública com um serviço exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos foi no Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, inaugurada em 1998. Atualmente, é um dos serviços nesta área mais completos do país.

No Brasil, segundo informações obtidas na Revista Radis (Fiocruz, set/2016), ainda há poucos serviços de cuidados paliativos, e não há uma política pública que “organize e padronize” as ações de tal serviço no país. Porém, foram criadas algumas portarias neste sentido.

Em 2002, o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM/MS nº 19 (MS, 2012), em que reconhece a necessidade dos Cuidados Paliativos e do controle da dor para os problemas de saúde apresentados pela população brasileira. Tal portaria institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, possibilitando maiores discussões acerca da temática e da capacitação dos profissionais.

Outra Portaria do Ministério da Saúde, 140/2014 (MS, 2014), define critérios sobre a atenção especializada em oncologia e determina que os cuidados paliativos são obrigatórios e devem estar descritos em plano de cuidados registrados em prontuário.

No Rio de Janeiro, foi aprovada pela Assembleia e vetada pelo governador em exercício, Francisco Dornelles, o PL 3277/2014, que criava o Programa Estadual de cuidados paliativos. Enquanto em São Paulo foi instituída a Rede de Cuidados Paliativos na Saúde Pública do Estado, através da PL 599/2014.

Segundo a Revista Radis (2016), em nota, o Ministério da Saúde esclareceu que está em elaboração a Portaria Nacional de Cuidados Paliativos e protocolos para auxiliar profissionais de saúde no tratamento dos pacientes; porém, sem previsão de quando o protocolo será divulgado para consulta pública.

Segundo Rachel Aisengart Menezes (2004), “a proposta de assistência paliativista ainda é uma prática desconhecida no meio médico e na sociedade brasileira em geral”.

Um dos grandes problemas referente ao assunto no país é que os serviços de cuidados paliativos têm sido confundidos de forma equivocada com a prática da eutanásia, que é a aceleração do processo natural da morte por meios artificiais, e da distanásia, que é o prolongamento da vida por meios artificiais e procedimentos invasivos, com maior sofrimento. Porém, o que realmente acontece, em caso de doentes incuráveis, é que se opta pela ortotanásia, ou seja, respeitar o próprio curso da doença e da morte; deve-se fazer intervenções proporcionais, analisando o que é mais adequado para cada paciente quando ele não responde mais aos medicamentos habituais (Revista Radis, set/2016).

## 2 A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO E OS CUIDADOS PALIATIVOS

A humanização reconhece o campo das subjetividades como instância fundamental para a melhor compreensão dos problemas e para a busca de soluções compartilhadas. Participação, autonomia, responsabilidade e atitude solidária são valores que caracterizam esse modo de fazer saúde que resulta, ao final, em mais qualidade na atenção e melhores condições de trabalho. Sua essência é a aliança da competência técnica e tecnológica com a competência ética e relacional (RIOS, 2009).

### 2.1 Humanização e a perda do valor humano nos cuidados em saúde

A palavra “humano”, veio do Latim *humanus*, em que temos “homo” (homem) e “húmus” (terra), tendo então uma noção de coisas terrestres; se opondo à “seres divinos” (ORIGEM DA PALAVRA/ SITE ETIMOLOGIA)<sup>18</sup>.

Logo, fala-se aqui do humano relacionado ao homem concreto, não um homem abstrato e idealizado, e sim um homem real, composto por suas singularidades e complexidades. E dessa forma, a partir da relação entre os homens é que se tem a condição de possibilidade do que é humanizar, do significado do que é o humano.

No Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa<sup>19</sup> está definido humanizar como "tornar humano, dar condição humana". Também é definido como "tornar benévolo, afável, tratável" e ainda "fazer adquirir hábitos sociais polidos, civilizar". Já humano, vem de natureza humana, significando também "bondoso, humanitário".

No sentido filosófico, humanização é um termo que encontra suas raízes no Humanismo, corrente filosófica que reconhece o valor e a dignidade do Homem – a medida de todas as coisas – considerando sua natureza, seus limites, interesses e potenciais. O Humanismo busca compreender o Homem e criar meios para que os indivíduos compreendam uns aos outros. Na leitura psicanalítica, o termo fala do lugar da subjetividade no campo da Saúde. Humanização, como tornar humano, significa admitir todas as dimensões humanas – histórica, social, artística, subjetiva, sagrada ou profana – e possibilitar assim escolhas conscientes e responsáveis, que permitam ao indivíduo realizar-se no âmbito das suas relações na vida em sociedade (RIOS, 2009).

<sup>18</sup> Disponível em: < <http://origemdapalavra.com.br/site/pergunta/origem-da-palavra-humanizar/>>.

<sup>19</sup> Disponível em: <<https://dicionariodoaurelio.com/humanizar>>.

Paulo Freire problematiza o conceito de humanizar, nos trazendo a reflexão de que é o relacionamento com os outros a condição humanizadora do Homem, dessa forma as relações do Homem com seus semelhantes são fundamentais para o processo de humanização, pois: “o ser humano aprende a ser humano, aprendendo as significações que os outros humanos dão à vida, à terra, ao amor, à opressão e à libertação” (Verbetes *Humanização/Desumanização*. In STRECK et al (org.), 2016, p. 210).

A definição de humanização engloba valores éticos e enaltece a concepção de dignidade, pois humanizar é respeitar a condição humana. A dignidade é uma qualidade inseparável de todo e qualquer ser humano, é característica que o define como tal e é um valor intrínseco que o identifica, como afirma Silva no trecho abaixo:

A dignidade da pessoa humana não é uma criação constitucional, pois ela é um desses conceitos a priori, um dado preexistente a toda experiência especulativa, tal como a própria pessoa humana (SILVA, 1998).

Na construção histórico-política da sociedade, com a afirmação dos valores de cidadania, o ser humano é titular de direitos que devem ser respeitados pelo Estado e por seus semelhantes. Dessa forma, sendo a saúde um dos direitos fundamentais do indivíduo, a Constituição Federal de 1988 traz em seu Artigo 196 que:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1998)<sup>20</sup>.

No âmbito destas concepções acerca da relação entre:

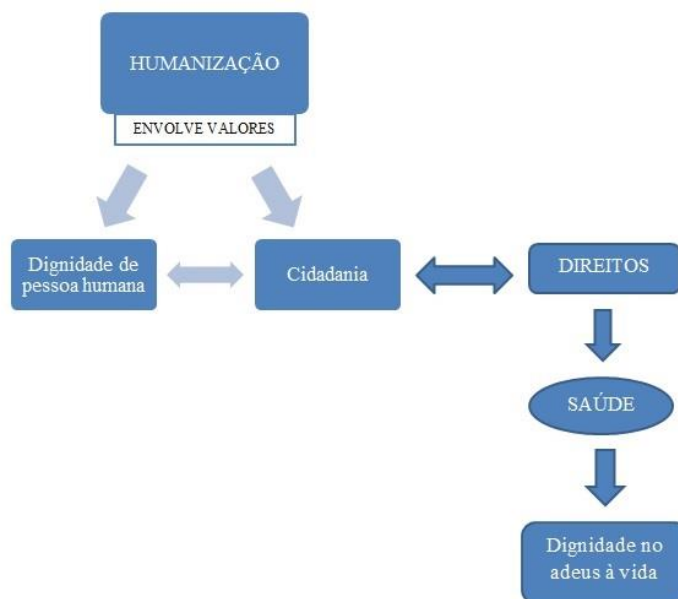
- a) humanização
- b) os valores que a norteiam,
- c) os direitos
- d) saúde

Pode-se fazer a seguinte ponderação ilustrada na figura abaixo:

---

<sup>20</sup> Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/14cns/docs/constituicaofederal.pdf>>

Figura 1: Relações da Humanização



Criada pela autora.

Em 1988 foi votada a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e essa foi é uma conquista do povo brasileiro. Com ele afirma-se a universalidade, a integralidade e a equidade da atenção em saúde. Com ele também se aponta para uma concepção cuja ênfase é a ideia de vida com qualidade e não a redução desta à ausência de doença (BRASIL, 2003). Diante disso, humanizar também é reconhecer como sujeitos de direitos às pessoas que buscam nos serviços de saúde a resolução de suas necessidades de saúde, é considerar aquilo que é humano, da condição humana.

Humanizar o cuidado no âmbito da saúde significa levar em consideração a essência do ser, respeitando a sua individualidade e as suas necessidades, preocupando-se não somente com a dimensão física do paciente, mas também com as dimensões psíquica, social e espiritual. Em termos práticos, isso significa o respeito à dignidade de cada pessoa, personalizando a assistência à saúde prestada de acordo as demandas – sejam elas objetivas, relativas a aspetos materiais, ou subjetivas – que cada paciente traz.

Um fator central dentro da humanização é o diálogo, a capacidade de ouvir e falar, reconhecer os sinais através da linguagem do outro, pois sem comunicação não existe humanização.

O estudo da literatura especializada no assunto aponta que a humanização no tratamento com o outro foi algo que se perdeu nas sociedades modernas, e a filosofia dos

cuidados paliativos busca trazer isso de volta ao mostrar a importância da dimensão humana no cuidado, principalmente em situações de dor e sofrimento, seguindo a mesma direção dos métodos, princípios e diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH).

## 2.2 Política Nacional de Humanização

Foi devido à percepção dos efeitos da desumanização num contexto de crescente tecnologização e massificação que se fundamentou, no âmbito da saúde, a discussão sobre a necessidade da humanização (MARTINS, 2003; DESLANDES, 2007). Segundo Pessini e Bertachini (2014) “a humanização das instituições de saúde passa pela humanização da sociedade como um todo”.

A humanização no hospital é importante, pois o paciente passa a ser tratado como pessoa que é, com todos os tipos de sentimento que a interação pode suscitar, e não mais como apenas um doente (DUARTE, 2005).

Logo, essa preocupação com a humanização no âmbito da saúde tem como principal objetivo a dignidade do ser humano e o respeito pelos seus direitos, sua liberdade e seu bem-estar; tais fatores devem ser levados em consideração na relação entre o paciente, sua família e os profissionais da saúde.

Segundo Deslandes (2005), na década de quarenta do século XX, a humanização já era discutida na formação médica nos Estados Unidos, principalmente no que diz respeito ao papel social do médico na produção do cuidado. Posteriormente, em 1972, ocorreu também nos Estados Unidos o simpósio “Humanizando o Cuidado em Saúde”, o que representou um marco da história da humanização. O conceito de humanização tem como ênfase a dimensão ética da relação entre usuários e profissionais de saúde.

No Brasil, Benevides e Passos (2005) mostram que se confrontaram com outro aspecto presente no âmbito do que se nomeava como programas de humanização: havia projetos, atividades, propostas, mas em todos era evidente o caráter fragmentado e separado dessas iniciativas, não só na relação de baixa horizontalidade que se verificava entre elas, mas também no modo vertical como elas se organizavam dentro do Ministério da Saúde e do SUS. E concluíram que estavam de frente para um duplo problema: “seja o da banalização do tema da humanização, seja o da fragmentação das práticas ligadas a diferentes programas de humanização da saúde” (BENEVIDES e PASSOS, 2005).

Diante deste duplo problema foi que o Ministério da Saúde propôs a criação da PNH.

No Brasil, podem ser destacados quatro importantes eventos que antecederam a Política Nacional de Humanização:

- a) a Reforma Psiquiátrica;
- b) a Reforma Sanitária;
- c) a VIII Conferência Nacional de Saúde;
- d) a promulgação da Constituição Federal de 1988.

A Reforma Psiquiátrica, iniciada na década de 1970, tinha como objetivo a busca da construção de um novo modelo de cuidado dos usuários dos serviços de saúde mental, que garantisse a sua cidadania e o respeito aos seus direitos e à sua individualidade, eliminando gradualmente a internação (AMARANTE, 1995).

A Reforma Sanitária, um movimento pela saúde no final da década de 1970, se preocupou com uma mudança de paradigma na saúde, ou seja, marcou o início de um processo de modificação do Paradigma Sanitário: questionou-se o Modelo Flexneriano, no qual a saúde é entendida como ausência de doença, e se desenvolveu uma resposta social organizada sob a forma da prática da atenção médica, tendo o sujeito como centro e objetivo da medicina; e, se desenvolve o Modelo de Promoção Social da Saúde, no qual a saúde é resultado de um processo de produção social que expressa a qualidade de vida de uma população, entendendo-se qualidade de vida como uma condição de existência dos homens no seu viver cotidiano.

Em 1986, ocorreu a VIII Conferência Nacional de Saúde, que modificou de forma significativa a concepção em torno da Política de Saúde em nosso país. Trazendo um conceito ampliado de saúde, como resultante de condicionantes sociais, políticos e econômicos. De acordo com Bravo e Correia (2012), as lutas da saúde, articuladas à redemocratização do país, foram pontos centrais dessa conferência, que teve como marca *Democracia é Saúde*, estando aberta à participação de trabalhadores e da população pela primeira vez na história das conferências de saúde. Lutava-se pela criação de um sistema único de saúde, público, de qualidade, igualitário e com controle popular.

Na Constituição Federal de 1988, o SUS nasce com os princípios de: Universalidade, Integralidade e Equidade, e com participação popular. A saúde passou a ser considerada como um direito de todos e dever do Estado. A implementação do SUS começa no início de 1990, após a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, lei nº. 8.080. Esta Lei estabelece princípios e diretrizes norteadores do funcionamento do SUS.



O termo humanização começa a ter mais visibilidade na literatura da área da saúde no Brasil a partir da primeira década do século XXI, devido à criação do Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH) e da Política Nacional de Humanização (PNH) do Ministério da Saúde, lançada em 2003. Essa política busca por em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar.

O PNHAH nasceu de uma proposta estratégica do Ministério da Saúde, que busca iniciativas capazes de melhorar o contato humano entre profissional de saúde e usuário, entre os próprios profissionais e entre o hospital e a comunidade, de modo a garantir o bom funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) (NEGRI, s/d).

Tal programa tem como foco a humanização, oferecendo uma orientação global para os projetos desenvolvidos nas diversas áreas de atendimento hospitalar. Constituiu-se como um conjunto de “ações integradas que visam mudar substancialmente o padrão de assistência ao usuário nos hospitais públicos do Brasil, melhorando a qualidade e a eficácia dos serviços” (BRASIL, 2001).

O PNHAH iniciou ações em hospitais com o intuito de criar comitês de humanização voltados para a melhoria na qualidade da atenção ao usuário e, mais tarde, ao trabalhador. O PNHAH preconizava, ao menos em seu conteúdo formal, o aprimoramento das relações entre profissionais de saúde e usuários e a valorização da dimensão humana e subjetiva de todo ato de assistência à saúde (ALCANTARA E VIEIRA, 2013).

É de grande importância a dimensão humana no cuidado da dor e do sofrimento do paciente, principalmente no ambiente hospitalar, pois é o local em que os indivíduos estão em situações de fragilidade e enfermidade.

A PNH foi criada atuando de forma transversal às demais políticas de saúde, a fim de impactá-las e interferir na qualificação da atenção e gestão do SUS. Tal política se baseia em três princípios:

- a) inseparabilidade entre a atenção e a gestão dos processos de produção de saúde;
- b) transversalidade
- c) autonomia e protagonismo dos sujeitos.

Os princípios norteadores de tal política são:

- Valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça, orientação sexual e às populações específicas (índios, quilombolas, ribeirinhos, assentados, etc.);
- Fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade;
- Apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos;
- Construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS;
- Co-responsabilidade desses sujeitos nos processos de gestão e atenção;
- Fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS;
- Compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente.

Ao analisarmos tais princípios, percebemos a importância dada ao indivíduo, tanto ao amparar seus direitos como cidadão e de escolha, quanto ao defender o respeito às questões específicas de cada um. Pois os valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários.

Também chama atenção que tais princípios trazem o modo em que se devem operar as relações entre os diferentes profissionais, entre os profissionais e usuários, e entre as unidades de saúde. Estimulando a troca de saberes, o diálogo entre as profissões e a educação permanente. Além da construção de redes de cooperação, a participação coletiva no processo de gestão e da identificação das necessidades sociais, mudança dos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho, tendo como foco as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde, e o compromisso com a ambiência e a melhoria das condições de trabalho e do atendimento (PASSOS, 2006).

A PNH se apresenta como estratégia de transformação do sistema em direção ao alcance dos princípios fundamentais defendidos desde a Reforma Sanitária (BRASIL, 2004).

De acordo com a PNH, “a humanização é um pacto, uma construção coletiva que só pode acontecer a partir da construção e troca de saberes, através do trabalho em rede com equipes multiprofissionais, da identificação das necessidades, desejos e interesses dos

envolvidos, do reconhecimento de gestores, trabalhadores e usuários como sujeitos ativos e protagonistas das ações de saúde, e da criação de redes solidárias e interativas, participativas e protagonistas do SUS” (MS, 2003).

Ou seja, para que seja efetivada a humanização, é fundamental que os sujeitos participantes dos processos em saúde se reconheçam como protagonistas e corresponsáveis por suas práticas, buscando garantir a universalidade do acesso, a integralidade do cuidado e a equidade das ofertas em saúde.

Porém, é uma tarefa desafiadora, uma vez que na perspectiva da humanização, isso corresponde à produção de novas atitudes por parte de trabalhadores, gestores e usuários, de novas éticas no campo do trabalho, incluindo aí o campo da gestão e das práticas de saúde, superando problemas e desafios do cotidiano do trabalho (BRASIL, 2010).

### 2.3 Política Nacional de Humanização e cuidados paliativos

Diante do contexto de perda da humanização do cuidado e da dificuldade da implementação das propostas e princípios que norteiam a PNH, faz-se necessário discutir e aprimorar os serviços e a formação em cuidados paliativos no Brasil.

O debate sobre cuidados paliativos é anterior à criação da PNH, porém tal política se constitui como uma possibilidade de pensar sobre os modelos de atuação em Cuidados Paliativos. Pois, ao analisarmos a atenção em Cuidados Paliativos, sua definição e seus princípios, podemos observar elementos em comum com a Política Nacional de Humanização.

Em ambas se busca que ofereçam aos usuários uma assistência humanizada e em conformidade com o princípio da integralidade, respeitando à autonomia do paciente e o trabalho em equipe multiprofissional, como está enfatizado a seguir:

Humanizar é, então, ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais (BRASIL, 2004a, p.6).

Segundo a PNH, acolher é reconhecer a demanda que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. O acolhimento deve ser construído de forma coletiva, tendo como objetivo relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, o trabalhador e o usuário.

Alguns fatores, como o envelhecimento da população, o aumento da incidência de câncer e de HIV-AIDS, fazem com que os pacientes que necessitam de cuidados paliativos se tornem uma questão de enorme impacto social e relevância para a Saúde Pública no Brasil.

Frente a este quadro o Ministério da Saúde lançou, em julho de 2002, diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, propondo a capacitação e educação permanente das equipes de saúde de todos os níveis de atenção a partir de um enfoque humanizado. Porém o que se observa é que tais parâmetros e diretrizes não são adotados na maioria dos hospitais (CARVALHO, 2012), sendo a oferta da assistência em tais serviços não adequada às demandas existentes, qualitativa e quantitativamente, como exposto abaixo:

Diante das dificuldades encontradas para que o sistema de saúde ofereça uma atenção em Cuidados Paliativos adequada às necessidades dos pacientes e seus familiares, a PNH pode representar uma importante contribuição para avançar no debate acerca da importância do investimento em políticas, práticas e serviços de saúde capacitados a oferecer esta modalidade de atenção, fundamental para que se concretize o ideal de integralidade da assistência, com um atendimento humanizado (CARVALHO, 2012).

Rego & Palácios (2006) apontam para inadequação do sistema de saúde brasileiro na oferta de Cuidados Paliativos, afirmando que a maioria das unidades hospitalares no país não possuem diretrizes sobre como cuidar de pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida.

Neste contexto, é importante discutir a formação dos profissionais da saúde, no sentido em que se tenha foco no trabalho em equipes, pensando na complexidade da abordagem em Cuidados Paliativos e também em conformidade com a proposta da PNH, pois ambas enfatizam a extrema importância do trabalho em equipe. Porém, deve-se destacar a dificuldade dos profissionais na atuação nesta área. “Um dos aspectos que mais tem chamado à atenção, quando da avaliação dos serviços, é o despreparo dos profissionais e demais trabalhadores para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe” (Brasil, 2006, p. 8).

De acordo com os seus princípios, o nosso sistema de saúde deve ser capaz de oferecer uma assistência adequada às necessidades dos usuários, tanto das suas dimensões físicas quanto das subjetivas, inclusive nos casos em que se tenha uma doença em que se esgotaram as possibilidades de cura. Portanto, é de grande importância à atenção em Cuidados Paliativos e a sua implementação articulada com o sistema de saúde vigente e de profissionais capacitados para esta atuação.

Somando-se a isso, com a organização dos cuidados paliativos, também há redução dos gastos em saúde, como exposto por Camila Sardenberg (2013), que afirma que esses cuidados estão relacionados à redução de custos hospitalares, principalmente em razão do menor tempo de permanência hospitalar, do menor uso de diárias de Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) e de visitas aos serviços de emergência.

O Ministério da Saúde vem tentando criar dispositivos formais os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde do país: por meio de portarias e documentos, emitidos pela Agência Nacional de vigilância Sanitária e pelo próprio Ministério da Saúde. Contudo, ainda não há no Brasil uma Política Nacional de Cuidados Paliativos.

Dessa forma, se tivéssemos a efetiva implementação da PNH ao invés de iniciativas isoladas e fragmentadas, a atenção em cuidados paliativos estaria integrada ao cuidado humanizado para pacientes e seus familiares, que em quaisquer situações adentrassem ao Sistema Único de Saúde.

Diante do desafio para efetiva implementação da PNH, faz-se necessário um movimento de visibilidade para a importância e incentivo à atenção em cuidados paliativos, frente às necessidades em saúde da população brasileira.

### 3 A IMPORTÂNCIA SOCIAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O indivíduo, na sua condição de célula básica do grupo social, necessita de orientação e acompanhamento, de oportunidade para o exercício da sua cidadania, de recursos que lhe promovam o bem-estar e a dignidade (ÂNGELIS, 2014).

#### 3.1 O olhar do profissional de saúde que atua nos cuidados paliativos

Existem muitos pacientes que não se beneficiam com os avanços e tecnologias disponíveis na área da saúde, pois tratam-se de casos em que não se tem mais possibilidades de cura. Desse modo, deve ser proporcionado um cuidado baseado na filosofia Paliativista como um cuidar específico para tais pacientes.

Durante uma entrevista Claudia Naylor<sup>21</sup> observa que o Brasil é um dos piores países do mundo em qualidade de morte, segundo o ranking elaborado pela consultoria Economist Intelligence Unit. Destacando ainda que:

Isso significa que temos milhares de pessoas morrendo em grande sofrimento. É preciso mudar essa realidade, principalmente diante de dados estatísticos que nos indicam o envelhecimento da população e a mudança da pirâmide etária brasileira. Temos pessoas de todas as faixas de idade morrendo e precisando de cuidados paliativos, e na população idosa encontramos um número expressivo de pacientes (NAYLOR, 2010).

Frente a esse contexto, a filosofia dos cuidados paliativos e os profissionais que trabalham nessa área buscam trazer de volta valores que resultem numa intervenção baseada no controle de sintomas, comunicação clara e objetiva, equipe multidisciplinar pautada em princípios da bioética, respeito à autonomia do paciente e medicina humanizada.

Germana Hunes<sup>22</sup>, médica do INCA, em sua fala avalia que:

Não é nada diferente do que devia ser praticado e do que foi praticado um dia. Quando houve a modernização da medicina, nós nos distanciamos de valores que precisam ser retomados (RADIS, 2016, p.11)<sup>23</sup>.

<sup>21</sup> Claudia Naylor Lisboa, médica oncologista, especializada em cancerologia pediátrica. Trabalha no Instituto Nacional de Câncer, Hospital do Câncer IV na Unidade de Cuidados Paliativos, do qual foi diretora no ano de 2010.

<sup>22</sup> Germana Hunes Grassi Gomes Victor, médica oncologista, atual diretora da unidade de cuidados paliativos do Hospital do Câncer-IV, do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, no Rio de Janeiro.

<sup>23</sup> Versão online disponível: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/revista-radis/168>>.

Na bibliografia sobre o assunto discute-se os efeitos que o desenvolvimento científico e tecnológico tem proporcionado. O que resulta em uma série de benefícios, sem dúvida, porém tem como efeito adverso o incremento da desumanização no âmbito da saúde.

Podemos dizer que a humanização em saúde deve (re)construir permanentemente os laços de cidadania, de modo a olhar cada sujeito em sua especificidade, sua história de vida, mas também de olhá-lo no seu contexto, atendendo as demandas que este traz para a equipe que o está acompanhando.

As concepções de cidadania e de dignidade da pessoa humana são fundamentos do Estado Democrático de Direito, como está colocado na Constituição Federal brasileira de 1988. Tais concepções definem o significado de humanização.

Dalva Yukie Matsumoto, oncologista e coordenadora da Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, descreve o ambiente destinado à assistência em cuidado paliativo como “mais humano”, falando ainda sobre a forma de intervenção feita na unidade em que trabalha<sup>24</sup>:

Fazemos intervenções proporcionais, analisando o que é mais adequado para o paciente quando ele para de responder aos medicamentos habituais. Damos apenas o que ele necessita (RADIS, 2016, p.12).

Respondendo a uma entrevista, Maria Goretti Sales Maciel, diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, e também presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, diz que: “Cuidado paliativo não significa deixar de fazer, significa fazer muito mais. A gente não protege a pessoa da morte, mas vai proteger do sofrimento. Tratar a dor do paciente acamado faz enorme diferença não só na vida dele”.

Essa diferença enfatizada na fala de Maria Goretti Maciel não se resume somente ao paciente e sua família, possui um sentido mais amplo. É resultado de um posicionamento ético, baseado em valores e princípios, através do comprometimento com a melhoria do cuidado nas relações em saúde, por sujeitos autônomos e protagonistas de um processo coletivo em busca de um modelo de sociedade mais humano.

Eliete Farias Azevedo, enfermeira e chefe da Divisão de Enfermagem do Hospital do Câncer-IV, observa que:

---

<sup>24</sup> A Hospedaria de Cuidados Paliativos foi criada em 2004, com o intuito de resgatar o domicílio como ambiente terapêutico.

Não é só trabalho, é também a nossa vida. Nós mudamos com a experiência de dor e sofrimento do outro. Nosso trabalho é apoiar para que esse momento seja menos traumático (RADIS, 2016, p.15).

A dor das famílias é maior quando estas têm que enfrentar o processo sozinhas, por isso que a relação entre o profissional de saúde e paciente deve ter como base a comunicação franca e honesta, como enfatiza Eliete. Dentro destas concepções acerca da relação entre a equipe e os pacientes e suas famílias pode-se fazer a seguinte ponderação ilustrada na figura abaixo:

Figura 2: Proposta de relação entre equipe profissional e paciente e família nos Cuidados Paliativos.



Criada pela autora.

Dentro dessa perspectiva, a comunicação no âmbito dos Cuidados Paliativos pode ser uma possibilidade de empoderamento<sup>25</sup> dos pacientes e de suas famílias, através da escuta qualificada da equipe profissional.

Eliete traz ainda em sua fala o “senso de igualdade” previsto pela abordagem paliativista, que em muito difere da centralidade do médico como figura principal da relação com o paciente, “sem distinção, todos estão empenhados no controle de sintomas e no bem estar do doente”, diz ela.

Não podemos considerar os cuidados paliativos como uma especialidade médica porque pressupõe a atuação multiprofissional. É interessante observar que esta especialidade nunca será tarefa de um único profissional, mas sim de uma equipe preparada para isso. O

<sup>25</sup>A palavra empoderamento denota [...] “a condição que uma pessoa, um grupo social ou uma comunidade tem de ampliar, sistematicamente, sua capacidade de empreender ações, negociar e pactuar com outros atores sociais a favor do bem comum, como também de se fazer ouvir, de ser respeitada e de agir coletivamente para resolver problemas e suprir necessidades comuns”. (MONKEN, M. & BARCELLOS, C. *apud* OSELAME, 2013, p. 35).



objetivo desta proposta de tratamento é cuidar do indivíduo em todos os aspectos, aliviando a sua dor, diminuindo seu sofrimento e ampliando sua qualidade de vida.

O médico Santiago Côrrea diz que estudos internacionais indicam que cerca de 1% da população atendida pode estar se aproximando do seu último ano de vida ou estando nele, precisariam então de cuidados paliativos. Defende que os profissionais da área de saúde podem identificar nas unidades pessoas doentes com problemas instalados: “Não se pode esperar que a doença chegue na fase terminal, mais restrita, para cuidar de suas necessidades. Até lá o paciente já terá sofrido muito”, assume.

Podemos analisar através dessa fala a vinculação entre a humanização e os cuidados paliativos. Pois, esta discussão se pauta na prevenção, um dos aspectos principais tratados na PNH, que tem reflexo direto na atuação de atenção aos cuidados paliativos. Na medida em que se tem um maior incentivo à promoção, prevenção e detecção precoce, reduz-se o sofrimento que os pacientes passam ao não terem acesso a estes serviços, porém o que acontece muitas vezes é o início do tratamento já em fases avançadas ou terminais das doenças.

Santiago defende também o uso seguro de opióides (potentes analgésicos), como por exemplo a morfina, como parte do arsenal para controlar a dor. “A morfina oferece mais qualidade de vida ao doente aliviando sua dor e assim, melhora suas condições de vida”, diz ele (RADIS, 2016, p.15). O mesmo profissional ainda afirma que à medida que os cuidados paliativos se desenvolvem, cresce um reconhecimento de que com as drogas e técnicas atualmente disponíveis e com a crescente habilidade em utilizá-las é relativamente fácil proporcionar conforto físico ao paciente. Porém, no Brasil, medicações que levam à analgesia adequada são de difícil acesso pelo excesso de burocracia.

Falta uma política pública que veja essa pessoa doente como uma prioridade. Cuidado Paliativo é um cuidado pró-ativo. Toda essa espera por uma política específica gera dor, sofrimento e angústia (RADIS, 2016, p. 15).

Esta fala consolida a análise feita ao longo deste trabalho, pois a PNH é uma política que, de acordo com seus princípios e diretrizes, apresenta uma visão do indivíduo doente como prioridade, preconizando um cuidado pró-ativo. Porém, a falta de uma ampla implementação desta política em nosso sistema de saúde gera o sentimento de necessidade de uma nova política, que de fato concretize tais diretrizes, buscando a redução de dor, sofrimento e angústia nos pacientes.

Isso posto, faz-se então uma discussão sobre a criação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos, no intuito de serem supridas tais necessidades em casos de pacientes em que não se busca mais a cura.

Santiago Correa enfim sinaliza que o cuidado paliativo é um direito de todo cidadão, cobrando o estabelecimento de pontos mínimos a serem praticados pelo setor Saúde. “Ministério da Saúde, Conselho Federal de Medicina (CFM), especialistas em cuidados paliativos e medicina de família, assim como outros especialistas deveriam conversar o mais rápido possível para debater a situação” (RADIS, 2016, p.15).

Essas falas enfatizam a importância da valorização, por parte dos profissionais da saúde, deste tipo de cuidado neste momento de fragilidade do paciente. Partindo das necessidades apresentadas, de uma forma integral, e respeitando a autonomia do indivíduo.

Devido à ideia de saúde relacionada ao perfeito funcionamento corporal constituir uma grande referência em nossa sociedade, a concepção de cuidados paliativos parte de um processo contínuo de desconstrução e reconstrução de concepções para a vida, mas principalmente trazendo novos significados para a morte.

A filosofia dos cuidados paliativos se preocupa fundamentalmente com a qualidade, valor e sentido de vida, encarando a morte como evento da vida, não como um fracasso, incapacidade ou incompetência. Essa preocupação está diretamente relacionada à ideia de dignidade da pessoa humana.

Portanto, a atenção aos cuidados paliativos deveria ser integrada a todo o sistema de saúde, desde a atenção primária até, principalmente, a atenção hospitalar. A seguir serão apresentados os resultados iniciais de uma experiência no âmbito de cuidados paliativos em uma unidade hospitalar.

### 3.2 Os resultados do trabalho da Comissão de cuidados paliativos do Hospital Unimed Petrópolis

A Unimed é o maior sistema cooperativista de trabalho médico no mundo, e também a maior rede de assistência médica do Brasil. Uma de suas cooperativas médicas a Unimed Petrópolis, fundada 1972, é a quarta cooperativa de médicos criada no Estado do Rio de Janeiro. A casa de Saúde e Maternidade São Lucas foi adquirida em 1990, principal hospital do Sistema Unimed no Estado do Rio.

Em março de 2015 foi constituída no Hospital Unimed Petrópolis a Comissão de Cuidados Paliativos. Tal comissão tem caráter “multiprofissional e multidisciplinar, e é

composta por profissionais experientes e capacitados em lidar com pacientes terminais” (Regimento Interno Comissão de Cuidados Paliativos, 2016). A equipe é composta por: médico, enfermeiro, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista, fisioterapeuta e assistente social.

Concomitante a criação desta, foi elaborado um Regimento Interno da Comissão de Cuidados Paliativos, que em seu primeiro capítulo define as finalidades e as vinculações de tal projeto.

Art. 1º - Tem por finalidade assessorar o serviço Hospitalar Unimed Petrópolis como órgão consultivo, visando análise e realização de propostas terapêuticas para acompanhamento dos pacientes e seus familiares, portadores de doenças crônicas e principalmente em estágio terminal da doença em questões de pacientes terminais, com ênfase nas ações assistenciais, educativas e de divulgação, promovendo a integração entre os profissionais da saúde e, ainda, apoiar e estimular a aquisição de conhecimento específico nesta área.

Vincula-se diretamente à Diretoria Técnica do Hospital Unimed Petrópolis, e trabalha com a concepção de Cuidados Paliativos em que se “têm por objetivo o alívio e sofrimento, a compaixão pelo doente e seus familiares, o controle impecável dos sintomas e da dor, a busca pela autonomia e pela manutenção de uma vida ativa enquanto ela durar” (Regimento Interno Comissão de Cuidados Paliativos, 2016).

Tal comissão deve assessorar os serviços assistenciais com orientações e discussões acerca de pacientes em estágio terminal da doença e do controle de sintomas de difícil manejo, atuando através da solicitação de pareceres. São realizadas reuniões semanais para avaliação e discussão sobre as solicitações de parecer e sobre as situações que a comissão está acompanhando no momento.

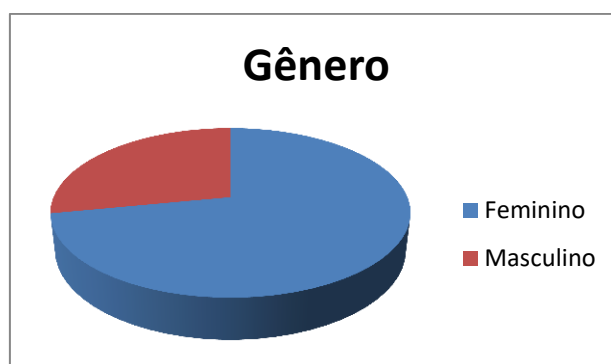
Durante toda a internação do paciente, pelo menos um membro da comissão deve avaliá-lo por dia, abordando o paciente e seus familiares para promoção do controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, de acordo com a sua área de atuação, mas ao mesmo tempo promovendo a interdisciplinaridade. São também realizadas reuniões com os familiares, para que se possa esclarecer o quadro clínico do paciente e sua evolução.

De acordo com o que está posto no Regulamento Interno da Comissão, são elaborados indicadores de monitorização e avaliação para levantamento de dados acerca do serviço. Tais dados serão apresentados a seguir.

### 3.2.1 Perfil dos Pacientes

No período entre março de 2015 a julho de 2016 foram acompanhados 82 pacientes pela Comissão, dos quais eram 59 mulheres, o que representa 72% dos casos, e 23 homens, o que corresponde 28% dos casos, como ilustrado abaixo:

Gráfico 1: Gênero



Elaborado pela Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Unimed Petrópolis, com base nos dados do período 03/15 a 07/16.

Como podemos observar, o público foi predominantemente feminino. As causas desta predominância do sexo feminino em cuidados paliativos devem ser mais exploradas pela Comissão, a partir do estudo do perfil destas famílias e dos demais pacientes em fase terminal internados na UTI do hospital.

Em relação às idades desses 82 pacientes:

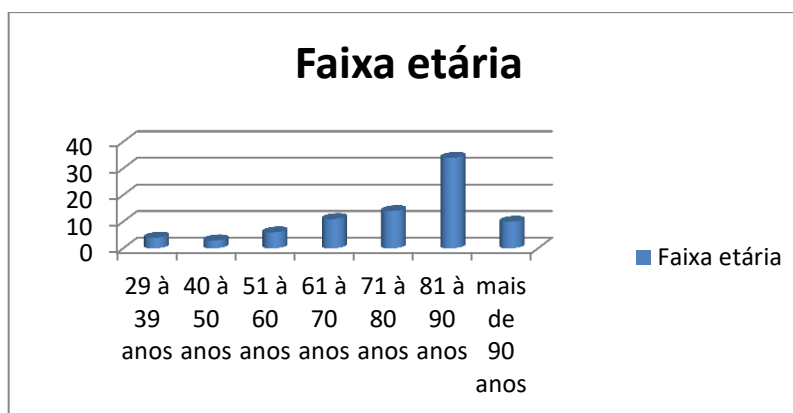
Quadro 1: Idades dos Pacientes

Idade	Número de Pacientes
29-30 anos	4 pacientes
40-50 anos	3 pacientes
51-60 anos	6 pacientes
61-70 anos	11 pacientes
71-80 anos	14 pacientes
81-90 anos	34 pacientes
Mais de 90 anos	10 pacientes

Criada pela autora com base nos dados do período de 03/2015 a 07/2016 da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Unimed Petrópolis.

Os dados expostos acima podem ser observados no gráfico a seguir:

Gráfico 2: Faixa etária



Elaborado pela Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Unimed Petrópolis, com base nos dados do período de 03/2015 a 07/2016.

Tais dados demonstram o aumento da incidência e prevalência das doenças crônico-degenerativas na população idosa, corroborando o que foi discutido ao longo do trabalho, em relação ao processo de transição demográfica da população que o Brasil vivencia desde a década 1970, o que reflete no envelhecimento da população e o consequente aumento do número de pacientes com doenças crônico-evolutivas.

Esses pacientes, na fase terminal de suas doenças, são internados normalmente em UTI, sem indicação, pelo fato de não haver uma política de cuidados paliativos na grande maioria dos hospitais, com um espaço adequado a esse cuidado e com uma equipe comprometida com a filosofia deste tipo de atenção em saúde. O foco do cuidado hospitalar ainda é utilizar todos os recursos técnicos e científicos para manter o funcionamento dos órgãos, não reconhecendo as necessidades do paciente e sua família no sentido de promover uma melhor qualidade na finitude da vida. Dessa forma é importante reconhecer o conceito de distanásia<sup>26</sup>:

A distanásia é um termo pouco conhecido, porém, muitas vezes, praticada no campo da saúde. É conceituada como uma morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, por meio de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade (SELLI; ALVES, 2009).

Portanto, reforça a importância da implementação de políticas de cuidados paliativos no ambiente hospitalar.

<sup>26</sup> É importante trazer também os conceitos de eutanásia e ortotanásia.

Eutanásia consiste na aceleração do processo natural da morte por meios artificiais, e ortotanásia significa respeitar o próprio curso da doença e da morte (RADIS, 2016, p.12).

### 3.2.2 Redução de custos no hospital

Foi realizado um levantamento pela Comissão de Cuidados Paliativos, junto com o setor de Custos do Hospital, sobre os custos evitados com a permanência de pacientes em cuidados paliativos, em relação se eles tivessem permanecido na (Unidade de Terapia Intensiva) UTI. Tais dados são referentes ao período de janeiro a maio de 2016.

Nesse período, quinze pacientes foram acompanhados pela Comissão, com duração de internação que variou de um dia a dezoito dias internados. O valor diário de um paciente na UTI é de R\$ 1.546,40, tendo sido oitenta e oito o número de dias que esses pacientes teriam ficado internados na UTI caso não estivessem em cuidados paliativos. Portanto, levando em consideração o valor diário da estadia na UTI e multiplicando este valor pelo número de dias que estes pacientes poderiam ter ficado internados em tal setor, evitou-se um gasto de R\$ 136.083,20 no hospital. Como ilustrado no quadro a seguir:

Quadro 2: Custos evitados

Paciente	Dias em CP	Diferença diária	Custos Evitados
A	13	R\$ 1.546,40	R\$ 20.103,20
B	2	R\$ 1.546,40	R\$ 3.092,80
C	3	R\$ 1.546,40	R\$ 4.639,80
D	4	R\$ 1.546,40	R\$ 6.185,60
E	18	R\$ 1.546,40	R\$ 27.835,60
F	4	R\$ 1.546,40	R\$ 6.185,60
G	6	R\$ 1.546,40	R\$ 9.278,40
H	2	R\$ 1.546,40	R\$ 3.092,80
I	12	R\$ 1.546,40	R\$ 18.556,80
J	3	R\$ 1.546,40	R\$ 4.639,20
K	1	R\$ 1.546,40	R\$ 1.546,40
L	2	R\$ 1.546,40	R\$ 3.092,80
M	2	R\$ 1.546,40	R\$ 3.092,80
N	7	R\$ 1.546,40	R\$ 10.824,80
O	9	R\$ 1.546,40	R\$ 13.917,60
<b>TOTAL</b>	<b>88</b>		<b>R\$ 136.083,20</b>

Criada pela autora com base nos dados do período de 03/2015 a 07/2016 da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Unimed Petrópolis.

Os dados acima reforçam o que Camila Sardenberg (2013) afirmou: que tais cuidados estão relacionados à redução de custos hospitalares, principalmente em razão do menor tempo de permanência hospitalar, do menor uso de diárias de Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) e de visitas aos serviços de emergência.

Para os serviços públicos de saúde essa redução de custos hospitalares significa a possibilidade de maiores investimentos em outros setores, como por exemplo, maiores incentivos à atenção básica e a programas de promoção e prevenção de saúde.

### 3.3 O papel do assistente social nos cuidados paliativos: um campo a ser explorado

As políticas sociais são construídas como respostas do Estado às demandas da população. Segundo Couto e Prates (2009), uma demanda social transforma-se em questão social quando é socialmente reconhecida, quando consegue tensionar o poder instituído a dar respostas via políticas sociais e a ampliação de direitos.

A instituição saúde como direito de cidadania e dever do Estado opera um deslocamento teórico conceitual do tema *saúde* do campo biológico para o campo político e histórico da construção dos direitos sociais (CAVALCANTI E ZUCCO, 2006).

Como exemplo de conquista de direitos como resultado de luta social, temos a saúde sendo considerada legalmente como direito de todos e dever do Estado a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, uma conquista que se iniciou no final da década de 1970 com o movimento da Reforma Sanitária.

Em 1948 a OMS define saúde como “bem-estar físico, psíquico, mental e social”, superando assim a visão de saúde como ausência de doença. Devido a isso, construiu-se uma nova forma de se enxergar o processo saúde-doença, através de um olhar multidisciplinar. O que faz com que se insiram vários profissionais na viabilização das políticas de saúde (CAVALCANTI E ZUCCO, 2006).

Segundo Cavalcanti e Zucco (2006), a inserção do serviço social tem se tornado necessária na promoção, proteção e recuperação da saúde. A partir da perspectiva ampliada de saúde, a qual compreende o processo saúde-doença como decorrente das condições de vida e do trabalho.

A área da saúde tem, historicamente, concentrado um grande número de assistentes sociais. De acordo com Bravo (2007), a partir dos anos 1990 há uma ampliação da

contratação de profissionais do Serviço Social na área. Nesse período, a demanda por esse profissional aumentou em decorrência da especificidade do mesmo para o atendimento das questões da vida cotidiana envolvendo situações relacionadas com a saúde dos indivíduos. Concomitante ao aumento da demanda por atuação desses profissionais a importância dos assistentes sociais na área de saúde vêm crescendo.

Compreender a situação socioeconômica do paciente, os serviços disponíveis, as redes de suporte e canais para atender a demanda dos usuários, são atribuições do assistente social. Isso só é possível por meio da análise integral da situação a ser trabalhada, pelo reconhecimento dos limites impostos, mas também pelo vislumbre das possibilidades de encaminhamento das demandas que se apresentem.

Por análise integral entende-se uma perspectiva do indivíduo em que são consideradas suas dimensões biológica, cultural e social, buscando-se que ofereçam aos usuários uma assistência humanizada e em conformidade com o princípio da integralidade, respeitando à autonomia do paciente e o trabalho em equipe multiprofissional.

Embora, na formação acadêmica dos assistentes sociais sejam poucos os espaços que discutam questões relacionadas às doenças terminais e à morte, esses profissionais têm a possibilidade, devido às habilidades que desenvolvem ao longo de sua formação e vida profissional, de serem capazes da escuta e do entendimento de questões objetivas e subjetivas envolvidas nas situações que assistem nesse campo (SIMAO *et al*, 2010).

O acolhimento<sup>27</sup> e a escuta qualificada<sup>28</sup> devem ser características do trabalho deste profissional. Pois, diante de um quadro de doença terminal, o assistente social deve ser capaz de ouvir o paciente e, junto com outros profissionais, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida do indivíduo, oferecendo ao mesmo e a sua família suporte emocional e social dentro da abordagem dos cuidados paliativos. É um momento de construção, em que o acolhimento como prática requer que o trabalhador utilize seu saber para a elaboração de respostas às necessidades dos usuários. A escuta tem um papel central na PNH para as práticas de produção de saúde.

Em conjunto com outros profissionais, o assistente social deve agir de forma a contribuir para que esses pacientes e seus familiares se sintam respeitados, resgatando sua

---

<sup>27</sup> Como já foi exposto neste trabalho, na página 25: “segundo a PNH, acolher é reconhecer a demanda que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. O acolhimento deve ser construído de forma coletiva, tendo como objetivo relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, o trabalhador e o usuário”.

<sup>28</sup> Segundo Raimundo 2011, a escuta qualificada “funciona como uma ferramenta pela qual se estabelece interação humanizada, cidadã e solidária com usuários, familiares, comunidade e o reconhecimento e atuação em problemas de saúde de natureza aguda ou de relevância social para a saúde pública.” .



autonomia e dignidade, assim como contribuir para a efetividade de seus direitos (SIMAO *et al*, 2010).

A bibliografia sobre a atuação do serviço social em serviços de cuidados paliativos em hospitais ou unidades de saúde é escassa, pois a prática do assistente social nesta área ainda é pouco explorada. Sendo isso um reflexo da ausência de tais assuntos e debates dentro da universidade. No entanto, o papel de tal profissional possibilita uma melhor intervenção em equipe nos serviços de cuidados paliativos.

Diante dos vários desafios que permeiam a profissão, um deles é a necessidade de contribuir para a construção e o planejamento de políticas sociais mais justas. Desse modo, a compreensão sobre as necessidades sociais na área de saúde faz parte da possibilidade de intervenção e atuação do assistente social (SIMÃO *et al*, 2010).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Política Nacional de Humanização, criada pelo Ministério da Saúde (2003), tem como base uma atuação transversal às demais políticas de saúde, a fim de impactá-las e interferir na qualificação da atenção e gestão do SUS, como estratégia de transformação do sistema em direção ao alcance dos princípios fundamentais defendidos desde a Reforma Sanitária. Porém, diante da sua não efetivação é necessário discutir e aprimorar os serviços e a formação em cuidados paliativos no Brasil.

Mesmo o debate sobre cuidados paliativos sendo anterior à criação da PNH, tal política se constitui como uma possibilidade de pensar os modelos de atuação em Cuidados Paliativos, pois ambas se baseiam em princípios e diretrizes da mesma natureza. Sendo os principais a assistência humanizada aos usuários e em conformidade com o princípio da integralidade, respeitando à autonomia do paciente, e o trabalho em equipe multiprofissional.

Importante notar que os cuidados paliativos não devem ser vistos hoje como essencialmente diferentes de outras formas ou áreas de cuidados de saúde. Muitos de seus aspectos aplicam-se perfeitamente a todo tipo de cuidado em saúde, influenciando positivamente ao valorizar aspectos que ficaram em segundo plano a partir do domínio da medicina chamada científico-tecnológica, tais como as dimensões humana, histórica, social, artística, subjetiva, ética e espiritual da pessoa.

Os cuidados paliativos visam aliviar, especialmente nos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase terminal, grande parte dos sintomas de sofrimento de ordem física, psíquica, mental e espiritual. No entanto, a necessidade de cuidado paliativo não ocorre somente no momento da finitude, mas em todas as etapas da vida, logo muitos dos seus princípios deveriam ser aplicados em todo o sistema de saúde, para todos que dele precisem. O que deveria ocorrer a partir do momento da ampla e efetiva implementação da PHN em nosso sistema de saúde.

Na abordagem dos cuidados paliativos deve-se ultrapassar uma visão restrita à cura da doença, direcionando ações que visem à proteção social do paciente e resguardem suas decisões. Os profissionais de saúde devem atuar respeitando a autonomia do paciente, que é compreendida como um direito.

Este tipo de serviço tem papel fundamental na vida dos pacientes que a ele tem acesso, pois, entre tantos outros fatores, mostra o fortalecimento da relação entre o profissional de saúde e o paciente, a partir da empatia e de ações humanizadas, que poderiam ser aplicadas naturalmente em todas as formas de cuidado, que é o diferencial deste tipo de atenção na área

da saúde. Além disso, contribui para a otimização de gastos em saúde, como foi apresentado ao longo do trabalho.

No Brasil, ainda é exígua a qualificação profissional para oferecer uma assistência paliativa de qualidade, em relação à demanda, devido a serem poucos os cursos dedicados ao ensino e a pesquisa na área. Logo, torna-se fundamental incluir a disciplina de cuidados paliativos no currículo de todas as profissões da área da saúde para capacitar esses profissionais, possibilitando assim a criação de novos serviços de cuidados paliativos que contemplem a crescente demanda por esta modalidade de cuidado em nossa sociedade.

Essa abordagem ainda é tratada de forma incipiente na legislação e nas diretrizes que regulamentam a atenção à saúde, e raramente é apresentada e discutida na formação de profissionais da saúde.

O sistema de saúde brasileiro é insuficiente na oferta de Cuidados Paliativos, pois além da falta de profissionais especializados, não existe no país uma efetiva implementação da política pública que organize e padronize as ações em cuidados paliativos.

Para a construção de uma política de qualidade na área da saúde, a humanização deve ser vista como uma das dimensões fundamentais, não podendo ser entendida como apenas um programa a mais, mas sim como uma política norteadora que opere transversalmente aos vários níveis de atenção à saúde.

O assistente social tem um papel importante dentro da atenção em cuidados paliativos, pois além de contribuir com os demais profissionais por ter uma percepção integral sobre as condições que influenciam a saúde do paciente, também é capacitado para articular os serviços disponíveis, as redes de suporte e canais para atender as demandas apresentadas.

Porém, este profissional ainda tem pouca visibilidade nesse campo dentro de um paradigma em saúde centrado no protagonismo médico e na dimensão biológica da doença, o se que reflete numa incipiente produção acadêmica sobre o papel do assistente social em cuidados paliativos.

Compreender os cuidados paliativos na perspectiva da garantia de direitos em consonância com a Política Nacional de Humanização é pensar além do controle de dor e de sintomas: é considerar a questão da dignidade no adeus à vida.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALCANTARA, L. da S.; VIEIRA, J. M. W. *Serviço Social e Humanização na Saúde: limites e possibilidades*. Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 12, n. 2, p. 334 - 348, jul./dez. 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Estatuto Social da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*.

BARBI, M.Z. *A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde(SUS)*. Trabalho de conclusão de curso para pós-graduação em Curso de Especialização. 4 Estações Instituto de Psicologia: São Paulo, 2011.

BRASIL. Constituição. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1998.

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

\_\_\_\_\_. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BENEVIDES, R. e PASSOS E. *A humanização como dimensão pública das políticas de saúde*. Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005a, p. 561-571.

CARVALHO, C.A.F. *Humanização da atenção em Cuidados Paliativos: reflexões sobre a integralidade da assistência*. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialista em Saúde Pública). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2012. 35 p.

CAVALCANTI, L. F.; ZUCCO, L. P. Política de saúde e Serviço Social. In: REZENDE, I.; CAVALCANTI, L. (Org.). *Serviço Social e políticas sociais*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006. p. 67-82.

COMBINATO, Denise Stefanoni; QUEIROZ, Marcos de Souza. *Morte: uma visão psicossocial*. Estud. psicol. (Natal), Natal, v. 11, n. 2, p. 209-216, Agosto. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 junho 2016.

CONNOR, SR; BERMEDO, MCS. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: World Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014.

CONSELHO FEDERAL DO SERVIÇO SOCIAL. *Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na política de saúde*. Brasília: Conselho Federal do Serviço Social, 2010. 80p. (Série: Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais). Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros\\_para\\_a\\_Atualizacao\\_de\\_Assistentes\\_Sociais\\_na\\_Saude.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atualizacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf)>. Acesso em: 7 de setembro de 2016

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. *Cuidados Paliativos*. Disponível em: <<http://www.cremesp.org.br>>. Acesso em 14 de novembro 2009.

COUTO, B. R. e PRATES, J. *Material didático elaborado para a Disciplina de Seguridade Social e Serviço Social*. PUCRS, agosto de 2009.

FRANCO, D.P. *Encontro com a Paz e a Saúde*. 3 ed. Pelo Espírito Joanna de Ângelis. Salvador: LEAL, 2014.

FERREIRA, ABH. *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa*. 4a ed. Curitiba: Positivo; c2009.

FERREIRA, L.R. *Práticas de humanização como mecanismo de coordenação do trabalho em saúde e a identificação de redes - o caso de dois laboratórios do IPEC*. Rio de Janeiro, 2014. Dissertação de mestrado. FIOCRUZ, ENSP, Rio de Janeiro, 2014.

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. *Expansão dos cuidados paliativos*. 2010. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.cancer.org.br/noticia/275/expansao-dos-cuidadospaliativos>>.

GALLIAN, Dante; PONDÉ, Luiz Felipe; RUIZ, Rafael. *Humanização, humanismos, humanidades: problematizando conceitos e práticas no contexto da saúde no Brasil*. In: Revista Internacional de Humanidades Médicas – Commom Ground Publishing España S.L., Madrid, Espanha. 2012.

INFORME ENSP. *OMS lança manual sobre cuidados paliativos em pacientes com câncer em estado terminal*, 2007. Disponível em <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/6606>>. Acesso em 3 de junho de 2016.

INSTITUCIONAL DE REINALDO AYER DE OLIVEIRA. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

INSTITUTO ALZHEIMER BRASIL. Entendendo a Doença de Alzheimer (DA) através de estudos realizados com populações (Epidemiologia). Disponível em: <[http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detalhes-Instituto\\_Alzheimer\\_Brasil/33/entendendo\\_a\\_doenca\\_de\\_alzheimer\\_da\\_atraves\\_de\\_estudo\\_s\\_realizados\\_com\\_populacoes\\_epidemiologia\\_](http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detalhes-Instituto_Alzheimer_Brasil/33/entendendo_a_doenca_de_alzheimer_da_atraves_de_estudo_s_realizados_com_populacoes_epidemiologia_)>. Acesso em: 20 junho 2016.

INSTITUTO ONCOGUIA. *Estimativas no Mundo, 2015*. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estimativas-no-mundo/1706/1/>>. Acesso em 14 de julho de 2016.

MACHADO, M. de Abreu. *Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil*. Rio de Janeiro, 2009. 101f. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) – ENSP, FIOCRUZ, Rio de Janeiro. 2009.

MACIEL M.G.S., Mota G., Pimentel S. *Tempo de amor: a essência da vida na proximidade da morte*. 1. ed. São Caetano do Sul: Difusão Editora; 2007. 64 p.

MCCOUGHLAN, Marie. *A necessidade de cuidados paliativos*. In: Humanização e cuidados paliativos / 6ª.ed. Leo Pessini, Luciana Bertachini (organizadores). – São Paulo; Edições Loyola, 2014.

MELO, A. G. Cavalcanti de. *Os cuidados paliativos no Brasil*. In: Humanização e cuidados paliativos / 6ª.ed. Leo Pessini, Luciana Bertachini (organizadores). – São Paulo; Edições Loyola, 2014.

MENEZES, R. Aisengart. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro; Garamond; FIOCRUZ, 2004.

MOTA R.A., MARTINS C.G.M., VERAS R.M. *Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar*. Psicol Estud 2006.

MOURA, C. *A inevitabilidade da morte e o cuidar em fim de vida: entre a Filosofia e a Bioética*. Coisas de Ler; 2011. p. 142 -3.

NEGRI, B. *Manual PNHAH*. Brasília: Ministério da Saúde, s/d. p. 1-20.

NICKEL, Luana et al . *Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014*. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 70-76, Mar. 2016 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452016000100070&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100070&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 junho 2016.

OSELAME, M, N. *Um Estudo sobre as Práticas da Musicoterapia em Direção à Promoção da Saúde*. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social) - Centro de Ciências Humanas. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

PAGLIOSA, F L., & DA ROS, M. A. *O relatório Flexner: para o bem e para o mal*. Revista Brasileira de Educação Médica, 2008. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022008000400012>>.

PESSINI, Leo. *Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde*. In: Humanização e cuidados paliativos / 6ª.ed. Leo Pessini, Luciana Bertachini (organizadores). – São Paulo; Edições Loyola, 2014.

PESSINI, L., BERTACHINI, L. *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. Mundo Saúde. 2005.

RIOS, I. C. *Caminhos da humanização na saúde : prática e reflexão*. São Paulo: Áurea Editora, 2009.

SANTOS C.F. *A atuação de assistente social em cuidados paliativos*. In: Figueiredo MTA, organizadores. Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e Tanatologia. São Paulo: Unifesp; 2006. p. 62-65.

SCHRAMM, F.R.. *Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos*. 2002. Revista Brasileira de Cancerologia.

SIMAO, Andréa Branco et al . *A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações*. Serv. Soc. Soc., São Paulo , n. 102, p. 352-364, June 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-66282010000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282010000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 01 de dezembro de 2016.

SILVA, J.A. *A dignidade da pessoa humana como valor supremo da democracia*. Revista de Direito Administrativo, v. 212, p. 84-94, abr./jun. 1998.

SILVA, T.A. e CARVALHO, K.K.S. *A importância da Política Nacional de Humanização para a qualidade do sistema público de saúde brasileiro*. Brasília. DF. 2010. 42f. Monografia (Graduação em Enfermagem). Universidade Católica de Brasília. Novembro de 2010.

SIQUEIRA-BATISTA, R., SCHRAMM, F. R. *Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia*. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: outubro de 2016.

STRECK, D.R., REDIN, E., ZITKOSKI, J. J. *Dicionário Paulo Freire*. 3ª edição. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016.

VASCONCELOS, A.M.N, GOMES, M. M. F. *Transição demográfica: a experiência brasileira*. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília , v. 21, n. 4, p. 539-548, dez. 2012 . Disponível em: <[http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742003000200001](http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742003000200001)>. Acesso em: Outubro de 2016.

WALDOW, VR; BORGES, RF. *Cuidar e humanizar: relações e significados*. Acta Paulista de Enfermagem. Vol.24 nº. 3, São Paulo. 2011.

## **ANEXOS**



**ANEXO 1**

Universidade Federal  
do Rio de Janeiro

**DECLARAÇÃO**

Declaro, para fins de direito, que a aluna MARIANNA DE S. THIAGO PAPINUTTO, registrada sob o número 113085442, regularmente matriculada no curso de Serviço Social desta Universidade, é minha orientanda do Trabalho de Conclusão de Curso II (TCCII). No momento está elaborando sua monografia, cujo tema é “Os cuidados paliativos aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas e a sua importância social”. Gostaríamos que pudessem responder as entrevistas que fazem parte da investigação do objeto de tal trabalho.

---

Data

---

Professora Ilma Rezende

## ANEXO 2

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DO HOSPITAL UNIMED PETRÓPOLIS.**

O Roteiro de Entrevista a que se refere esse Termo de Consentimento é parte do projeto de pesquisa elaborado por Marianna de S. Thiago Papinutto aluna regular da Escola de Serviço Social da UFRJ – DRE 113085442 – sob orientação da Professora Ilma Rezende para produção do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), exigência do curso de Serviço Social para a conclusão da graduação.

O **objeto** de estudo do TCC é a discussão sobre cuidados paliativos no Brasil no contexto de aumento de pessoas com doenças crônicas degenerativas ou em fase terminal.

Sua participação neste estudo se dará através da entrevista sobre o referido objeto de estudo. Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza. Os benefícios relacionados com a sua participação referem-se ao conhecimento que poderá ser produzido a partir da confecção do trabalho de conclusão de curso (TCC).

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial: em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, os entrevistados serão identificados por números. Os resultados serão apresentados de modo a não ser possível identificar os indivíduos que dele participaram. As pessoas, por acaso, referidas durante a entrevista também terão suas identidades mantidas em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para fins do estudo acima referido e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A sua participação é voluntária. A qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Eu \_\_\_\_\_ abaixo assinado (a) concordo em participar voluntariamente desta pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a este estudo.

Petrópolis, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

Assinatura do colaborador

**ANEXO 3**

Universidade Federal  
do Rio de Janeiro

**Centro de Filosofia e Ciências Humanas**

**Escola de Serviço Social**

1ª Parte - Dados de Identificação:

- 1) Nome: \_\_\_\_\_
- 2) Sexo: \_\_\_\_\_
- 3) Estado Civil: \_\_\_\_\_
- 4) Idade: \_\_\_\_\_
- 5) Profissão: \_\_\_\_\_
- 6) Instituição de ensino em que se formou: \_\_\_\_\_
- 7) Tempo de formação: \_\_\_\_\_
- 8) Tempo que trabalha na instituição: \_\_\_\_\_
- 9) Tempo que trabalha com cuidados paliativos: \_\_\_\_\_
- 10) Idade: \_\_\_\_\_
- 11) Religião: \_\_\_\_\_

2ª Parte - Dados em Relação à Investigação do Objeto:

- 1) Quando **você começou a trabalhar com cuidado paliativo?**

---

---

---

---

---

---

**2) Por que você começou a trabalhar com cuidado paliativo?**

---

---

---

---

---

---

**3) Como é a trabalhar com cuidado paliativo?**

---

---

---

---

---

---

**4) Qual o papel da comunicação no exercício do cuidado paliativo em relação:**

**a. Ao paciente?**

---

---

---

---

---

---

**b. A família?**

---

---

---

---

---

---

**c. A equipe?**

---

---

---

---

---

---

- 5) Há diferenças na forma de abordagem com pacientes em diferentes estágios evolutivos de doença?

---

---

---

---

---

---

- 6) Como você situa o cuidado paliativo no âmbito das políticas de saúde?

---

---

---

---

---

---

- 7) Quais valores você considera que devam ser destacados no âmbito da prática do cuidado paliativo?

---

---

---

---

---

8) Qual a importância do cuidado paliativo na abordagem em saúde?

---

---

---

---

---

---

Obrigada!

Marianna de S. Thiago Papinutto