

UFF– UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

ESS – ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

PPS – PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL

DOUTORADO EM POLÍTICA SOCIAL

ALUNA: Andreia Pereira de Assis Ouverney

ORIENTADORA: Prof. Dra. Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato

A TRAJETÓRIA DE CONSOLIDAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL



Niterói
MAIO 2022

UFF- UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL

ANDREIA PEREIRA DE ASSIS OUVERNEY

Tese apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor. Área de concentração: Política Social

ORIENTADORA: Prof.^a. Dra. Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato

Niterói/RJ

2022

Ficha catalográfica automática - SDC/BCG
Gerada com informações fornecidas pelo autor

095t Ouverney, Andreia Pereira de Assis
A Trajetória de Consolidação dos Cuidados Paliativos no
Brasil / Andreia Pereira de Assis Ouverney ; Lenaura de
Vasconcelos Costa Lobato, orientador. Niterói, 2022.
200 f. : il.

Tese (doutorado)-Universidade Federal Fluminense, Niterói,
2022.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22409/PPGESS.2022.d.08689988777>

1. Cuidados Paliativos. 2. SUS. 3. Análise de Política. 4.
Finitude. 5. Produção intelectual. I. Lobato, Lenaura de
Vasconcelos Costa, orientador. II. Universidade Federal
Fluminense. Escola de Serviço Social. III. Título.

CDD -

ANDREIA PEREIRA DE ASSIS OUVERNEY

A TRAJETÓRIA DE CONSOLIDAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

Tese apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora. Área de concentração: Política Social

Data da aprovação: _____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato– UFF (Orientadora)

Prof. Dr. Ernani Costa Mendes – INCA (1º Examinador)

Prof.^a Dr.^a Ariane Rego de Paiva – PUC-Rio (2º Examinador)

Prof.^a Dr.^a Rachel Gouveia Passos – UFF/UFRJ (3º Examinador)

Prof. Dr. Carlos Antônio de Souza Moraes – UFF (4º Examinadora)

Prof.^a Dr.^a Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio - INCA (Suplente)

Prof.^a Dr.^a Ingrid Karla da Nóbrega Beserra - UFT (Suplente).

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último dia da sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.”

Dame Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS

Palavras não são suficientes para manifestar minha gratidão para aqueles que contribuíram para a elaboração deste trabalho. Um trabalho acadêmico pode, no primeiro momento, parecer ser uma trajetória solitária, com dores e alegrias que atingem o sujeito pesquisador que a realiza. Essa sensação não se sustenta durante o processo de elaboração, pois os caminhos percorridos para que ele acontecesse contaram com o apoio de muitas pessoas queridas.

Agradeço primeiramente à Deus que me sustenta em todos os momentos.

À minha orientadora, Professora Lenaura Lobato. Sua amizade, generosidade, delicadeza, orientação, paciência e cuidado comigo foram essenciais para que eu chegasse até aqui. Não tenho palavras para te descrever, apenas para te agradecer e dizer que sou sua fã e que desejo manter para sempre você em minha vida. Sua amizade é primorosa e caridosa. Conviver com você e com sua genialidade é um privilégio. Obrigada por tudo.

Aos professores Rachel Gouveia, Ariane de Paiva, Ernani Mendes e Simone Garruth pelas contribuições e sugestões para o melhoramento deste trabalho.

Aos professores e funcionários do Programa de Pós-graduados em Política Social da UFF pelo aprendizado e suporte na realização deste trabalho.

Aos meus colegas de turma mista do mestrado e doutorado Ingrid Beserra, Thiago Defanti, Thais Gaudard (*in memoriam*), Sofia Alvarez e Tathiana Costa pela convivência e pelas trocas realizadas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pelo financiamento desse estudo.

Ao corpo de funcionários do Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. O trabalho realizado por vocês nesta instituição faz muita diferença na vida dos indivíduos, além de contribuir para a consolidação de um SUS mais humanizado e potente.

Às colegas assistentes sociais do Hospital do Câncer IV, que me ensinaram a amar a causa paliativista e ter um olhar crítico e compassivo com os pacientes com câncer avançado. Com elas aprendi o dever de promover e garantir direitos de fim de vida, algo tão complexo e invisibilizado na nossa sociedade.

Aos pacientes e familiares com quem convivo diariamente no exercício do meu trabalho no Hospital do Câncer IV. Vocês me ensinam que a integralidade e o acesso à saúde ganham outra dimensão quando se vive o processo de finitude.

Às colegas assistentes sociais do Centro de Operações Rio, que dividem comigo a árdua e desafiadora missão de monitorar e gerenciar o atendimento as famílias e indivíduos vitimizados pelos desastres que ocorrem na Cidade do Rio de Janeiro. Agradeço em especial a sempre chefe e amiga Tereza Maria por todo suporte e carinho.

Às amigas Sonia Fleury, Rosangela Alves, Valéria Bicudo e Vania Silva. Levo vocês do PEEP para a vida.

Às minhas amigas de uma vida Susana, Cristina, Aline, Priscila e Daniele pela cumplicidade e carinho de anos:

À Rafael e Doralice - meus pais - pelo amor, sustento, dedicação, afeto incondicional que me ofereceram sempre. Agradeço também meus irmãos Adriana, Rafael e Rodrigo (*in memoriam*) com quem aprendi que amor se compartilha no dia a dia, na beleza de aprender com as diferenças e semelhanças.

Ao Assis, meu melhor amigo e meu amor. Sua presença e seu afeto oferecem sustento, paz e a certeza de que almas gêmeas existem. Te amo!

À minha sogra Aldemira (Norema) e ao meu primo Flávio (Binho) pelo apoio que sempre me deram.

Aos meus sobrinhos Tom, Francisco, Nina e Gabriel por todo beijinho e carinhos trocados. Titia ama muito vocês.

Ubuntu!

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo analisar o processo de construção e consolidação da política de cuidados paliativos no Brasil. Os cuidados paliativos existem no Brasil como uma ação em saúde há 40 anos, sendo normatizada e inserida no leque de ações a serem desenvolvidas pelo SUS há 30 anos. Contudo, seu desenvolvimento, embora mais intensificado a partir dos anos 2000, ainda pode ser considerado pontual, com a existência de alguns serviços dispersos. A hipótese deste trabalho compreende os cuidados paliativos como uma política social que se consolida no SUS obedecendo um modelo de trajetória dependente de retorno crescente descrita por Pierson (2000), onde essa ação em saúde se desenvolve a partir da consolidação de outras ações em saúde, especialmente na estruturação da rede de atenção oncológica e posteriormente com a rede de atenção do SUS. Para analisar esse processo de construção e consolidação, optou-se por tomar como objeto as normativas que estruturam o serviço no sistema de saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, elaborada a partir da pesquisa documental das normativas, revisão integrativa dos artigos voltados para a análise dos cuidados paliativos no SUS, produzidos entre os anos 2000-2019 e pesquisa bibliográfica dos livros e estudos publicados sobre a temática. Para elaboração de um norte analítico do modelo brasileiro, esse trabalho se debruçou em dois modelos de oferta de cuidados paliativos: o modelo espanhol e o modelo inglês, que foram escolhidos pelo fato de apresentarem um sistema de saúde semelhantes ao SUS e por terem uma política consolidada de cuidados paliativos. Os resultados obtidos confirmam a hipótese trabalhada, mostrando que a trajetória dependente de retorno crescente dos cuidados paliativos no país se caracterizou pelo elemento normativo, uma evolução filosófico/conceitual, com ampliação da concepção conceitual e no leque de ações, especialmente com sua inserção na Rede de Atenção do SUS e na interface com a atenção básica. Os cuidados paliativos se desenvolvem no âmbito do SUS como uma ação secundária, associada a outros serviços, possuindo pouca coordenação nacional sobre as ações assistenciais e de financiamento próprios. Outro resultado a ser destacado são as iniquidades regionais na oferta desses serviços, que reflete às iniquidades regionais de oferta de serviços especializados do próprio SUS. Como elementos para pesquisas futuras, esse trabalho traz o debate do *care social* e como a oferta de cuidados pelo Estado auxiliou na consolidação dos modelos inglês e espanhol, assim como a reflexão sobre como as sociedades modernas tratam de forma recalcada a morte e todos os seus aspectos, influenciando na forma como são atendidas as necessidades sociais a ela inerentes.

Palavras-chave: cuidados paliativos, análise de política, SUS, integralidade, inequidade no acesso aos serviços de saúde, finitude.

ABSTRACT

The present work aims to analyze the process of construction and consolidation of the palliative care policy in Brazil. Palliative care has existed in Brazil as a health action for 40 years, being standardized and inserted in the range of actions to be developed by the SUS for 30 years. However, its development, although more intensified from the 2000s, can still be considered punctual, with the existence of some dispersed services. The hypothesis of this work comprises palliative care as a social policy that is consolidated in the SUS obeying a model of dependent trajectory of increasing return described by Pierson (2000), where this action in health is developed from the consolidation of other actions in health, especially in the structuring of the oncology care network and later with the SUS care network. To analyze this process of construction and consolidation, it was decided to take as object the regulations that structure the service in the health system. This is a qualitative research, based on documentary research of regulations, an integrative review of articles focused on the analysis of palliative care in the SUS, produced between the years 2000-2019 and bibliographic research of books and studies published on the subject. In order to develop an analytical guideline for the Brazilian model, this work focused on two models of palliative care provision: the Spanish model and the English model, which were chosen because they have a health system similar to the SUS and because they have a consolidated palliative care. The results obtained confirm the hypothesis worked, showing that the dependent trajectory of increasing return of palliative care in the country was characterized by the normative element, a philosophical/conceptual evolution, with expansion of the conceptual conception and in the range of actions, especially with its insertion in the Network of Attention of the SUS and in the interface with the basic attention. Palliative care is developed within the scope of the Brazil's Public Health System as a secondary action, associated with other services, with little national coordination on care actions and their own financing. Another result to be highlighted is the regional inequities in the provision of these services, which reflects the regional inequities in the provision of specialized services by the SUS itself. As elements for future research, this work brings the debate on social care and how the provision of care by the State helped in the consolidation of the English and Spanish models, as well as the reflection on how modern societies deal in a repressed way with death and all its consequences. aspects, influencing the way in which the social needs inherent to it are met.

Keywords: palliative care, policy analysis, SUS, integrality, inequities of access, finitude

LISTA DE SIGLAS

ABEn	Associação Médica Brasileira e Associação Brasileira de Enfermagem
ABIFICC	Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CACON	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CBR/RT	Setor de Radioterapia do Colégio Brasileiro de Radiologia
CIB	Comissão Intergestora Bipartite
CIT	Comissão Intergestora Tripartite
CLT	Código de Leis Trabalhistas
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
COSEMS	Conselho de Secretarias Municipais de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil.
DCNT	Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
ELSI-Brasil	Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos No Brasil
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
HC IV	Hospital do Câncer IV
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
INCA	Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva
INSALUD	Instituto Nacional de Saúde
NHS	National Health Service
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNPCC	Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer
SBA	Sociedade Brasileira de Anestesiologia
SBCO	Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica
SBN	Sociedade Brasileira de Neurocirurgia
SBOC	Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SEGG	Sociedad Española de Geriátría e Gerontología
SemFyC	Sociedad Española de Medicina de Familia e Comunitaria
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica
SEOR	Sociedad Española de Medicina Radioterápica
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela Unificada de Procedimentos
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
UNACON	Unidade De Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
USAID	Agência dos Estados Unidos Para o Desenvolvimento Internacional
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Health Organization
COVID-19	Coronavirus Disease (Doença do Coronavírus)
PADES	Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte

LISTAS DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxo Metodológico para sistematização das referências utilizadas	63
Figura 2 - As 10 principais causas de mortalidade em Brasil, ambas todas as idades (padronizado)/2017	67
Figura 3 - Modelo proposto pela OMS para implementação dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde.....	76
Figura 4 - Mapa Global de desenvolvimento dos cuidados paliativos.....	81
Figura 5 - Níveis de desenvolvimento de cuidados paliativos e desenvolvimento humano	82
Figura 6- Distribuição de opioides morfina-equivalente (morfina em mg/paciente com necessidade de cuidados paliativos 2010-2013.....	83
Figura 7 - Ranking de qualidade de morte de 80 países	84
Figura 8 - Modelo de organização e oferta de cuidados paliativos em relação ao momento da doença.....	89
Figura 9 - Tipos de serviços de cuidados paliativos ofertados no Reino Unido.....	98
Figura 10- Recursos assistenciais em Cuidados Paliativos na Espanha	106
Figura 11 - Linha do tempo: Fundação dos principais serviços de cuidados paliativos criados no Brasil até 2019	117

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Modelos de análise de mudança institucional	48
Tabela 2. Artigos selecionados para avaliação	56
Tabela 3 - Unidade de cuidados paliativos para pacientes internados Reino Unido/ 2008	93
Tabela 4 - Unidades assistenciais de tratamento oncológico no SUS – ano 2021..	120
Tabela 5 - Normativas federais que estruturam os cuidados paliativos no Brasil ...	134
Tabela 6 - Leis estaduais que estruturam Programas ou ações estaduais em cuidados paliativos	144
Tabela 8 - Proposta da ANCP de organização das ações em cuidados paliativos na Rede de Atenção do SUS	147
Tabela 9 - Atendimento ambulatorial de pacientes em cuidados paliativos oncológicos Jan/2014 - jun./2019.....	152
Tabela 10 - Atendimento Fisioterapêutico de Paciente em Cuidados Paliativos no Brasil 2008 a 2019– Procedimentos e Valores Aprovados	153
Tabela 11 - Gastos com Quimioterapia paliativa no SUS. Período entre 2008-2018	154
Tabela 12 - Internação Domiciliar de Pacientes em cuidados Paliativos Oncológicos 2014-2019	155
Tabela 13 - Concentração de serviços e leitos de internação exclusivos para CP .	156
Tabela 14 - Evolução das instituições que ofertam serviço de cuidados paliativos.	157
Tabela 15 - Organização dos serviços de cuidados paliativos quanto a sua natureza nos Estados com mais serviços.	157

Sumário

INTRODUÇÃO	15
A Constituição de 1988 e a formação do SUS – Campo de desenvolvimento de novas políticas.	23
O SUS como sistema que auxilia na estruturação dos cuidados paliativos	33
CAPÍTULO 1- CONCEITO DE POLÍTICA SOCIAL – EMERGÊNCIA, CONCEITOS E CONTRIBUIÇÃO PARA COMPREENSÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	36
1.1. A emergência, desenvolvimento, características que compõem os Estados de Bem-Estar Social	36
1.2. O debate brasileiro sobre o desenvolvimento de política social	42
1.3. A contribuição do neoinstitucionalismo histórico para o debate de análise de políticas sociais.....	46
1.4. O caminho metodológico adotado.....	50
CAPÍTULO 2 - HISTÓRIA E DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO E NO BRASIL - DESENHO DA POLÍTICA.....	65
2.1 O Movimento Hospice Moderno e o cuidado aos “moribundos” - avanços científicos, secularização e o debate sobre os que morrem.	68
2.2. A incorporação dos cuidados paliativos nos sistemas de proteção social - trajetória global e o incentivo da Organização Mundial de Saúde.	71
2.3. Os Cuidados Paliativos no Reino Unido – trajetória de uma ação em saúde no âmbito do NHS.....	86
2.4. E como se estruturam os cuidados paliativos no Reino Unido?	95
2.5. Espanha e os cuidados paliativos – o cuidado como elemento central de proteção social e promoção dos cuidados paliativos	101

CAPÍTULO 3 - CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E ARTICULAÇÃO COM O SUS: O DESENHO DE UMA POLÍTICA SOCIAL	110
3.1. A constituição do SUS e o aporte aos cuidados paliativos - consolidação normativa e diversificação de serviços.....	120
3.2. Principais Atores, criação de serviços e composição dos cuidados paliativos na atualidade	145
3.3. E qual a real estrutura dos cuidados paliativos no SUS?.....	151
3.4. Sobre as características do processo de consolidação dos cuidados paliativos no país	158
CAPÍTULO 4 - OS CUIDADOS PALIATIVOS E A ESTRUTURAÇÃO DE UMA AÇÃO EM SAÚDE NO BRASIL.....	162
4.1. O desenvolvimento incremental e dependente dos cuidados paliativos no SUS – principais características.....	168
4.2. A morte isolada – o não debate realizado.....	172
4.3. Da morte velada à constituição do care social – cuidados paliativos na cena da proteção social.....	173
CONSIDERAÇÕES FINAIS	179
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	187

INTRODUÇÃO

O presente trabalho é produto de uma inquietação de uma pessoa e profissional inserida na assistência de um hospital de referência em cuidados paliativos no Brasil, esse serviço existe desde 1998 na cidade do Rio. A inquietação tem origem em múltiplos fatores. Em primeiro lugar, o fato de existir um serviço único e considerado de excelência no âmbito do SUS, voltado para pacientes com câncer avançado e sem possibilidade terapêutica de cura. Um outro motivo, é o caso de os cuidados paliativos estarem integrados aos princípios e diretrizes do sistema de saúde, com destaque ao princípio da integralidade assistencial, ao qual se garante o acesso e os direitos dos sujeitos nas diferentes demandas de saúde que apresentam, incluindo aqui as demandas de garantia de qualidade de vida diante de doenças que a ameacem. Cabe destacar também o fato de que os cuidados paliativos exigem pouca complexidade assistencial se comparados a outros serviços assistenciais existentes no âmbito do SUS, embora sejam pouco difundidos e disseminados. Eles estão presentes em alguns centros de assistência especializada, em sua maioria dedicados à atenção oncológica. Sugestão de reescrita do período.

Se no Brasil, os cuidados paliativos se desenvolvem com ações isoladas, porém crescentes no âmbito do sistema, o mesmo não acontece em alguns países com sistemas de saúde consolidados, como a Inglaterra, Espanha, Portugal, França, Canadá e até mesmo nos Estados Unidos. Nesses países e em outros, guardadas as devidas particularidades de inserção nos sistemas de saúde e proteção social, os cuidados paliativos são uma ação em saúde consolidada e disseminada, sendo ofertada em diferentes esferas assistenciais e de coordenação de cuidado, com legislações e dotação orçamentária próprias.

Mas, o que são os cuidados paliativos? Qual sua origem na modernidade? Essas perguntas possuem respostas nas experiências assistenciais e estudos sobre controle de sintomas realizados por Cicely Saunders na década de 60 no Saint Christopher Hospice na Inglaterra. Como método assistencial, as pesquisas e estudos elaborados por Cicely foram primordiais para desenvolvimento dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, compreendidos como ações assistenciais integrais que visam a promoção do bem-estar e controle de sintomas de pacientes com diagnóstico de doenças avançadas como o câncer e sem possibilidade de cura. A inovação trazida por essa médica, enfermeira, assistente social e capelã, tem como

principal característica dar visibilidade ao sofrimento de indivíduos moribundos – tomando aqui a expressão utilizada por Norbert Elias – que, pela sua condição de saúde e incurabilidade, eram excluídos dos centros assistenciais voltados para a cura.

Aqui cabe abrir aspas para explorar o conceito de solidão vivenciada pelos moribundos descrita por Norbert Elias. O autor destaca em sua obra que o processo civilizador - iniciado há quinhentos anos nas sociedades ocidentais - trouxe mudanças individuais e coletivas em relação ao trato com a morte, encobrendo-a e recalçando-a na consciência individual e coletiva. Uma característica desse recalçamento da morte é o afastamento das crianças dos assuntos relacionados à finitude. O autor destaca também que esse processo de encobrir a morte é algo antigo, sendo feito por meio de elaboração de fantasias coletivas. Com o processo de individualização típico das sociedades contemporâneas, esse recalçamento se revela nas fantasias pessoais de imortalidade, com uma compreensão de possível controle e dominação do processo da morte.

“Aqui encontramos, sob forma extrema, um dos problemas mais gerais de nossa época- nossa incapacidade de dar aos moribundos ajuda e a afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte. A visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem uma muralha contra a ideia de sua própria morte”. (ELIAS, 2011, p. 6)

Essa fantasia é reforçada pelo advento do hospital, onde a morte é higiênica, sem odores e organizada em estruturas impessoais, que transforma esse evento num acontecimento amorfo. A solidão dos moribundos se configura quando o sujeito que está vivenciando seu processo de finitude, seja por adoecimento, seja por velhice, começa a sentir que deixou de ter significado para os outros. Há um processo de exclusão desses sujeitos da dinâmica familiar e societária, tornando-os invisíveis e sem humanidade. (ELIAS, 2011)

O avanço dos tratamentos e terapias modificadoras de doenças ameaçadoras de vida, aumentando a sobrevivência dos sujeitos, é um outro elemento que contribui para o isolamento dos moribundos. Mesmo em unidades hospitalares, a presença de pacientes sem possibilidade terapêutica é uma situação emblemática, especialmente em centros especializados para tratamento de doenças complexas, como o câncer. A presença dos indivíduos moribundos não era aceita nesses centros dedicados ao

tratamento, porque não havia interesse e organização para atendimento das demandas de cuidados e alívio de sintomas.

Unidades assistenciais especializadas, como as voltadas para atenção oncológica, são voltadas para organização de mecanismos, fluxos e tratamentos clínicos voltados prioritariamente para a busca da cura. Pacientes com doenças avançadas e considerados terminais não são priorizados nessas instituições. Frases do tipo “*não temos mais o que fazer por você*” marcam, muitas vezes, o desligamento desses pacientes nestas unidades assistenciais, rompendo com qualquer tipo de suporte assistencial para alívio dos seus sintomas.

A inovação proposta por Cicely consistia em dar visibilidade ao indivíduo moribundo, elaborando ações assistenciais e de cuidados que rompessem com esse ciclo de isolamento. E dar visibilidade consistia em escutar suas demandas, reconhecer sua condição de saúde e ofertar mecanismos terapêuticos e de suporte para que, mesmo numa condição de saúde que ameace a sua vida, ele possa ter e experimentar qualidade de vida a partir do controle dos sintomas.

Nessa percepção holística do paciente, entendendo-o não como um sujeito isolado em si, mas dotado de história e pertencente a um eixo familiar e comunitário, Cicely elabora o conceito de dor total, como estruturante para organização das ações assistenciais voltadas para os pacientes em cuidados paliativos. Tal dor, segundo a própria Cicely, só é vivenciada por indivíduos que experimentam o processo de finitude e é caracterizada por ser expressão de sintomas e sofrimentos desses sujeitos e por conter componentes físicos, sociais, psicológicos e espirituais que precisam ser abordados de forma multidisciplinar. De acordo com “Saunders (2018), lidar com a morte implica lidar com o fim de esperanças e planos. A dor não é só física e social, é também profundamente emocional”. (SAUNDERS, 2018)

A expansão dos cuidados paliativos envolveu a entrada de outros atores e intelectuais, como a médica psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, responsável pela sistematização conceitual sobre o luto e suas fases, a partir da realização de seminários com pacientes com doenças avançadas acompanhados por ela, no Hospital Billings da Universidade de Chicago¹. Avanços teóricos sobre os cuidados paliativos ocorreram com a interseção com a Bioética, possibilitando à elaboração teórica novos debates como o acesso à eutanásia, sobre as terapias fúteis para

¹ Elisabeth Kübler-Ross a partir dos seminários organizados no Hospital Billings elaborou o conceito das 5 etapas ou fases do luto: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação.

prolongamento de vida e oferta de conforto presentes na discussão da distanásia e um debate bem específico do Brasil no campo da ortotanásia, que é o respeito pelo processo natural da morte, com interferência clínica para garantia do conforto.

A expansão dos cuidados paliativos no mundo também teve forte influência de mecanismos internacionais como a OMS, que atrela o acesso a esse cuidado ao desenvolvimento de ações de prevenção, tratamento e controle do câncer, especialmente nos países em desenvolvimento. As projeções realizadas pela OMS sobre a expansão do câncer e envelhecimento da população – que serão apresentados no capítulo 1 – revelavam a necessidade dos países em organizar sua atenção oncológica e a oferta de cuidados paliativos. Na década de 80, com a Pandemia da AIDS, novamente o reforço pela adoção de práticas de paliativos se mostrou necessário, para promover conforto à pacientes que experimentavam múltiplos sintomas de uma doença grave e sem cura. Novamente sua necessidade foi reforçada com os estudos demográficos mundiais, que apontam para o envelhecimento e a prevalência de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) suscetíveis à palição.

No Brasil, as primeiras ações em cuidados paliativos datam do fim da década de 70 e início da década de 80 e ocorreram em centros de oncologia. Já nas últimas décadas, em especial após os anos 2000, vem sendo observado o aumento de serviços voltados para a oferta de cuidados paliativos. Segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) existem 192 serviços que ofertam cuidados paliativos no Brasil no ano de 2018, sendo 117 ofertados pelo SUS, 128 inseridos em unidades hospitalares, 17 fazem atenção domiciliar, 38 atendem crianças e adolescentes e 9 seguem o modelo hospice, que se caracteriza por serviços que oferecem quartos de enfermaria com profissionais voltados para oferta de serviços para controle de sintomas (SANTOS, FERREIRA e GUIRRO, 2019)². O crescimento da oferta desses serviços no país reflete a mudança do perfil populacional e epidemiológico brasileiro, onde se observa o aumento da longevidade e da incidência de doenças e Agravos Não-Transmissíveis, dentre elas, o Câncer.

O crescente envelhecimento da população tratado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Característica dos Moradores e Domicílios -

² Não existe um acompanhamento e/ou descrição de quantitativo de serviços por fontes oficiais do governo. Esse dado será explorado no capítulo 3

divulgada pelo IBGE, revelou a existência de 30,2 milhões de idosos no ano de 2017 no Brasil. Já o acesso aos serviços de saúde por essa população foi objeto de pesquisa do Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos No Brasil (ELSI-Brasil) e apontou que 75% dos idosos brasileiros dependem exclusivamente do SUS e que 40% deles possuem uma doença crônica, sendo que 29% possuem duas doenças crônicas associadas. (MACINKO, ANDRADE, *et al.*, 2018)

Ainda no campo estatístico de doenças e agravos não transmissíveis, cabe destacar os dados epidemiológicos sobre o câncer no Brasil. A Estimativa de incidência de câncer no Brasil elaborada pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), aponta para a existência anual de 625 mil novos casos de câncer para o biênio 2020-2022, sendo a segunda causa de morte do país (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019). A Organização Mundial de Saúde estima que o câncer seja responsável por 21% das mortes em todo o mundo nos países em desenvolvimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

As mudanças do perfil populacional e epidemiológico, da criação de normativas e serviços no âmbito do SUS, associados ao crescente interesse acadêmico e político promovido por atores envolvidos com a temática, ocasionaram a criação de serviços de CP em todo o país, especialmente no âmbito das instituições voltadas para oferta da atenção oncológica, proporcionando assim uma identidade de ações paliativistas no país. Contudo, esse desenvolvimento ainda é considerado insuficiente diante da demanda brasileira, agravada pela dimensão continental e particularidades regionais. É justamente essa situação que instigou a pergunta central que pretende ser respondida por esse trabalho: por que os cuidados paliativos, sendo uma ação em saúde que existe no Brasil há 40 anos, que tem mecanismos normativos federativos específicos que a regulamentam como um serviço a ser ofertado no SUS há 30 anos apresenta, até hoje, ações isoladas/pontuais? Essa indagação parte do argumento dela ser considerada estratégica para promoção da qualidade de vida para indivíduos em situação de doenças ameaçadoras de vida, tanto por organismos internacionais como a OMS, quanto em sistemas de saúde que são modelos universais de acesso e promoção da integralidade e da equidade, como os que serão apresentados aqui.

Um olhar a partir das metodologias de análise de política pode auxiliar na compreensão de alguns fenômenos explicativos na constituição dos cuidados paliativos no país. Entende-se por análise de política o processo pelo qual são priorizados a compreensão sobre o entendimento e a formação de uma agenda da

política. Ela se preocupa com a detecção dos valores e do jogo político existente e que desenha a forma como a mesma é elaborada. (Serafim e Dias, 2012).

“O reconhecimento de que valores e interesses dos atores envolvidos com a elaboração da política pública (em particular, com o momento da conformação da agenda) constituem elementos essenciais desse processo é uma das premissas básicas dos estudos de Análise de Política e, portanto, são foco de particular atenção dos trabalhos desenvolvidos no âmbito desse campo”. (SERAFIM e DIAS, 2012)

Nesse sentido, buscou-se conhecer o processo de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil, com foco na análise dos mecanismos normativos/legais que é o objeto desse estudo. Como uma ação em saúde, os cuidados paliativos apresentam características próprias desenvolvidas em consonância com o próprio desenvolvimento do SUS, características essas que não foram exploradas pelos autores dedicados à temática, conforme mostram a pesquisa bibliográfica e a revisão integrativa realizadas para embasar esse trabalho e apresentada no capítulo 1. A pesquisa bibliográfica realizada de artigos publicados, de livros e teses elaboradas até 2019 revelou que a publicação científica voltada para a área está mais focada em instrumentalizar profissionais de saúde quanto aos entendimentos filosóficos/conceituais e boas práticas para manejo de sintomas. E os estudos realizados que buscam analisar os cuidados paliativos como uma ação em saúde o fazem apenas na perspectiva da garantia do direito humano ao cuidado, ou analisam práticas ou perfis do público atendido, especialmente na Atenção Básica.

A importância da realização desse debate se justifica pelo fato de que a ausência de referências que se dediquem analisar o desenvolvimento dos cuidados paliativos no país – apontando suas características e particularidades – pode afetar na definição de uma agenda estratégica para o desenho de uma política nacional de cuidados paliativos. Acadêmicos e profissionais de saúde envolvidos com a temática, participantes ou não de associações, são unânimes em afirmar sobre a necessidade de organizar uma política nacional de cuidados paliativos, embasados nos princípios da promoção do cuidado, alívio dos principais sintomas e promoção da qualidade de vida dos sujeitos dela demandantes. (CASTILHO, SILVA e PINTO, 2021)

A temática da necessidade de organização nacional dos Programas vem sendo também abordada nos últimos congressos voltados para a temática dos cuidados paliativos. No último congresso nacional de cuidados paliativos realizados nos anos

de 2018 em Belo Horizonte e no congresso online do Estado do Rio de 2021 em que pude participar (desculpa a mudança do sujeito para a primeira pessoa), nas mesas que envolvem análise de conjuntura, os principais palestrantes e conferencistas apontam para a importância de uma normativa nacional que dê uma identidade e organização ao serviço de CP prestado no âmbito do SUS. A própria ANCP defende a adoção de um modelo assistencial embasado tanto no local que oferta a assistência (domicílio, hospital, ambulatório ou hospice), quanto no quantitativo de profissionais envolvidos, construindo níveis de equipe separados quanto à formação e tempo de dedicação à atividade, muito influenciado pelas experiências inglesa e portuguesa. (SANTOS, FERREIRA e GUIRRO, 2019).

A escolha pela análise com foco nas normativas tem uma dupla justificativa. A primeira se dá pelo fato de debater esse elemento de falta de normatividade para os cuidados paliativos tanto defendida pelos atores políticos nos seus mais diversos documentos. O fato de não existir uma normativa específica para esse serviço não necessariamente significa uma ausência ou negação por parte do Estado no atendimento das necessidades sociais dos indivíduos que necessitem de cuidados paliativos. O segundo motivo foi a Pandemia da Covid-19, reconhecida pelo Brasil³ em 20/03/2020. A Pandemia exigiu dos serviços e gestores de saúde múltiplas mudanças para atendimento das demandas que viriam, como exigiu de todos o isolamento e as mudanças de vida. Nesse cenário, não foi possível realizar entrevistas e encontros com gestores e atores políticos para captar suas percepções e entendimentos sobre a temática, pois a coleta de entrevistas estava prevista para o momento auge da Pandemia de COVID-19 e todos eles estavam diretamente envolvidos na gestão e assistência aos pacientes, dentro deste cenário de incertezas quanto ao futuro.

Feito esses parênteses de justificativa quanto a opção de análise normativa/legal de desenvolvimento dos cuidados paliativos no SUS, faz-se necessário voltar ao ponto que justifica a realização desse trabalho. Conforme dito anteriormente, os atores identificam a importância da organização dos cuidados paliativos, via normativas que estruturam nacionalmente o serviço. Atores como a ANCP tem uma proposta de estruturação dos cuidados paliativos, que a organiza

³ Decreto Legislativo nº 6/2020- Senado Federal

considerando a incorporação desta ação na RAS, ocorrida em 2018 por meio de normativa específica. (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

- 1ª nível: abordagem de cuidados paliativos – voltado para integração de métodos e procedimentos em ambientes não especializados, devendo ser realizado por meio de políticas institucionais e de protocolos que instituem os cuidados paliativos nestes espaços.
- 2º nível: cuidado paliativo geral – além dos elementos presentes no primeiro nível, aqui se exige competências de manejo de sintomas e assistenciais para atendimento de pessoas com doenças ameaçadoras de vida. São dirigidos para profissionais que não são dedicados aos cuidados paliativos, mas utilizam os conhecimentos e habilidades assistenciais dessa ação no seu cotidiano.
- 3º nível: equipes de cuidado paliativo especializado - são equipes que possuem como principal atividade o desenvolvimento, educação e prestação assistencial de cuidados paliativos. Além disso, possuem dedicação exclusiva e instrumentalizados para manejo de situações complexas. São divididas em 3 níveis de especialidade sendo equipe de cuidados paliativos especializados grau 1, grau 2 ou grau 3, diferenciadas quanto a oferta integral de cuidados e dedicação de carga-horária, capacitação, composição das equipes para prestação dos serviços previstos.

No desenho da estruturação proposta é possível identificar que o desenho de uma estratégia nacional reforça a necessidade da incorporação dos cuidados paliativos na Rede de Atenção do SUS, devendo ser prestado nos diferentes níveis de complexidade, promovendo um cuidado promotor de integralidade e equidade. Contudo, para compreender os cuidados paliativos no SUS faz-se necessário, em primeiro lugar, retomar os mecanismos que estruturam esse sistema e porque ele se faz tão necessário para compreensão do desenvolvimento dos cuidados paliativo no país.

A Constituição de 1988 e a formação do SUS – Campo de desenvolvimento de novas políticas.

A CF/88, conhecida como Constituição Cidadã, insere no campo jurídico-legal a associação dos direitos sociais como parte da constituição da cidadania. Os princípios consolidados na CF/88, como orientadores do novo padrão de políticas sociais, advinham de regimes de Welfare estruturados com base na ideologia de inspiração social democrata, tendo no modelo Seguridade Social o tipo ideal de sistema de proteção social. Fleury (1997) resume as principais características do modelo de Seguridade Social e, de acordo com a autora, designa o conjunto de políticas públicas que:

“[...] procura garantir à totalidade dos cidadãos um mínimo vital em termos de renda, bens e serviços, voltada para um ideal de justiça social”. Correspondentemente, o Estado é responsável principal tanto pela administração quanto pelo financiamento do sistema. Os benefícios são concedidos de acordo com as necessidades como direitos universalizados em base a um piso mínimo, o que asseguraria um eficiente mecanismo de redistribuição da riqueza social e correção das desigualdades de mercado. Reconhece-se, neste modelo de política social, o predomínio da relação de cidadania universal, além de um padrão de intervenção governamental que busca conjugar políticas econômicas e sociais como partes indissociáveis da mesma estratégia desenvolvimentista. (Fleury, 1997, p. 110).

O padrão de composição da Seguridade Social proposto em 1988 estruturou-se a partir da incorporação e da integração dos diversos ramos da proteção social sob a orientação de princípios de solidariedade expressos na universalidade dos direitos, visto que, segundo o texto constitucional, em seu artigo 6º, “*são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma dessa Constituição*”. (BRASIL, 1988)

A constituição inaugura um período de abertura democrática e de mudanças nas estruturas de governo, com maior incentivo a descentralização político-territorial, obtendo os Estados e Municípios papéis de destaque na condução e coordenação da coisa pública. Ela se destaca também pela maior visibilidade às políticas sociais, compreendidas como mecanismos de promoção de direitos de cidadania.

“Descentralisation in Brazil has always been linked to democracy. Authoritarian periods corresponded to a constraints upon federalism, concentrating power in the federal government, while democratic periods

stimulated greater decentralization. Following this pattern, the 1988 Constitution reaffirmed the federal approach and deepened descentralisation, which carried more visibility in social policies. Health policy was the most radical case, and the one to experience most advances in this regard". (LOBATO e SENNA, 2015, p. 192)

Lobato sinaliza que a constituição de 1988 trouxe mudanças quanto ao processo de institucionalização das políticas sociais, em especial na concepção da questão social incorporada nas políticas e programas incorporados a partir da sua promulgação. Ela aponta três características que indicam as mudanças ocorridas, se comparados a períodos históricos anteriores. O primeiro, utilizando Fleury, trata-se da constitucionalização da garantia dos direitos sociais, implementando uma concepção jurídica de cidadania plena, compreendendo o cidadão como um membro da comunidade e investido de direitos comuns e universais, tendo os direitos sociais um status central. A autora destaca o papel de destaque das políticas sociais, dado que é a partir delas que se desenvolve um papel de responsabilidade estatal na garantia do bem-estar dos indivíduos e da coletividade.

Outro elemento de concepção da questão social descrito pela autora foi denominado de abrangência e consiste na:

"incorporação à cena pública e à agenda governamental de diversos problemas sociais que passaram a contar com um arcabouço legal próprio, de estratégias e ações com responsabilidades definidas e a partir de uma compreensão específica do problema" (LOBATO, 2009, p. 723)

A partir da Constituição, o país desenvolveu políticas específicas que antes eram tratados ou no campo privado, ou nas relações trabalhistas, tendo o Estado pouca capacidade interventiva. São exemplos dessa abrangência as políticas de proteção à infância e adolescência, política de violência doméstica, de promoção da igualdade racial, de proteção ao idoso e a pessoa com deficiência, dentre outros. Ao organizar e oferecer políticas públicas para esses temas, a abrangência possibilitou a publicização de temas polêmicos por meio da exposição e discussão de relações sociais excludentes.

O terceiro elemento indicativo da nova concepção da questão social após a constituição de 1988 é a ampliação que se refere "*ao reconhecimento da produção social dos problemas sociais e da estreita relação que guardam entre si*" (LOBATO, 2009, p. 724). A autora destaca que a ampliação deu visibilidade não somente as relações de desigualdade inerentes ao sistema capitalista, como também,

“(..) avança na identificação de históricos de exclusão e desigualdades sociais como geradoras dos problemas atuais e na responsabilidade da sociedade sobre eles, incorporando de forma inédita a desmarginalização desses problemas e retirando-os do âmbito exclusivo das responsabilidades individuais e familiares ou da conduta comportamental” (LOBATO, 2009, p. 724)

A ampliação, ao promover o reconhecimento da produção social dos problemas sociais, possibilitou também reconhecer a necessidade de rompimento da organização setorializada das políticas sociais brasileiras e a promoção de ações mais integradas entre várias áreas sociais.

A afirmação dos direitos sociais como requisito de pertencimento a uma comunidade nacional inaugura, no caso brasileiro, uma relação entre esta e os indivíduos que a compõem que passa a ser permeada por uma cidadania universal, rompendo com os formatos anteriores de composição dos sistemas de proteção social baseados numa cidadania regulada (SANTOS, 1979). O estabelecimento de um sistema delineado a partir do modelo de Seguridade Social, capaz de fornecer acesso a um mínimo vital de serviços, passou a orientar a ação das políticas sociais na busca da concretização da justiça social como requisito de consolidação da democracia emergente após longo período de um regime ditatorial.

O papel do Estado, diante do desafio de corporificar a nova condição de cidadania baseada na justiça social, foi definido como essencial tanto na criação das bases materiais referentes às políticas e sistemas de provisão, quanto na definição dos princípios de orientadores de estruturação geral da seguridade, como expresso nos artigos 194 e 195 da Carta Constitucional de 1988. Nestes artigos estão descritos os princípios do novo modelo de organização descentralizada das políticas sociais, a garantia da universalidade da cobertura e do atendimento, a irredutibilidade do valor dos benefícios e a organização do financiamento da seguridade, garantindo uma diversificação de fontes de recursos, que são oriundos dos orçamentos dos diferentes entes federativos, da sociedade de forma direta e indireta e de algumas contribuições sociais.

“Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.

Parágrafo único. Compete ao Poder Público, nos termos da lei, organizar a seguridade social, com base nos seguintes objetivos:

I - universalidade da cobertura e do atendimento;

II - uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais;

III - seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços;

IV - irredutibilidade do valor dos benefícios;

V - equidade na forma de participação no custeio;

VI - diversidade da base de financiamento, identificando-se, em rubricas contábeis específicas para cada área, as receitas e as despesas vinculadas a ações de saúde, previdência e assistência social, preservado o caráter contributivo da previdência social; (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 103, de 2019)

VII - caráter democrático e descentralizado da administração, mediante gestão quadripartite, com participação dos trabalhadores, dos empregadores, dos aposentados e do Governo nos órgãos colegiados. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

Art. 195. A seguridade social será financiada por toda a sociedade, de forma direta e indireta, nos termos da lei, mediante recursos provenientes dos orçamentos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, e das seguintes contribuições sociais: (Vide Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

I - do empregador, da empresa e da entidade a ela equiparada na forma da lei, incidentes sobre: (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

a) a folha de salários e demais rendimentos do trabalho pagos ou creditados, a qualquer título, à pessoa física que lhe preste serviço, mesmo sem vínculo empregatício; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

b) a receita ou o faturamento; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

c) o lucro; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

II - do trabalhador e dos demais segurados da previdência social, podendo ser adotadas alíquotas progressivas de acordo com o valor do salário de contribuição, não incidindo contribuição sobre aposentadoria e pensão concedidas pelo Regime Geral de Previdência Social; (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 103, de 2019)

III - sobre a receita de concursos de prognósticos.

IV - do importador de bens ou serviços do exterior, ou de quem a lei a ele equiparar. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 42, de 19.12.2003)

§ 1º As receitas dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios destinadas à seguridade social constarão dos respectivos orçamentos, não integrando o orçamento da União.

§ 2º A proposta de orçamento da seguridade social será elaborada de forma integrada pelos órgãos responsáveis pela saúde, previdência social e assistência social, tendo em vista as metas e prioridades estabelecidas na lei de diretrizes orçamentárias, assegurada a cada área a gestão de seus recursos.

§ 3º A pessoa jurídica em débito com o sistema da seguridade social, como estabelecido em lei, não poderá contratar com o Poder Público nem dele receber benefícios ou incentivos fiscais ou creditícios. (Vide Medida Provisória nº 526, de 2011) (Vide Lei nº 12.453, de 2011) (Vide Emenda constitucional nº 106, de 2020)

§ 4º A lei poderá instituir outras fontes destinadas a garantir a manutenção ou expansão da seguridade social, obedecido o disposto no art. 154, I.

§ 5º Nenhum benefício ou serviço da seguridade social poderá ser criado, majorado ou estendido sem a correspondente fonte de custeio total.

§ 6º As contribuições sociais de que trata este artigo só poderão ser exigidas após decorridos noventa dias da data da publicação da lei que as

houver instituído ou modificado, não se lhes aplicando o disposto no art. 150, III, "b".

§ 7º São isentas de contribuição para a seguridade social as entidades beneficentes de assistência social que atendam às exigências estabelecidas em lei.

§ 8º O produtor, o parceiro, o meeiro e o arrendatário rurais e o pescador artesanal, bem como os respectivos cônjuges, que exerçam suas atividades em regime de economia familiar, sem empregados permanentes, contribuirão para a seguridade social mediante a aplicação de uma alíquota sobre o resultado da comercialização da produção e farão jus aos benefícios nos termos da lei. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

§ 9º As contribuições sociais previstas no inciso I do caput deste artigo poderão ter alíquotas diferenciadas em razão da atividade econômica, da utilização intensiva de mão de obra, do porte da empresa ou da condição estrutural do mercado de trabalho, sendo também autorizada a adoção de bases de cálculo diferenciadas apenas no caso das alíneas "b" e "c" do inciso I do caput. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 103, de 2019)

§ 10. A lei definirá os critérios de transferência de recursos para o sistema único de saúde e ações de assistência social da União para os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, e dos Estados para os Municípios, observada a respectiva contrapartida de recursos. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

§ 11. São vedados a moratória e o parcelamento em prazo superior a 60 (sessenta) meses e, na forma de lei complementar, a remissão e a anistia das contribuições sociais de que tratam a alínea "a" do inciso I e o inciso II do caput. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 103, de 2019)

§ 12. A lei definirá os setores de atividade econômica para os quais as contribuições incidentes na forma dos incisos I, b; e IV do *caput*, serão não-cumulativas. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 42, de 19.12.2003)

§ 13. (Revogado). (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 103, de 2019)

§ 14. O segurado somente terá reconhecida como tempo de contribuição ao Regime Geral de Previdência Social a competência cuja contribuição seja igual ou superior à contribuição mínima mensal exigida para sua categoria, assegurado o agrupamento de contribuições. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 103, de 2019) (CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, 1998)

Assim, o texto relativo à Seguridade Social demonstra a existência de um pacto social de inclusão que se expressa e adquire materialidade na definição do Estado em erguer e sustentar a institucionalidade necessária à manutenção das funções de financiamento, organização e gestão dos serviços a serem disponibilizados à população.

A noção de Seguridade proporciona também um novo padrão constitucional de política social, segundo Fleury (2009). Esse padrão se caracteriza, conforme a autora

“(...) pela universalidade da cobertura, o reconhecimento dos direitos sociais, a afirmação do dever do Estado, a subordinação das práticas privadas à regulação em função da relevância pública das ações e serviços nessas áreas, uma perspectiva publicista de cogestão governo/sociedade, um arranjo organizacional descentralizado” (FLEURY, 2009, p. 745-746)

Os fundamentos de composição desse novo padrão de políticas sociais conduziram à reestruturação das relações intergovernamentais como arcabouço essencial para a operacionalização das funções de elaboração, financiamento, implantação e gestão dos sistemas sociais. Dessa forma, a construção da institucionalidade adequada ao padrão desejado de políticas sociais inscrito na Constituição de 1988 resultou num processo de descentralização dos núcleos decisórios, dotando-os de autonomia política para a gestão dos serviços diretos aos cidadãos, o que implicou na existência da divisão de funções entre a União, os Estados e os Municípios, sendo os dois últimos designados como a esfera principal na composição do novo sistema de políticas sociais.

Da mesma forma que o movimento de democratização das políticas públicas levou ao fortalecimento da esfera local dentro do pacto federativo, a articulação dos diversos atores inseridos no processo de abertura política definiu como elemento essencial, no sentido de alcançar a eficácia, a eficiência e a equidade, o desenvolvimento de um processo de mudança do padrão de relacionamento entre Estado e Sociedade que fosse capaz de romper com entraves de um aparato construído num contexto do regime autoritário-burocrático.

A Carta Constitucional instituiu o estabelecimento de instâncias de incorporação de demandas e de intermediação de interesses entre os atores da Sociedade Civil e a burocracia estatal no âmbito do processo de gestão e controle social, objetivando, assim, a democratização das políticas sociais. O processo de abertura das instâncias decisórias do Estado Brasileiro, realizado em conselhos e conferências, permite a inserção de demandas diferenciadas por meio da maior participação política de grupos antes excluídos, dando origem a uma concepção de que o Estado deve conter mecanismos institucionais de controle e de incorporação de interesses plurais.

Assim, o padrão de políticas introduzido em 1988, pelo processo de constitucionalização dos princípios de cidadania universal implicou na reestruturação das relações intergovernamentais e, principalmente, na alteração do padrão de relacionamento existente entre Estado e Sociedade. Esse padrão, claramente materializado na área de saúde, possui um amplo potencial de construção democrática de políticas públicas, tendo em vista que a institucionalidade que lhe corresponde é formada por espaços decisórios que permitem inserir as mais diversas

demandas da sociedade civil nos processos de planejamento e definição de metas e objetivos governamentais.

Essa característica institucional do modelo constitucional de 1988 fornece espaço para o fortalecimento de grupos populacionais marginalizados por processos históricos excludentes de construção nacional, abrindo a possibilidade de reduzir sua vulnerabilidade a condições socioeconômicas desfavoráveis, por meio de estratégias de engajamento deliberativo na definição das políticas sociais.

Inserida neste novo contexto, a saúde passou a ser considerada como direito de todos e dever do Estado (art. 196), garantido mediante políticas sociais e econômicas. Sua organização se dá por meio da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), sistema de atenção universal à saúde. Para Teixeira (1989) no campo da saúde, os principais aspectos aprovados foram:

- O direito universal à saúde e o dever do Estado, acabando com as discriminações existentes entre segurado/não segurado, rural/urbano;
- As ações e Serviços de Saúde passam a ser considerados de relevância pública, cabendo ao poder públicos sua regulamentação, fiscalização e controle;
- Constituição do Sistema Único de Saúde, integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade;
- A participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar, preferencialmente com as entidades filantrópicas, sendo vedada a destinação de recursos públicos para subvenção às instituições com fins lucrativos. Os contratos com entidades privadas prestadoras de serviços far-se-ão mediante contrato de direito público, garantindo ao Estado o poder de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos contratuais;
- Proibição de comercialização de sangue e seus derivados.

Ainda no texto constitucional a saúde, em conjunto com a Previdência e a Assistência Social, forma o tripé do Sistema de Seguridade Social Brasileiro.

O Sistema Único de Saúde (SUS) é resultado dos intensos movimentos sociais em prol da democracia e da cidadania, que durante o processo constituinte conseguiu inserir na Constituição, os princípios, objetivos e diretrizes da Política de Saúde

Brasileira. A saúde brasileira, em conjunto com a Assistência Social e a Previdência formam o tripé da seguridade social brasileira.

A Seguridade Social Brasileira se baseia no Sistema de Seguridade Inglês, onde o estado assume o papel de fornecer diversas ações e serviços a todos os cidadãos, diferentemente da classe social ou inserção no mercado de trabalho. A adoção deste modelo rompe com o conceito de cidadania regulada pela condição de trabalho, ao garantir a todo brasileiro o acesso à programas e a serviços sociais.

No Capítulo 194 da Constituição estão presentes os princípios da seguridade social – *“compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinados a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social”*. (BRASIL, 1998). É competência do poder público organizá-la, garantindo o acesso universal e equânime a todos. Foi garantida também a diversificação das fontes de financiamento de impostos e contribuições da União, Estados e Municípios.

A saúde é tratada de forma ampla na constituição nos artigos 196 a 200 e deve ser garantida mediante *“políticas sociais e econômicas abrangentes que reduzem o risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário de ações e serviços para sua promoção proteção e recuperação”* (BRASIL, 1998). A saúde deve ser organizada através de uma rede regionalizada e hierarquizada, seguindo as diretrizes da descentralização administrativa, atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas e garantia da participação comunitária.

A materialidade do SUS só foi possível através da aprovação da Lei nº 8080/90 (Lei Orgânica da Saúde), que tem como função detalhar seu funcionamento. A lei definiu o Sistema como *“conjunto de ações e serviços públicos de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo poder público”*, estando inseridos nesta definição, segundo Noronha et al (2008)

1. Atividades dirigidas às pessoas, individual ou coletivamente, voltadas para a promoção da saúde e prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação de agravos e doenças;
2. Serviços prestados no âmbito ambulatorial, hospitalar e nas unidades de apoio diagnóstico e terapêutico geridos pelos governos (quer seja pelo governo federal, quer seja pelos governos estaduais ou municipais), bem como em outros espaços, especialmente no domiciliar;

3. Ações de distintas complexidades e custos, que variam desde aplicação de vacinas e consultas médicas nas clínicas básicas (clínica médica, pediatria e ginecologia-obstetrícia) até cirurgias cardiovasculares e transplantes;
4. Intervenções ambientais no seu sentido mais amplo, incluindo as condições sanitárias nos ambientes onde se vive e se trabalha, na produção e circulação de bens e serviços, o controle de vetores e hospedeiros e a operação de sistemas de saneamento ambiental;
5. Instituições públicas voltadas para o controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, sangue e hemoderivados e equipamentos para a saúde.

Ao se constituir como um sistema de serviços públicos de saúde, o SUS adota os seguintes princípios doutrinários e organizativos em lei

Princípios doutrinários

- Garantia do acesso universal, independente da condição financeira e social;
- Igualdade na assistência à saúde, com repúdio a qualquer tipo de privilegiamento e/ou preconceitos de qualquer espécie;
- Assistência à saúde dada de forma integral a todas as demandas apresentadas pelos indivíduos.

Princípios Organizativos

- Garantia da participação da comunidade por intermédio das entidades representativas: os Conselhos e Conferências de Saúde, criados pela Lei 8142/90;
- Complementaridade do Setor privado na oferta de serviços;
- Organização de um Sistema hierarquizado por níveis de atenção e distribuído regionalmente;
- Descentralização político-administrativa, enfatizando e delimitando os papéis das três esferas do poder federativo, visando promover a democratização do processo decisório e aumentar a capacidade de resposta dos governos locais.

No âmbito da gestão do SUS, a descentralização político-administrativa prevê a criação de mecanismos de gestão e tomada de poder decisório pelas diferentes esferas. Este papel é exercido pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT) ⁴ e Comissões Intergestores Bipartite (CIB) ⁵, está formada secretários municipais (COSEMS ⁶) e aquela por secretários municipais (CONASEMS ⁷) e estaduais (CONASS⁸).

A descentralização político-administrativa do SUS abrange também as esferas de participação popular e exercício do controle social. A Lei 8142/90 preconiza dois importantes espaços de participação, que são os Conselhos de Saúde ⁹ e as Conferências de Saúde¹⁰ em cada esfera da federação.

O financiamento é outro ponto importante para a discussão do SUS. Uma estratégia adotada para garantir a continuidade de recursos foi procurar a diversificação das fontes para financiamento da Seguridade Social visando garantir a sua sustentabilidade. Ela é composta pelas contribuições diretas dos trabalhadores e empregadores sobre a folha de salários, dos lucros (CSLL – Contribuição sobre o Lucro Líquido), da contribuição para o Financiamento da Seguridade Social (COFINS), do PIS/PASEP, dos concursos e prognósticos e demais impostos gerais da União.

No campo do financiamento da Saúde, Salvador (2014) destaca que embora o orçamento da saúde tenha apresentado alguns avanços - como a definição do papel orçamentário dos entes federativos -, tal política ainda encontra dificuldade de viabilização do seu financiamento. E embora a Emenda Constitucional 29, aprovada em 2000, tenha desenhado a participação dos recursos em cada ente da federação, a ausência de uma regulamentação posterior gerou discussões e controvérsias¹¹.

⁴ Instituída pela Portaria Ministerial 1180/91

⁵ Criadas pela Norma Operacional Básica de 1993

⁶ Sigla para Conselho de Secretarias Municipais de Saúde

⁷ Sigla para Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde

⁸ Sigla para Conselho Nacional dos Secretários de Saúde

⁹ Os Conselhos de Saúde têm o caráter de ser um colegiado deliberativo e permanente em cada esfera. Também são formados por usuários, prestadores de serviços, profissionais e gestores e tem como função a construção de estratégias e exercício do controle social na execução das políticas de saúde.

¹⁰ As Conferências de Saúde acontecem a cada 4 anos e tem como objetivo definir as diretrizes da política de saúde. Sua participação é ampla, sendo garantida a representação paritária dos usuários aos demais segmentos (gestores, profissionais de saúde e prestadores de serviços).

¹¹ Evilásio Salvador destaca que dentre as controvérsias observadas destacam-se o não cumprimento dos mínimos constitucionais exigidos de gastos pelos Estados e Municípios com a saúde e as discussões acerca da base sobre a qual incidiria a correção correspondente à variação nominal do PIB (2014:pág. 191)

Mesmo com alguns desafios, os estudos sobre políticas de saúde no Brasil apontam que as garantias constitucionais de promoção da cidadania foram essenciais para que fossem observados avanços significativos neste aspecto.

O SUS como sistema que auxilia na estruturação dos cuidados paliativos

O entendimento dos princípios organizativos, estruturação e desafios que envolvem a construção do SUS permeará todo o processo de estudo e análise dos cuidados paliativos no Brasil. Como uma ação em saúde, os cuidados paliativos têm no âmbito do SUS os elementos que impulsionaram o seu desenvolvimento no país, conforme mostra essa pesquisa. Desenvolvimento esse que, gradativamente, vem ganhando espaço nas normativas e serviços existentes no sistema, especialmente aqueles voltados para a atenção oncológica, berço das primeiras ações paliativistas no país. Essa relação de dependência de trajetória é elaborada a partir dos estudos neoinstitucionalistas, especialmente de Pierson, associado a leituras sobre a configuração das políticas sociais no Brasil, que ganham dentre as características distributivas, o reconhecimento dos atores burocratas e assistenciais para condução da política, visto que a participação social dos movimentos sociais se torna limitada.

Esse trabalho investigativo será dividido em cinco partes, incluindo a introdução. No primeiro capítulo serão apresentadas as bases teóricas e conceituais para entendimento da política social e o arcabouço teórico-metodológico adotado, a hipótese trabalhada e os objetivos a serem alcançados com esse estudo. A defesa de um modelo de atenção, a organização das modalidades de atenção, a existência de uma burocracia e normativas próprias apontam para a consolidação dos cuidados paliativos como uma ação no campo da política de saúde no Brasil. Neste sentido, analisá-la consistirá na retomada de um debate teórico sobre política social para embasar o trabalho.

O segundo capítulo será dedicado a expor os modelos internacionais de cuidados paliativos em sistemas de saúde semelhantes ao brasileiro – a Espanha e ao Reino Unido. Ao analisar as experiências internacionais de como foi estruturado os serviços de cuidados paliativos nesses países, busca-se um caminho analítico que auxilie captar as particularidades da trajetória de consolidação das ações paliativistas

no Brasil. A escolha desses países não foi aleatória: ambos, além de possuir um sistema de saúde público, gratuito e com normativas que garantem uma organização semelhante ao nosso, eles possuem uma estrutura nacional de organização de cuidados paliativos, que promove a oferta de serviços a partir da redução das iniquidades do acesso. Em ambos os modelos, os CP possuem uma estrutura nacionalmente organizada, mas que responde e atende as particularidades regionais e territoriais.

No terceiro capítulo são apresentados os dados da pesquisa, com foco na análise das normativas que estruturam o serviço. A partir das análises normativas, são apresentados dados de como se configura a estruturação dos cuidados paliativos no Brasil, tanto no campo dos serviços oferecido, quanto da dotação orçamentária destinada. A análise revelou que não existe por parte do SUS clareza tanto no quantitativo de serviços, equipes existentes ou mesmo dotação orçamentária. Os dados mais sistematizados sobre o assunto são realizados pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, que surge como um ator político estratégico na divulgação da prática paliativista no país. Essa incerteza quanto a dimensão desta do avanço da política no campo normativo, que a descreve como um serviço existente no sistema, de oferta obrigatória pela atenção oncológica e que atualmente se insere na Rede de Atenção do SUS como uma estratégia a ser consolidada nas diferentes esferas de oferta de serviços.

No capítulo 4 é composto pela parte analítica. Neste capítulo é apresentado um modelo explicativo para o desenvolvimento das ações de cuidados paliativos: o modelo de desenvolvimento caracterizado pela dependência de trajetória de retorno crescente, via sobreposição de novas regras institucionais às já existentes. Os cuidados paliativos se estruturam via normativas presentes nas diferentes ações que compõem o SUS, ao mesmo tempo que desenvolve suas ações e serviços utilizando tais ações, especialmente as que compõem a atenção oncológica. Esse desenvolvimento dependente, em camadas, com retorno crescente expresso no desenvolvimento das normativas e na compreensão conceitual dos cuidados paliativos no âmbito do SUS, que fornece aos atores envolvidos, aos serviços e a própria gestão do SUS os caminhos para sua consolidação e ampliação como uma importante ação em saúde no país. É na atenção oncológica que os cuidados paliativos encontram espaço institucional para seu desenvolvimento no país, pois sua oferta sempre foi obrigatória para consolidação dessa modalidade de atenção.

Nas considerações finais são abordados alguns elementos que emergiram durante a realização deste trabalho, como a importância da incorporação do debate do *care social* no Brasil para uma efetiva estruturação dos cuidados paliativos. Esse tema emerge na pesquisa como elemento central para estruturação de políticas paliativistas nos países estudados, em virtude de tais práticas serem embasadas na sua essência ontológica na necessidade de reprodução e produção dos indivíduos.

Contudo, são nas sociedades capitalistas que a categoria “cuidado” (ou melhor, a categoria do *care*) surge como uma demanda social para ser ofertado e/ou no mínimo observado pelo Estado, que se torna um importante ator na oferta e organização dessas ações, antes desenvolvidas no seio familiar. Sendo assim, o trabalho deixa algumas questões para serem respondidas anteriormente para os atores que defendem a disseminação dos cuidados paliativos no Brasil, dentre as quais, se é possível estruturar esse serviço de forma efetiva sem reconhecimento das necessidades sociais e ampliação do papel do Estado na oferta do *Care Social*.

Antes de finalizar, seria importante novamente salientar que este trabalho foi realizado no meio da pandemia de COVID-19, em que a pesquisadora – sujeito atuante na área - pode perceber a importância da oferta de bons cuidados e manejos de sintomas para os pacientes em cuidados paliativos oncológicos, internados em uma unidade de referência no Rio de Janeiro. Coordenar cuidado e assistência, com objetivo de ofertar qualidade de vida à pacientes que experimentavam duplamente uma condição de saúde que ameaçava suas vidas – mostra a potência dessa ação em saúde e do próprio sistema de saúde brasileiro, que não sucumbiu mesmo diante das adversidades políticas e conjunturais impostas atualmente.

Viva o SUS!

CAPÍTULO 1- CONCEITO DE POLÍTICA SOCIAL – EMERGÊNCIA, CONCEITOS E CONTRIBUIÇÃO PARA COMPREENSÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.

O presente capítulo tem como objetivo oferecer um desenho teórico sobre a construção dos estados de bem-estar social no sistema capitalista e o papel adquirido pela política social neste Estado, abordando a especificidade Brasileira. Será abordado também o modelo de análise de política do neoinstitucionalismo histórico utilizado pelo trabalho. A construção da política social no Brasil e a proposta de um modelo analítico para o seu desenvolvimento se faz necessário para melhor compreensão do desenho dos cuidados paliativos no Brasil.

1.1. A emergência, desenvolvimento, características que compõem os Estados de Bem-Estar Social

A política social será abordada neste trabalho como elemento constitutivo dos sistemas de proteção social dos Estados Modernos Capitalistas, que assumem responsabilidades de oferta de serviços para atendimento de demandas emergentes do processo de produção do capital e de reprodução das classes trabalhadoras.

O fenômeno do Welfare State consiste em uma resposta dos Estados Nacionais capitalistas em atender as demandas de proteção e segurança social e econômica em um contexto de importantes transformações político, econômicas e sociais nas sociedades. Transformações essas oriundas da revolução industrial, como o processo de urbanização e da divisão sociotécnica do trabalho, que ocasionou tanto a diferenciação das sociedades via divisão de classes e funções, quanto a diminuição gradativa do papel das famílias no provimento de mecanismos de segurança, proteção e cuidado.

“OS Welfare States – como foram designados os amplos sistemas de proteção social – são produto de uma situação histórica concreta, vivida na Europa, que deu origem ao Estado nacional, à democracia de massas e ao capitalismo industrial.” (FLEURY e MAFORT, 2008, p. 8)

A formação dos Estados Nacionais e o desenvolvimento da cidadania são histórias imbricadas e correspondentes, haja vista que a construção dos Estados Nacionais, com poder centralizado e capaz de construir uma identidade de nação, perpassa pela sua capacidade de materializar a resposta de demandas coletivas e promoção de direitos aos cidadãos a ele atrelados. Ele pressupõe a existência de

indivíduos que, por mecanismos legais e protetivos são, a priori, compreendidos no mesmo patamar de igualdade. O poder estatal perpassa, portanto, na promoção de garantias de direitos de cidadania, via atendimento das demandas dos cidadãos e a legitimação do seu poder coercitivo e ideológico, exercido em nome dos cidadãos atrelados ao Estado Nacional.

A promoção de direitos de cidadania por estes Estados exigiu a criação de políticas de proteção social, agora exercidas de forma coletiva por esses Estados. Essa mudança estrutural do novo papel do Estado foi decorrente do desmantelamento das estruturas políticas feudais, cujos mecanismos de proteção social estavam imbricados nas relações familiares e estamentais.

“A proteção social, como atividade coletiva e orientada para esses objetivos, desenvolveu-se juridicamente na forma dos direitos garantidores da condição ou status de cidadania e institucionalmente na formação de complexos de proteção social estabelecidos nacionalmente. A conquista dos direitos civis, políticos e sociais foi responsável pela transformação do Estado, ampliando, concomitantemente, as instituições e políticas públicas relativas ao funcionamento da Justiça, do sistema eleitoral e da provisão dos benefícios sociais. A proteção social se institucionalizou pelo desenvolvimento de amplos sistemas de provisão de bens e serviços de saúde, educação e assistência, visando a ampliar o bem-estar da população. Surgiram, assim, os Estados de Bem-Estar Social ou Welfare States.” (FLEURY e MAFORT, 2008, p. 7)

A consolidação Welfare State (WS) ou Estados de Bem-Estar Social (EBES) ocorre especialmente no pós-2ª Guerra Mundial. Embora alguns países tenham desenvolvido políticas assistenciais para públicos distintos em períodos anteriores – como o caso da Alemanha - é no período pós-segunda guerra mundial, especialmente nos países de capitalismo avançado, que os Estados Nacionais assumem o papel protecionista e de desenvolvedores de ações e políticas no campo social, com o objetivo maior de atendimento das necessidades sociais inerentes ao processo de desenvolvimento do capitalismo. Claro que essa não é uma relação simples e linear. Autores que se dedicam a analisar esse tema compreendem o fenômeno e o desenvolvimento do Welfare State como resultado de desenvolvimento de ações necessárias para promover o desenvolvimento industrial nos moldes fordistas e de compensar a insuficiência do mercado na regulação os níveis de oferta e demanda agregada.

Todas as estratégias que envolvem o desenvolvimento industrial tinham como objetivo comum oferecer mão de obra, a partir de ações que promovam o controle

político dos trabalhadores, segundo os padrões fordistas de produção, o estímulo de sua mercantilização via transformação em força de trabalho assalariada e a administração de riscos inerentes a esse processo de controle e mercantilização. O Estado assume o papel central em gerenciar e oferecer estratégias – via oferta de políticas e ações de cunho keynesiano - que garantam a reprodução da força de trabalho

Sua origem tem raízes profundas no processo de consolidação do capitalismo e na formação de uma nova força de trabalho atrelada à crescente industrialização proporcionada por esse novo sistema. A emergência da chamada “Questão Social” - o conjunto de novos problemas sociais oriundos das condições de trabalho urbano - exigia respostas para o problema de proteção social. Muitos autores se debruçaram sobre esse tema para discutir os mecanismos originários das engenharias políticas que proporcionaram o seu desenvolvimento nesses países.

Os primeiros tratados sobre a origem e desenvolvimento do Welfare State foram realizados por Titmus. Em seus estudos ele argumenta que a origem do WS está na necessidade de uma resposta societária às crescentes demandas decorrentes do desenvolvimento industrial das sociedades. Essas demandas são produtos da crescente complexidade da divisão social do trabalho ocasionada pelo desenvolvimento da industrialização. Sua defesa se baseia na tese durkheimniana da dependência dos sujeitos em relação à sociedade, dada pela especialização da produção. Já o desenvolvimento do WS está associado à dinâmica da mudança dessas necessidades, uma vez que ele entende que os serviços sociais são respostas a necessidades (individuais ou sociais) destinadas a garantir a sobrevivência das sociedades. São distintos e complexos os estados de dependência dos sujeitos: fragilidade das crianças, dos idosos, dos doentes, ou questões de ordem não física como o desemprego, a aposentadoria, o subemprego são exemplos de que essas dependências são culturalmente estabelecidas. (TITIMUS, 1958)

Ainda no contexto do argumento da origem e constituição do WS como resposta às sequelas do desenvolvimento do capital, Harold Wilensky argumenta que o investimento em serviços sociais é entendido como uma necessidade para atender a uma demanda crescente decorrente das mudanças demográficas desencadeadas pela industrialização. Essas mudanças – como o envelhecimento – exigem a criação de novos mecanismos de coesão e integração social. Segundo Wilensky x “*A essência do Welfare State é a proteção governamental mínima, em níveis básicos de renda,*

nutrição, saúde, habitação e educação, assegurados a cada cidadão como direito, não como caridade” (p.30). (WILENSKY, 1975.)

Já os estudos marxistas oferecem grande contribuição sobre o papel exercido pelos Estados de bem-estar social na consolidação do capitalismo. Sobre esses estudos, destaca-se aqui a contribuição de O'Connor (1977) sobre a teoria fiscal do Estado Previdenciário-Militar. Para esse autor, o Estado tem um duplo papel para garantir a expansão do capital, promovendo sua acumulação e legitimação. O seu papel acumulativo é realizado através de gastos sociais - que proporcionem tanto o investimento social para aumento da produtividade dos trabalhadores, quanto para o consumo social, voltados para rebaixar os custos da reprodução da força de trabalho. Já o seu papel de legitimação é feito através da realização de despesas sociais direcionadas para amenizar os efeitos nocivos do processo de exploração do capital.

Para O'Connor a expansão do Estado Previdenciário-Militar - ocorrida no período do pós-guerra cujas características foram a expansão dos gastos e a criação de instituições públicas - e o crescimento do setor monopolista são um fenômeno único, complementar e autoalimentado. Nessa perspectiva, o autor argumenta que a dinâmica do crescimento e da acumulação do setor monopolista determina o movimento dos demais setores econômicos (o setor competitivo e o setor estatal). Assim, o crescimento do setor monopolista tende a gerar um duplo movimento: um excedente de produtos e uma população excedente – que pressiona o preço de salários, aumentando cada vez mais a pobreza desta população, implicando o crescimento de despesas sociais.

O Estado Previdenciário-Militar é assim denominado por esse autor para apontar as tendências de como esses estados enfatizavam seus gastos. Enquanto que países como a Suécia enfatizavam o elemento previdenciário, países como EUA os gastos são focados no elemento militar.

Outra contribuição marxista para o tema vem de Claus Offe (1984). O referido autor oferece duas importantes contribuições para o desenvolvimento do Estado Capitalista a partir da perspectiva da luta de classes: o entendimento da funcionalidade do Estado para o desenvolvimento do capital e o novo papel exercido pelas políticas sociais nesse novo contexto. A partir dessa perspectiva de classes, o autor aponta que a origem do Welfare State não é resultado de escolhas políticas, negando explicitamente tal determinação - e sim de determinantes econômicos e sociais, oriundos dos problemas de diferentes naturezas produzidos pelo processo de

produção do capital. Desta forma, o Welfare State representa novas formas de compensação às sequelas do desenvolvimento da sociedade capitalista, relacionadas aos conflitos de classe a ela inerentes, ao mesmo tempo em que é um desdobramento necessário de sua evolução, uma vez que as opções políticas são pequenas.

“(...) o ‘Welfare State’ desempenha as funções cruciais de: remover algumas das necessidades da classe operária da arena, da luta de classes e do conflito industrial, prover os meios de atender a essas necessidades de forma mais coletiva e, portanto, com maior eficiência, tornando a produção mais regular e previsível ao aliviá-lo de temas e conflitos importantes e fornecendo um aditamento, um estabilizador embutido na economia através da desconexão entre mudanças na demanda efetiva e mudança no emprego” (OFFE, 1984, p. 375)

Offe refuta a ideia da argumentação da ciência política que explica a gênese da política social baseada em dois esquemas de argumentação: na teoria dos interesses e das necessidades dos trabalhadores assalariados organizados; e a origem da política social atrelado às exigências funcionais da produção capitalista. Para o autor, o desenvolvimento das políticas sociais relacionado a um processo interno à esfera estatal de compatibilização de dois interesses em conflito como as exigências da classe trabalhadora e as necessidades de acumulação do capital.

“(...) defendemos aqui a tese de que para a explicação da trajetória evolutiva da política social, precisam ser levadas em conta como fatores causais concomitantes tanto exigências quanto necessidades, tanto os problemas da integração social quanto problemas da integração sistêmica (Lockwood), tanto a elaboração política de conflitos de classe quanto a elaboração de crises do processo de acumulação”. (OFFE, 1984, p. 36)

O autor defende que, com a instituição do Welfare, o Estado passa a atuar como regulador das relações sociais de classe com o objetivo de manter as relações capitalistas na sua totalidade. Aqui ganha destaque o papel da política social, que assume o papel crucial de regulamentação do processo de proletarização do trabalho, transformando-o de proletarização passiva - quando os indivíduos são destituídos dos seus meios de subsistência – e proletarização ativa – que se refere à disposição que o proletariado tem para vender a sua força de trabalho no mercado.

“... a política social representa uma estratégia estatal de integração da força de trabalho na relação de trabalho assalariado, i.e., uma relação que somente poderia adquirir a difusão da normalidade que hoje existem graças a efetividade desta estratégia. Neste sentido, a política social não é mera “reação” do Estado aos ‘problemas’ da classe operária, mas contribui de forma indispensável para a constituição desta classe. A função mais

importante da política social consiste em regulamentar o processo de proletarização". (Offe, 1984, 22)

Ao adotar o papel de proletarização dos trabalhadores, transformando-os em força de trabalho assalariada, o Estado capitalista moderno assume o papel, via políticas sociais, de manutenção dessa população como trabalhadora, ao mesmo tempo que mantém sob controle a parcela da população que não se encontra inserida no processo produtivo. O autor considera que tal papel é desempenhado no contexto de uma sociedade de classes, sofrendo influências delas. A dinâmica das políticas sociais pode ser entendida, portanto, como uma estratégia estatal que busca a realização ao mesmo tempo da integração social (conciliação de interesses antagônicos) e a integração sistêmica (relativa à consistência interna da administração estatal).

A descrição da funcionalidade do Welfare State ao processo de acumulação do capital e a redefinição do papel das políticas sociais oferecidas por O'Connor e Offe foram utilizadas de forma direta e indireta nas discussões sobre o desenho das políticas sociais, destacando os trabalhos de Faleiros (1983) e Behring (2015) - autores no âmbito do serviço social que se debruçaram sobre a problemática da política social - que partem do conceito de Estado Previdenciário-Militar para descrever uma função ampliada de política social apresentando-a como um conjunto de estratégias anti-crise adotadas pelo capital monopolista, para além do seguro social. Conforme esses autores, por meio das políticas sociais os Estados previdenciários-Militares mediam as demandas oriundas das crises, evitando que as estruturas econômicas e culturais do capitalismo sejam ameaçadas.

Se debruçando sobre a experiência inglesa de Welfare State, temos a contribuição de Marshall sobre o processo de criação deste atrelado à consolidação do conceito de cidadania. O argumento central utilizado por ele é que os WS são resultado de uma evolução lógica e natural da ordem social em si mesma, decorrente da industrialização e, que tal processo é, em parte, realizado pela ação política. Embora reconheça o papel da ação política, o mesmo a condiciona a um processo de autodesenvolvimento da política social ao qual os atores sociais são submissos. Sendo assim, ele identifica correntes de pensamento e propostas em dado período de evolução da política social. (MARSHALL, 1967)

Marshall parte do pressuposto de uma evolução natural dos sistemas de WS, entendendo a ação política como complementar à lógica de desenvolvimento dos

sistemas de proteção. Sua compreensão de ação política é, portanto, influenciada pela lógica natural do desenvolvimento, mantendo assim sua análise próxima à teoria da convergência dos sistemas. Em suas palavras,

“O Welfare State é, somente em um sentido muito limitado, o produto dos serviços sociais ou da política social. Suas raízes repousam profundamente no sistema econômico e social como um todo. Sua realização e gozo dependem, portanto, de um número de outros direitos... incluindo aqueles de propriedade e liberdade pessoal, direito ao trabalho e à justiça” (MARSHALL, 1967, p. 62)

Outra importante contribuição oferecida por Marshall é a sua análise do conceito de cidadania, atrelada ao desenvolvimento do Estado Moderno Capitalista na Inglaterra. Compreendendo-a como um processo gradativo iniciado a partir do séc. XVIII, iniciando com a conquista dos direitos civis, posteriormente os políticos no séc. XIX e por fim os sociais no séc. XX, sendo estes últimos consolidados com a criação do Welfare State Inglês.

1.2. O debate brasileiro sobre o desenvolvimento de política social

As contribuições de Marshall foram usadas para embasar muitos estudos sobre a particularidade do Sistemas de Bem-Estar Brasileiros. Para fins desse trabalho serão destacados os estudos de Santos (1979), Fleury (1997, 2008) e Carvalho (1979).

Santos (1979), analisando a particularidade da formação do sistema de bem-estar no Brasil, elabora o conceito de cidadania regulada pela questão do trabalho, no qual verificou que a criação de um sistema de bem-estar no Brasil ocorreu com a ampliação dos direitos sociais condicionados ao trabalho, associada à supressão dos direitos civis e políticos. Segundo Santos, o período da República Velha se caracterizava por um *laissez-faire* recessivo, que é substituído a partir de 1930 pela cidadania regulada. Diferentemente do conceito de cidadania de Marshall, que estava embasada em um código de valores políticos, a cidadania regulada de Santos encontra suas raízes em um sistema de estratificação trabalhista/ocupacional definido por normas legais ditadas pelo Estado.

“A regulação das profissões, a carteira profissional e o sindicato público definem, assim, os três parâmetros no interior dos quais passa a definir a cidadania. Os direitos dos cidadãos são decorrência dos direitos das profissões, e as profissões só existem via regulamentação estatal. O instrumento jurídico comprovante do contrato entre o Estado é a cidadania regulada é a carteira de trabalho profissional que se torna em realidade, mais do que uma evidência trabalhista, uma certidão de nascimento cívico”. (SANTOS, 1979, p. 76)

O rompimento com o sistema de proteção social com base na cidadania regulada ocorre apenas com a Constituição de 88, onde a afirmação dos direitos sociais atrelada a uma cidadania universal é obtida com o estabelecimento do Sistema de Seguridade Social, capaz de fornecer um mínimo vital de serviços a todos os brasileiros.

O conceito de cidadania marshalliana também foi utilizado por Fleury como uma das teorias para compor os três modelos de proteção social - assistencial, seguro e seguridade - e para caracterizar o seu conceito de cidadania invertida, existente no seio do modelo de proteção social assistencial, onde o indivíduo, para ser beneficiário de uma política pública, tem que assumir o seu fracasso social no provimento do seu bem-estar. Seus estudos sobre o desenvolvimento dos estados de bem-estar social na América latina destacaram o papel das políticas sociais na composição dos direitos de cidadania nestes estados.

“Políticas sociais como uma relação social que se estabelece entre o Estado e as classes sociais, em relação à reprodução das classes dominadas, que se traduz em uma relação de cidadania, isto é, um conjunto de direitos positivos que vincula o cidadão ao seu Estado” (FLEURY, 1997, p. 59)

Fleury parte do entendimento que a construção da cidadania está entrelaçada à estruturação dos Estados Nacionais, uma vez que a relação jurídico-política da cidadania com o Estado requer deste a existência de um saber e de um corpo de funcionários especializados, uma burocracia voltada para este fim. Essa mesma autora nos auxilia na compreensão de como se dá essa relação em países como o Brasil, que experimenta o processo de desenvolvimento tardio do capitalismo, que interfere na dinâmica da constituição do direito de cidadania e organização das políticas sociais.

No caso brasileiro, a expansão do sistema de seguridade social ocorre de forma fragmentada e estratificada, com a cooptação das frações mais organizadas da classe trabalhadora, excluindo as demais parcelas da população do pacto federativo de

proteção social. Com o advento do Estado novo em 1930, o Estado realiza o movimento de cooptar as estruturas de proteção social organizada anteriormente na sociedade, como as caixas de aposentadorias e pensões, com o intuito de aumentar o seu controle e regulação da chamada questão social, garantindo assim certa estabilidade social para o desenvolvimento e modernização do país, via industrialização. Esse movimento histórico acarretou uma dupla associação no cerne dos Sistemas de Proteção Social no Brasil – sua expansão associada ao corporativismo das classes, especialmente a burocracia emergente – e ao autoritarismo organicista.

“O autoritarismo e o corporativismo – marcas mais ou menos acentuadas em todo o período - configuram-se a partir do Estado Novo, em 1937, como doutrina de um autoritarismo organicista. Esta concepção da incorporação dos grupos sociais em uma sociedade orgânica e harmoniosa em estruturas centralmente dominadas por um Estado Administrativo (Maloy, 1986:60), de caráter estatizante e elitista, rejeita a política como representação de interesses classistas e fortalece a tecnocracia no processo decisório de definição da política pública” (FLEURY, 1997, p. 193)

A partir da compreensão da organização autoritária dos sistemas de proteção social e seus impactos na construção do entendimento de cidadania, Carvalho (2007), oferece uma importante contribuição ao debate ao elaborar o conceito de “estadania”, que consiste em atribuir ao Estado a condução da dinâmica dos direitos de cidadania. Assim como Santos e Fleury, Carvalho identifica que no Brasil a consolidação da cidadania inverteu a pirâmide de Marshall tendo, portanto, outra linearidade, em que primeiro os direitos sociais foram concedidos, posteriormente os direitos políticos e por fim os civis, no âmbito de um Estado que coopta os conflitos de classes, via institucionalização estatal da questão social.

Carvalho destaca também a consequência desse cooptação, na qual descreve o papel secundário da sociedade civil na consolidação da cidadania, característica essa que ainda permanece presente na atualidade, em que se observa sua pouca efetividade e influência nos espaços de participação e controle social, criados pelo Estado após 1995. A permanência dessa cultura estadista na constituição da cidadania brasileira proporciona o prevalecimento de interesses corporativos, tendo a representação política o papel de reforçar os interesses pessoais e não os interesses coletivos.

Fleury, Santos e Carvalho destacam em suas análises que a particularidade da Proteção Social no Brasil é oriunda do processo de industrialização tardia em substituição das importações e a crescente urbanização, que alteraram profundamente a estrutura produtiva do país. Além disso, observou-se a expansão da classe operária e dos setores médios (profissionais que trabalhavam para o Estado), o que impulsionou o conflito distributivo entre capital e trabalho, contribuindo para a criação de novas questões políticas e sociais que foram abordadas pelo Estado. Contudo, destacam ainda que a condução do capitalismo no Brasil não dependeu de uma classe burguesa fortalecida, ou mesmo de uma cultura burguesa que a conduzisse via mercado. Diferentemente das experiências europeias destacadas nas linhas acima, no Brasil, a condução do desenvolvimento do capitalismo teve no Estado uma presença precoce e totalizante da dinâmica societal.

No contexto destas relações, o Estado ganha papel central na constituição dos interesses políticos. A burocracia estatal e as classes médias, que fornecem funcionários para esta burocracia, ganham papel de destaque de condução dos interesses políticos no interior do Estado.

Esse é um ponto abordado por Santos (1993), quando analisa a formação dos sistemas poliárquicos/democráticos inglês e brasileiro. Partindo do modelo proposto por Dahl de análise das transições políticas nas sociedades, em que os eixos são a via pela liberalização e o da participação para a construção de sistemas de governo poliárquicos, Santos (1993) identifica no Brasil a dificuldade de governança associada à existência de *“híbrido institucional”*. Em suas palavras, entende-se por híbrido institucional a associação de *“uma morfologia poliárquica, excessivamente legisladora e regulatória a um hobbesianismo social pré-participatório e estatofóbico”* (1993, pág. 79)

Neste híbrido institucional, as políticas sociais ganham uma outra característica: elas são utilizadas como instrumento da engenharia política para resolução do problema distributivo, conciliando a ampliação da participação política proporcionada pelo Estado e a baixa institucionalização dos atores políticos.

“A política social-trabalhista latino-americana surgiu como instrumento da engenharia que se estimava capaz de quase universalizar a participação se, com isso, desequilibrar bruscamente a dinâmica da competição política intra-elites, ainda debilmente institucionalizada” (SANTOS, 1993, p. 30)

A partir deste debate é possível elencar três importantes características das políticas sociais que serão consideradas para a elaboração deste trabalho:

- 1) Sua função como um mecanismo de resposta às crescentes demandas de reprodução das classes dominadas, consolidando a partir do Estado, a luta de classes e de dominação a ela inerentes;
- 2) As políticas sociais traduzem, neste sentido, o reconhecimento e uma relação de cidadania, ao reconhecer determinados direitos por parte do Estado, que se torna responsável por sua reprodução;
- 3) Sua função regularizadora das crises do capital, ao fornecer direitos mínimos de reprodução, evitando conflitos e crises que ameacem o processo de acumulação capitalista;
- 4) No caso da realidade brasileira, seu papel redistributivo e garantidor de participação política, em um contexto de pouca institucionalização da participação social das classes.

Ainda no campo da análise de políticas, uma importante contribuição sobre seu desenvolvimento e trajetória é fornecida pelo neoinstitucionalismo histórico. O neoinstitucionalismo histórico tem como principal contribuição a retomada das instituições como objeto central da investigação política, compreendendo-as como espaço privilegiado onde se desenvolvem as regras do jogo das lutas políticas. No próximo item serão apresentadas as principais características dessa corrente analítica aqui utilizada

1.3. A contribuição do neoinstitucionalismo histórico para o debate de análise de políticas sociais.

O neoinstitucionalismo é uma corrente teórica que se propõe à interpretação de processos os quais se desenvolvem historicamente, refutando análises deterministas e unicasais típicas das correntes do behaviorismo. Conforme Hall e Taylor (2003), essa corrente possui quatro características originais: a conceituação da relação entre instituições e o comportamento individual - abordadas através da perspectiva calculadora ou da perspectiva cultural - ; a ênfase nas assimetrias de

poder associadas ao funcionamento e ao desenvolvimento das instituições; a formação de uma concepção de desenvolvimento institucional que privilegia as trajetórias, as situações críticas e as consequências imprevistas; a combinação de explicações das instituições à determinação de situações políticas com uma avaliação da contribuição de outros tipos de fatores, como ideias, a esses mesmos processos (HALL e Taylor, 2003). Tendo as instituições como objeto central de investigação política, o neoinstitucionalismo tem interesse voltado para a compreensão de como arranjos relativamente estáveis e rotineiros das instituições estruturam o comportamento político. Essa estruturação do comportamento pelas instituições pode ser estabelecida por diferentes mecanismos formais e informais, contribuindo para a moldagem das preferências dos atores políticos.

“De modo geral, esses aspectos são comuns a todos os neoinstitucionalistas, na medida em que julgam que as instituições são fares de constrangimento/restricção às e de moldagem/estruturação das ações, pois limitariam seus cursos de ação possíveis e estabeleceriam uma escala de racionalidade entre estes. Com isso, ao longo do tempo, as instituições moldariam/estruturariam cada vez mais as preferências.” (PERES, 2008, p. 64)

Uma importante contribuição do neoinstitucionalismo para análise da trajetória das políticas é o conceito de *path dependence* (dependência de trajetória) na constituição das instituições, que será usado para análise deste trabalho. Essa concepção parte do princípio da existência de uma causalidade social dependente da trajetória institucional, em que as decisões tomadas no presente são estruturadas a partir do contexto histórico ulterior, permitindo um desenvolvimento incremental de retorno crescente das políticas.

A análise de retorno crescente das políticas foi desenvolvida por Pierson (2000), que a conceitua como um processo no qual os passos tomados em uma direção política tendem a promover um retorno positivo para o seu autodesenvolvimento e proporcionando mudanças institucionais.

“In an increasing returns process, the probably of further steps along the same path increases with each move down that path. This is because the relative benefits of the current activity compared whit other possible options increase over time. To put it a different way, the costs of exit – of switching to some previously plausible alternative – rise. Increasing returns process can also be described as self-reinforcing or positive feedback processes”. (PIERSON, 2000, p. 252)

Outra importante contribuição dessa teoria são quatro modelos que visam compreender a natureza das transformações institucionais das políticas proposto por Mahoney e Thelen (2010): Displacement (substituição), Layering (sobreposição), Drift (deriva) e Conversion (conversão). Na mudança por substituição, os antigos mecanismos e dispositivos institucionais são removidos, dando lugar a novos que se formam independentemente do anterior. Na mudança por sobreposição, as mudanças institucionais são realizadas adicionando novas regras sobre ou ao lado das existentes. Seu conceito parte do princípio de que as mudanças em “*Layering*” não introduzem novas instituições e sim mudanças importantes em que novas regras e políticas são constituídas de forma incremental. Já a mudança à deriva (drift) significa negligenciá-la ao não promover mudanças e atualizações consideradas necessárias diante das transformações ocorridas no ambiente, resultando em transformações quanto à efetividade da instituição. Por fim, entende-se por conversão (conversion) a promoção da mudança a partir da alteração da interpretação ou da forma de aplicação das regras institucionais existentes, mantendo a antiga ordem que passa a ser empregada de uma maneira diferente.

TABELA 1 - MODELOS DE ANÁLISE DE MUDANÇA INSTITUCIONAL

	Substituição	Sobreposição	Deriva	Conversão
Remoção das regras antigas	Sim	Não	Não	Não
Negligenciamento das regras antigas	—	Não	Sim	Não
Mudança no impacto/aplicação das regras antigas	Não	Não	Sim	Sim
Introdução de novas regras	Sim	Sim	Não	Não

Fonte: Tradução nossa de (MAHONEY e THELEN, 2010, p. 16)

A opção por incluir a utilização do neoinstitucionalismo se explica pelo fato dele ser uma corrente que permite a compreensão do desenvolvimento histórico das políticas públicas e do Estado, elemento esse que se pretende captar com o desenvolvimento do estudo. Neste sentido, acredita-se que tal abordagem teórica

ofereça subsídios para compreensão do desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos.

O debate neoinstitucionalista acrescenta a quinta característica ao desenvolvimento teórico das políticas sociais abordado neste trabalho - seu desenvolvimento incremental de retorno crescente, com características de sobreposição, em que novas regras são inseridas na dinâmica institucional, sem que haja o rompimento ou remoção das regras antigas. No caso dos cuidados paliativos, esse modelo auxilia no entendimento do seu desenvolvimento transversal nas diferentes ações e serviços existentes no sistema de saúde, utilizando de serviços existentes para o seu incremento e desenvolvimento no país.

Considerando essas características, a hipótese a ser defendida é que a organização e estruturação dos cuidados paliativos no Brasil seguem o que se aproxima ao modelo de trajetória de dependência de retorno crescente descrita por Pierson. A trajetória de dependência com retorno crescente tem como características a identificação dos mecanismos de estruturação dos serviços voltados para os cuidados paliativistas no Brasil, que foram desenvolvidos de forma complementar a outras ações em saúde desenvolvidas no SUS, especialmente voltadas para atenção oncológica. Essa trajetória de dependência, que oferece retornos crescentes tanto no campo conceitual quanto na constituição de serviços, é refletida no campo normativo/legal, sendo motivada principalmente pelo papel dos atores políticos oriundos dos campos assistenciais – em sua maioria envolvidos com a atenção oncológica - e que promoveram sua organização, sem nenhuma ou pouca participação de movimentos sociais e instituições voltadas para o debate do direito à saúde. Os cuidados paliativos são, portanto, uma ação em saúde, cujo reconhecimento ao seu direito tem nas burocracias e nos atores assistenciais seus atores mais potentes. Todos esses pontos apontam para a tendência de desenvolvimento dessa ação em saúde: sua estruturação mais potente em programas de saúde com maior nível de consolidação no sistema de saúde, como a atenção oncológica no âmbito do SUS, em detrimento de outros serviços voltados para a atenção e cuidados a demais enfermidades ameaçadoras de vida atendidas e cobertas pelo sistema de saúde. Ela acaba também por refletir assim as iniquidades na distribuição de serviços existentes no próprio sistema.

A partir do desenho da hipótese este trabalho tem como **objetivo analisar o processo de construção e consolidação da política de cuidados paliativos no Brasil**, buscando também desenvolver os seguintes objetivos específicos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer os elementos conceituais e históricos dos cuidados paliativos como uma ação em saúde.
- Identificar os principais atores envolvidos na temática
- Elencar e analisar as normativas existentes sobre a temática
- Analisar o processo de construção da agenda da política de cuidados paliativos
- Investigar a experiência internacional das políticas de cuidados paliativos em sistemas de saúde universais (Espanha e Reino Unido)

1.4. O caminho metodológico adotado

Em relação ao trabalho metodológico de realização da pesquisa, cabe ressaltar que se trata de uma pesquisa qualitativa, onde foram utilizados como procedimentos metodológicos a análise documental, uma revisão integrativa de artigos que abordam a temática, pesquisa bibliográfica em livros e estudos realizados sobre o tema. Por análise documental, compreende-se uma metodologia de pesquisa que se utiliza de documentos elaborados para obter informações que auxiliem o pesquisador na compreensão e análise do fenômeno que quer captar. Nas palavras de Lima Júnior e al (2021)

“A pesquisa documental é aquela em que os dados logrados são absolutamente provenientes de documentos, como o propósito de obter informações neles contidos, a fim de compreender um fenômeno; é um procedimento que utiliza de métodos e técnicas de captação, compreensão e análise de um universo de documentos, com bancos de dados que são considerados heterogêneo.” (JUNIOR, OLIVEIRA, *et al.*, 2021, p. 42)

Os documentos escolhidos para serem objetos de análise são as normativas sobre a temática, caracterizados como documentos escritos. A escolha se justifica pelo fato de as normativas serem fontes primárias e sem trato analítico, porém são relevadoras de conceitos, compreensão sobre direitos e de formas de estruturação e

organicidade de ações no campo das políticas sociais, denotando compreensão de direitos e de cidadania de um Estado-Nação. Entende-se por documento escrito, segundo Lima,

Os [documentos] escritos são aqueles documentos parlamentares, documentos jurídicos, fontes estatísticas, publicações administrativas, documentos particulares, entre outros. Os documentos iconográficos são aqueles compostos por imagens, desenhos, pinturas. Além deles, há ainda as fotografias, os objetos, as canções folclóricas, o vestuário e o folclore. (JUNIOR, OLIVEIRA, et al., 2021, p. 45)

Para seleção dos documentos, foram feitas buscas de todas as normativas elaboradas pelo executivo nacional entre os anos de 1980 até 2019, nos diários oficiais da união e nos sites do Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde e Biblioteca Virtual em saúde, utilizando-se o descritor cuidados paliativos. Foram identificados 20 normativas nacionais que descrevem conceitualmente os cuidados paliativos e organizam suas ações no âmbito do SUS.

Para o desenho do conhecimento sobre a temática, foram realizadas duas etapas de análise dos referenciais e estudos elaborados. A primeira opção foi a adoção da metodologia de revisão integrativa (TORRACO, 2016) para analisar artigos científicos que analisam os cuidados paliativos. A revisão foi realizada com busca de artigos científicos na base de dados Scielo e Periódicos Capes, publicados entre os anos de 2000 até dezembro de 2019. Para a seleção foram utilizados “cuidados paliativos” associados a dois descritores a saber: “política de saúde” e “análise de política” e seus equivalentes em inglês. Foram separados 87 artigos publicados em português, inglês e espanhol, que tiveram seus resumos lidos e passaram por nova seleção. Foram excluídos os que não tratavam diretamente sobre os temas descritos pelos descritores, utilizando como critérios de exclusão: os que se referiam a experiências de outros países, os voltados para a temática da espiritualidade, os artigos escritos em outras línguas que não sejam aquelas utilizadas como critério de inclusão. Na figura 1 tem a representação gráfica da descrição do fluxo adotado para seleção dos artigos e das demais referências, abaixo descritas.

Após esta etapa foram selecionados 42 artigos, lidos integralmente, não sendo identificado nenhum critério de exclusão. Esses artigos foram classificados em 5 categorias analíticas elaboradas a partir da sistematização das leituras realizadas, que são descritas conceitualmente abaixo:

- **CATEGORIA 1: Abordagem filosófica/conceitual sobre os cuidados paliativos.** Consiste em artigos que auxiliam na disseminação conceitual dos cuidados paliativos, a partir da abordagem dos princípios filosóficos fundamentais, como organização do cuidado¹², movimento hospice, Finitude, morte e o morrer^{13,14,15,16} e representações dos familiares e pacientes¹⁷. Também foram inseridos nesta categoria a relação entre o desenvolvimento dos cuidados paliativos, a medicina moderna e o debate com outras correntes teóricas e filosóficas como a Bioética¹⁸. Dez artigos foram classificados como pertencentes dessa categoria.
- **CATEGORIA 2: Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos.** A categoria engloba artigos voltados para a descrição do fazer profissional em cuidados paliativos e a elaboração de protocolos de atuação profissional que promovam qualidade de vida por meio do controle correto e eficiente de sintomas, ensinando boas práticas assistenciais. Essa é a categoria que mais concentra artigos, pois dos 42 analisados, 13 são voltados para a temática. Foram identificados artigos voltados para a prática do Terapeuta

¹² Silva DI, Silveira DT. Cuidados Paliativos: Desafio Para A Gestão e Políticas em Saúde. Revista eletrônica gestão & saúde. Brasília. Vol. 6, n. 1 (2015), p. 501-513. ISSN 1982-4785

¹³ Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2006, v. 22, n. 8, pp. 1755-1760. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800025>>. Epub 15 Ago 2006. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800025>.

¹⁴ Cordeiro FR, Kruse MHL. A produção do currículo do final da vida por meio do dispositivo pedagógico da mídia. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2015, v. 19, n. 55. pp. 1193-1205

¹⁵ Gomes MCP, Thiollent MJM. Cuidados Paliativos: O desafio do cuidado de idosos na terminalidade da vida. DIÁLOGO, Canoas, n. 37, p. 29-38, abr. 2018 | ISSN 2238-9024. Disponível em <http://dx.doi.org/10.18316/dialogo.v0i37.4222>

¹⁶ Da Silva SED, Alves PDS, Da Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araújo J DOS S, De Oliveira JB, Da Cunha NMF, Pereira FN DA S, De Azevedo RB. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidade atuais de cura: uma revisão integrativa. Rev. G&S [Internet]. 10º de agosto de 2017;4(2):2311-25. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/261>

¹⁷ Furtado MEMFL, Darla MC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2017, v. 21, n. 63, pp. 969-980. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>>. Epub 23 Feb 2017. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>.

¹⁸ Nakasu, M. V. P. Em defesa de uma certa Enfermidade: Cuidados Paliativos em Debate / In defense of a certain Disease: Palliative Care in Debate. *Revista Ciências Em Saúde*, 3(4), 2-8. <https://doi.org/10.21876/rcsfmit.v3i4.528>

ocupacional^{19,20}, do enfermeiro^{21,22}, do assistente social²³ e multiprofissional^{24,25,26}. Quanto a controle de sintomas e realização de boas práticas foram encontrados artigos que tratam da gestão nutricional do paciente²⁷ e da comunicação de más-notícias²⁸.

- **CATEGORIA 3: Abordagem sobre o papel da família no processo de cuidados ao paciente.** Nesta categoria foram agrupados os estudos que identificam elementos de sobrecarga, representações quanto à finitude e perfil do cuidador familiar. Foram encontrados quatro artigos, que tratam sobre a organização do

¹⁹ Trevisana AR, Reksua SA; Almeida WD; Camargo, MJG. Intervenção do terapeuta ocupacional junto às pessoas-hospitalizadas: adotando a abordagem dos cuidados paliativos. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos, v. 27, n. 1, p. 105-117, 2019

²⁰ Baltazar, HMC, PESTANA SCC, SANTANA MRR. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos/Contribution of the occupational therapy intervention in Palliative Care. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, [S. l.], v. 24, n. 2, p. 261–273, 2016. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO0692. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1335>

²¹ De Oliveira TF. Intervenções de enfermagem aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados em uma unidade de terapia intensiva. Rev. Revista Eletrônica Gestão & Saúde [Internet]. 29º de janeiro de 2016;7(1):Pág. 343-355. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3431>

²² Dias GAR, Ferreira VF, Lope MB, Caiscais JC, Lima PDC. A atenção prestada por enfermeiros em cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. Revista Eletrônica Gestão e Saúde. Vol. 05, nº 03, 2014, p. 2043-2058

²³ Cavalcanti PB, Saturnino CIN, Miranda APRS. Serviço social e cuidados paliativos. Serviço Social e Saúde, Campinas, SP, v. 18, p. e019005, 2019. DOI: 10.20396/sss.v18i0.8656828. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8656828>.

²⁴ Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. Interface (Botucatu). 2016; 20(59):1041-52.

²⁵ Torres RBS, Barreto ICHC, Freitas RWJF, Evangelista ALP. Estado da arte das residências integradas, multiprofissionais e em área profissional da Saúde. Interface (Botucatu). 2019; 23:e170691 <https://doi.org/10.1590/Interface.170691>

²⁶ Fernandes, FS, Ferraz F, Salvaro, GIJ, Castro A, Soratto, J. Social representations of health professionals about terminally ill children and adolescents. Revista CEFAC [online]. 2018, v. 20, n. 6, pp. 742-752. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-021620182062618>>. ISSN 1982-0216. <https://doi.org/10.1590/1982-021620182062618>.

²⁷ Pinto IF, Campos CG, Nascimento, RF do, Pereira J, Gonçalves JAF. Protocolo do estudo de caso qualitativo “assistência alimentar e nutricional em cuidados paliativos”. Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde, 31, (2018). <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.8654>

²⁸ Andrade CG, Costa SFG, Lopes ME. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2013, v. 18, n. 9 [Acessado 20 abril 2022], pp. 2523-2530. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>>. Epub 26 ago. 2013. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>.

cuidado familiar²⁹,³⁰, descrição do perfil³¹ e dos principais componentes causadores de sobrecarga do cuidador³².

- **CATEGORIA 4: Abordagem político-institucional.** Estes estudos aproximam o debate sobre os cuidados paliativos aos campos da ética, bioética e dos direitos humanos, a partir da sua compreensão enquanto direito humano fundamental. São estudos que iniciam o debate da inserção dessa temática nas pautas dos sistemas proteção social, por compreendê-la como um direito a ser garantido para os pacientes com doenças que demandam cuidados continuados ou de fim de vida. Foram encontrados cinco artigos classificados nesta temática, com destaque para o trabalho do Ernani e Vasconcellos³³, que discute os cuidados paliativos como direito humano. Também cabe destacar o artigo de Portela e Modena³⁴ que trata sobre o acesso aos opioides e demais medicamentos para controle de dor, onde discute a importância de facilitar o acesso a esses medicamentos via políticas públicas, fazendo uma ressalva de que este acesso deve ser alicerçado na avaliação médica eficaz.
- **CATEGORIA 5: Abordagem analítica dos cuidados paliativos nas políticas de saúde.** Essa categoria se caracteriza pela inserção dos cuidados paliativos no

²⁹ Bernardo, MHJ. A produção de cuidados na família e as políticas para o envelhecimento. EM PAUTA, Rio de Janeiro _ 2o Semestre de 2018 - n. 42, v. 16, p. 65 – 80. Disponível em <https://doi.org/10.12957/rep.2018.39408>

³⁰ Delalibera M, Coelho A, Presa J, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospectivo em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2018, v. 23, n. 7, pp. 2351-2362. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.09512016>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.09512016>.

³¹ Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2018, v. 23, n. 4, pp. 1105-1117. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>

³² Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2015, v. 20, n. 9, pp. 2731-2747. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>.

³³ Mendes EC, Vasconcellos LCF de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate* [online]. 2015, v. 39, n. 106, pp. 881-892. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>>.

³⁴ Portela FR, Modena CM. Pacientes com Câncer Avançado: o Acesso aos Opioides e demais Medicamentos para Controle da Dor. *Rev. Bras. Cancerol.* [Internet]. 29º de junho de 2018 [citado 20º de abril de 2022];64(2):195-201. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/78>

debate da análise de política, com foco na sua articulação com outras políticas no campo da seguridade social brasileira. Essa categoria se difere dos estudos político-institucionais pela sua percepção inicial dos cuidados paliativos como uma ação de saúde. Foram encontrados artigos que tratam da articulação dos cuidados paliativos com outras políticas sociais³⁵, os que tratam sobre a gestão assistencial no processo de morte nos diferentes serviços de saúde^{36,37,38} Também são destaques os artigos que analisam a incorporação dos cuidados paliativos na atenção básica^{39,40,41} e em serviços especializados de pediatria⁴². Foram inseridos dez artigos nesta categoria, o que a coloca em terceiro lugar em quantitativo de artigos.

Os resultados desta pesquisa integrativa revelam uma maior concentração de artigos nas categorias 1 e 2, consideradas as estruturantes dos cuidados paliativos, por abordar temas necessários para aprimoramento e disseminação dos cuidados paliativos, especialmente entre os profissionais. Já a categoria 5 apresentou também

³⁵ Frossard A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cadernos EBAPE.BR* [online]. 2016, v. 14, n. spe [Acessado 20 Abril 2022], pp. 640-655. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1679-395114315>>. Epub Jul 2016. ISSN 1679-3951. <https://doi.org/10.1590/1679-395114315>.

³⁶ Marcucci FCI, Cabrera MAS. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2015, v. 20, n., pp. 833-840. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>.

³⁷ Combinato, DS, MARTIN STF. Necessidades da vida na morte* * Artigo derivado de: Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária [tese]. Botucatu-SP: Faculdade de Medicina de Botucatu; 2011. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 2017, v. 21, n., pp. 869-880. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0649>>. Epub 03 Abr 2017. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0649>.

³⁸ Jorge R, Calazani N, Freitas a, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2019, v. 24, n. 8, pp. 3001-3012. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017>>. Epub 05 Aug 2019. ISSN 1678-4561. [HTTPS://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017](https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017).

³⁹ Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest Educ Enferm*. 2016; 34(1): 46-57. DOI: 10.17533/udea.iee.v34n1a06

⁴⁰ Marcucci FC, Perilla AB, Brun MM, Cabrera MA. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. *Cadernos Saúde Coletiva* [online]. 2016, v. 24, n. 2 [Acessado 20 Abril 2022], pp. 145-152. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>>. ISSN 2358-291X. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>.

⁴¹ Mendes AM, Leite MS, Langdon EJ, Grisotti M. O desafio da atenção primária na saúde indígena no Brasil. *Rev. Panam Salud Publica*. 2018;42:e184. [HTTPS://doi.org/10.26633/RPSP.2018.184](https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.184)

⁴² Martins GB, da Hora SS. Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Rev. Bras. Cancerol.* [Internet]. 30º de janeiro de 2019; 63(1):29-37. Disponível em: [HTTPS://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/154](https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/154)

importante desempenho, com 10 artigos classificados. Esse pode ser um resultado da incorporação normativa/legal dos cuidados paliativos nas Redes de Atenção do SUS (assunto que será abordado no capítulo 3 desse trabalho), especialmente na atenção básica. Essa grande produção já seria um esforço para os profissionais que trabalham com a temática estruturarem suas ações, reconhecendo seu perfil de paciente e desenvolverem as melhores condutas possíveis. Os artigos classificados como político-institucionais oferecem importante contribuição quanto ao entendimento dos cuidados paliativos como direito a ser garantido no âmbito dos sistemas de saúde e de proteção social. Esse debate é embasado pela defesa dos princípios estruturantes do SUS, especialmente o da integralidade.

A categoria 3 revela pouca produção científica no que se refere a aspectos e impactos da realização do cuidado ao paciente em cuidados paliativos pela família. Os estudos encontrados estão voltados a descrever os elementos que compõem a sobrecarga e os principais instrumentos para mensurá-la. Outro ponto importante foi verificar que grande parte dos estudos sobre sobrecarga é realizada em outros países, o que mostra a necessidade de realização desses estudos no Brasil.

TABELA 2. ARTIGOS SELECIONADOS PARA AVALIAÇÃO

	ARTIGO	TEMA ABORDADO	INDICADOR ANALÍTICO
1	ANDRADE, CG; COSTA, SFG; LOPES, ME. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciênc. saúde coletiva 18 (9) • Set 2013	Cuidados Paliativos, comunicação de más-notícias	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
2	REGO, S; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(8):1755-1760, ago., 2006	Conceito de CP, terapias fúteis, Formação profissional, Bioética	Abordagem filosófica/conceitual
3	TREVISANA, AR; REKSUA, SA; ALMEIDA, WD; CAMARGO, MJG. intervenção do terapeuta ocupacional junto às pessoas-hospitalizadas: adotando a abordagem dos cuidados paliativos. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos, v. 27, n. 1, p. 105-117, 2019	Cuidados Paliativos, Terapia Ocupacional, Atuação profissional	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos

4	BERNARDO, MHJ. A produção de cuidados na família e as políticas para o envelhecimento. EM PAUTA, Rio de Janeiro _ 2o Semestre de 2018 - n. 42, v. 16, p. 65 - 80	Envelhecimento, Cuidado, Responsabilização Familiar, Política Social	Abordagem sobre o papel da família no processo de cuidados ao paciente
5	Cordeiro, Franciele Roberta e Kruse, Maria Henriqueta Luce. A produção do currículo do final da vida por meio do dispositivo pedagógico da mídia. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2015, v. 19, n. 55. pp. 1193-1205	Estudos culturais, Conceito de cuidados paliativos, Morte	Abordagem filosófica/conceitual
6	Silva, Ceci Figueredo da et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2013, v. 18, n. 9, pp. 2597-2604. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900014 >	Cuidados paliativos, Unidades de Terapia Intensiva, Equipe de assistência ao paciente	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
7	BALTAZAR, H. M. C.; PESTANA, S. C. C.; SANTANA, M. R. R. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos/Contribution of the occupational therapy intervention in Palliative Care. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, [S. l.], v. 24, n. 2, p. 261–273, 2016. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO0692. Disponível em: https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1335	Cuidados Paliativos, Terapia Ocupacional, Atuação profissional	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
8	Mendes, Ernani Costa e Vasconcellos, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. Saúde em Debate [online]. 2015, v. 39, n. 106, pp. 881-892. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026 >.	Política de atenção oncológica, Cuidados paliativos, SUS	Abordagem político-institucional
9	Justino, Eveline Treméa et al. Palliative care in primary health care: scoping review. Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]. 2020, v. 28, e3324. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324 >	Atenção primária da saúde, Cuidados paliativos	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
10	Alves, Railda Sabino Fernandes et al. Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. Psicologia: Ciência e Profissão [online]. 2019, v. 39, e185734. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734 >.	Cuidados paliativos, Humanização da assistência, Finitude	Abordagem filosófica/conceitual
11	GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados Paliativos. Estudos Avançados 30 (88), 2016, pp 155-166	Conceito de Cuidados paliativos, Finitude, Política de saúde, SUS	Abordagem político-institucional

12	SILVA, Denis Iaros Silva da; SILVEIRA, Denise Tolfo. CUIDADOS PALIATIVOS: DESAFIO PARA A GESTÃO E POLÍTICAS EM SAÚDE. Revista eletrônica gestão & saúde. Brasília. Vol. 6, n. 1 (2015), p. 501-513	Conceito de Cuidados paliativos, Espiritualidade	Abordagem filosófica/conceitual
13	ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública? Rev. Bioét. vol.28 no.3 Brasília Jul./set. 2020 Doi: 10.1590/1983-80422020283419	Conceito de cuidados paliativos, Espiritualidade, Política de saúde	Abordagem filosófica/conceitual
14	Torres RBS, Barreto ICHC, Freitas RWJF, Evangelista ALP. Estado da arte das residências integradas, multiprofissionais e em área profissional da Saúde. Interface (Botucatu). 2019; 23:e170691 https://doi.org/10.1590/Interface.170691	Formação profissional, Residência em saúde, Política de saúde	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
15	Veras, Renato Peixoto e Oliveira, Martha. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2018, v. 23, n. 6, pp. 1929-1936. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.04722018 >.	Integralidade, Política Social	Abordagem filosófica/conceitual
16	Lopes, Viviane Aparecida Siqueira e Ribeiro, José Mendes. Fatores limitadores e facilitadores para o controle do câncer de colo de útero: uma revisão de literatura. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2019, v. 24, n. 9, pp. 3431-3442. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-81232018249.32592017 >.	Política de Saúde, Integralidade do cuidado, Câncer do colo de útero, Atenção oncológica	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
17	Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. Interface (Botucatu). 2016; 20(59):1041-52.	Formação de profissionais de saúde, Finitude, Cuidados paliativos	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
18	Frossard, Andréa. Cuidados Paliativos como Política Pública: notas introdutórias. Cad. EBAPE.BR, v. 14, Edição Especial, Artigo 12, Rio de Janeiro, jul. 2016	Política pública, Seguridade social, Cuidados paliativos	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
19	Marcucci, Fernando Cesar Iwamoto et al. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. Cadernos Saúde Coletiva [online]. 2016, v. 24, n., pp. 145-152. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012 >. ISSN 2358-291X. https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012 .	Atenção primária à saúde; Estratégia saúde da família; Cuidados Paliativos	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
20	Marcucci, Fernando Cesar Iwamoto e Cabrera, Marcos Aparecido Sarria. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2015, v. 20, n., pp. 833-840. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014 >. ISSN 1678-4561.	Mortalidade, Causas de morte, Assistência domiciliar, Local de óbito, Cuidados paliativo	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde

	https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014 .		
21	Combinato, Denise Stefanoni e Martin, Sueli Terezinha Ferrero. Necessidades da vida na morte* * Artigo derivado de: Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária [tese]. Botucatu-SP: Faculdade de Medicina de Botucatu; 2011. . Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2017, v. 21, n., pp. 869-880. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0649 >. Epub 03 Abr 2017. ISSN 1807-5762. https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0649 .	Atenção primária à saúde; Cuidados paliativos; Psicologia histórico-cultural	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
22	Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. Invest Educ Enferm. 2016; 34(1): 46-57. DOI: 10.17533/udea.iee.v34n1a06	Cuidados Paliativos, Atenção Primária à Saúde, Política de Saúde, SUS	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
23	Mendes AM, Leite MS, Langdon EJ, Grisotti M. O desafio da atenção primária na saúde indígena no Brasil. Rev Panam Salud Publica. 2018;42:e184. https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.184	Atenção primária à saúde; saúde de populações indígenas; população indígena; Brasil.	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
24	Gomes, Mária Constância Pinto Aderne; Thiollent, Michael Jean Marie. Cuidados Paliativos: O desafio do cuidado de idosos na terminalidade da vida. DIÁLOGO, Canoas, n. 37, p. 29-38, abr. 2018 ISSN 2238-9024	Conceito de CP, finitude	Abordagem filosófica/conceitual
25	Jorge, Rafaela et al. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2019, v. 24, n. 8, pp. 3001-3012. Available from: < https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017 >. Epub 05 Aug 2019. ISSN 1678-4561. https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017 .	Cuidados paliativos, Atenção ao idoso, Finitude, Política de saúde	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
26	Fernandes, Fernanda de Souza et al. Social representations of health professionals about terminally ill children and adolescents. Revista CEFAC [online]. 2018, v. 20, n. 6, pp. 742-752. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1982-021620182062618 >. ISSN 1982-0216. https://doi.org/10.1590/1982-021620182062618 .	Cuidados paliativos, Finitude, Representação social	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
27	Furtado, Maria Edilania Matos Ferreira e Leite, Darla Moreira Carneiro. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2017, v. 21, n. 63, pp. 969-980. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582 >. Epub 23 Feb 2017. ISSN 1807-5762. https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582 .	Cuidados paliativos, Família, Câncer, Comunicação de más notícias	Abordagem filosófica/conceitual

28	Roque, Thiciane da Silva; Silva, Barbara Tarouco da; Santos, Carolina Serpa; Sousa, José Ismar dos santos; Perim, Laura Fontoura. Cuidados paliativos em pessoas idosas: uma revisão de literatura. <i>Research, Society and Development</i> , v. 9, n. 4, e188943010, 2020 (CC BY 4.0) ISSN 2525-3409 DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i4.3010	Cuidados paliativos, Integralidade, Cuidados de enfermagem	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
29	Dias, Geyse Aline Rodrigues; Ferreira, Viviane Ferraz; Lope Maria Bragança; Caiscais Jéssica Cardoso, Lima Paula Daely Campelo A atenção prestada por enfermeiros em cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. <i>Revista Eletrônica Gestão e Saúde</i> . Vol. 05, nº 03, 2014, p. 2043-2058	Cuidados paliativos, Integralidade, Cuidados de enfermagem	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
30	Portela, S. G., & Galheigo, S. M. (2015). Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais/Palliative care in home care: perceptions of occupational therapists. <i>Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional</i> , 23(1), 15–29. https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO472	Terapeuta ocupacional, Cuidados paliativos	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
31	Hunes Grassi Gomes Victor G. Cuidados Paliativos no Mundo. <i>Rev. Bras. Cancerol.</i> [Internet]. 30º de setembro de 2016;62(3):267-70. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/343	Cuidados paliativos, Direitos humanos	Abordagem político-institucional
32	Martins GB, da Hora SS. Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. <i>Rev. Bras. Cancerol.</i> [Internet]. 30º de janeiro de 2019; 63(1):29-37. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/154	Assistência Integral à Saúde, Pediatria Oncológica, Desospitalização, Política Oncológica	Abordagem analítica dos cuidados paliativos na política de saúde
33	Nakasu MVP. Em defesa de uma certa Enfermidade: Cuidados Paliativos em Debate / In defense of a certain Disease: Palliative Care in Debate. <i>Rev Cienc Saúde</i> [Internet]. 1; 3(4):2-. Disponível em: http://186.225.220.186:7474/ojs/index.php/rcsfmit_zero/article/view/528	Cuidados paliativos, Direito à saúde	Abordagem filosófica/conceitual
34	de Oliveira TF. Intervenções de enfermagem aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados em uma unidade de terapia intensiva. <i>Rev. G&S</i> [Internet]. 29º de janeiro de 2016;7(1):Pág. 343-355. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3431	Enfermagem, Atuação profissional, cuidados paliativos	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
35	da Silva SED, Alves PDS, da Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araújo J dos S, de Oliveira JB, da Cunha NMF, Pereira FN da S, de Azevedo RB. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidade atuais de cura: uma revisão integrativa. <i>Rev. G&S</i> [Internet]. 10º de agosto de 2017;4(2):2311-25. Disponível em:	Finitude, Cuidados paliativos	Abordagem filosófica/conceitual

	https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/261		
36	Portela FR, Modena CM. Pacientes com Câncer Avançado: o Acesso aos Opioides e demais Medicamentos para Controle da Dor. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. 29º de junho de 2018;64(2):195-201. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/78	Cuidados paliativos, Neoplasias, Dor, analgésicos opioides, Direitos humanos	Abordagem político-institucional
37	Pinto, I. F., Campos, C. G., Nascimento, R. F. do, Pereira, J., & Gonçalves, J. A. F. (2018). Protocolo do estudo de caso qualitativo “assistência alimentar e nutricional em cuidados paliativos”. <i>Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde</i> , 31. https://doi.org/10.5020/18061230.2018.8654	Cuidados paliativos, Assistência alimentar e nutricional, nutricionista	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
38	CAVALCANTI, P. B.; SATURNINO, C. I. N.; MIRANDA, A. P. R. S. de. Serviço social e cuidados paliativos. Serviço Social e Saúde, Campinas, SP, v. 18, p. e019005, 2019. DOI: 10.20396/sss.v18i0.8656828. Disponível em: https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8656828 .	Serviço social, Prática assistencial	Atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos
39	Pereira Silva C, Cheriff dos Santos AT, Pereira da Silva R, Dias de Andrade J, de Almeida LM. Significado dos Cuidados Paliativos para a Qualidade da Sobrevivência do Paciente Oncológico. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. 30º de setembro de 2016;62(3):225-3. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/164	Qualidade de vida, Cuidados paliativos, Direito à saúde	Abordagem político-institucional
40	Delalibera, Mayra et al. Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> [online]. 2018, v. 23, n. 7, pp. 2351-2362. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.09512016 >. ISSN 1678-4561. https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.09512016 .	Cuidador familiar, Cuidados paliativos, Família	Abordagem sobre o papel da família no processo de cuidados ao paciente
41	Delalibera, Mayra, Barbosa, Antônio e Leal, Isabel. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> [online]. 2018, v. 23, n. 4, pp. 1105-1117. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016 >. ISSN 1678-4561. https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016 .	Cuidador familiar, Cuidados paliativos, família	Abordagem sobre o papel da família no processo de cuidados ao paciente
42	Delalibera, Mayra et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> [online]. 2015, v. 20, n. 9, pp. 2731-2747. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014 >. ISSN 1678-4561. https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014 .	Cuidador familiar, Cuidados paliativos, família	Abordagem sobre o papel da família no processo de cuidados ao paciente

Fonte: Elaboração própria

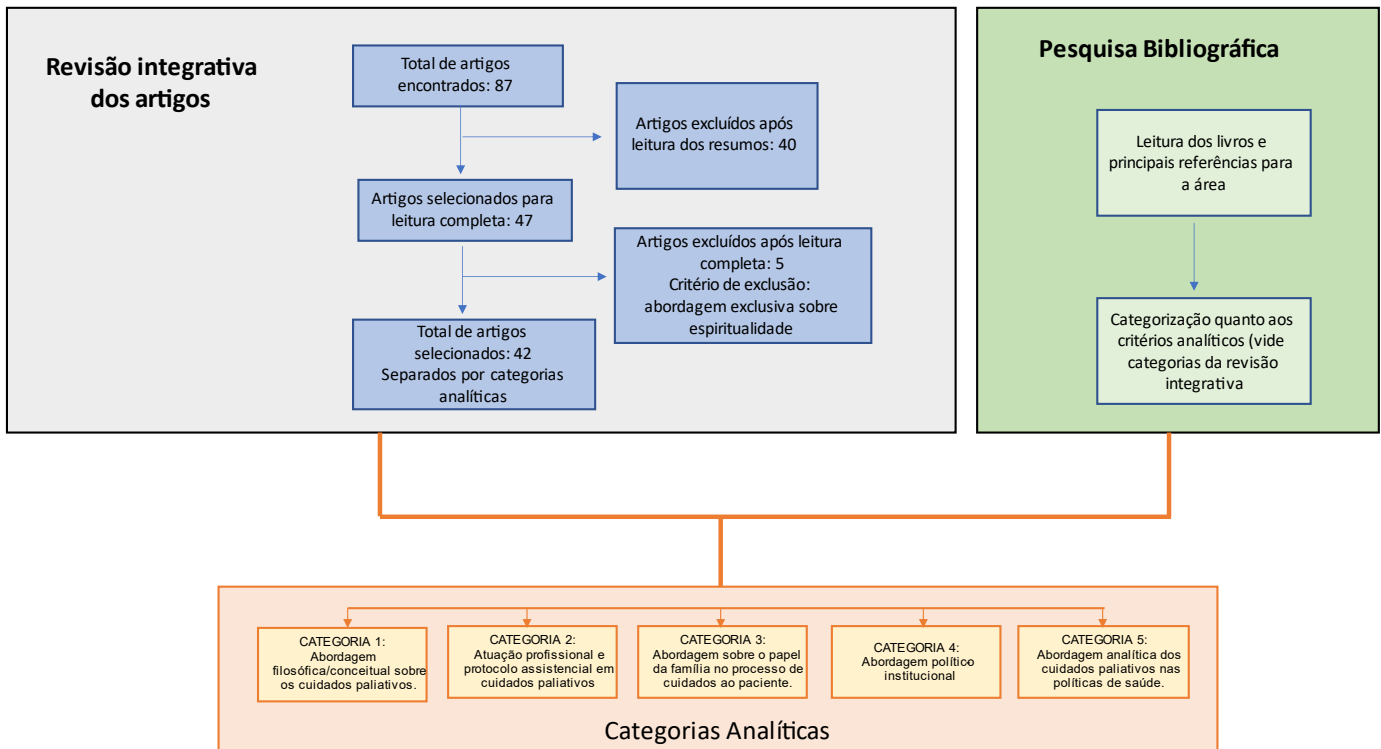
Essa mesma divisão por categorias analíticas foi aplicada para análise dos principais livros voltados para a temática.

Na categoria de estudos conceituais sobre os cuidados paliativos, podem ser inseridos os livros organizados por Franklin Santana (SANTOS, 2009), (SANTOS, 2011) e os Manuais de Cuidados paliativos organizados pela ANCP (2012 e 2019), onde diferentes autores versam sobre a história do movimento hospice e a organização dos cuidados paliativos. Destaca-se também o levantamento histórico do processo de implementação da assistência domiciliar em cuidados paliativos realizado por Andrade (2011). Cabe destacar ainda nesse tema o debate de testamento vital e diretivas antecipadas de vontade e sua interlocução com os aspectos jurídicos da saúde encabeçados pela advogada Luciana Dadalto (DADALTO, 2018).

Esses mesmos livros podem ser utilizados para referenciar a segunda categoria identificada, a de Estudos sobre atuação profissional e protocolo assistencial em cuidados paliativos. Aqui cabe inserir as publicações de Andrade (ANDRADE, 2015), (ANDRADE, 2017), o manual de residência de cuidados paliativos (FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2018), a guia de comunicação de más notícias (GOIS e PERNAMBUCO, 2019) - este muito utilizado para embasar as conversas entre os profissionais de saúde, especialmente médicos, para informação de quadro clínico do paciente.

Já na terceira categoria, de Estudos políticos-institucionais, embora esses livros acima descritos ofereçam bastante subsídios nas discussões filosóficas e no campo da formação assistencial, eles pecam em discutir os cuidados paliativos na sua interlocução com o sistema de proteção social brasileiro, como uma ação em saúde que compõe a política de saúde. Esse debate inicial, que aborda os cuidados paliativos como direito humano a ser reconhecido é realizado por Ernani (2017) na sua tese de doutorado. Cabe destacar que essa foi a única tese encontrada na busca realizada na Plataforma Sucupira próxima a temática estudada, dentre as 15.756 dissertações e teses produzidas a partir dos anos 2000 sobre cuidados paliativos. Em sua maioria, são trabalhos que analisam e/ou descrevem melhores práticas assistenciais.

FIGURA 1 - FLUXO METODOLÓGICO PARA SISTEMATIZAÇÃO DAS REFERÊNCIAS UTILIZADAS



Fonte: Elaboração própria

Em relação a quarta e a quinta categorias, não foram encontrados livros ou manuais que abordem de forma destacada a condição familiar e sua relação com o paciente em cuidados paliativos ou mesmo discutir a interação/interseção entre os cuidados paliativos e as políticas de saúde e os sistemas de proteção social.

O levantamento de artigos, livros, manuais elaborados sobre o tema, revelaram um déficit quanto ao entendimento dos elementos que compõem a incorporação dos cuidados paliativos no âmbito do SUS. A contribuição deste trabalho está justamente em compreender e analisar os cuidados paliativos como uma ação em saúde, que constitui a política de saúde no Brasil e, portanto, portadora de características e particularidades exclusivas nessa relação de dependência de trajetória. E mesmo com a existência de referências bibliográficas que objetivam compreender a construção dos cuidados paliativos como uma política social no campo da saúde, ou mesmo com a necessidade de articulação com outras políticas no campo da seguridade no Brasil, essas abordagens não avançam no desenho e estruturação das ações dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro: suas características, trajetórias, desenvolvimento e organização.

Esse ponto de inflexão surge quando se observa o desenvolvimento dos cuidados paliativos em sistemas de saúde e proteção social semelhantes ao nosso. Países como a Reino Unido – berço do movimento hospice e da estruturação desta ação em saúde nacionalmente – e a Espanha, que também realiza essa inserção e articulação institucional mais recentemente, porém com grande eficiência na gestão das iniquidades na oferta de serviços, podem auxiliar na compreensão de como ocorre essa incorporação. Justamente o desenho dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde desses países que serão abordados no próximo capítulo.

CAPÍTULO 2 - HISTÓRIA E DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO E NO BRASIL - DESENHO DA POLÍTICA.

Esse capítulo tem como objetivo realizar uma descrição analítica da trajetória histórica dos cuidados paliativos no mundo, identificando suas principais características e atores que contribuíram para o desenvolvimento e disseminação. Também apresenta dois modelos de desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo – o modelo inglês e o espanhol. Esses modelos foram escolhidos pela similaridade da estrutura e organização dos sistemas de saúde com o SUS e pelo fato de terem uma política de cuidados paliativos estruturados no âmbito dos seus sistemas. O olhar sobre esses modelos pode oferecer caminhos para a compreensão da organização dos cuidados paliativos no Brasil.

Os avanços científicos e tecnológicos vivenciados pela humanidade nas últimas décadas, especialmente no campo da medicina, vêm contribuindo para o desenvolvimento de novos instrumentos de prevenção e diagnósticos de doenças em escala global. Esses avanços - associado às melhorias na qualidade de vida das populações, acesso a saneamento básico e a sistemas e serviços de saúde e de proteção social - promovem ações de prevenção, diagnóstico, controle e tratamento de várias doenças que, nos séculos anteriores foram responsáveis por diversas epidemias e mortes, proporcionando então aumento da qualidade e tempo de vida da população.

De acordo com o documento *Estratégia Global sobre Envelhecimento e Saúde elaborado* pela Organização Mundial de Saúde, aponta para o aumento do número de idosos em todo o mundo, projetando a expectativa de vida para 60 anos ou mais. Esse mesmo estudo revela que entre 2000 e 2050 a população global passará de 11% para 22%. A taxa de pessoas com 60 anos ou mais em números absolutos passará de 900 milhões em 2015 para 2.100 milhões em 2050, sendo que 25% desse quantitativo viverão na América Latina, Caribe e Ásia⁴³.

A OMS em seu Relatório Mundial Envelhecimento e Saúde de 2015 destaca a importância dos sistemas de saúde adaptarem-se a esse novo perfil de indivíduos, a partir da promoção de cuidados de saúde numa perspectiva integralizadora e coordenada de maneira multidisciplinar, devendo repensar as práticas de saúde que

⁴³ Mais detalhes, acessar https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_17-sp.pdf?ua=1

estão voltadas para o atendimento de doenças específicas. Este documento também aponta para a importância de alinhar as necessidades dos sistemas de saúde para atender aos idosos, criando ações e serviços que considerem os diferentes estágios de habilidade funcional e capacidade intrínseca. Para os idosos com perda dessas capacidades, os sistemas de saúde devem criar ações capazes de gerenciar as doenças crônicas avançadas como mecanismos de oferta de qualidade de vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015).

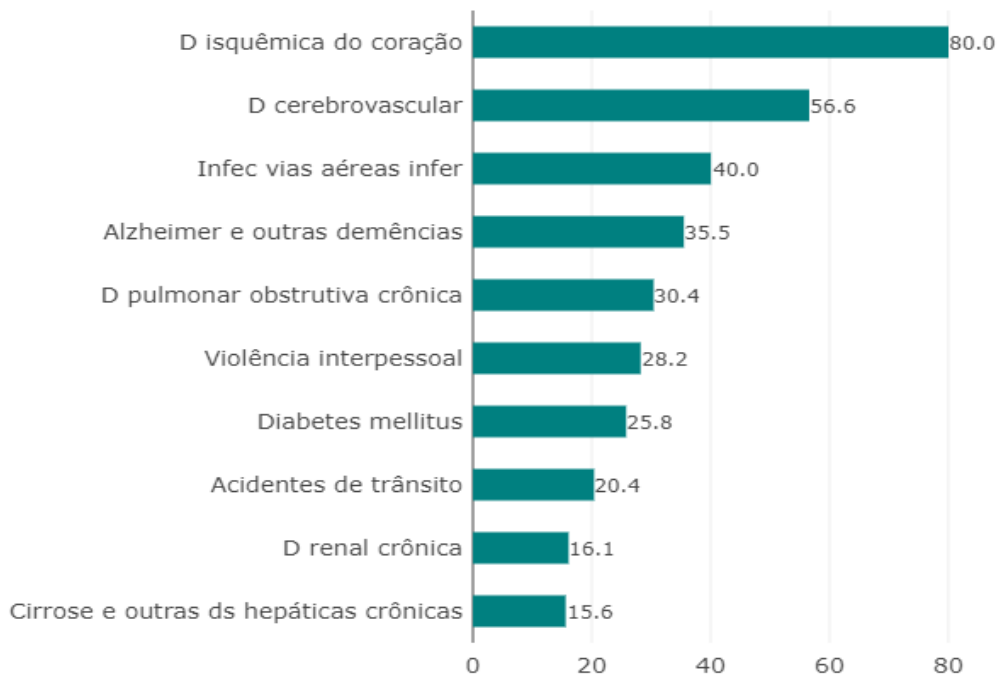
O prolongamento da esperança de vida traz novas demandas para os sistemas de saúde. A primeira é o prolongamento do tempo de algumas doenças crônicas e degenerativas, proporcionando, portanto, a existência cada vez maior de pessoas que apresentam tanto demandas de saúde muito mais voltadas para as práticas de cuidados e promoção da qualidade de vida do que para ações curativas. Outra demanda decorrente da anterior é o aumento de pessoas que demandam cuidados especiais durante o seu processo de finitude e morte.

A prevalência do crescimento de mortes em decorrência de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Mundo e no Brasil é outro elemento que aponta para a necessidade de organização de ações voltadas para os cuidados. A morte em decorrência das DCNT revela a tendência do processo de morrer como longo e processual, deixando de ser algo espontâneo, quase imediato. As DCNT caracterizam-se *“por ter uma etiologia múltipla, muitos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e, também, por sua associação a deficiências e incapacidades funcionais”* (MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA À SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE, 2008). No Brasil, no ano de 2017, as DCNT representam as oito principais causas de mortes no país, de acordo com a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde do Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE: SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2017)⁴⁴, conforme aponta a FIGURA 2. Essa tendência atual do processo de morte e finitude vem impactando na organização de diferentes sistemas de saúde pelo mundo. Esses sistemas vêm adotando ações em saúde e demais políticas sociais voltadas para

⁴⁴Brasil. Ministério da Saúde: Secretaria de Vigilância em Saúde. Estimativas de mortalidade: método Global Burden Disease, 2017/Brasil. Acesso: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/mortalidade/gbd-brasil/principais-causas/>

ampliação de oferta de cuidados contínuos, com o objetivo de ofertar qualidade de vida e promoção da saúde.

FIGURA 2 - AS 10 PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTALIDADE EM BRASIL, AMBOS TODAS AS IDADES (PADRONIZADO)/2017



Fonte: (MINISTÉRIO DA SAÚDE: SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2017)

Pereira destaca que pessoas que estão em fase avançada e/ou terminal de uma doença vivenciam um cariz de demandas tanto de ordem física, psicológica, social e espiritual. Essa mesma autora destaca que esses indivíduos precisam ter preservada a sua dignidade enquanto pessoa humana - entendendo tal qual como um direito humano inerente ao ser -, devendo ser garantida a eles serviços e programas capazes de promover bem-estar até o momento do seu falecimento. Na perspectiva de oferta de serviços e cuidados para os indivíduos que experimentam o seu processo de finitude que se encaixam na proposta dos cuidados paliativos. (PEREIRA, 2010)

Os Cuidados Paliativos como uma prática de saúde surgem em sistemas de proteção social modernos como resposta a essa demanda de oferta de cuidados e promoção de saúde para sujeitos com doenças ameaçadoras de vida e que

demandam cuidados continuados para alívio dos sintomas. Sua inserção em sistemas de proteção social tem origem no Reino Unido, durante o processo de reestruturação dos países europeus no Pós-Guerra. Embora a literatura aponte que já existiam serviços voltados para a “atenção aos moribundos” desde a idade média na Europa, o debate que emerge neste período sobre a oferta de cuidados aos pacientes com doenças avançadas, principalmente câncer, sem proposta terapêutica, promovido pelo Movimento Hospice Moderno, parte da necessidade de lançar um debate científico e técnico para promoção de boas práticas clínicas que garantam cuidados e qualidade de vida aos pacientes (ELIAS, 2011); (ARIÈS, 2012).

2.1 O Movimento Hospice Moderno e o cuidado aos “moribundos” - avanços científicos, secularização e o debate sobre os que morrem.

O Movimento Hospice moderno tem sua origem no final da década de 60 do séc. XX no Reino Unido e se constitui em um amplo programa assistencial ao paciente com doenças avançadas ou vivenciando sua terminalidade, organizada em duas modalidades assistenciais: o cuidado paliativo hospitalar e os hospices, locais não hospitalares de acolhimento aos pacientes terminais. Seu conceito basilar é o da boa morte, entendido como a promoção de estratégias interdisciplinares que promovam qualidade de vida no pouco tempo de vida experimentado pelo indivíduo.

Produto de sua época, o Movimento Hospice pode ser considerado um dos resultados do processo de secularização da sociedade inglesa, verificada durante todo o século XIX e que se caracterizava pela perda progressiva da Igreja, impactando também na forma de organização da assistência aos pacientes terminais, questionando a visão religiosa de cuidados adotados voltados para a salvação das almas em detrimento do corpo. O processo de secularização da sociedade Inglesa atinge os hospices existentes em meados da década de 1930, promovendo alterações progressivas de suas práticas e condutas. Sua base está nos hospices criados e gerenciados por instituições religiosas como uma resposta a esse movimento de secularização. Eles assumem os cuidados dos pacientes pobres que não eram absorvidos pelos hospitais gerais de caráter curativo, nem pelas Enfermarias da Lei

dos Pobres, locais onde os cuidados eram negligenciados e nem tinham condições sociais e financeiras para receber seus cuidados em casa. Os cuidados ofertados nestes hospices tinham ênfase na assistência espiritual, contrariando a tendência da época.

“Portanto, os primeiros hospices britânicos representaram um esforço, quase na contramão de uma tendência da época, para organizar e legitimar cuidados aos pobres que estivessem morrendo, com importante ênfase na assistência espiritual – cuidados diferentes dos oferecidos nos hospitais tradicionais ou em outras instituições de saúde da época, como as instituições filantrópicas ou os asilos e suas enfermarias para pobres.” (FLORIANI e SCHRAMM, 2010, p. 170)

Segundo Santos (2011), o movimento hospice moderno tem como característica a oferta de cuidados “aos moribundos”⁴⁵, numa perspectiva de alívio do sofrimento. Seu início e expansão se dá no Reino Unido pós-guerra, a partir de dois fatos.

O primeiro fato é a realização de importantes pesquisas sobre a terminalidade e o morrer que ocorreram entre as décadas de 1950 e 1960. A primeira pesquisa trata-se de um estudo baseado na observação de campo feito por enfermeiras distritais inglesas de 7050 casos de pacientes em sofrimento e que gerou na elaboração de um relatório denominado *Report on a National Survey Concerning Patients Nursed at Home* publicado em 1952 pela Marie Curie Memorial Foundation. Este documento deu visibilidade às condições degradantes e sem assistência dos pacientes com câncer que faleceram em suas casas. (SANTOS, 2011)

Ainda no Reino Unido em 1960, uma segunda pesquisa de caráter nacional sobre as condições das casas de caridade foi realizada pela Fundação Gulbenkian e conduzida por Glyn Hughes. Seus resultados mostraram que as casas de caridades existentes e que atendiam pacientes terminais tinham uma estrutura inadequada, com deficiências de apoio financeiro, de pessoal prestador de serviços, além do fato das pessoas que tinham suas condições e demandas negligenciadas. (FLORIANI E SCHRAMM, 2010; FLANKLIN SANTOS, 2011)

O segundo fato a ser destacado é a inauguração do St. Christopher Hospice em 1967, pela médica, assistente social e enfermeira Cicely Saunders. A instituição foi criada na perspectiva de oferecer acolhimento e atendimento, fomentar pesquisa e

⁴⁵ Termo utilizado pelo autor.

promover a formação de profissionais capazes de disseminar uma cultura sobre o cuidado dos indivíduos no seu fim de vida. A partir dos estudos, acompanhamento e pesquisa elaborados com os pacientes da instituição, Saunders elaborou o conceito de Dor Total, responsável por nortear as ações em cuidados paliativos em todo o mundo até a atualidade. Ela aplica uma visão multidimensional ao conceito, em que elementos do campo social, emocional e espiritual podem influenciar na dor física, devendo ser abordada clinicamente a partir desta perspectiva holística do indivíduo. (FLORIANI E SCHRAMM, 2010; SANTOS, 2011; ANDRADE, 2011; ANCP, 2012)

FLORIANI E SCHRAMM (2010) destacam que a modernidade do movimento hospice significou uma maior aproximação com a ciência, a partir da construção do diálogo com o saber médico sobre o processo de finitude. O St. Christopher surge em um período de grande efervescência no campo das ciências médicas e biológicas, onde o movimento hospice moderno veio acompanhado de outros importantes avanços, dentre os quais o nascimento da Bioética nos Estado Unidos, a realização do primeiro transplante de órgãos bem-sucedido no mundo e a regulação de pesquisas com seres humanos.

Embora tenha conquistado espaços no campo das ciências, em especial na promoção de pesquisas que embasassem boas práticas a serem adotadas por profissionais de saúde e instituições, a criação de instituições voltadas para esse fim ainda era compreendida, especialmente pelos recentes sistemas de proteção social criados, como de responsabilidade de instituições filantrópicas e de caridade, não sendo objeto de interesse público.

O Movimento Hospice Moderno significou, portanto, uma maior aproximação do saber médico com os pacientes sem possibilidade terapêutica de cura, além de uma expansão desses serviços, que continuavam com o veio filantrópico, especialmente religioso, considerando a realidade europeia, com pouca ou nenhuma participação governamental na Europa e nos demais países. Essa tendência continua durante a década de 70, com expansão de serviços em outros países como nos Estados Unidos - através das pesquisas sobre a morte e o morrer coordenado pela psiquiatra suíça radicada no país Elisabeth Kubler-Ross – e em outras partes do mundo.

Centros de assistência foram criados nos Estados Unidos (1974 – serviço de internação e assistência domiciliar no hospice de Connecticut), no Canadá (1975 - Programa de cuidados paliativos do Royal Victoria Hospice de Montreal); na Espanha,

onde o primeiro serviço foi inaugurado em 1982 e em Portugal – onde o avanço é mais latente na década de 90 com a expansão de serviços e a criação de normativas próprias⁴⁶.

A interlocução com os sistemas de saúde dos diferentes países começa a ser observada já no final da década de 80 e seguindo com mais intensidade nas décadas seguintes, a partir de duas diretrizes: o financiamento de instituições e ações, em sua maioria filantrópicas, já existentes, e a criação de normativas que conectam essas ações aos sistemas de saúde, promovendo a expansão de serviços próprios e gerenciando-os a partir da lógica de organização dos sistemas.

2.2. A incorporação dos cuidados paliativos nos sistemas de proteção social - trajetória global e o incentivo da Organização Mundial de Saúde.

No que concerne ao financiamento público de ações em Cuidados Paliativos, a primeira ação neste sentido é identificada na Grã-Bretanha em 1978, quando ações filantrópicas começam a receber recursos públicos para ampliação de suas ações e organização de pesquisa voltados para a temática.

Essa tendência de financiamento pontual público permanece até a reestruturação do NHS na década de 90 - elemento que será abordado em profundidade mais à frente. Em países com sistemas de saúde estruturados, o financiamento filantrópico ocorre concomitantemente com a criação de serviços públicos, sendo ofertados como uma ação de saúde. Essa é uma tendência que se intensifica principalmente nos anos 2000 em países como o Brasil, Espanha, Portugal e que acompanha também o debate de avanço normativo.

A expansão dos cuidados paliativos pelo mundo, em especial nos países pobres, contou também com o financiamento de instituições globais, podendo destacar a USAID (Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional), que auxiliou com recursos financeiros, estudos e pesquisas locais

⁴⁶ Em 2006 foi publicado o Decreto-lei nº 101/2006 que instituiu a Rede de Cuidados Continuados, que aborda e regulamenta o serviço de cuidados paliativos no país.

através do seu Programa Regional de HIV/AIDS e a implementação de serviços de cuidados paliativos em diferentes países na região, como Moçambique, Costa do Marfim e Uganda, que possuem estratégias locais articuladas aos seus respectivos sistemas de saúde. Nestes países, as ações em cuidados paliativos são inseridas como parte estratégica de ações de prevenção e controle da pandemia de HIV/AIDS que atinge o continente, que concentra 70% das 36,7 milhões de pessoas no mundo que vivem com essa condição de saúde.⁴⁷ Um bom exemplo desta articulação pode ser observado na Costa do Marfim que, através desta parceria, instituiu e consolidou serviços de Cuidados Paliativos. Atualmente o país conta com vinte e seis serviços, sendo vinte e dois governamentais (hospitais e unidades de saúde, três hospitais missionários e um hospital privado. (LYNCH et al, 2013).

Na Europa, os países estudados para este trabalho já possuem dotação orçamentárias próprias atreladas aos seus sistemas de saúde, apresentando inovações neste quesito, como é o caso da Grã-Bretanha, que financia as ações de cuidados através do modelo de *“healthcare currency”*, modalidade de financiamento usado para categorizar as diferentes modalidades de atendimento e intervenções que são realizadas em um centro de saúde para garantir os cuidados demandados pelos pacientes. É um mecanismo de gestão e financiamento que visa identificar e fomentar as ações de saúde de acordo com as suas complexidades, categorizando-as e promovendo um padrão de financiamento baseado nas ações de saúde prestadas.

No **campo normativo**, os cuidados paliativos se tornam ações previstas e contempladas na lei das empresas de seguro dos Estados Unidos. Na Grã-Bretanha e Irlanda foi criado em 1985 a Associação de Medicina Paliativa e em 1987 houve o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica neste país (PESSINI; BERTACHINI, 2004). Países Europeus como Portugal, Espanha, Itália possuem legislações, serviços, entidades e associações de profissionais e de pesquisa voltados para a temática, cabendo destacar a *European Association for Palliative Care*, que engloba profissionais, instituições e serviços, sendo uma das importantes associações que promovem diretrizes e discussões sobre a temática.

Na América Latina, a Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos exerce papel semelhante, ao promover congressos, encontros e publicações. No caso da América Latina, é possível identificar serviços de CP em grande parte dos países,

⁴⁷ Mais informações ver <https://www.africanpalliativecare.org/awareness/palliative-care-in-africa-the-need/>

como Chile, Argentina e o Brasil. Alguns desses países já possuem legislações que regulam e/ou citam a organização da prática nos seus territórios; outros possuem além dos serviços uma organização de profissionais que promovem a temática, enquanto alguns, as ações em CP são algo quase inexistente na organização dos seus serviços de saúde. Embora haja discrepâncias entre os serviços, o entendimento sobre os CP obedece a uma lógica global que será tratada no próximo item, assim como algumas discrepâncias na oferta de serviços e ações em escala global

Ainda no campo normativo, o seu reconhecimento como importante ação de saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é outro marco a ser destacado. A OMS se torna um importante ator para a disseminação dos Cuidados Paliativos ao defender a inclusão dessa prática nos programas de prevenção e controle do câncer adotados pelos países.

O papel da OMS como importante promotor dos Cuidados Paliativos é destacado por diferentes autores (WRIGHT et al, 2008; LYNCH et al, 2013). A promoção da temática e sua adoção nos sistemas de saúde dos países seguem um triplo caminho: definição conceitual do tema, fomento para criação de estratégias locais em cuidados paliativos e elaboração de pesquisas e estudos em conjunto com diferentes entidades e experts.

No que concerne à definição conceitual, a primeira abordagem da OMS acontece nos anos 80, com a publicação de um documento guia “National cancer control programs: policies and managerial guidelines” para boas práticas de políticas públicas para prevenção e controle do câncer. Neste documento, a OMS defende a inclusão dos cuidados paliativos como uma estratégia para alívio dos sofrimentos dos pacientes com câncer avançado. Os cuidados paliativos são inseridos na agenda da OMS por intermédio das discussões sobre a implementação de ações de prevenção e tratamento do câncer pelo mundo.

Ainda em 1982, o OMS, através do seu Comitê de Câncer composto por experts de diferentes países, define políticas para alívio da dor e promoção de cuidados paliativos. O conceito adotado e defendido pela instituição foi o elaborado pelo Canadá, que limita a prática clínica de controle de sintomas associado aos hospices. (MATSUMOTO, 2012, p. 24)

Em 1990, a OMS amplia a concepção do conceito e oferece uma primeira definição global para a prática, incentivando sua criação no âmbito dos diferentes sistemas de saúde. No documento “*Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*”

publicado em 1990, oferece subsídios para o debate da incorporação deste nos sistemas de saúde, atrelados especialmente às políticas de prevenção e controle do câncer adotadas pelos países.

O primeiro subsídio é a definição dos cuidados paliativos como uma importante estratégia para controle da dor oncológica e que deve ser ofertada aos pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo. Essa compreensão dá novo status aos cuidados paliativos, que passam a ser vistos como uma prática de saúde que promove alívio de sintomas e bem-estar e é articulada às diferentes esferas de atenção, não a limitando somente às ações realizadas em hospices. Contudo, ainda mantém sua limitação ao campo oncológico, preconizando a oferta de CP na assistência integral a esse paciente, visando especialmente os cuidados de fim de vida, tornando-o, portanto, um dos pilares das políticas de prevenção e controle do câncer a ser adotada pelos países.

O segundo subsídio está relacionado ao escopo de como devem ser organizados os cuidados paliativos nas políticas de saúde. Segundo esse documento, a oferta de cuidados paliativos de qualidade deve incluir os seguintes componentes: atenção domiciliar, atendimento ambulatorial, atendimento de clínica-dia, atenção ao paciente hospitalizado e assistência durante o período de luto, todos ofertados no âmbito dos serviços e ações de saúde. Outro ponto destacado pelo documento é o seu baixo custo para o sistema de saúde, por ser considerado uma ação de saúde simples e de fácil execução nas residências dos pacientes. (OMS, 1990).

O terceiro subsídio é o reconhecimento de que a dor do câncer e seus sintomas associados não recebem a atenção devida dos serviços de saúde e, por isso a necessidade de que os países adotem políticas nacionais que promovam alívio de dor e cuidados paliativos. Para tal, os sistemas de saúde devem seguir três passos: capacitação de profissionais de saúde para tratamento da dor e outros sintomas, garantir a disponibilidade e acesso a medicações analgésicas de controle dos principais sintomas e de opioides para controle da dor e assegurar um escopo de leis e regulações que tanto direcionam as condutas profissionais, quanto deem organicidade aos serviços, oferecendo assim um atendimento adequado aos pacientes com câncer. (OMS, 1990, pág. 67)

A OMS por meio de Guias globais e aconselhamento sobre boas práticas em Cuidados Paliativos, auxiliou na fomentação de ações de cuidados paliativos nos

sistemas de saúde nacionais, propondo um modelo de implementação representado na Figura 3 abaixo, composto por 5 etapas:

- 1) Envolvimento de líderes que abordem a temática no âmbito dos governos e das organizações locais;
- 2) Análise situacional das demandas por cuidados paliativos no território do país;
- 3) Desenvolvimento do Plano de Ação, a partir de um workshop envolvendo os líderes governamentais e não-governamentais, especialistas e facilitadores internacionais para o desenvolvimento de um plano estratégico de ação para implementação dos serviços de cuidados paliativos;
- 4) Estabelecimento de um comitê nacional que coordene as ações de desenvolvimento e implementação das ações. Esse comitê é escolhido entre os membros do workshop;
- 5) Desenvolvimento dos componentes do modelo, no qual temas sobre acesso a opioides, estratégias de educação e implementação das ações são desenvolvidas e debatidas pela comunidade e pelo corpo de atores, em especial profissionais de saúde familiarizados com o tema.

FIGURA 3 - MODELO PROPOSTO PELA OMS PARA IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NOS SISTEMAS DE SAÚDE.



Fonte: (STJERNSWARD, FOLEY e FERRIS, 2007, p. 489)

De acordo com Stjernsward, Foley e Ferris (2007), para a OMS o modelo de implementação dos cuidados paliativos nos países envolve promover uma política acoplada aos sistemas de saúde, no qual a disponibilidade adequada aos medicamentos de alívio de sintomas, educação continuada e permanente dos profissionais de saúde e da população, a implementação de ações em cuidados paliativos em todos os serviços e sua disseminação associada à promoção da cultura paliativista devem ser observados neste modelo

A revisão e a ampliação desse conceito acontecem no ano de 2002, quando são incluídas outras doenças crônicas como a AIDS, as doenças coronarianas, renais, além das doenças crônicas e degenerativas. Em 2004 a OMS faz nova revisão do conceito, inserindo os cuidados paliativos como componente essencial para oferta de assistência integral de saúde, ampliando também o seu público-alvo para as ações e programas voltados para o idoso. Essas mudanças estão presentes no

documento *The solid facts - Palliative Care*, que trouxe para campo a orientação da oferta de cuidados paliativos a partir das realidades locais dos países, considerando assim os recursos e perfil epidemiológico. (GOMES e OTHERO, 2016)

“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007)

Assim, nessa gradação conceitual, que parte de uma ação exclusiva para pacientes com câncer, até a inclusão de toda e qualquer doença ameaçadora de vida, a Organização Mundial de Saúde compreende os cuidados paliativos (CP) como uma abordagem ou tratamento interdisciplinar que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, preconizando que a abordagem ao paciente seja realizada a partir da doença em progressão, atuando nas diferentes formas de manifestação dos sintomas e que haja avaliação e controle não somente da dor física, mas de todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual do paciente.

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families who are facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual; Palliative care:

- Provides relief from pain and other distressing symptoms;
- Affirms life and regards dying as a normal process;
- Intends neither to hasten or postpone death;
- Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- Offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- Offers a support system to help the family cope during the patients' illness and in their own bereavement;
- Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- Will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84)

Esse conceito sintético ressalta a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, em face das doenças que ameaçam a vida. Tem como fulcro a

prevenção e o alívio do sofrimento pela detecção precoce, tratamento da dor e problemas físicos, psicossociais e espirituais. O conceito é complementado por alguns princípios a ele associados: alívio da dor e sintomas aflitivos; afirmação da vida e da morte como processo normal; respeito ao tempo da morte sem aceleração ou adiamento; integração de aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; suporte à vida ativa o quanto possível; suporte para familiares durante a doença e o luto; abordagem multiprofissional inclusive no luto; influência positiva no curso da doença; início mais precoce possível para as diversas situações aflitivas, inclusive decorrentes do tratamento (WHO, 2002).

Os princípios dos cuidados paliativos modernos sofrem forte influência dos princípios da Bioética⁴⁸ ao compor os seus sete princípios:

- Fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes como astenia, anorexia, dispneia e outras emergências oncológicas.
- Reafirmar vida e a morte como processos naturais.
- Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente.
- Não apressar ou adiar a morte.
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente.
- Oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte.
- Usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.

Pereira (2010) defende que o desenho dos cuidados paliativos modernos deve proporcionar a dignidade da pessoa humana defendida na Declaração Universal dos Direitos Humanos.

“É este reconhecimento da dignidade como valor universal inerente a todos os seres humanos, consagrado na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de dezembro de 1948, que fundamenta uma atitude ética de respeito e de cuidado face ao outro e que advoga o direito que a pessoa tem a receber cuidados de saúde e não ser sujeita a tratamentos considerados cruéis, desumanos ou degradantes”. (PEREIRA, 2010)

⁴⁸ Princípio do respeito à autonomia, da não-maleficência, da beneficência e da justiça

No fomento e acompanhamento das ações em cuidados paliativos nos diferentes países, a OMS realiza estudos e pesquisas globais sobre a temática. Os estudos de maior relevância são os elaborados com o intuito de mapear a oferta e a qualidade desses serviços, a partir da análise das ações desenvolvidas em 234 países (WRIGHT, WOOD e LYNCH, 2008); (LYNCH, CONNOR e CLARK, 2013)

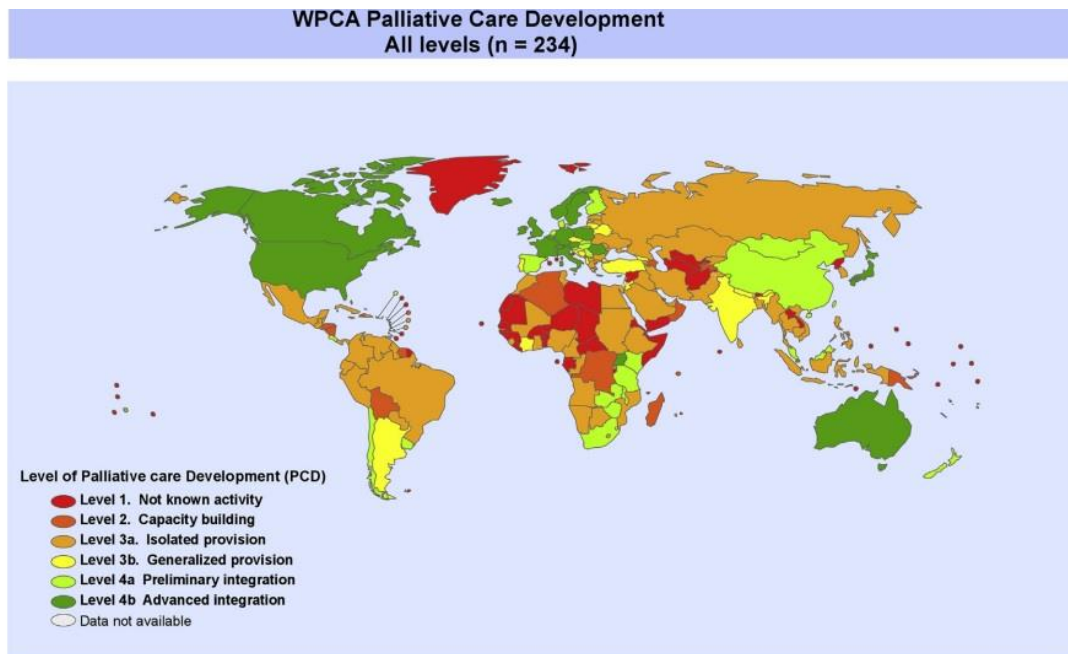
No mapeamento dos níveis de atenção em cuidados paliativos, o índice de mapeamento dos níveis de oferta de cuidados paliativos elaborado pela OMS classifica os países quanto à capacidade instalada de serviços e sua articulação com os sistemas de saúde, associada com a formação de profissionais de saúde/existência de experts sobre a temática e a capilaridade do tema na sociedade. Atualmente a capacidade instalada de ações de cuidados paliativos nos países são analisados a partir de critérios apresentados no Atlas Global de cuidados paliativos e fim de vida e sintetizados na Figura 4. (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014)

- Países do Grupo 1: países onde não foram encontradas atividades de cuidados paliativos. Ao todo são 75 países, representando 32%. Nessa lista estão países como o Afeganistão, Síria e países da África subsaariana, como o Senegal.
- Países do Grupo 2: países onde são encontradas evidências abrangentes e capacidade de implementação de serviços. Nesse grupo são encontradas atividades que são desenvolvidas e que podem contribuir para a implementação de ações em SP, tais como participação e organização de conferências, pessoas que receberam treinamento externo, lobby político e atores inseridos no Ministério da Saúde. Nesse grupo estão a Palestina, Qatar, República do Congo, dentre outros. São 23 países, significando 10% do total.
- Países do Grupo 3a: países com provisão isolada de serviços. São países que possuem serviços isolados e que a fonte de financiamento é baseada em ações filantrópicas, com disponibilidade limitada de opioides e atendimento limitado ofertado à população. Brasil, Colômbia, Equador, Bulgária e México estão nesse grupo, que representam ao todo 47 países, equivalente a 31,6% do total de países estudados.
- Países do Grupo 3b: países com provisão generalizada. São países com presença significativa de atores, aumento do apoio local, diversificada fonte de financiamento, facilitação de acesso a opioides, em especial a morfina,

ocasionando a existência de uma gama diversificada de ações e serviços disponíveis. São identificados 17 países com essa característica (7,3%), dentre os quais Albânia, Argentina, África do Sul e Uruguai.

- Países do Grupo 4a: países com estágio preliminar de integração dos cuidados paliativos com os serviços convencionais. São países que possuem uma distribuição e diversificação de serviços locais em cuidados paliativos, com oferta diversificada de medicamentos para controle de sintomas e a presença de uma associação nacional de cuidados paliativos. Apresentam essas características 25 países, representando 10,7%. Estão nessa lista China, Espanha, Malásia, Nova Zelândia, Zâmbia e outros.
- Países do Grupo 4b: países com estágio avançado de integração com os serviços convencionais. São países com ações diversificadas e integradas aos serviços convencionais, em especial ao sistema de saúde, com forte presença de organizações locais e nacionais de profissionais, fornecimento ampliado de medicamentos para controle de sintomas e com centros educacionais, universidades e cursos e a existência de uma associação nacional de cuidados paliativos. São 20 países nessa lista, representando 8,5% do total. Reino Unido, Estados Unidos, Canadá e Uganda são países que apresentam essas características.

FIGURA 4 - MAPA GLOBAL DE DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.



Fonte: (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014)

Outro ponto importante apontado por este índice é a relação direta entre serviços estruturados de cuidados paliativos e desenvolvimento humano. Esse estudo apontou que 35 dos 45 países (ou seja 77,7%) que pertencem aos grupos 4a e 4b tem níveis altos/muito altos de desenvolvimento humano, considerando o Índice de Desenvolvimento Humano medido pela ONU. Apenas 6 países nesses grupos - sendo todos eles localizados no Continente Africano - apresentam baixo nível de desenvolvimento humano. Esse elemento sugere que, em contraste com outras regiões no mundo, o nível de desenvolvimento de cuidados paliativos nessa área do planeta não ocorreu em concomitância com o desenvolvimento humano. Em contraste, no Grupo 1, somente 9 países apresentam índices altos/muito altos de desenvolvimento humano, conforme aponta a Figura 5.

FIGURA 5 - NÍVEIS DE DESENVOLVIMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS E DESENVOLVIMENTO HUMANO

Human Development and Levels of Palliative Care Development, by Group

Group	Total Countries (N)	Very High, n (%)	High, n (%)	Medium, n (%)	Low, n (%)	No HDI, n (%)
1	75	2 (3)	7 (9)	13 (17)	20 (27)	33 (44)
2	23	1 (4)	7 (30)	8 (35)	4 (17)	3 (13)
3a	74	8 (11)	23 (31)	20 (27)	14 (19)	9 (12)
3b	17	7 (41)	5 (29)	3 (18)	2 (12)	0 (0)
4a	25	12 (48)	4 (16)	3 (12)	5 (20)	1 (4)
4b	20	18 (90)	1 (5)	0 (0)	1 (5)	0 (0)
Total	234	48 (100)	47 (100)	47 (100)	46 (100)	46 (100)

HDI = Human Development Index.

Fonte: (LYNCH, CONNOR e CLARK, 2013, p. 1100)

Embora seja reconhecida como uma importante estratégia para oferta de qualidade de vida, as ações em CP no mundo ainda são incipientes e não atendem o quantitativo de pessoas que demandam esse serviço. Essas iniquidades/abismo no acesso a serviços de alívio da dor e oferta de cuidados paliativos de acesso foram identificadas em uma pesquisa publicada em 2018 na *The Lancet*. Esse estudo revela que 25,5 milhões de 56,2 milhões de pessoas passaram por intenso sofrimento físico ocasionado pelo adoecimento e outras 35,5 milhões foram vítimas de intenso sofrimento durante o seu processo de finitude. Neste somatório de 61 milhões de pessoas, mais de 80% delas vivem em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento que oferecem acesso limitado a qualquer ação em cuidado paliativo ou a remédios básicos para alívio de dor como a morfina oral. No que concerne às crianças, aproximadamente 2,5 milhões de crianças morrem em todo o mundo com demandas para cuidados paliativos, sendo que mais de 90% dessas mortes pediátricas ocorrem em condições de sofrimento que poderiam ser facilmente evitadas. (KNAUL, BHADELIA, *et al.*, 2018).

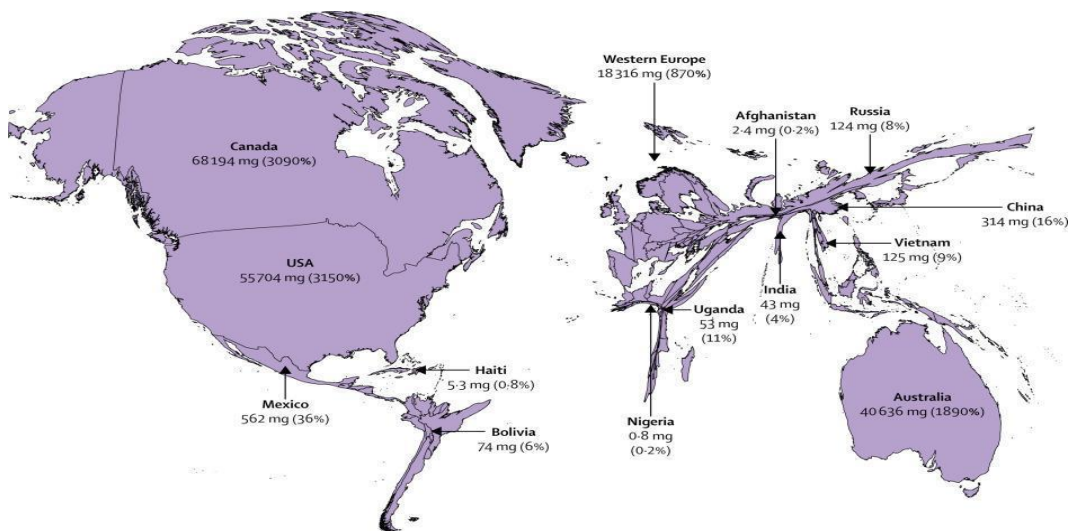
Outro exemplo dessa iniquidade pode ser verificado através do acesso à morfina, considerado o medicamento básico para controle de sintomas. Por ano são distribuídas 298.5 toneladas de morfina e equivalentes por ano no mundo. Desse valor, apenas 0.1 tonelada é distribuída para países subdesenvolvidos.

The amount of morphine-equivalent opioids distributed in Haiti is 5 mg per patient in need of palliative care per year, which means that more than 99% of need goes unmet. By contrast, the annual distribution of morphine is 55000 mg per patient in need of palliative care in the USA and more than 68000 mg per patient in need of palliative care in Canada—much more than is needed to meet all palliative care and other medical needs for opioids on the basis of estimates

of the Commission. (THE LANCET COMMISSION ON PALLIATIVE CARE AND PAIN RELIEF STUDY GROUP, 2018)

A desigualdade de distribuição de opioides e equivalentes no mundo, considerando as discrepâncias entre os países desenvolvidos, pode ser verificada na figura 6, que redesenha o mapa mundial a partir da distribuição de medicamentos.

FIGURA 6- DISTRIBUIÇÃO DE OPIOIDES MORFINA-EQUIVALENTE (MORFINA EM MG/PACIENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS 2010-2013).

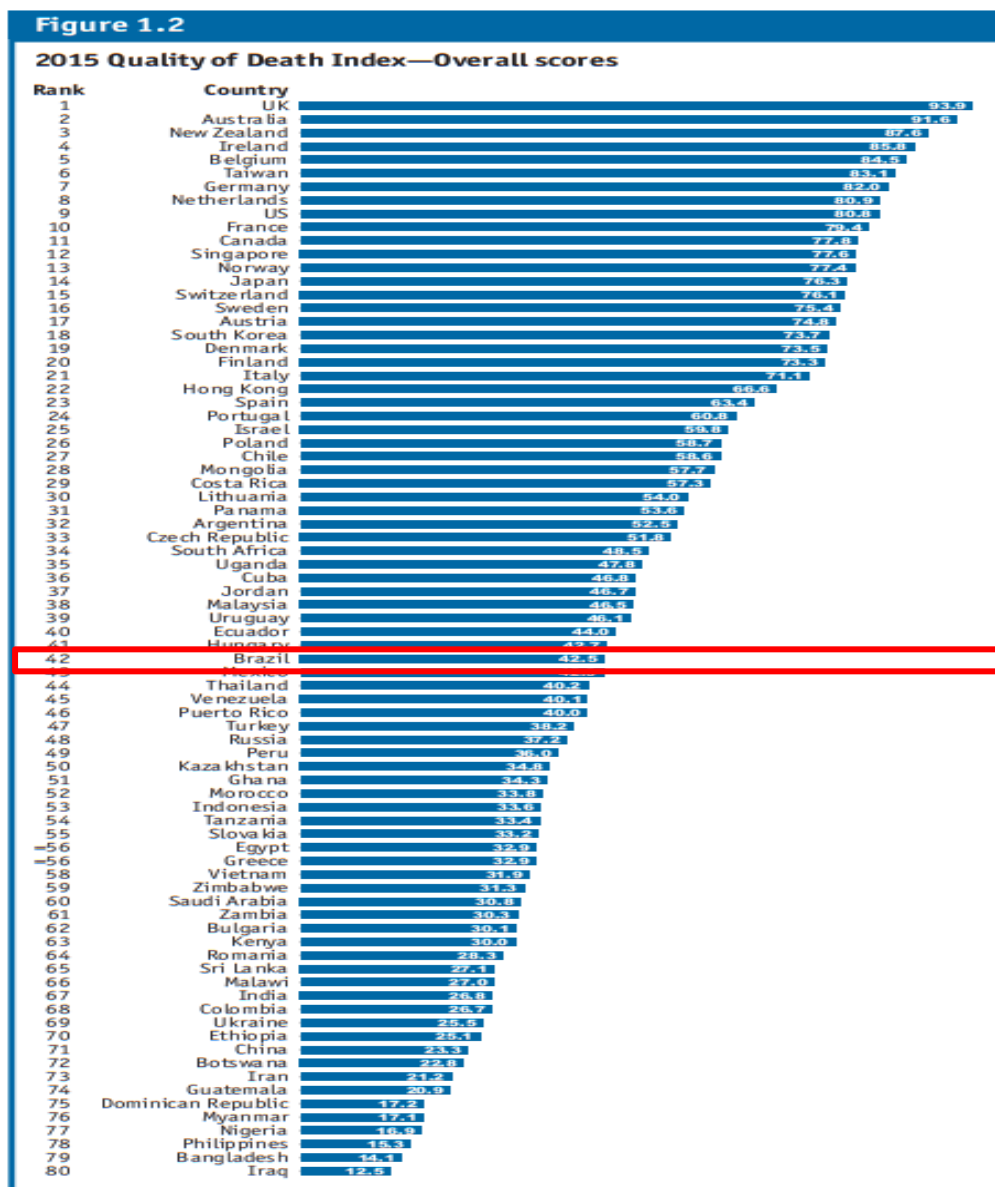


Fonte: International Narcotics Control Board and WHO Global Health Estimates, 2015 in (THE LANCET COMMISSION ON PALLIATIVE CARE AND PAIN RELIEF STUDY GROUP, 2018)

As iniquidades existentes na oferta de cuidados paliativos no mundo foi objeto de um estudo realizado pela Revista The Economist, publicado em 2015. Nesse estudo foi criado um índice de qualidade de morte, que classifica os países de acordo com as iniquidades existentes na oferta de serviços de promoção de qualidade de vida e cuidados paliativos. Foram analisados 80 países a partir dos indicadores de organização dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, recursos humanos, acesso aos cuidados, qualidade do serviço ofertado e engajamento comunitário. Esse estudo revelou que sistemas de saúde estruturados e que promovem gratuidade e integralidade dos serviços promovem boas práticas de cuidados paliativos. Dentre os 80 países analisados, o Brasil se encontra na 42^o posição neste ranking (Figura 7),

atrás de países como Equador, Argentina, Chile, Costa Rica, Uganda e África do Sul. O estudo também aponta que o país vem apresentando iniciativas na consolidação de uma política de CP, especialmente no campo normativo, dos atores e de serviços, nos últimos anos. (THE ECONOMIST, 2015)

Figura 7 - Ranking de qualidade de morte de 80 países



Fonte: (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT , 2015, p. 15)

Primeiro lugar deste ranking, o Reino Unido surge como o melhor lugar para se morrer com dignidade no mundo. A receita para obter essa avaliação, segundo o

estudo, está na associação entre um sistema de saúde bem estruturado e que permite uma ampliação na oferta de serviços voltados para a promoção do cuidado integral. Essa é a realidade dentre nove dos dez países com a melhor posição no estudo.

A exceção dos Estados Unidos é explicada pelo fato de possuir uma rede de serviços organizada pela iniciativa privada, também por possuir um engajamento comunitário robusto, caracterizado tanto pela conscientização da prática de cuidados paliativos, sendo esta uma opção, quanto pelo quantitativo de pessoas que são voluntárias e que trabalham em instituições que oferecem esses cuidados.

O sistema de saúde no Reino Unido é estruturado e organizado desde 1948, a partir da criação do National Health Service (NHS). Criado com o objetivo inicial priorizar a reabilitação dos indivíduos no enfrentamento de doenças agudas em um país assolado por duas guerras consecutivas. Tido como uma das bases de sustentação do modelo de Welfare State, o NHS surge dentro de um contexto de reerguimento econômico da Europa, em especial a Reino Unido, que se encontrava destruída após a Segunda Guerra Mundial. Dentre os seus princípios básicos está o acesso universal e o entendimento da saúde como um direito de todos.

“The National Health Service of the United Kingdom was established in 1948, with the goal of being a national system, locally delivered. The NHS served England, Scotland and Wales in a similar manner, while Northern Ireland’s health system operated semi-autonomously. The focus through the 1950s and 1960s was on the modernization of facilities and technologies” (United Kingdom Health System Review, 2015)

Ocupando o vigésimo terceiro lugar neste ranking, a Espanha vem se destacando nos últimos anos, com avanços nos campos normativos e de organização de serviços a partir da gestão das ações em CP no âmbito do sistema de saúde. Com uma gestão embasada a partir das ações governamentais organizadas em um grande sistema de proteção social voltado para oferta de ações e serviços para pessoas com dependência, os cuidados paliativos são incluídos como uma das ações a serem desenvolvidas para promoção da integralidade dos cuidados.

A seguir, analisam-se as particularidades da organização dos cuidados paliativos no Reino Unido e na Espanha já que serão abordadas. A Espanha foi escolhida para essa análise por possuir um sistema semelhante ao Brasileiro e ao inglês. Ambos possuem um sistema único, descentralizado, gratuito e que promove a equidade. Sua escolha também se dá por sua particularidade em relação ao sistema

inglês, uma vez que possui legislações específicas e cada vez mais imbricadas na organização do seu sistema de saúde.

2.3. Os Cuidados Paliativos no Reino Unido – trajetória de uma ação em saúde no âmbito do NHS

O termo ‘hospice’ tem sua origem nas casas e pousadas existentes desde o período da idade média, a partir do século IV, para abrigar peregrinos e viajantes cristãos em peregrinação. Essas casas em sua grande maioria eram comandadas por ordens ou por religiosos cristãos, que ofereciam aos seus hóspedes abrigo e cuidados para que conseguissem prosseguir na sua peregrinação.

Já os primeiros hospices voltados para o tratamento de doentes são datados do início do século XIX. Não se sabe ao certo qual a primeira instituição que alçou o uso de hospice para casas de oferta de cuidados⁴⁹. Na Grã-Bretanha, o primeiro hospice criado foi o Our Lady 's Hospice for the Dying, criado na cidade de Dublin em 1879, seguido por outras fundadas até o final do século XIX, conforme aponta Floriani e Schramm.

“O Our Lady's Hospice for the Dying (Dublin, 1879) foi o primeiro hospice britânico a utilizar a denominação. Após ele, outras instituições similares surgiram na Grã-Bretanha, no terço final do século XIX: St. Columba's Hospital, ou Home of Peace (Londres, 1889); The Hostel of God, também conhecido como Free Home for the Dying (Londres, 1891); St. Luke's House (Londres, 1893); e o St. Joseph's Hospice for the Dying (Londres, 1905) - este último baseado na ideia de um Friedenhain alemão, local para acolher pessoas com tuberculose em fase terminal.” (FLORIANI e SCHRAMM, 2010, p. 166)

Floriani e Schramm (2010) destacam algumas características que permanecem semelhantes entre os hospices voltados para os peregrinos e os atuais, voltados para oferta de cuidados de pacientes moribundos: a missão de acolher aqueles que vivenciam uma difícil jornada – entendendo a doença e as mazelas do adoecer como tal -, a escolha de São Cristóvão como o padroeiro por ser o protetor dos viajantes e

⁴⁹ Floriani e Schramm destacam que autores como Saunders (2005) e Goldin (1981) divergem sobre qual instituição teria sido a pioneira a se denominar como Hospice no mundo: O hospice anexado ao St. Vincent's Hospital, recém-fundado pelas irmãs da Congregação de São Vicente de Paulo em Sidney/ Austrália em 1830 ou o fundado em Paris/França alguns anos depois

peregrinos e o legado das instituições filantrópicas e religiosas de filosofia cristã como protagonistas de oferta desses cuidados, especialmente para os mais necessitados. A organização dos cuidados ofertados, em sua maioria, esteve a cargo da enfermagem e pelas irmãs de caridade, oriundas da filantropia cristã. As irmãs de caridade também desenvolviam ações de acompanhamento das famílias dos atendidos.

A diferença entre os hospícios que surgiam no final do século XIX das demais instituições era o fato delas receberem e cuidarem de pessoas que estavam morrendo, especialmente os mais pobres e necessitados. Essa é uma peculiaridade fundamental dos primeiros hospícios modernos e que permanecerá até a atualidade – ser um local para se morrer com cuidado e dignidade. (Floriani, Schramm, 2010).

Essas instituições passaram a desenvolver um papel importante na sociedade inglesa, onde os centros de saúde se consolidaram como locais de cura e o morrer não era visto como positivo. Elas também cobriam a lacuna de oferecer cuidados para a população pobre, que não detinha recursos para mantê-las em sua residência, além de ser uma resposta das instituições religiosas frente ao período de secularização, concentrando esforços na conversão de indivíduos no seu processo de finitude.

“Em resumo, os principais motivadores para o surgimento dos hospícios britânicos foram o desinteresse dos hospitais, que se estabeleciam como centros de cura; a falta de provisão de cuidados médicos, de enfermagem e religiosos nos precários domicílios da população pobre; e a necessidade de uma contrapartida, por parte das instituições religiosas, ante a crescente erosão das crenças religiosas numa sociedade que se secularizava, na tentativa de conquistar as almas supostamente desviantes - prática especialmente significativa no limiar entre a vida e a morte”. (FLORIANI e SCHRAMM, 2010, p. 170)

A secularização atingiria mais tarde a organização dos hospícios, especialmente com a criação do Saint Christopher 's' Hospice por Cicely Saunders. Criado em 1968, sua fundação é resultado de articulações sociais para seu fomento, associado a estudos científicos sobre controle de sintomas, em especial o sintoma da dor, realizados pela sua idealizadora Cicely Saunders. Sua criação possibilitou uma aproximação com o saber científico e médico. O Saint Christopher surge em um grande período de transformações sociais e científicas e no campo da consolidação de modelos de estados de bem-estar social no período pós-guerra.

Cabe destacar que a Reino Unido é o primeiro país do mundo a consolidar um sistema de saúde no ano de 1948, o National Health Care (NHS). Sua criação consiste

em um esforço de reconstrução do país no período pós-guerra, oferecendo um pacto social na organização de oferta de serviços de saúde voltados para reabilitação dos indivíduos e para tratamento de doenças agudas que afligiam a sociedade inglesa no período.

Para o desenvolvimento do movimento hospice, a criação do NHS se tornou um importante incentivo, porque o sistema recém-criado se viu diante de demandas emergentes dentre as quais o aumento da população de idosos e de portadores de doenças crônicas-degenerativas. Esse perfil populacional exigia respostas públicas para organização de ações em saúde voltadas para promoção e oferta de cuidados, como também intervenções na organização das famílias.

O avanço científico desse período, com a criação de novas áreas de saber e descoberta de novos tratamentos e curas para diferentes doenças também contribuiu para repensar o significado dos cuidados aos pacientes com doenças ameaçadoras de vida. O Saint Christopher, como o pioneiro e o precursor do movimento hospice moderno, traz essa característica de oferecer um espaço para o debate científico sobre os cuidados ofertados, além de ser um divulgador das práticas de saúde voltadas para o alívio de sintomas. Os debates e estudos elaborados neste local contribuíram para a divulgação dos cuidados aos pacientes com comorbidades ameaçadoras de vida.

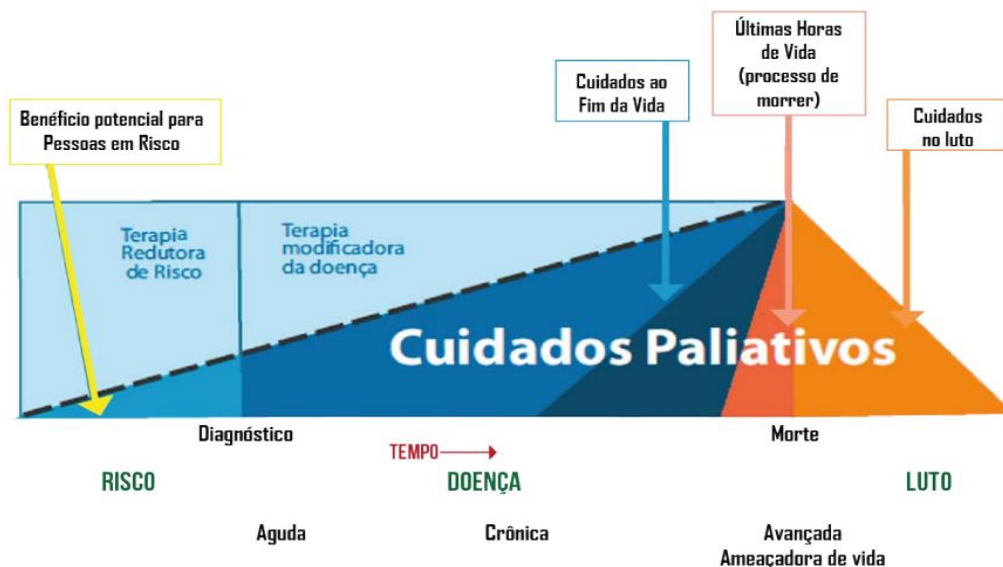
Quanto ao financiamento dos hospices, estes eram sustentados por grandes instituições de caridade. Destaca-se o papel de Instituições como a Marie Curie Câncer Care, Sue Ryder Foundation e outras desta natureza. O financiamento público ocorreu no final da década de 70 quando o NHS começou a financiar pontualmente alguns desses hospices. Essa tendência de participação pontual do NHS se modificou a partir da década de 90, quando um grupo consultivo de especialistas em câncer foi criado no Departamento de Saúde para fornecer orientações sobre a organização de ações e serviços de enfrentamento ao câncer no Reino Unido e no país de Gales. Esse grupo elaborou em 1995 o Relatório Calman-Hine (*A Policy Framework For Commissioning Cancer Services - A Report By The Expert Advisory Group On Cancer To The Chief Medical Officers Of England And Wales*), responsável pela mudança de paradigmas em relação aos cuidados paliativos no país e a participação do NHS na promoção desta ação. (CALMAN e HINE, 1995)

O Relatório Calman-Hine apresentou cinco pontos estratégicos que deveriam ser considerados em relação aos cuidados paliativos pelo governo inglês. O primeiro

foi a ampliação do conceito, não mais voltado para a garantia de cuidados para terminalidade, apontando-o como necessário no momento do recebimento do diagnóstico, como estratégia de controle de sintomas e oferta de qualidade de vida para o paciente e sua família. Na figura 8 é possível ver o desenho do modelo de cuidados propostos, envolvendo os cuidados com o luto dos familiares, que acabou sendo incorporado por outros países, inclusive o Brasil.

FIGURA 8 - MODELO DE ORGANIZAÇÃO E OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM RELAÇÃO AO MOMENTO DA DOENÇA

Fonte:
Fonte:



(FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, CENTRO DE TELESSAÚDE HC-UFGM, CENTRO UNIVERSITÁRIO NEWTON PAIVA, 2017, p. 5)

O Relatório enfatizou a necessidade de expandir o conceito para atender indivíduos com outras comorbidades para além do câncer

“Palliative care should not be associated exclusively with terminal care. Many patients need it early in the course of their disease, sometimes from the time of diagnosis. The palliative care team should integrate in a seamless way with all cancer treatment services to provide the best possible quality of life for the patient and their family. The palliative care services should work in close collaboration with their colleagues at the Cancer Centre and be involved in regional audit and developing integrated operational policies and protocols”.
(KENNETH CALMAN; DEIRDRE HINE, 1995, p. 16)

O relatório destaca também a necessidade de articulação intersetorial entre a atenção primária, os serviços especializados voltados para o tratamento e os

hospices, garantindo para o paciente e sua família cuidados especializados para enfrentamento dos principais sintomas e promoção integral de cuidados em saúde.

O terceiro e quarto pontos abordados pelo relatório tratam da importância da formação de especialistas em cuidados paliativos para a garantia de cuidados assistenciais de qualidade e tratam, ainda, sobre a garantia de que os indivíduos e suas famílias sejam atendidos em locais que garantam a sua dignidade e que possibilitem o atendimento de suas demandas, independentemente de sua complexidade.

Por fim, o relatório aponta para a importância da participação governamental na oferta, financiamento e regulação dos serviços em cuidados paliativos no país para reduzir as iniquidades.

“Hospice units have sometimes developed in an ad hoc fashion through voluntary effort and fundraising. As a result, links with health authorities and purchasers are under-developed in some areas. The quality standards and operational policies being developed by leading palliative care units and the National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services should be widely adopted to ensure high standards of care and integration with cancer care services to meet patient need. Where new developments are proposed, providers consulting with purchasers should assess local needs to ensure that services will not be duplicated, that current services are being used to best advantage and that the new service will improve liaison and satisfy unmet needs in patient care. New developments must not remove resources from established palliative care units which are delivering high quality care”. (KENNETH CALMAN; DEIRDRE HINE, 1995, p. 16)

A partir deste relatório foram estabelecidos grupos de implementação local para o desenvolvimento de serviços de câncer e de cuidados paliativos. O País de Gales foi o que apresentou maior desenvolvimento de ações estratégicas, motivado especialmente pela aproximação do governo (o escritório galês) com os gestores de saúde do NHS. Nesse ínterim destaca-se o Relatório *Palliative Care In Wales: Toward Evidence Based Purchasing* no qual são estabelecidos critérios para o desenvolvimento de políticas locais em cuidados paliativos dentre eles tem a recomendação de uma maior articulação entre as agências, oferta de cuidados paliativos de alto padrão, o fomento à pesquisa sobre o tema, a capacitação de profissionais e a garantia de uma comunicação adequada para os pacientes. (Finlay, 2001)

Outro ponto que contribuiu para uma maior atuação do governo inglês como agente regulador e financiador de políticas de cuidados paliativos no país foi a crise do inverno entre 1999-2000, onde o sistema de saúde inglês enfrentou sérios

problemas relacionados a oferta de vaga e capacidade de atendimentos ambulatoriais e cirúrgicos, agravados por uma epidemia de gripe, que levou o país a ter apenas duas camas de tratamento intensivo e com pacientes percorrendo longas distâncias na busca de algum lugar para atendimento.

A crise levou o Departamento de Saúde da Inglaterra a elaborar novas políticas para reformular o NHS, a partir de normativas e serviços de direção centralizada. Foi nesse período também que o Governo Blair aumentou o investimento público na estruturação do NHS, visando melhorar sua performance. (GWYN BEVAN, 2015)

No âmbito dos cuidados paliativos, a estratégia de regulamentação central da política foi desenhada a partir do *NHS Cancer Plan - A Plan For Investimet, A Plan For Reform (NHS Cancer Plan of 2000)*, em que há garantia de investimentos adicionais para o financiamento de ações que visem a ampliação dos cuidados paliativos no país, dentre as quais a ampliação de oferta de vagas em hospícios filantrópicos que ofertam serviços locais em cuidados paliativos voltados para pacientes com câncer, o investimento em capacitação de equipes locais, em especial enfermeiras (district nurses) para oferta de atendimento domiciliar em CP organizado no âmbito local, como principal estratégia de organização da política

“People with cancer spend much more of their time living in their own home than in a hospital or hospice. GPs, district nurses, social services, home nursing services and community specialist palliative care teams provide essential support for patients and their families at different times”
(UNITED KINGDOM - DEPARTMENT OF HEALTH, 2000)

Outra importante estratégia no período foi a elaboração do *NHS Câncer Plan of 2000* que provê um fundo adicional direcionado para ampliação da oferta de vagas em hospícios filantrópicos que oferecem serviços locais em cuidados paliativos voltados para pacientes com câncer.

A promoção de ações locais voltadas para a prevenção e tratamento do câncer, aliada às ações em cuidados paliativos organizadas pelo NHS, foram as estratégias para resolução das iniquidades de oferta de serviços encontradas em diferentes regiões administrativas do Reino Unido. Embora tivessem sido reduzidas com essas estratégias, as iniquidades de oferta de serviços ainda eram identificadas, uma vez que as ações priorizavam pacientes com câncer em detrimento de outros e eram concentrados nas regiões mais favorecidas do país, conforme apontou o Relatório

sobre cuidados paliativos elaborado pelo comitê de Saúde da Câmara dos Comuns, em 2004

“(…) services were ‘disproportionately needed in areas of social deprivation and disproportionately present in areas of social affluence. The report went on to state that ‘services deal predominantly with cancer patients and seem not to be geared to the palliative needs of other disease groups; services are under-used by those in black and minority ethnic communities; services favour some age groups over others; and they seem hard to access by those with complex needs’”. (DIXON, KING, *et al.*, 2015)

Em 2007 o Royal College of Physicians elaborou um relatório sobre a oferta de serviços em cuidados paliativos no país, no qual destacou o financiamento filantrópico como o principal mecanismo das iniquidades de oferta de serviços, dificultando uma maior integração destas ações com os demais serviços de saúde. Este relatório também reforça a necessidade de oferta dos cuidados paliativos no início do diagnóstico, como proposta de alívio de sintomas e oferta de qualidade de vida associado às práticas curativas. (DIXON, KING, *et al.*, 2015) .

Os quatro países que compõem o Reino Unido elaboraram documentos próprios com o intuito de reduzir as iniquidades de oferta de serviços em cuidados paliativos em seus territórios. Os documentos incluem o ‘*End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for All Adults at the End of Life*’ - elaborado em 2008 pelo Departamento de Saúde do NHS -, o plano estratégico elaborado pelo NHS do País de Gales denominado ‘*Together for Health, Delivering end of life care*’, o documento irlandês ‘*Living Matters, Dying Matters: A Palliative and End of Life Care Strategy for Adults in Northern Ireland*’ (Departamento de Saúde, Serviços Sociais e Segurança Pública da Irlanda do Norte, 2010), e o Plano Nacional de cuidados paliativos escocês denominado ‘*Living and Dying Well: A National Action Plan for End of Life Care in Scotland*’. (DEPARTMENT OF HEALTH, SOCIAL SERVICES AND PUBLIC SAFETY, 2010), (DEPARTMENT OF HEALTH , 2008), (NHS WALES, 2013).

Embora esses documentos tivessem sido elaborados para promoção da ampliação das ações em cuidados paliativos locais, respeitando a particularidade desses países, eles apresentavam diretrizes comuns para organização do serviço no Reino Unido, como a ênfase na importância de oferta de cuidados paliativos após o diagnóstico da doença ameaçadora de vida e a organização e oferta de serviços oferecidos por prestadores de cuidados paliativos com formação generalista, mas que são orientados por pessoas com treinamento em cuidados paliativos em alta qualidade.

O *'End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for All Adults at the End of Life'* (The National End of Life Care Strategy) foi elaborado em 2008 com o intuito de organizar e promover cuidados integrais para indivíduos com doença avançada. Ele é constituído de 7 ações estratégicas que devem ser adotadas pelas coordenações locais de saúde para melhorar a oferta de ações em cuidados paliativos e reduzir as iniquidades (DEPARTMENT OF HEALTH ENGLAND, 2008):

1. Identificar as pessoas em processo de finitude e iniciar discussões sobre suas preferências em relação aos cuidados de fim de vida.
2. Organização do cuidado a partir da elaboração de um plano de cuidados que destaque as necessidades e preferências dos sujeitos.
3. Coordenação do cuidado.
4. Oferta de suporte aos cuidadores durante o percurso da doença, como após a morte.
5. Oferta de serviços locais em cuidados paliativos de alta qualidade.
6. Organização de ações voltados para os cuidados ao fim de vida.
7. Oferta de serviços após a morte.

TABELA 3 - UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES INTERNADOS REINO UNIDO/ 2008

	UNIDADE	CAMAS DISPONÍVEIS
NHS	42	504
Voluntary	133	2141
Total	175	2645

Fonte: DEPARTMENT OF HEALTH ENGLAND, 2008

Esse programa foi dissolvido em março de 2013 como resultado das reformas do NHS realizadas nesse ano e suas ações estratégicas foram absorvidas pela National End of Life Care Intelligence Network, que passa a fazer parte da Rede Pública de Saúde da Reino Unido.

No País de Gales, a estratégia *Together for Health: Delivering End of Life Care* (NHS WALES, 2013) apontou para a maior necessidade de investimentos em cuidados paliativos para garantir acesso equitativo aos serviços. Nesse país foi implementado o Conselho Nacional de Cuidados responsável por avaliar, monitorar e organizar as ações e estratégias em CP no território. Dentre as ações estratégicas destacam-se o aumento de investimentos promovidos pelo País de Gales para criação de enfermarias clínicas especializadas com funcionamento de 24 horas e o investimento em hospitais e hospícios.

Na Irlanda do Norte a estratégia *Life Matters, Dying Matters: Palliative and End of Life Care Strategy for Adults in Northern Ireland* (Department of Health, Social Services and Public Safety Northern Ireland, 2010) inclui 25 compromissos políticos, com destaques para a oferta de cuidador formal especializado para tratamento em domicílio e a garantia da oferta de serviços especializados em CP com funcionamento integral de 24h. (DEPARTMENT OF HEALTH, SOCIAL SERVICES AND PUBLIC SAFETY NORTHERN IRELAND, 2010).

A estratégia escocesa descrita no documento *Living and Dying Well: A National Plan for End of Life Care in Scotland* (Scottish Government, 2008) tem como objetivo diminuir as iniquidades de provisão de serviços, criando um conselho Nacional para conduzir essas ações, o que acabou culminando na elaboração do Guia Escocês de Cuidados Paliativos (Scottish Palliative Care Guidelines), em 2014, voltado para os profissionais de saúde e de assistência social. A estratégia de longo prazo desenvolvida na Escócia prevê a garantia de assistência domiciliar a todos os pacientes em cuidados paliativos. (Josie Dixon; Derek King; Tihana Matosevi; Michael Clark; Martin Knapp, 2015)

Os documentos e diretrizes acima descritos revelam como os cuidados paliativos vêm ganhando espaço e escopo no Reino Unido, com o aumento da participação do Governo como o ator estratégico no provimento de ações de organização, análise e oferta de serviços para diminuir as iniquidades. Organizado de forma regionalizada e respeitando as particularidades locais, a organização de ações em Cuidados Paliativos atualmente está sob a coordenação do NHS e conta com uma Rede Nacional de Inteligência de Cuidados de Fim de Vida (National End of Life Care Intelligence Network (NEoLCIN) como entidade de avaliação e elaboração de propostas.

2.4. E como se estruturam os cuidados paliativos no Reino Unido?

A crescente demanda por cuidados paliativos no Reino Unido fica evidente ao constatar que das 504.569 mortes ocorridas na Inglaterra entre os anos de 2017/2018, 75% foram de pessoas que necessitaram de cuidados paliativos, ou seja, um quantitativo de 378.427 pessoas. (ZAMORA, COOKSON e GARAU, 2019);

Com o intuito de otimizar os cuidados ofertados e garantir a promoção da qualidade de vida e promoção dos bons cuidados até o falecimento, o sistema de saúde inglês vem ampliando o seu escopo de atendimento para ações locais, voltadas para a promoção do cuidado no território do paciente e de sua família. São ações organizadas regionalmente, com vistas à promoção do *care social*, com foco na atenção domiciliar e nas instituições asilares, onde se concentram os idosos portadores de doenças crônicas de cuidados prolongados, como Alzheimer e Demências. Atualmente, os cuidados paliativos no NHS são oferecidos em 5 instituições, sendo todas elas organizadas regionalmente, com regulação de vagas e controle de referência e contrarreferência.

- 1) Assistência ofertada na própria residência (Assistência Domiciliar) - local de moradia do paciente demandante de cuidados. São excluídas dessa classificação os asilos, prisões, casas comunitárias, monastérios e todos os tipos de casas de acolhida. Nesses cuidados, o paciente e sua família recebem acompanhamento de médicos para análise de sintomas e de enfermeiros responsáveis para prestar cuidados de enfermagem especializados em palição. Também é ofertado o atendimento de outros profissionais especialistas, de acordo com a demanda apresentada. Esse cuidado é organizado pelo departamento de saúde local, que também fica responsável pelo fornecimento de insumos e adaptação da casa para melhor acomodação do paciente. Os pacientes e suas famílias atendidos em domicílio ainda têm referências locais de hospitais e hospices para prestar orientação e atendimento, caso necessário.
- 2) Asilos (Care Homes) - são incluídas as casas de cuidados (nursing homes) geridos pelo NHS, pelo setor privado ou pela gestão local. Eles podem acolher residentes de longa duração ou pessoas que são admitidas para falecer no

local. Tal qual os cuidados em casa, os asilos são administrados pelo departamento de serviços assistenciais e de saúde local, sendo regulado por este para acesso de pacientes. Os asilos vêm ganhando espaço na discussão sobre a promoção da qualidade de vida e promoção da boa morte em pacientes idosos a partir de 75 anos. Em 2015, 23% (111.738) das pessoas que morreram no Reino Unido estavam inseridas em asilos. Atualmente é nos asilos que vm aumentando as ações e cuidados voltados para o fim de vida, dada sua característica. Entre os anos de 2011 e 2015 houve um acréscimo de 28% de mortes nos abrigos de pessoas com 75 anos ou mais. De acordo com a NHS, 8% da população tem mais de 75 anos e 69% das mortes que ocorreram no ano de 2015 são desse público. (NEoCLIN, 2017)

A concentração de leitos nesses espaços aponta para a potência desses lugares para a oferta adequada de cuidados. Atualmente existem 237.182 camas em 16.765 asilos no país. Em 2015 idosos acima de 75 anos representavam 4.4 milhões de ingleses, o que mostra a importância e potencialidade destes espaços. (NEoCLIN, 2017)

Tanto na assistência domiciliar, quanto no atendimento ofertado em instituições asilares, os cuidados em saúde são ofertados a partir da dependência de cuidados e das demandas apresentadas pelos usuários decorrentes do processo de adoecimento e dependência.

- 3) Assistência Hospitalar - nessa classificação estão excluídos os hospitais psiquiátricos. São incluídos neste grupo os Hospitais geridos pelo NHS, os privados, comunitários e os especializados. São ofertados cuidados e recursos para manejo dos sintomas mais prevalentes por meio de equipe ou serviço estruturado na instituição. Os hospitais funcionam como um serviço de referência territorial para a população e para os profissionais de saúde que atendem nos serviços anteriores.
- 4) Hospices - fazem parte desse grupo instituições de caridade como o Marie Curie Centres e centros especializados em cuidados paliativos. Muitos são autônomos e não estão atrelados a um hospital ou instituição. Outros estão

inseridos nos hospitais gerenciados pelo NHS. São os espaços clássicos de oferta desse cuidado especializado, sendo também inseridos no processo de referência técnica e de cuidados na localidade.

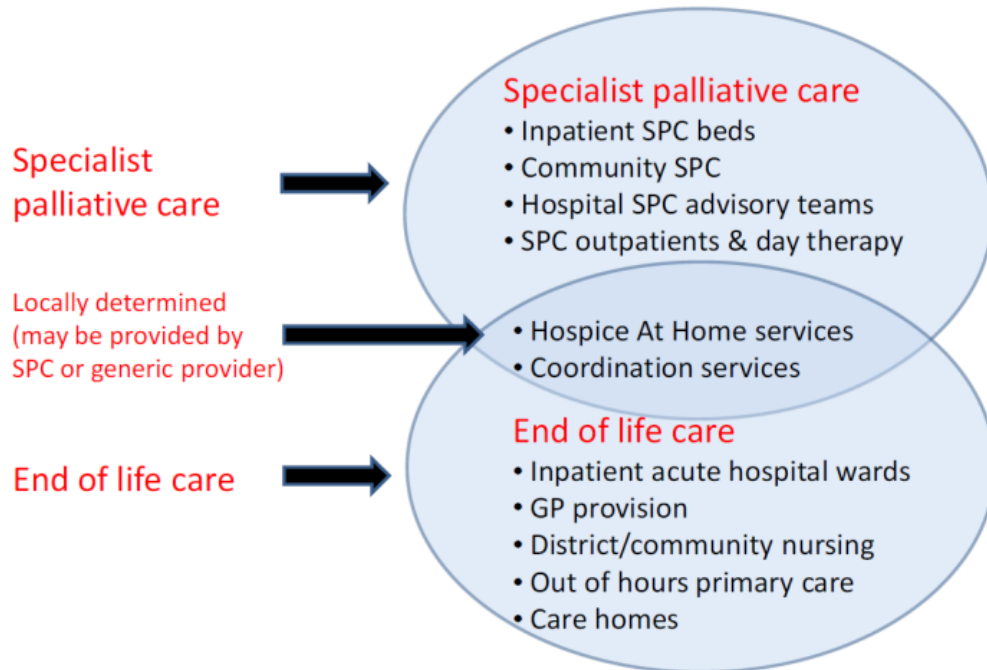
- 5) Demais instituições - aqui estão inseridos os demais estabelecimentos não classificados anteriormente, como hospitais psiquiátricos, monastérios, centro de detenção, universidades, escolas e outros. São incluídos também a casa de outra pessoa e o local de trabalho da pessoa. Nestes casos, a oferta de cuidados paliativos ocorre seguindo a regra das instituições hospitalares, com a presença de uma equipe e/ou serviço de suporte aos indivíduos.

A estratégia inglesa, na atualidade, é a promoção de cuidados e ações centradas nos cuidados demandados pelo paciente, sendo organizadas regionalmente, obedecendo ao local de residência, seja sua casa ou lares temporários e asilares. Ele é ofertado por uma equipe especializada em cuidados paliativos, referenciada por unidades especializadas ou com especialistas presentes.

“Creating the individual person centred care that is at the heart of our ambitions means ensuring palliative and end of life care is part of the new models of integrated health and social care.” (NATIONAL PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE PARTNERSHIP, 2021)

A diversificação e ampliação desse cuidado é observada quando se verifica a existência de profissionais paliativos em toda a rede de atenção do país, além de um complexo de elaboração de pesquisas e estudos sobre os impactos dessas ações na promoção da qualidade de vida da população. No combate às iniquidades existentes, o sistema de saúde inglês vem mapeando e avançando na estratégia de investir cada vez mais no cuidado básico e domiciliar ao paciente em cuidados paliativos. Os programas e agendas elaboradas pelo Reino Unido para atendimento de demandas voltadas para os cuidados paliativos possibilitaram a elaboração de informações, pesquisas, formação de profissional capacitado, consolidando assim um sistema complexo e que envolve muitos atores para a promoção da equidade e integralidade do atendimento aos indivíduos que necessitam de cuidados especializados em CP, conforme exemplifica a figura 9.

FIGURA 9 - TIPOS DE SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS OFERTADOS NO REINO UNIDO



Fonte: . (ZAMORA, COOKSON e GARAU, 2019, p. 4).

A oferta desses serviços especializados ocorre em 5 tipos de instituições, sendo todas elas organizadas regionalmente, com regulação de vagas e controle de referência e contrarreferência. (NATIONAL END OF LIFE CARE INTELLIGENCE NETWORK, 2017);

- 6) Assistência ofertada na própria residência (Assistência Domiciliar) - local de moradia do paciente demandante de cuidados. São excluídas dessa classificação os asilos, prisões, casas comunitárias, monastérios e todos os tipos de casas de acolhida. Nesses cuidados, o paciente e sua família recebem acompanhamento de médicos para análise de sintomas e de enfermeiros responsáveis para prestar cuidados de enfermagem especializados em palição. Também é ofertado o atendimento de outros profissionais especialistas, de acordo com a demanda apresentada. Esse cuidado é organizado pelo departamento de saúde local, que fica responsável pelo fornecimento de insumos e adaptação da casa para melhor acomodação do paciente. Os pacientes e suas famílias atendidos em domicílio também tem

referências locais de hospitais e hospices para prestar orientação e atendimento, caso necessário.

- 7) Asilos (Care Homes) - são incluídas as casas de cuidados (nursing homes) geridos pelo NHS, pelo setor privado ou pela gestão local. Eles podem acolher residentes de longa duração ou pessoas que são admitidas para falecer no local. Tal qual os cuidados em casa, os asilos são administrados pelo departamento de serviços assistenciais e de saúde local, sendo regulado por este para acesso de pacientes. Os asilos vêm ganhando espaço na discussão sobre a promoção da qualidade de vida e promoção da boa morte em pacientes idosos a partir de 75 anos. Em 2015, 23% (111.738) das pessoas que morreram na Reino Unido estavam inseridas em asilos. Atualmente é nos asilos que vêm aumentando as ações e cuidados voltados para o fim de vida, dada sua característica. Entre os anos de 2011 e 2015 houve um acréscimo de 28% de mortes nos abrigos de pessoas com 75 anos ou mais. De acordo com a NHS, 8% da população têm mais de 75 anos e 69% das mortes que ocorreram no ano de 2015 são desse público. (NATIONAL END OF LIFE CARE INTELLIGENCE NETWORK, 2017)

A concentração de leitos nesses espaços aponta para a potência desses lugares para a oferta adequada de cuidados. Atualmente existem 237.182 camas em 16.765 asilos no país. Em 2015 idosos acima de 75 anos representavam 4.4 milhões de ingleses, o que mostra a importância e potencialidade destes espaços. (NATIONAL END OF LIFE CARE INTELLIGENCE NETWORK, 2017)

Tanto na assistência domiciliar, quanto no atendimento ofertado em instituições asilares, os cuidados em saúde são ofertados a partir da dependência de cuidados e das demandas apresentadas pelos usuários decorrentes do processo de adoecimento e dependência.

- 8) Assistência Hospitalar - nessa classificação estão excluídos os hospitais psiquiátricos. São incluídos nesse grupo os Hospitais geridos pelo NHS, os privados, comunitários e os especializados. São ofertados cuidados e recursos para manejo dos sintomas mais prevalentes por meio de equipe ou serviço estruturado na instituição. Os hospitais funcionam como um serviço de

referência territorial para a população e para os profissionais de saúde que atendem nos serviços anteriores.

- 9) Hospices - fazem parte desse grupo instituições de caridade como o Marie Curie Centres e centros especializados em cuidados paliativos. Muitos são autônomos e não estão atrelados a um hospital ou instituição. Outros estão inseridos nos hospitais gerenciados pelo NHS. São os espaços clássicos de oferta desse cuidado especializado, sendo também inseridos no processo de referência técnica e de cuidados na localidade.
- 10) Demais instituições - aqui estão inseridos os demais estabelecimentos não classificados anteriormente, como hospitais psiquiátricos, monastérios, centro de detenção, universidades, escolas e outros. São incluídos também a casa de outra pessoa e o local de trabalho da pessoa. Nesses casos, a oferta de cuidados paliativos ocorre seguindo a regra das instituições hospitalares, com a presença de uma equipe e/ou serviço de suporte aos indivíduos.

A estratégia inglesa, na atualidade, é a promoção de cuidados e ações centradas nos cuidados demandados pelo paciente, sendo organizadas regionalmente, obedecendo ao local de residência, seja sua casa ou lares temporários e asilares. Ele é ofertado por uma equipe especializada em cuidados paliativos, referenciada por unidades especializadas ou com especialistas presentes.

“Creating the individual person centred care that is at the heart of our ambitions means ensuring palliative and end of life care is part of the new models of integrated health and social care.” (NATIONAL PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE PARTNERSHIP, 2021)

A diversificação e ampliação desse cuidado são observadas quando se verifica a existência de profissionais paliativos em toda a rede de atenção do país, além de um complexo de elaboração de pesquisas e estudos sobre os impactos dessas ações na promoção da qualidade de vida da população (Finlay, 2001); (RYDER, 2021). No combate às iniquidades existentes, o sistema de saúde inglês vem mapeando e avançando na estratégia de investir cada vez mais no cuidado básico e domiciliar ao paciente em cuidados paliativos. Os programas e agendas elaboradas pelo Reino

Unido para atendimento de demandas voltadas para os cuidados paliativos possibilitaram a elaboração de informações, pesquisas, formação de profissional capacitado, consolidando assim um sistema complexo e que envolve muitos atores para a promoção da equidade e integralidade do atendimento aos indivíduos que necessitam de cuidados especializados em CP.

2.5. Espanha e os cuidados paliativos – o cuidado como elemento central de proteção social e promoção dos cuidados paliativos

O Sistema de Saúde da Espanha se caracteriza por ter uma cobertura universal, garantida pela Constituição Espanhola de 1978, que estabeleceu a proteção à saúde como direito universal e pela Lei Geral da Saúde (Lei nº 14 de 1986), que definem os princípios e diretrizes do sistema: universalidade, gratuidade, financiamento público, descentralização da política para as Comunidades autônomas, garantia a atenção integral, direitos e deveres definidos pelos cidadãos e pelos poderes públicos e a integração entre as diferentes estruturas e serviços públicos à coordenação nacional do Sistema de Saúde.

Sua organização federativa respeita a organização territorial do país, atualmente dividido por 17 Comunidades Autônomas. Por ser um sistema descentralizado, envolve três níveis de governança: o governo central, as comunidades autônomas e os governos locais. O governo central fica responsável pela coordenação geral do Sistema de Saúde da Espanha, criando normativas, coordenando os sistemas de informação em saúde e da política de medicamentos, dentre outros. As comunidades autônomas são responsáveis pela organização e oferta de serviços locais, além de terem autonomia de legislar sobre a saúde em seus territórios. Já os governos locais são envolvidos em especial no controle social no conselho de saúde. (DURÁN, 2015)

O desenvolvimento dos cuidados paliativos na Espanha tem início na década de 1980, com o aparecimento de alguns serviços pontuais organizados em unidades hospitalares. Destaca-se neste período a primeira unidade de cuidados paliativos, organizada em 1982 no Hospital Marqués de Valdecilla, em Santander. As ações e experiências ali desenvolvidas foram descritas por J. Sanz Ortiz y Rubén Bild no artigo

“Los Intocables de la medicina”, considerado o marco teórico do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na Espanha. (ORTIZ e BILD, 1985). Dentre os aspectos abordados nesse artigo, os autores destacam a importância de dar visibilidade ao paciente com doença terminal e a satisfação e bem-estar vivenciado pelas equipes em oferecer esses cuidados.

“Entendido así, el cuidado del paciente con enfermedad terminal tiene um doble éxito. Por um lado, permite al paciente reelaborar sus conflictos, reconciliarse com el mismo, com su entorno y com su familia, en suma vivir su etapa final como algo creativo dende él es protagonista vital. Por outra parte, se evita la sensación de fracasso em el personal que lo asiste, ya que, cuando hacemos el balance de un vez que el paciente ya há muerto nos damos cuenta que lo hemos ayudado a despedirse y morir com aceptación. Queda em el equipo la sensación de um trabajo completo y bien realizado”. (ORTIZ e BILD, 1985, p. 693)

Em 1987, foi inaugurada a unidade de cuidados paliativos no Hospital Santa Creu de Vic, em Barcelona. Já em 1989, foi criada a unidade de Medicina Paliativa no Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, responsável pela elaboração de um manual de controle de sintomas que é uma referência para os paliativistas espanhóis.

Na década de 1990, é que se verificam as primeiras ações desenvolvidas com maior participação do Estado no direcionamento, organização e fomento dos CP. A primeira grande ação desenvolvida foi o Programa Piloto de Planificação e Implementação dos cuidados paliativos na Catalunha 1990-1995. Esse foi um programa desenvolvido pela OMS em conjunto com o governo espanhol e que possibilitou a incorporação dos cuidados paliativos no sistema público de Saúde, tanto na atenção primária, quanto hospitalar. Seu objetivo consistia em elaborar as ações em cuidados paliativos, considerando as iniquidades e particularidades regionais das Comunidades Autônomas. Posteriormente, outras comunidades autônomas seguiram na elaboração de planos semelhantes. Ainda neste período, foi criada a maior unidade de cuidados paliativos na Espanha, o Hospital Gregorio Marañon de Madri. Suas práticas, ações e inovações são compartilhadas com diversos países latino-americanos.

É, ainda na década de 1990, que o governo espanhol, a partir das comunidades autônomas, reforça as ações em cuidados paliativos nos diferentes níveis da atenção, com destaque para a introdução da temática na atenção primária, descrevendo-a como uma ação pertencente à Carteira de Serviços de Atenção Primária elaborada

em 1991. A carta foi criada com o objetivo de normalizar e homogeneizar os diferentes serviços prestados pelos serviços de saúde no território gerenciado pelo Instituto Nacional de Saúde (INSALUD), tendo como base para organização a análise do impacto das ações e da satisfação dos usuários dos serviços.

A Carta de Serviços inclui a atenção domiciliar a pacientes acamados e terminais, desenhando como estratégia a promoção de cuidados paliativos no domicílio, a partir de ações de identificação dos sujeitos demandantes - geralmente indivíduos com expectativa de vida inferior a 6 meses - , garantia da continuidade assistencial recebida em outros níveis de atenção e a coordenação com outros recursos e de acordo com os protocolos estabelecidos pelos serviços de saúde (MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL, 2009)

- “1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.;
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales;
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso;
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal;
5. En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.” (MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL, 2009, p. 57)

Visando melhorar a qualidade da atenção prestada na atenção primária aos pacientes em cuidados paliativos, com doenças crônicas evolutivas, com limitação funcional e acamados, foi posto em prática em três áreas de saúde de Madri, em conjunto com a Subdireção Geral de Atenção Primária, o *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD)*, criado em 1998. Esse programa tem como papel fundamental “*apoyar, formar y asesorar a los profesionales de atención primaria con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria*”. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007, p. 25) . Os resultados obtidos com a implementação desse programa mostram que as equipes conseguiram um efetivo controle de dor em 83% em pacientes com câncer terminal, resultado similar obtido em unidades específicas de cuidados paliativos.

Programas semelhantes foram criados em outras comunidades. Na Catalunha foi criado o PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte) e o *Enfermero de Enlace* do Governo de Andaluz que, em conjunto com outras medidas aprovadas para fornecimento de atenção continuada e integral previstas no Plano de Apoyo as Familias Andaluzas de 2002.

Cabe também frisar os atores que contribuíram para o desenvolvimento da temática paliativista no país. A primeira a ser destacada é a Asociación Española Contra el Cáncer fundada em 1953 e que vem contribuindo com o desenvolvimento científico, fomento e formação profissional em cuidados paliativos, especialmente a partir da década de 1990. Uma das suas ações mais contundentes é a criação em 1991 das Unidades Móveis de Assistência Domiciliar para pacientes terminais, existentes em toda a Espanha até os dias atuais. Também foi criada a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), responsável pela Revista Medicina Paliativa e pela organização de eventos científicos como Congressos e Jornadas.

Outras instituições fundadas anteriormente, como a Sociedad Española de Medicina de Familia e Comunitaria (SemFyC), também exercem importante papel na construção de saberes e no desenvolvimento de práticas paliativistas, especialmente na atenção primária. SemFyC e SECPAL publicaram em 2001 o “Documento de Consenso SECPAL-SemFYC. Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio”, estabelecendo marcos de organização assistencial, enfatizando a responsabilidade do médico de família e da coordenação dos cuidados nos três níveis de atenção.

Outras sociedades médicas também inserem a temática de cuidados paliativos como pauta de suas discussões, especialmente as voltadas para prevenção e controle do Câncer, como a SEOR (Sociedad Española de Medicina Radioterápica), a SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica) e a SEGG (Sociedad Española de Geriatria e Gerontología), desenvolvendo estudos, manuais e eventos científicos diversos.

Os marcos normativos de proteção aos direitos dos usuários da saúde na Espanha também tratam dos cuidados paliativos a partir da perspectiva da garantia da promoção do cuidado integral em saúde e da gratuidade dos serviços prestados. O Decreto Real nº 63 de 20 de janeiro de 1995, que trata da organização dos serviços em saúde, é considerado o marco normativo de organização do sistema de saúde espanhol, uma vez que define os direitos dos usuários à proteção integral, ao regular os benefícios prestados pelo sistema de saúde. A garantia da integralidade do acesso

e tratamento garantidos por essa lei permite que ações em cuidados paliativos encontrem, no campo normativo/legal, base para sua ampliação enquanto ação em saúde no sistema de saúde espanhol.

Esses marcos normativos de estabelecimento do sistema de saúde, associados à crescentes interesses de atores sociais e do aumento de demandas de pacientes, faz com que surgissem oportunidades para ampliação das ações de cuidados paliativos, especialmente a partir dos anos 2000, quando a temática ganha normativas próprias e novos serviços são criados pelo sistema de saúde espanhol. No campo normativo, temos a sua inclusão na lista de prestação de serviços básicos através da “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” e na carta de serviços do Sistema Nacional de Saúde, através do Real Decreto 1030/2006⁵⁰. No ano de 2005, a Comissão de saúde da Câmara dos Deputados aprovou uma proposta sem caráter legislativo que estimula o governo espanhol a avaliar as condições de oferta de serviços e demandas por cuidados paliativos. Essa avaliação serviu de base para aplicar o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, que dentre as principais ações está a criação de serviços e ações em saúde pelas comunidades autônomas, considerando as demandas regionais apresentadas ao sistema de saúde.

A Espanha não possui uma lei específica que regule os Cuidados Paliativos no âmbito nacional. Contudo, a temática está inserida no Plano de Qualidade de Saúde desde o ano de 2006 como uma ação estratégica de desenvolvimento das ações em saúde no país (MINISTÉRIO DE SANIDADE, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD, 2010). No ano de 2007 o Sistema Nacional de Saúde lançou a Estratégia em Cuidados Paliativos (Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud), onde estão previstas ações de organização e coordenação do cuidado, respeito e garantia da autonomia dos pacientes, formação de profissionais e fomento à pesquisa e avaliação da política (MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD, 2011).

Segundo a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), no ano de 2015 foram mapeados 284 serviços de cuidados paliativos (Figura 10). Esses serviços atendem metade da população com perfil para cuidados paliativos (aproximadamente 51.800 pessoas/ano) no total de 105.268 pessoas com perfil para

⁵⁰ Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado nº. 222. (Acesso em <https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/09/15/1030/con>)

recebimento deste serviço. (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2016)

FIGURA 10- RECURSOS ASSISTENCIAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ESPANHA

Tipo de recurso de CP	Abreviatura	Clasificados según criterios SECPAL
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	EBCP	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	ECCP	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	UBCP	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	UCCP	32
Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	EBCPP	2
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	ECCPP	1
Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátricos	UBCPP	-
Hospice	H	1
Total Recursos con Criterios SECPAL		196
Les falta algún requisito para cumplir criterios de clasificación	SC	88
Total Recursos		284

Fonte: Monografía SECPAL, nº 9, maio 2016 pág. 22

Outro importante marco legislativo para a promoção dos cuidados paliativos é a Lei de Promoção da Autonomia Pessoal e de atenção às pessoas em situação de dependência (Lei nº 36/2006), que cria o Sistema para Autonomia e Cuidados da Dependência. Considerado pelo governo como o quarto pilar do Estado de Bem-Estar Social - composto pelos Sistemas de Saúde, Educacional e Previdenciário -, seu destaque está no fato dele ser um sistema de direitos e de serviços voltados para pessoas com dependências de cuidados e que precisam de atendimento fornecido pelo Estado. No escopo dos direitos e serviços garantidos pela lei estão a oferta de auxílio de benefícios e programas sociais, desde atenção domiciliar até a oferta de benefícios econômicos.

Esse Sistema prevê um conjunto de estratégias e insumos no âmbito do sistema de saúde - articulado a outras garantias de proteção social - para a promoção de cuidados, considerando os diferentes níveis de dependência⁵¹.

Os níveis de proteção estabelecidos obedecem à organização política administrativa, envolvendo a corresponsabilização das diferentes esferas de governo. O nível de proteção mínimo é garantido pela administração geral do Estado, obedecendo os diferentes graus de dependência apresentados pelos indivíduos. O segundo nível de proteção é previsto a partir de acordos entre a administração geral do Estado e cada uma das comunidades autônomas, através de convênios onde são descritos os objetivos, meios e recursos para ampliação dos serviços, respeitando as demandas e autonomia das Comunidades Autônomas. O terceiro nível adicional é garantido por cada Comunidade Autônoma, considerando o desenho de suas demandas.

Os benefícios previstos nesta lei são divididos em três ordens: os benefícios assistenciais para os dependentes, benefícios econômicos e serviços de promoção da autonomia pessoal, de atenção e cuidado.

Os benefícios assistenciais previstos na lei são:

- a) Serviços de prevenção das situações de dependência e de promoção da autonomia pessoal.
- b) Serviço de tele-assistência.
- c) Serviço de atendimento domiciliar.
 - I) Atenção às necessidades domésticas.
 - II) Cuidados pessoais.
- d) Serviço de centro dia e noite.
- e) Centro dia para maiores.
- f) Centro dia para menores de 65 anos.

⁵¹ A legislação divide em três os níveis de dependência. Por dependência Grau I se considera a pessoa que apresenta uma dependência moderada, quando necessita de ajuda para realizar suas atividades básicas de vida diária, pelo menos uma vez por dia, ou possui a necessidade constante de auxílio limitado para sua autonomia profissional. O Grau II leva em consideração a dependência severa, quando precisa de auxílio entre duas ou três vezes ao dia para realizar suas atividades de vida diária, mas que não necessita da presença constante de um cuidador. Por fim, o Grau III é o considerado muito severo, no qual a pessoa precisa de suporte de terceiros várias vezes ao dia para realizar suas atividades de vida diária, ou que apresenta perda total de autonomia mental, intelectual, física e que necessita de uma outra pessoa integralmente para manutenção dos seus cuidados.

- g) Centro dia de atenção especializada.
- h) Centro noite.
- i) Serviço de atenção residencial.
 - I) Residência de idosos em situação de dependência.
 - II) Centro de atenção a pessoas em situação de dependência em razão de tipos distintos de deficiência.

Os benefícios econômicos previstos na lei são considerados progressivos, a partir do momento que promovem direitos ao paciente e em especial ao cuidador familiar (GIL, 2009). São previstos benefícios econômicos vinculados à obtenção de um serviço particular, de caráter periódico, sendo fornecido quando o indivíduo dependente de cuidados não consiga acessar um serviço público que ofereça cuidados. Já o benefício para cuidados familiares é de caráter excepcional e visa garantir a permanência do beneficiário na sua família sob cuidados de um membro desta. O benefício econômico de assistência pessoal visa promover a autonomia de pessoas com grande dependência, em que está previsto a contratação de um cuidador para que o usuário dependente possa ter acesso à sua autonomia.

Importante salientar que esta lei engloba aspectos previamente regulados pelas leis trabalhistas, garantindo ao familiar que cuida o direito a redução de sua jornada de trabalho, direito este reconhecido como um direito individual dos trabalhadores que cuidam de pessoas dependentes (Lei do estatuto dos trabalhadores – Real decreto legislativo 1/1995, de 24 de março e Lei 39/1999, de 5 de novembro). Também são previstos direito às licenças sem vencimento de até um ano, além de gratuidade em fraldas e medicamentos.

As ações e estratégias em cuidados paliativos na Espanha vêm se consolidando a partir dos anos 2000, de maneira incremental a partir de ações e normativas existentes e que lhes oferecem subsídios para sua consolidação.

O reconhecimento da saúde como direito universal, a incorporação da categoria cuidado como elemento para a garantia de autonomia e de qualidade de vida através da Lei de Promoção da Autonomia Pessoal e de Atenção às Pessoas em Situação de Dependência, e a inserção dos Cuidados paliativos como estratégia de promoção de qualidade de Saúde, apontam para a importância das questões relativas ao cuidado na constituição de um sistema de proteção social que promovam a integralidade e o direito à saúde.

Os modelos assistenciais apresentados – o Inglês e o Espanhol – possuem como característica a oferta a garantia do direito à saúde, a partir da garantia do princípio da integralidade. Em ambos os modelos, momentos críticos nos sistemas de saúde, necessitaram remodelamentos que possibilitaram a inserção da temática paliativista, estruturando ações com coordenação nacional, mas cada vez mais descentralizadas e voltadas para a oferta de cuidados no âmbito doméstico, associadas as estruturas de serviços locais com maior grau de complexidade. No capítulo seguinte será abordado a estruturação dos cuidados paliativos no Brasil, suas características e desenho na atualidade.

CAPÍTULO 3 - CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E ARTICULAÇÃO COM O SUS: O DESENHO DE UMA POLÍTICA SOCIAL

No Brasil, embora não haja registro formal e seguro sobre a origem da construção de locais que possam ser chamados de hospices ou algo semelhante, é comum que os autores que se debruçaram sobre a história dessa temática considerem o Asilo da Penha - instituição filantrópica privada criada em 1944 no bairro da Penha do Rio de Janeiro - como o primeiro local destinado a cuidar de pacientes em cuidados paliativos. Criado para atender pacientes com câncer avançado e sem possibilidade de cura, o Asilo da Penha foi fundado pelo então diretor do Serviço Nacional de Cancerologia (SNC) – atual Instituto Nacional de Câncer -, Dr. Mário Kroeff. Seu público de atendimento eram os pacientes pobres que não conseguiam ser atendidos pelos hospitais da cidade e nem pelo SNC. Sua criação ocorre para atender a demanda dos pacientes com doença avançada e sem possibilidade de acesso ao tratamento que modificasse a sua condição ou lhe proporcionasse cura, ignorada pelos principais hospitais oncológicos da cidade e pelo próprio SNC, cujas atividades estavam voltadas para assistência curativa e de realização de pesquisas no campo da cancerologia. Tal diretriz fica clara em partes do discurso proferido por Mário Kroeff no momento da inauguração do SNC.

“Assim, pretendemos reservar a internação nas enfermarias, tão somente aos casos curáveis, a estes que nos pareçam ainda suscetíveis de uma terapêutica proveitosa. Ao contrário, vencendo as nossas sensibilidades em face do sofrimento alheio, seremos obrigados a rejeitar os incuráveis para não prejudicar a utilidade deste serviço, sob o ponto de vista curativo (...) O canceroso pobre constitui em nosso capital elemento indesejável às portas dos hospitais, porque as clínicas não dispõem de meios apropriados para seu tratamento. Nós mesmos rejeitamos vários doentes diariamente na Santa Casa, por falta de local onde os internar. E que esforço penoso temos despendido até aqui para conseguir operar, em serviço alheio, algumas centenas desses miseráveis.” (BRASIL, 2007)

No discurso de Mário Kroeff fica evidente o papel específico deste asilo, reservado para pacientes incuráveis e/ou em fim de vida. Essa visão embasada na perspectiva “médico-curativa”, se torna o modelo paradigmático hospitalar vigente, que isola e que não tem interesse na oferta de cuidados e atenção para os pacientes paliativos. A gestão filantrópica realizada por entidades privadas de caráter religioso é a estratégia adotada para a gestão do Asilo da Penha e defendida pelo próprio Mário

Kroeff, desafogando assim o sistema hospitalar para ações curativas. (FLORIANI E SCHRAMM: 2010)

O próprio Mário Kroeff se dedicou pessoalmente à construção do espaço. Para tal, auxiliou na fundação, em 1939, da Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos (ABRAC)⁵², que tinha como presidente de honra a Sra. Darcy Vargas, primeira dama do Brasil no período. A instituição tinha como objeto oferecer assistência material, médica e moral aos pacientes com câncer avançado, especialmente os provenientes do Centro de Cancerologia e foi a responsável por materializar a construção do Asilo da Penha, em 1944. O próprio Mário Kroeff assumiu a presidência do Asilo, acumulando essa função com a já exercida de presidente do SNC. Sua atuação junto à rede de influências políticas e sociais possibilitam que em 1952 fossem construídos dois pavilhões anexos ao asilo, que seriam usados para a oferta de serviços voltados para a cura do câncer. Os esforços possibilitaram a criação de 1954 do Hospital Mário Kroeff, ampliando a rede de tratamento oncológico da então capital do país. (FLORIANI E SCHRAMM: 2010)

A construção do Asilo da Penha foi algo considerado isolado, uma vez que novos serviços voltados para atendimento em cuidados paliativos no Brasil foram criados a partir da década de 1980, quando a temática começa a ganhar espaço internacionalmente por meio das discussões organizadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), impulsionadas especialmente para promoção das ações de enfrentamento ao câncer pelos países em desenvolvimento. Durante a pesquisa não foi encontrada nenhuma referência bibliográfica ou pesquisa que explicasse esse vácuo histórico. Contudo, a própria história da atenção oncológica no Brasil dá indícios de que desde a formação do Asilo da Penha, até a criação dos primeiros serviços de cuidados paliativos no Brasil, a maior preocupação governamental estava em desenvolver programas assistenciais oncológicos de caráter curativo exclusivo⁵³, o que pode ter acarretado em pacientes paliativos exclusivos serem ou incluídos no rol dos demais pacientes, ou negligenciados nos seus cuidados em diferentes espaços assistenciais.

⁵² A ABRAC existe até hoje, sobrevive de doações de empresas e pessoas físicas, e é a principal financiadora do Hospital Mario Kroeff, fundado em 1954, após a construção de um prédio anexo ao Asilo.

⁵³ O desenvolvimento da atenção oncológica no Brasil pode ser visto em BARRETO, E. M. T. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 51, n. 3, p. 267–275, 2005. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2005v51n3.1954. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1954>

A abordagem dos cuidados paliativos surge na perspectiva de promover alívio de sofrimento aos pacientes com câncer incurável, sendo considerado então uma importante ação a ser desenvolvida concomitantemente com as ações de prevenção e tratamento do câncer a ser adotada pelos países. Dentre as discussões desenvolvidas, a OMS dispara um alerta sobre a falta de programas de cuidados paliativos eficazes para o alívio do sofrimento e realiza ações de fomento em diversos países, com destaque especial para a criação de um Comitê de Especialistas com a presença de vários profissionais de diferentes países, inclusive do Brasil, com o intuito de promover o debate e elaborar ações e estratégias para promoção dos cuidados paliativos. (NAYLOR, REIS, pág. 76 in SANTANA, 2011)

Essa mobilização e estreitamento das relações internacionais de cooperação técnico-científica com outros países para tratamento do câncer e alívio de sintomas associado ao tratamento, possibilitou o surgimento das primeiras ações voltadas para a prática de cuidados paliativos no Brasil. O primeiro serviço criado foi no ano de 1978 no âmbito do Hospital das Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pela médica Mirian Marteleite, uma das especialistas escolhidas pela OMS. A unidade de tratamento da Dor do HCPA - vinculado ao serviço de anestesia - foi por ela criado após seu retorno de estudos no Reino Unido, onde teve a oportunidade de aprender a metodologia do Saint Christopher com Cicely Saunders. No ano de 1983 o serviço foi rebatizado para Serviço de Tratamento de Dor e Medicina Paliativa, sendo desvinculado do serviço de anestesia e adotando uma prática multidisciplinar. (SANTANA, 2011; PIOZEVAN, 2020).

Esse grupo de especialistas organizado pela OMS também influenciou na criação de outras ações pelo país. No Rio de Janeiro um grupo de médicos atuantes na área de oncologia se reuniu em 1986, coordenado pelo Programa de Oncologia (Pro-Onco) do Ministério da Saúde, para discutir a atenção dispensada ao paciente com câncer. Esse programa consistia em uma estrutura técnico-administrativa da então extinta Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC). Em março de 1990, a Pro-Onco passa a ser uma coordenadoria do Instituto Nacional de Câncer, passando a se chamar Coordenação de Programas de Controle de Câncer. Nessas reuniões, para além das demandas tradicionais de prevenção, controle e tratamento, a temática do paciente sem possibilidade terapêutica ganha visibilidade e se torna objeto de estudo e de organização de ações para atendimento dessa demanda. O produto destas reuniões foi a criação do Programa de Atendimento ao Paciente sem

Possibilidades Terapêuticas Atuais - FPTA. Sua proposta básica era “a criação de serviços ou setores direcionados especificamente aos cuidados desses pacientes, integrados aos hospitais de tratamento do câncer” (NAYLOR, REIS, 2011 pág. 77 in Santana, 2011)

A estrutura hospitalar do INCA foi escolhida para ser o espaço de desenvolvimento desse projeto piloto, que utilizou no seu início mão de obra voluntária. Assim, a organização do primeiro serviço de Cuidados Paliativos se deu no âmbito do então atual Instituto Nacional de Câncer (GOMES & OTHERO, 2016), (SANTOS, 2011), (ANDRADE, 2015). Idealizado pela médica Magda Rezende⁵⁴ O Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica (Pro-FPTA) iniciou sua atividade em 1986 na estrutura no Hospital de Oncologia, pertencente ao Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS), atualmente conhecido como Hospital do Câncer II do INCA⁵⁵, se caracterizava por oferecer os serviços de assistência domiciliar e ambulatorial aos pacientes.

Uma vez consolidado o serviço, nesse mesmo hospital é inaugurado no ano de 1989, como continuidade do trabalho, o serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), composto por uma equipe multiprofissional ligada ao Pro-Onco e que disponibilizava horas extras não remuneradas para o atendimento desses pacientes. Nota-se, portanto, que neste primeiro momento, a organização dos cuidados paliativos obedecia a uma lógica filantrópica, embora exercida no âmbito de uma instituição pública de saúde, elaborada a partir de estudos e discussões de especialistas.

“O STO tinha como objetivos melhorar a qualidade de vida dos pacientes FPTA com atuação de equipe multiprofissional, liberar leitos do hospital especializado para o tratamento curativo e oportunidade profissional numa nova proposta – os cuidados paliativos. Para alcance destes objetivos, o acompanhamento dos pacientes se dava em três modalidades: atendimento dos pacientes internados no HO, atendimento ambulatorial e visitas domiciliares” (NAYLOR e REIS, 2011, p. 78)

Com o sucesso do STO, foi fundado em 1990 o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), entidade filantrópica que tem por finalidade representar as necessidades dos pacientes com câncer e sem possibilidade terapêutica, a partir do incentivo financeiro de ações e de serviços voltados para o atendimento de suas demandas. Os incentivos financeiros desta instituição

⁵⁴ Magda Rezende coordenou o PRO-ONCO, tendo vindo do CNCC

⁵⁵ Esse hospital foi abarcado pelo Inca em 1990, como processo de encerramento do INAMPS.

acarretaram a criação, em 1991, no Hospital do Câncer I, do serviço de cuidados paliativos, mantendo o padrão assistencial oferecido.

A inauguração de uma unidade específica aconteceu no ano de 1998, por meio do suporte financeiro e de pessoal fornecido integralmente pela Fundação Ary Frauzino (atual Fundação do Câncer)⁵⁶. No terreno em Vila Isabel, foi construída uma unidade hospitalar voltada exclusivamente para os cuidados paliativos, sendo denominada como Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). A criação desta nova unidade representou a ampliação dos serviços hospitalares oferecidos (Internação, Assistência Domiciliar e Ambulatorial) e criou um serviço de Pronto-Atendimento integral (24h) voltado para esses pacientes. Criada com o objetivo de promoção dos cuidados paliativos a partir da oferta qualificada de atendimento e formação de profissionais de saúde, a unidade se consolida como a primeira grande instituição voltada exclusivamente para os cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde, porém, voltada para atendimento exclusivo dos pacientes oriundos das outras unidades assistenciais do INCA e que fossem avaliados como pacientes sem possibilidade terapêutica para continuidade do tratamento modificador da doença.

Em 2004, o CSTO teve o seu nome modificado para Hospital do Câncer IV, unificando assim a nomenclatura com as demais unidades assistenciais do INCA. Essa unidade hospitalar conta desde seu início até os dias atuais com a presença de 56 leitos de internação, além da continuidade da oferta dos serviços ambulatorial e da assistência domiciliar e serviço de pronto-atendimento para atendimento de urgências e emergências em cuidados paliativos. Ela também possui o único Ginásio de Fisioterapia dedicado exclusivamente à reabilitação de pacientes em cuidados paliativos oncológicos no âmbito do SUS. A mudança de nomenclatura não significou a abertura de vagas para a rede de saúde, uma vez que continuou recebendo e atendendo pacientes oriundos de outras unidades do INCA. Por sua complexidade e capacidade de atendimento, o Hospital do Câncer IV é considerado a primeira e maior unidade de oferta de cuidados paliativos no Brasil no sistema público de saúde.

⁵⁶ Fundada em 1991 pelos médicos Marcos Moraes, a Fundação Ary Frauzino é uma instituição sem fins lucrativos criada pelos médicos Marcos Moraes, Jaime Brandão de Marsillac, Ulpio de Miranda e Magda Cortês. Sua criação se fez para funcionar como uma fundação com objetivo de buscar recursos financeiros para o INCA, criando assim mais um mecanismo de financiamento das ações assistenciais realizadas. In <https://www.cancer.org.br/>

Por seu protagonismo na criação de um serviço público voltado para os cuidados paliativos, o Instituto Nacional do Câncer José Gomes de Alencar (INCA) também é considerado um ator estratégico na expansão dessas ações pelo papel de direcionamento de práticas, ações e controle de dados epidemiológicos sobre o câncer no Brasil, que exerce na estruturação e implantação da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) em conjunto com o Ministério de Saúde.

Na década de 1980, somente esses dois serviços estavam estabelecidos no Brasil. Além da escassez de serviços, outro problema encontrado neste período era a dificuldade que os profissionais, especialmente os prescritores, encontravam para oferta de tratamento para alívio da dor dos pacientes, tendo em vista que medicações básicas como morfina estavam na lista de medicamentos banidos pela ditadura militar no país. Essa escassez de medicação perpetuou até a década de 1990, conforme bem esclarece a Dra. Mirian em uma entrevista dada para a jornalista Piozevan (2020). A Dra. Miriam teve importante atuação na busca pelo acesso a essa medicação, sendo uma das fundadoras da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED) no ano de 1993, instituição que se tornou estratégica no papel de articulação junto ao governo federal. Ela também era uma das experts brasileiras convocadas pela OMS e que auxiliou na elaboração do guia “Cancer Pain Relief”, em 1986, sendo a responsável por implantá-lo no Brasil.

“Eu ia e voltava a Brasília para reuniões no Ministério da Saúde e na Anvisa e os políticos desconversando. Eles não tinham argumentos, só inércia, crítica. Até que a secretária do Sarney teve câncer de mama e foi buscar tratamento no Memorial Sloan Kettering Cancer Center, em Nova York, com Kathleen Foley, minha parceira na OMS. A doutora Kathleen lhe prescreveu morfina oral e quando a paciente pediu para adquirir o medicamento nos Estados Unidos, alegando que não havia no Brasil, ela respondeu que só faltava a assinatura ‘do chefe’ para que houvesse a medicação no país. Um mês depois, tínhamos morfina oral”. Relato da Dra. Mirian Marteleite. (PIOVEZAN, 2020, p. 404)

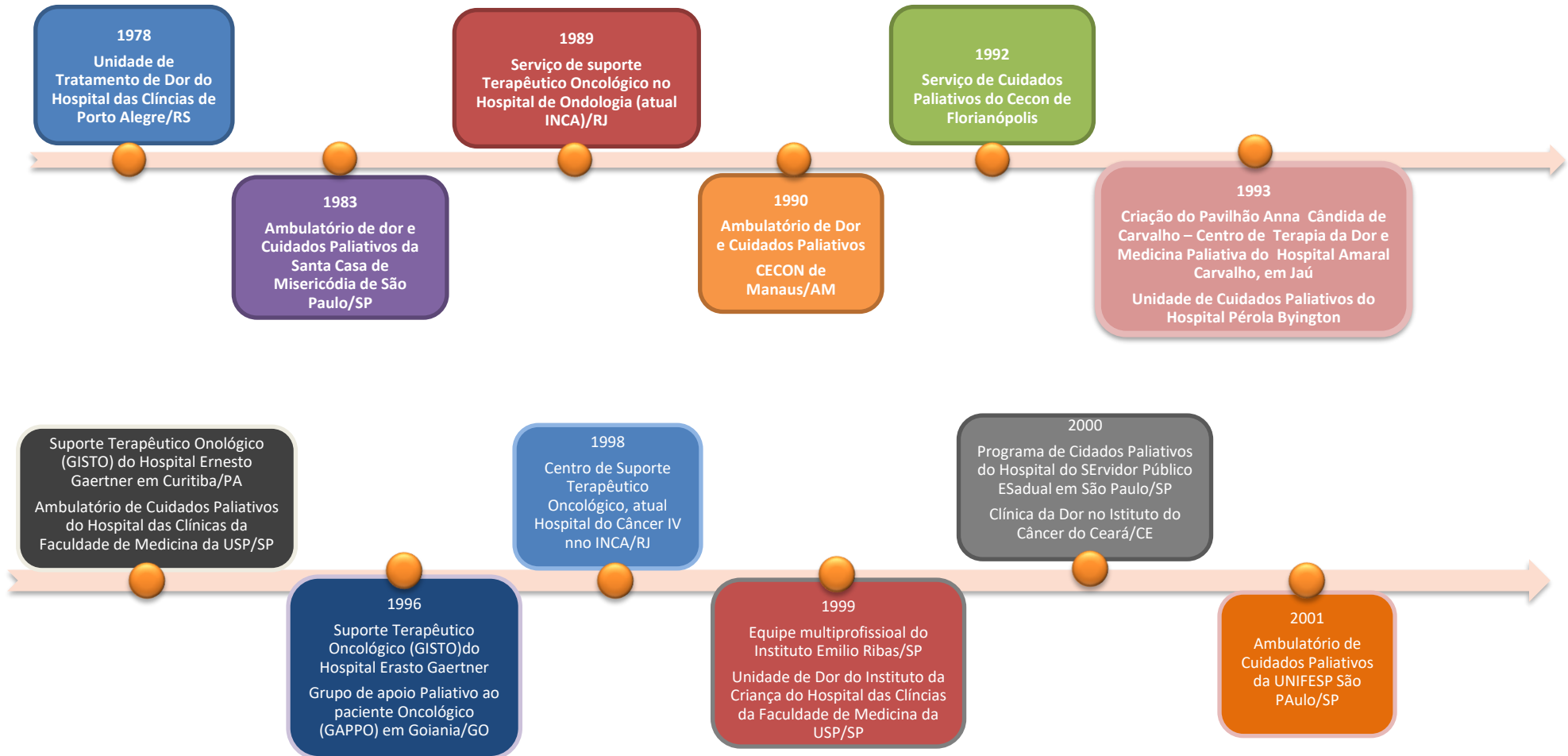
A dificuldade no acesso e na oferta de morfina não cessaram com a autorização do uso. A rigidez no controle de importação exigiu que o Ministério da Saúde realizasse previsões antecipadas de consumo que não respondiam à demanda apresentada, ocasionando escassez de oferta. Chegou a faltar morfina no país durante o Governo Collor porque o Ministério da Saúde não realizou a solicitação de medicamentos. O fornecimento só melhorou após a entrada da indústria farmacêutica

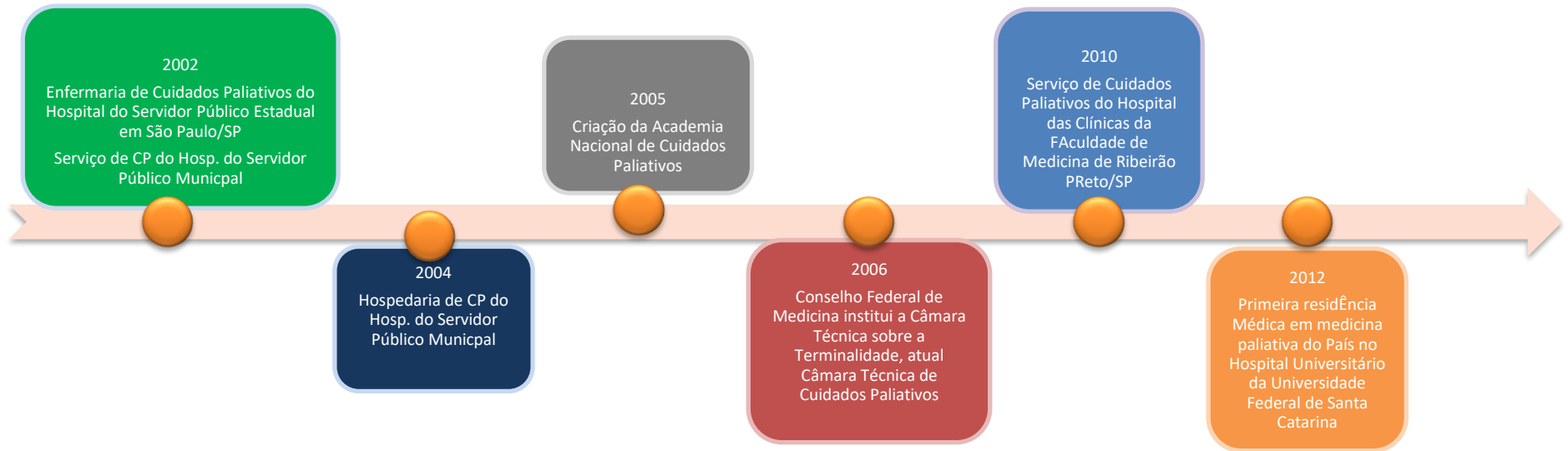
brasileira, que começou a produzir morfina oral para o mercado interno. (PIOZEVAN, 2020)

Outros serviços de ofertas de cuidados paliativos emergem na década seguinte. Importante destacar o ambulatório de cuidados Multiprofissionais, atual Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), fundado em 1995, e a equipe multiprofissional voltada para atendimento de pacientes com dor e sintomas decorrentes da AIDS, fundado em 1999 pelo Instituto de Infectologia Emílio Ribas em São Paulo.

Na década de 90, outras ações pontuais foram criadas, vinculadas aos serviços de oncologia e com ações voltadas para atendimento ambulatorial e visitas domiciliares. Contudo, é a partir dos anos 2000 que se observou o crescimento de serviços em CP no país, impulsionado pelas legislações e incentivos para organização de uma Rede de Atenção Oncológica, que tornam a oferta de cuidados paliativos obrigatória para credenciamento e financiamento das unidades de saúde. Destaca-se neste sentido o serviço da enfermaria de CP do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, inaugurado em 2002, e a Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal em São Paulo, fundado em 2004. A Figura 11 representa o avanço dos cuidados paliativos, considerando a construção dos principais serviços no país.

FIGURA 11 - LINHA DO TEMPO: FUNDAÇÃO DOS PRINCIPAIS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS CRIADOS NO BRASIL ATÉ 2019





Fonte: Elaboração própria

O desenvolvimento das ações em cuidados paliativos no Brasil a partir dos anos 2000 se deu de forma mais intensa nos estados do Sudeste e do Sul devido a três fatores. **O primeiro a ser destacado será denominado como elemento cultural**, caracterizado pelo esclarecimento e capilaridade da temática entre os profissionais de saúde. Nestas regiões estão localizados os principais institutos e hospitais que oferecem tratamento de comorbidades crônicas, como o câncer, assim como concentram também os principais institutos de formação dos profissionais de saúde, tendência esta observada também nos centros universitários e instituições de ensino superior e de pesquisa. Essas instituições proporcionaram capacitação profissional e parcerias técnico-científicas com instituições internacionais, enviando seus profissionais para conhecer instituições e práticas paliativas desenvolvidas em diferentes partes do globo, em especial as experiências europeias.

O segundo ponto é a maior concentração de unidades de tratamento e prevenção do câncer nessas regiões. A presença destas unidades, que posteriormente precisaram passar por adequações para organização da Rede de Atenção Oncológica, serviu tanto como espaço para consolidação dos serviços de cuidados paliativos existentes, quanto para a criação de novos. Embora os cuidados paliativos não sejam uma prática voltada exclusivamente para o campo oncológico, seu desenvolvimento enquanto ação de saúde encontrou neste ramo assistencial as principais referências teóricas e espaço para seu desenvolvimento. Segundo a relação de centros que oferecem tratamento oncológico realizado pelo INCA, em 2021 a região Sudeste concentrava 158 centros de tratamento oncológico, representando 45,93% da capacidade de serviços ofertados pelo SUS, seguindo pela região Sul, responsável por 22,9%, conforme Tabela 4.

TABELA 4 - UNIDADES ASSISTENCIAIS DE TRATAMENTO ONCOLÓGICO NO SUS – ANO 2021

REGIÃO DO BRASIL	UNIDADES ASSISTENCIAIS DE TRATAMENTO ONCOLÓGICO DO SUS/2021	%
CENTRO-OESTE	30	8,72
SUDESTE	158	45,93
NORTE	14	4,06
SUL	76	22,09
NORDESTE	66	19,18
BRASIL	344	100

Fonte: Elaboração própria

O terceiro elemento destacado é o campo normativo/ organizativo e financeiro realizado inicialmente pelo antigo INAMPS - que financiou as primeiras ações e fomentou a capacitação dos profissionais para conhecer estratégias em outros países, como a experiência inglesa- e **que foi aprofundado e ampliado com a criação do SUS em 1988**, especialmente no aporte de novos serviços e ações que abordaram direta ou transversalmente a proposta dos cuidados paliativos (Piozevan, 2020). Este será o assunto abordado no próximo item.

3.1. A constituição do SUS e o aporte aos cuidados paliativos - consolidação normativa e diversificação de serviços.

A partir dos textos, livros e materiais analisados foi possível identificar dois tipos de aportes dados pelo SUS para a criação de novos serviços: **o aporte normativo** - que auxiliou na ampliação do conceito, na compreensão da importância da temática e criou mecanismos que tornam obrigatório a sua disponibilidade, ampliando seu escopo para além do campo da oncologia - e **o aporte organizativo**, caracterizado pelo fomento e pelo desenvolvimento incremental das ações em cuidados paliativos nos diferentes serviços e sua gradual inserção na Rede de Atenção do SUS, conforme desenho atual do Sistema.

O aporte normativo aos cuidados paliativos pode ser verificado quando a temática passou a ser abordada de forma direta - com normativas dedicadas

exclusivamente ao tema, propondo ações, serviços ou programas exclusivos em âmbito nacional - ou transversalmente, nas legislações de estruturação de serviços do SUS, sendo inseridas a partir da consolidação de outros serviços de saúde, especialmente no campo da oncologia.

A organização da atenção oncológica no país ocorre em meados da década de 1990, quando o Ministério da Saúde, sob a coordenação da Secretaria de Atenção à Saúde, reuniu suas instâncias internas e membros de sociedades médicas⁵⁷ para uma revisão das normas e tabelas relacionadas a procedimento oncológicos. Foi a partir desses encontros que foram estipulados os princípios básicos que norteiam a atenção e assistência integral em oncologia adotados pelo país, organizados a partir da publicação de quatro portarias nos anos de 1998 e 1999.

“(...) a) Portaria GM/MS 3.535, de 02/09/1998 (substituída pelas portarias GM/MS 2.439, de 08/12/2005, e SAS/MS 741, de 19/12/2005), referente à estruturação da rede e ao credenciamento e habilitação em Oncologia; b) Portaria GM/MS 3.536, de 02/09/1998 (substituída pela Portaria SAS/MS 296, de 15/07/1999, por sua vez substituída pela Portaria SAS/MS 346, de 23/06/2008, alterada pela SAS/MS 649/2008 e SAS/MS 467, de 20/08/2007, revogada pela GM/MS nº 1.945, de 27/08/2009(*), por sua vez revogada pela Portaria GM/MS nº 2.415, de 25/08/2010, e substituída pela Portaria SAS/MS 421, de 25/08/2010], referente à autorização por APAC de procedimentos radioterápicos e quimioterápicos; e (c) Portaria SAS/MS 145, de 02/09/1998, relacionada à inclusão de procedimentos de quimioterapia e de radioterapia e seus respectivos valores na Tabela do SIA-SUS [substituída pelas portarias GM/MS nº 2.848, de 06/11/2007, SAS/MS 346 de 23/06/2008 (que revoga a SAS/MS 145) e SAS/MS 282/2010)] [...] Uma quarta portaria, a SAS/MS 034/99, republicada em 31/03/1999, substituiu a SAS/MS 146/1998, e regulamenta os procedimentos quimioterápicos e radioterápicos que exigem internação e a internação específica para quimioterapia e radioterapia de procedimentos cobrados por APAC (alterados pela Portaria GM/MS 2.848, de 06/11/2007)”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE; DEPARTAMENTO DE REGULAÇÃO, AVALIAÇÃO E CONTROLE/COORDENAÇÃO GERAL DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO, 2013, p. 4-5)

Dentro desse aporte normativo de organização da assistência oncológica é que se observa o primeiro destaque legal dado aos cuidados paliativos no país.

⁵⁷ Participaram dessa revisão os seguintes representantes: Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica – SBCO, Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica - SBOC, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – SOBOPE, Setor de Radioterapia do Colégio Brasileiro de Radiologia – CBR/RT, Fundação Oncocentro de São Paulo – FOSP, Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer – ABIFICC, Hospital AC Camargo, da Fundação Antônio Prudente, de São Paulo, e Hospital Erastro Gaertner, da Liga Paranaense de Combate ao Câncer.

O destaque é dado pela Portaria Ministerial nº 3.535 de 1998 e que trata da organização da assistência oncológica no país. Sua aprovação significou um avanço significativo na organização da atenção oncológica, ao considerar a necessidade assistencial de acordo com a densidade populacional (um centro de alta complexidade para 550.000 habitantes), em substituição à oferta espontânea, organizada pelos prestadores privados de saúde. Esta portaria apresentou os critérios para o cadastramento dos centros de atendimento oncológico, compreendendo que tal atenção deveria ser organizada em rede descentralizada, com responsabilização dos entes federativos na sua execução.

A assistência oncológica é desenhada a partir de sete modalidades assistenciais integradas⁵⁸, sendo os cuidados paliativos um dos integrantes. Ela define também as modalidades de atendimento que devem oferecer os cuidados paliativos aos pacientes, que devem ser obrigatórios em Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) I e II, sendo este último obrigatório a oferta de assistência domiciliar. Já a Portaria GM/MS 3.536, de 02/09/1998 tinha como objetivo organizar a autorização e a cobrança dos procedimentos ambulatoriais para tratamento do câncer, especialmente os procedimentos quimioterápicos e radioterápicos da tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS). Nessa portaria, são autorizadas e inseridas as quimioterapias paliativas no Sistema de Autorização de Procedimentos de Alto Custo no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS.

Uma tentativa de estruturação de um Programa Nacional de Cuidados Paliativos ocorre com a Portaria nº 19 de 03 de janeiro de 2002 do Ministério da Saúde, que institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Tal programa foi criado com o intuito de implementar políticas nas áreas de cuidados paliativos e de oferta de assistência aos pacientes com dor de difícil controle. Seus objetivos previam tanto a articulação de ações e iniciativas governamentais e não governamentais para a promoção de assistência aos pacientes com dor e em cuidados paliativos, articulando redes de serviços e equipes de saúde, como também desenvolver uma cultura de prevenção e controle da dor, através da capacitação dos profissionais de saúde

⁵⁸ As modalidades assistenciais integrais definidas pela portaria são: diagnóstico, cirurgia oncológica, oncologia clínica, radioterapia, medidas de suporte, reabilitação e cuidados paliativos

e disseminação de informações entre os pacientes/suas famílias e a sociedade. Essa Portaria também instituiu no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde (SAS/MS) o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, com competência de assessorar o Ministério da Saúde na implementação do referido programa. Esse grupo era composto por 7 (sete) representantes, sendo 2 oriundos dos quadros técnicos do ministério da saúde (INCA, SAS /MS), 4 de representantes de categorias profissionais (CFM, Associação Médica Brasileira e Associação Brasileira de Enfermagem - ABEn) e 1 representante da OMS no Brasil.

“Art. 2º - Constituir, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde, o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, composto pelos seguintes membros:

a - IRANI DE MOURA RIBEIRO - representante da Secretaria de Assistência à Saúde – SAS/MS;

b - CLÁUDIA NAYLOR LISBOA - representante do Instituto Nacional de Câncer – INCA/MS;

c - JUDYMARA GOZZANI - representante do Conselho Federal de Medicina - CFM;

d - NERI JOÃO BOTTIN- representante da Associação Médica Brasileira- AMB;

e - CIBELI ANDRUCIOLI DEMATTO PIMENTA - representante da Associação Brasileira de Enfermagem - ABEn;

f - JOÃO AUGUSTO BERTUOL FIGUEIRÓ – representante do Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde, da Associação Médica Brasileira – AMB,

g - MANOEL JACOBSEN TEIXEIRA - representante do Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde, da Associação Médica Brasileira – AMB,

h - NANCY MINEKO KOSEKI – representante para cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde no Brasil;

i - ZIDNAI FRANÇA OLIVEIRA – representante da Sociedade para o Estudo da Dor do Distrito Federal. “ (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002)

O Grupo Técnico Assessor do Programa era composto por experts e nomes de referência para a discussão e desenvolvimento dos cuidados paliativos no período, por isso a opção por definir os nomes de pessoas e não apenas garantir o espaço das instituições. A aprovação desta portaria pode ser considerada importante por 3 motivos. O primeiro pelo seu caráter estruturador de um programa nacional, que busca organizar a oferta e serviços de cuidados paliativos a partir de um programa nacional, que contempla a necessidade de fortalecer os serviços existentes, quanto de articular a criação de novos, promovendo o debate governamental com a sociedade e com as diferentes

instituições que se dedicavam à temática, a partir da criação do grupo técnico assessor. Uma análise do impacto dessa legislação foi realizada por UGARTE (2014) que aponta sua pouca capacidade na indução da criação de novos serviços/ações em cuidados paliativos e na estruturação de um Programa Nacional, conforme previsto (UGARTE, 2014). Embora a essa legislação não tenha sido efetiva na criação de novas ações e serviços exclusivos, ela foi considerada importante para estruturar a organização de serviços de oferta de medicamentos como opioides, essenciais para o manejo de sintomas. Essa influência na estruturação de serviços e leis que contribuem para a estruturação das ações de cuidados e manejos de sintomas é o segundo motivo que destaca a importância dessa portaria que cria o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos

A criação do Programa foi considerada importante para a publicação da Resolução da Diretoria Colegiada da Anvisa nº 202 de 18 de julho de 2002, republicada no Diário Oficial da União D.O.U de 22/07/2007, que regulamenta a dispensação de opioides no país e o acesso a estes medicamentos por pacientes atendidos pelo Programa. A resolução tem como principal contribuição regulamentar o acesso aos opioides, onde define que não há exigência da Notificação de Receita “A” para dispensação de medicamentos à base de morfina, metadona, codeína, ou de seus sais, a pacientes em tratamento ambulatorial e que estivessem cadastrados no Programa. Ele também regulamenta as unidades dispensadoras de medicamentos para dor crônica.

“Art. 1º Determinar que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais, a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde, instituído pela Portaria GM/MS nº 19, de 3 de janeiro de 2002.

§ 2º São consideradas Unidades Dispensadoras, os Centros de Alta Complexidade em Oncologia - CACON de Tipo I, II ou III, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, todos devidamente cadastrados como tal pela Secretaria de Assistência à Saúde, em conformidade com as respectivas Normas de Cadastramento aprovadas pelo Ministério da Saúde e integrantes do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, e ainda as Comissões de Assistência Farmacêutica das Secretarias Estaduais de Saúde.

§ 3º A dispensação de que trata o §1º deste artigo, somente será efetuada por Unidades Dispensadoras definidas no § 2º deste artigo, para pacientes que estejam cadastrados junto ao Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos”. (Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 202, de 18 de julho de 2002)

O terceiro motivo está na sua contribuição para criação dos Centros de Tratamento de Dor Crônica, reconhecendo locais e aprovando normas e protocolos clínicos⁵⁹.

A estruturação de um programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos contribuiu significativamente para a organização e estruturação do acesso a medicamentos essenciais para controle da dor, seus protocolos clínicos e para iniciar o desenho dos Centros de Referência para tratamento de Dor Crônica. Um exemplo disso é o reconhecimento pelo Ministério da Saúde no ano de 2002 de 174 unidades no país como centros de tratamento da dor Crônica, além dos 167 CACON já existentes no país, que já tinham alguma atividade paliativista sendo exercida, seja por possuir equipes ou serviço exclusivo.

O que se observa com a criação da legislação do Programa de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos é a tentativa de identificar os serviços existentes que forneciam recursos e subsídios para uma prática paliativista ou de controle de sintomas e fomentá-los com novas ações em saúde, especialmente no acesso a medicamentos essenciais, dando uma diretriz inicial de como o acesso seria organizado. Em contrapartida, nenhuma dessas legislações que estruturam o programa e seu funcionamento tratam diretamente sobre o financiamento/fomento que auxiliasse na estruturação de um programa nacional de fato. Essas legislações não auxiliam na criação, ampliação de serviços/ações ou descrevem programas de incentivos/condicionantes para promoção dos cuidados paliativos, e sim auxiliam na identificação dos serviços potencialmente existentes e que realizam atividades paliativas ou de controle de sintomas de dor. A ideia do Programa, embora instituída por lei, se perde no âmbito da estruturação da política pública, ao não alavancar novas estruturas e articulações institucionais para sua efetiva implementação.

⁵⁹ A criação do Programa também proporcionou, ainda no ano de 2002, a publicação das Portarias nº 1319 de 23 de julho - que cria os centros de referência e tratamento para Dor Crônica -, Portaria nº 472 SAS/MS de 24 de julho, que aprova as normas para cadastramentos destes centros, e da Portaria SAS/MS nº 859 de 04 de novembro, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para uso de Opiáceos no tratamento da Dor crônica.

Em nova tentativa de buscar uma estruturação das ações, no ano de 2006, o Ministério da Saúde instituiu a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos através da Portaria nº 3150 MS/GM de 12 de dezembro, com o objetivo de estruturar as Diretrizes nacionais de Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica. Esta publicação revoga a Portaria nº 19/2002 que cria o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, abandonando a ideia de organização de um programa. Essa legislação ao criar uma Câmara Técnica voltada para a temática, estipula e amplia um corpo de técnicos e entidades profissionais para auxiliar nas decisões governamentais para ampliação e consolidação de ações e políticas em cuidados paliativos. A Câmara técnica passa a contar com 10 membros, sendo inseridos como novos atores, a saber:

Art. 1º Instituir a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, com a seguinte composição:
I - Três representantes da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS/MS;
II - Um representante da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde - SGTES/MS;
III - Um representante do Instituto Nacional de Câncer - INCA/MS;
IV - Um representante da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor - SBED;
V - Um representante da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP;
VI - Um representante da Sociedade Brasileira de Anestesiologia - SBA;
VII - um representante da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia - SBN;
VIII - um representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS; e
IX - Um representante do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde - CONASEMS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006)

Com a criação da Câmara Técnica se observa algumas mudanças no encaminhamento e nos objetivos desse grupo. A primeira quanto aos seus objetivos, que não estão limitados a meros consultores, ampliando sua participação para promover, avaliar e revisar ações, normas e serviços voltados para controle da dor e em cuidados paliativos. Outra característica importante é a ampliação dos seus membros, que envolvem representantes dos secretários municipais e estaduais de saúde, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - criada um ano antes - e das sociedades médicas envolvidas com a temática e com o manejo de sintomas, como a de Anestesiologia e de Neurocirurgia. Há

uma opção agora em não mais destacar sujeitos e sim garantir espaços das instituições. Acredita-se que essa mudança reflete a ampliação da discussão da temática sobre os cuidados paliativos nestas instituições e no corpo de profissionais de saúde, que ocasionou na criação de uma associação multiprofissional destinada para este fim. Contudo, a criação de uma câmara técnica não representou uma consolidação e inserção na agenda de elaboração de políticas públicas voltadas para a consolidação dos cuidados paliativos, pois em consultas nos sítios da internet do Ministério da Saúde e das entidades representadas na Câmara técnica, não foi possível encontrar relatos, atas ou registros dessas reuniões e quais as decisões foram tomadas. Em nota recente publicada no site da ANCP no ano de 2021 é possível verificar que a Câmara técnica não se reúne há anos, sem especificar o tempo e sem revelar o motivo.⁶⁰

As normativas que efetivamente impulsionaram a criação de ações em cuidados paliativos no país são aquelas que oferecem um aporte organizativo, onde a temática é tratada transversalmente, associada à estruturação de outros serviços, em especial à atenção oncológica. A primeira abordagem transversal dos CP é observada na assistência oncológica por meio da instituição da Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos (Portaria GM nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005), que regulou e orientou a criação de serviços de atenção oncológica nas três esferas da federação. Os cuidados paliativos ganham espaço nesta legislação ao ser um serviço previsto na composição da Política Nacional de Atenção Oncológica, constituindo o leque de ações que promovam a integralidade da assistência oncológica no país. Essa legislação prevê a inserção dos cuidados paliativos nas linhas de cuidados do SUS, devendo ser ofertado em todos os níveis de atenção.

“Art. 2º Estabelecer que a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios, permitindo:

I - Desenvolver estratégias coerentes com a política nacional de promoção da saúde voltadas para a identificação dos determinantes e condicionantes das principais neoplasias malignas e orientadas para o desenvolvimento de ações intersetoriais de responsabilidade pública e

⁶⁰ Mais informações ver em <https://paliativo.org.br/ministerio-da-saude-volta-a-discutir-os-cuidados-paliativos>. Acesso em 01/11/2021.

da sociedade civil que promovam a qualidade de vida e saúde, capazes de prevenir fatores de risco, reduzir danos e proteger a vida de forma a garantir a equidade e a autonomia de indivíduos e coletividades;
II - Organizar uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos)” (Portaria GM nº 2.439 de 08 de dezembro de 2005 - Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica)

Essa legislação prevê a oferta dos cuidados paliativos na atenção básica e na média complexidade em saúde sem, contudo, oferecer uma definição de como seriam organizados esses serviços nesses níveis de atenção e não os integrando aos que ofertam o tratamento e a Reabilitação, especialmente na alta complexidade.⁶¹

Contudo, o estímulo para a criação e ampliação de ações em cuidados paliativos ocorre com a aprovação da Portaria nº 741 de 19 de dezembro de 2005, que regulamenta o credenciamento das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Esta portaria, ao organizar a Rede de Atenção Oncológica, define a oferta obrigatória dos cuidados paliativos, seja na própria estrutura hospitalar ou promovendo ações integradas com outros estabelecimentos de saúde. Também é essa legislação que oferece uma primeira definição conceitual sobre os cuidados paliativos e as diferentes modalidades de atendimento possíveis para oferta deste serviço.

“CUIDADOS PALIATIVOS - conjunto de ações interdisciplinares, associado ao tratamento oncológico, promovido por uma equipe de profissionais da saúde voltado para o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial de doentes com prognóstico reservado, acometidos por neoplasias malignas em estágio irreversível, que se dão em forma de: a) assistência ambulatorial (incluindo o fornecimento de opiáceos); b) internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor); c) internações de longa permanência; e d) assistência domiciliar.” (Portaria nº 741 de 19 de dezembro de 2005 - Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de

⁶¹ Importante frisar que essa Portaria foi revogada pela 8974/2013, que Institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.

Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia)

Um importante avanço que se observa é a oferta referenciada de cuidados paliativos aos pacientes oncológicos no âmbito do SUS. Por se tratar de uma legislação que visa organizar a atenção oncológica no país, ela estrutura e referencia suas ações a partir da organização do sistema de saúde, visando otimizar os serviços existentes e coordenar as ações de forma integrada. Assim, a oferta de cuidados paliativos por unidades que pertencem a rede de atenção à saúde, segundo a legislação, deve ser prestada de forma integrada, regulados pelo Gestor do SUS via sistema de referência e contrarreferência, devendo os pacientes ser encaminhados com seus respectivos planos de cuidados. As UNACON e os CACON têm a responsabilidade de oferecer suporte à distância e atender os pacientes referenciados para cuidados oncológicos paliativos, assim como cirurgias, radioterapias, dentre outros tratamentos, incluindo os atendimentos emergenciais, quando necessário.

Ao definir que a oferta de cuidados paliativos deva ser efetuada de maneira direta pelos estabelecimentos ou em conjunto com o Gestor do SUS, a partir da organização de um plano de cuidados que estabelece uma relação de referência e contrarreferência, a legislação impulsionou que os CACON e UNACON desenvolvessem serviços completos ou equipes paliativistas no seu escopo de profissionais, iniciando ou aprofundando os serviços já existentes. Na prática, em sua grande maioria, as UNACON e CACON se estruturaram ofertando cuidados paliativos de forma incipiente ou informando existência de equipe destacada para este fim, sem oferecer o serviço de fato. Uma das explicações para sua não efetivação está no fato de que a referida legislação cita a exigência de regulamentações específicas do Ministério da Saúde para organização dos cuidados paliativos, algo que não ocorreu. Mesmo de forma incipiente e não envolvendo todos os serviços, pode-se afirmar que as legislações que regulamentaram a construção da rede de atenção oncológica no país promoveram tanto o conhecimento sobre os cuidados paliativos, quanto a criação de serviços.

A reestruturação da organização do SUS realizada via Decreto nº 7.508/11, em que novas tecnologias sociais são incorporadas ao sistema, dentre as quais, a organização dos cuidados em saúde a partir da criação da Rede de Atenção

da Saúde SUS, a estruturação da Assistência Domiciliar e a criação da política de incorporação tecnológica no âmbito do SUS (Lei 12.401/2011) uma atualização da Política Nacional de Atenção Oncológica fez-se necessário. A principal transformação se deu com a superação do conceito de atenção oncológica, ampliando-o para prevenção e controle do câncer, em que ganha destaque o papel de ações voltadas não só para o tratamento e sim para organização de ações de saúde voltadas para prevenção, adotadas especialmente na atenção básica de saúde. Essas mudanças ocasionaram o lançamento da Política Nacional de Prevenção e controle do Câncer (PNPCC) através da Portaria Ministerial nº 874/2013, cuja característica é a inserção das ações de prevenção, controle e tratamento do câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com doenças crônicas no âmbito do SUS e a inserção do Câncer no espectro de doenças crônicas não transmissíveis e factíveis de prevenção.

A PNPCC é considerada pelo SUS como um serviço de atenção especializado integrante das Redes de Atenção em Saúde⁶² nas três esferas de atenção. A PNPCC se insere na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com doenças crônicas (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011) não transmissíveis e se caracteriza pela coordenação centralizada no Ministério da Saúde, acompanhada de uma gestão descentralizada das ações entre os Estados e os Municípios⁶³. Os cuidados paliativos oncológicos são abordados dentro da estratégia de prevenção e controle do câncer, envolvendo os diferentes níveis de atenção à saúde.

Em 2014, uma nova reestruturação da atenção oncológica foi realizada, aprimorando os critérios e parâmetros para habilitação dos estabelecimentos de saúde que oferecem atenção oncológica por meio da aprovação da Portaria nº 140 de 27 de fevereiro de 2014. Dentre os parâmetros definidos para habilitação dos serviços, está a obrigatoriedade da oferta de cuidados paliativos pelos

⁶² As Redes de Atenção em Saúde (Portaria GM nº 4.279 de dezembro de 2010) é definida como mecanismos e arranjos organizativos em saúde que buscam a integralidade do cuidado, envolvendo ações e serviços diferentes que se integram por meio de sistema de apoio técnico, logístico e de gestão.

⁶³ A coordenação centralizada no Ministério da Saúde, de acordo com a PNPCC permite uma melhor operacionalização dos programas de prevenção e organização do atendimento ao paciente com câncer, ao mesmo tempo que estimula a integralidade assistencial do paciente. Ele também organiza dos serviços oncológicos quanto a sua complexidade, classificando-os em Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON)

UNACON e CACON aos seus usuários, seja pela própria instituição, seja de forma integrada a outros componentes e pontos de Atenção da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Um importante avanço nesta legislação é a obrigatoriedade do acompanhamento dos pacientes encaminhados para o tratamento paliativo pelos serviços que promovem atenção oncológica, quando não realizam tais atividades nas suas estruturas. Os estabelecimentos que funcionam como CACON e UNACON têm também a obrigatoriedade de oferecer suporte técnico e formação aos serviços que oferecem cuidados paliativos na sua rede de abrangência, em conjunto com o Gestor do SUS. A legislação prevê que haja uma pactuação, onde são definidos os papéis e os mecanismos de relacionamento de cada instituição envolvida na rede de cuidados paliativos. É exigida também a implementação de estratégias de referência e contrarreferência entre serviços, reguladas pelo gestor do SUS. Com a aprovação desta portaria, 277 instituições oncológicas atendem os critérios exigidos para serem cadastrados como UNACON, CACON ou Hospital Geral com Cirurgia Oncológica.

Os cuidados paliativos também são consolidados como uma ação de saúde a ser desenvolvida na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas do SUS, por meio da Portaria GM/MS nº 483 de 01/04/2014. Essa legislação reforça o papel dos entes federativos na organização de ações voltadas para a promoção dos cuidados paliativos para pessoas com doenças crônicas, além de inserir a organização dessa ação como competência comum da atenção Básica e dos subcomponentes da atenção ambulatorial e hospitalar da atenção especializada. Assim, se verifica um esforço normativo legal tanto para ampliação de ações para atendimento de todas as doenças crônicas, como para reforçar o papel das redes de atenção como mecanismo para promoção da integralidade do acesso ao cuidado em saúde.

Nova definição dos critérios e parâmetros referenciais para habilitação dos estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia, ocorrida em 2019, foi instituída com a Portaria 1.399 de 17 de dezembro de 2019. A inovação observada aqui foi a ampliação das competências para o credenciamento de estabelecimentos de saúde de alta complexidade na organização de ações em cuidados paliativos, exigindo adoção de condutas mínimas no que concerne ao

controle de sintomas, boas práticas e fornecimento de medicamentos essenciais para controle de sintomas:

“Art. 23 Compete ao estabelecimento de saúde habilitado na alta complexidade em oncologia:

XI - adotar conduta mínima de cuidados paliativos, observando os seguintes critérios:

a) dispor de protocolos ou diretrizes de boas práticas em controle da dor, náusea, delirium e dispneia;

b) dispor de protocolo ou recomendações para uso de sedação paliativa;

c) dispor de protocolo ou recomendações de boas práticas para cuidados de conforto para pacientes e família durante o processo de morte;

d) ter fluxos gerenciais estabelecidos para dar atestado de óbito de pacientes sob cuidados de fim de vida acompanhados pelo hospital e que falecem em domicílio, em acordo com o respectivo gestor do SUS e consoante o Serviço de Verificação de Óbito (SVO);

e) dispor de protocolo e fluxos estabelecidos para proceder às diretivas antecipadas de vontade;

f) fornecer os medicamentos essenciais para cuidados paliativos de pacientes internados, incluindo aqueles para o controle da dor, e observar os fluxos para a dispensação desses medicamentos para pacientes ambulatoriais, de acordo com o protocolo clínico vigente para a dor crônica, no âmbito da Assistência Farmacêutica no SUS; e

g) orientar, encaminhar ou atender as demandas mais complexas de cuidados paliativos por profissionais especializados nestes cuidados.”
(Portaria nº 1399 de 17 de dezembro de 2019- Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS.)

Para além de legislações próprias e no campo da oncologia e das doenças crônicas, é possível verificar que outros serviços do SUS também abordam a temática dos cuidados paliativos. Exemplos dessa abordagem são vistos na estruturação de acesso medicamentoso e na organização da Rede de Atenção à saúde. O acesso aos medicamentos para controle de sintomas só foi possível com a criação em 2002 da Política Nacional de Medicamentos e da Política Nacional de Assistência Farmacêutica em 2004. Dentre esses medicamentos, destaca-se a regulação da morfina - medicamento essencial para controle de sintomas como a dor e a dispneia - que compõe a Relação Nacional dos Medicamentos Essenciais de fornecimento obrigatório por parte do governo.

A temática da desospitalização de pacientes que os cuidados não demandam uma estrutura hospitalar para sua realização é outro fator a ser destacado. Frossard aponta que uma das diretrizes dos CP é a desospitalização,

priorizando o cuidado ao indivíduo no seu ambiente domiciliar (FROSSARD, 2016). No SUS, o debate da desospitalização envolve diretamente a organização da Política Nacional de Atenção Básica - Portaria nº 2488/2011- (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011)⁶⁴ e demais ações que com ela mantêm interface, como a assistência domiciliar e as estratégias em Saúde da Família. Ela é considerada estratégica no cuidado paliativo para promoção do acesso aos serviços e atendimento domiciliar dos pacientes, funcionando como coordenadores do cuidado nas diferentes esferas de atenção (SOUZA & et, 2015). Outra legislação da atenção básica que merece destaque na forma que aborda os CP é a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no Âmbito do SUS. Nesta legislação, os CP são entendidos como atributos da Atenção Básica a sua execução, numa perspectiva de garantia da integralidade do atendimento aos indivíduos (BRASIL, CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2010).

A assistência domiciliar no SUS é redefinida pela Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013 (BRASIL, 2013a) e o Programa Melhor em Casa - instituído pela Portaria nº 1.208/13 (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013b) que prevê um conjunto de ações e tratamentos para a promoção, tratamento e prevenção, além de oferta de reabilitação dos indivíduos em domicílio. Os CP são previstos nessas portarias, sendo classificados como passíveis de atendimento para a modalidade AD2, que se destina a usuários que possuem dificuldade de locomoção e necessitam de acompanhamento contínuo e maior frequência de cuidados⁶⁵. Na Tabela 6 são apresentados de forma sistematizada todas as normativas federais que estruturam os cuidados paliativos no país.

⁶⁴ De acordo com essa portaria, a atenção básica “*caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades*”

⁶⁵ Ver art. 22 e art. 23 da Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013.

TABELA 5 - NORMATIVAS FEDERAIS QUE ESTRUTURAM OS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

Nº	NORMATIVAS	OBJETIVO	Como o cuidado paliativo é tratado	IMPACTOS NA PROMOÇÃO DE AÇÕES EM CP NO PAÍS
1	Portaria MS nº 3.535, de 2 de setembro 1998. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia.	Reconhecimento dos CP como uma das 7 ações previstas para cadastramento dos centros de alta complexidade em oncologia. Estipula que se trata de um serviço que deve ser destinado aos pacientes refratários ao tratamento Define quais os serviços que devem ser oferecidos pelos CP nos centros de alta complexidade: assistência ambulatorial multiprofissional, internações por intercorrências e de longa permanência e fornecimento de medicações e procedimentos para controle da dor. Define que os Centros de alta complexidade em oncologia III devem também oferecer cuidados paliativos na modalidade de assistência domiciliar.	Reconhece os cuidados paliativos como um serviço a ser oferecido aos pacientes oncológicos refratários ao tratamento oferecido. Desenha critérios mínimos para oferta dos cuidados paliativos Reconhece a importância da equipe multidisciplinar na organização da assistência ao paciente. Não cria mecanismos para ampliação desse serviço nos centros que oferecem tratamento oncológico.
2	Portaria MS nº 3536/1998. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Organiza a autorização e a cobrança dos procedimentos ambulatoriais para tratamento do câncer, especialmente os procedimentos quimioterápicos e radioterápicos da tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS.	Implementa o Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade na área de oncologia (SIA/SUS - APAC/ONCO) Descreve procedimentos de quimioterapia e hormonioterapia a partir das denominações tumorais e nas finalidades terapêuticas. Define os cuidados paliativos como uma das ações terapêuticas indicadas para quimioterapia e radioterapia.	Possibilita o acesso de pacientes em cuidados paliativos à quimioterapia e radioterapia paliativas.
3	Portaria GM/MS nº 19/2002.	Institui no âmbito do SUS e Programa Nacional de	Reconhece a necessidade de estruturação de um Programa Nacional voltado para organizar ações	Contribui para ampliação do entendimento conceitual sobre o tema, antes limitados

	(MINISTÉRIO DA SAÚDE) (revogada pela Portaria MS/GM nº3150 de 2006)	Assistência a Dor e Cuidados Paliativos.	nacionais que promovam a prática dos cuidados paliativos. Desenvolve objetivos para organização das ações, como articular iniciativas governamentais e não governamentais para atenção e assistência aos pacientes, desenvolver uma cultura assistencial de prevenção e controle da dor por meio de educação dos profissionais de saúde e da educação comunitária, dentre outros. Prevê a criação de um grupo técnico assessor composto por experts no âmbito da Secretaria de Atenção à saúde com o intuito de estruturar o Programa Nacional.	apenas para pacientes refratários ao tratamento. Pouco impacto na organização de serviços Não auxilia na estruturação de um programa Nacional.
4	Resolução ANVISA RDC 202 de 18 de julho de 2002, publicada no DOU de 22/07/2002. (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA)	Regulamentação da dispensação de opioides no âmbito do SUS.	Resolução elaborada considerando a necessidade de viabilizar o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no SUS. Reconhecimento da existência de um programa e da necessidade de sua estruturação.	Facilita o acesso a medicamentos de controle de sintomas a base de morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes cadastrados no Programa Nacional de Assistência a DOR e Cuidados Paliativos Elenca como unidade dispensadora desses medicamentos os CACON I, II e III e os Centros de Referência de Tratamento à Dor Crônica.
5	Portaria MS nº 1319 de 23/07/2002. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Cria dos centros de referência em tratamento da dor Crônica.	Reconhece 174 unidades no país como centros de tratamento da dor crônica, agregando aos 167 CACON existentes no país e que possuem equipes de cuidados paliativos. Oferece um conceito sobre o que se entende por esses Centros: Hospitais cadastrados pela Secretaria de Assistência à saúde como os CACON ou hospitais que possuam ambulatório para tratamento da dor crônica.	Oferece um desenho nacional dos serviços estruturados para oferta de ações voltadas para controle da Dor e cuidados paliativos.
6	Portaria MS nº 72 de 24/07/2002. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em	Define que os pacientes atendidos nestes centros passarão a participar do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, definindo as informações mínimas para cadastro desse paciente.	Promove um cadastro dos pacientes com demandas de cuidados, oferecendo possibilidades para entendimento do perfil do paciente atendido.

		tratamento da Dor Crônica.		
7	Portaria 859 de 04/11/2002 (MINISTÉRIO DA SAÚDE) (Revogada pela Portaria MS nº 1083/2012).	Cria o Protocolo clínico e diretrizes Terapêuticas – uso de opiáceos no Tratamento da Dor Crônica – Codeína, Morfina, Metadona.	Protocolo criado para otimizar e organizar a distribuição desses medicamentos para os pacientes cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.	Facilita o acesso aos medicamentos de controle da dor. Organiza e direciona os medicamentos para os principais pacientes, ao definir que sua dispensação está atrelada aos CACON e Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, ambos cadastrados e reconhecidos pela SAS.
8	Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. (MINISTÉRIO DA SAÚDE) (Revogada pela Portaria nº 874/GM/MS de 16.05.2013).	Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica.	Inserir os cuidados paliativos como ações que podem ser ofertadas na atenção básica, sem definir como seriam organizadas tais ações Define a inclusão dos cuidados paliativos como assistência terapêutica especializada, devendo ser organizada segundo o planejamento de cada unidade federada.	Cuidados Paliativos são inseridos nas estratégias de organização das linhas de cuidado e de atendimento ao paciente oncológico, nas três esferas federativas.
9	Portaria MS nº 741 de 19 de dezembro de 2005. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Regulamenta o credenciamento das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia.	Fornecer critérios organizativos para a prática dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção Oncológica Oferece um conceito estruturante do serviço, limitando ao paciente sem possibilidade terapêutica de cura. Define os UNACON e CACON como serviços responsáveis pela estruturação dos cuidados paliativos, seja ofertando diretamente, acompanhando os pacientes referenciados para outros serviços que ofereçam CP, seja sendo uma referência para atendimentos emergenciais e procedimentos complexos, como oferta de radioterapia, cirurgia e outras ações clínicas paliativas.	Torna obrigatório a oferta dos cuidados paliativos nos hospitais ou promovendo ações integradas com outros estabelecimentos de saúde. Oferece uma primeira definição legal sobre o entendimento dos cuidados paliativos e as diferentes modalidades de atendimento possíveis para oferta deste serviço. Reconhece a importância da oferta de CP para pacientes oncológicos, e amplia a oferta dessa ação no país.

10	Portaria nº 3.150/2006 MS/GM. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Cria a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, com o objetivo de plena estruturação das Diretrizes Nacionais de Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica	Revogada a criação do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no SUS Estrutura uma Câmara Técnica envolvendo instituições de referência na área para assessorar a Secretaria de Atenção à Saúde sobre a temática	Retrocesso, uma vez que abandona a ideia de um programa estruturado no âmbito do SUS.
11	Portaria GM/MS nº 2029 de 24/08/2011. (MINISTÉRIO DA SAÚDE) Revogada pela Portaria GM/MS nº 2.527 de 27 de outubro de 2011.	Institui a Atenção domiciliar no SUS.	inclui os CP como um dos critérios de elegibilidade para admissão dos pacientes no serviço, na modalidade AD2 – usuários com problemas de saúde ou impossibilidade física de locomoção.	Reconhecimento da demanda de pacientes paliativos na atenção domiciliar.
12	Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. (MINISTÉRIO DA SAÚDE) (Revogado pela PRT GM/MS nº 963 de 27.05.2013).	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	Mantêm as mesmas orientações da legislação anterior.	Mantêm as mesmas orientações da legislação anterior.
13	Portaria MS/GM nº 1.083 de 02 outubro de 2012.	Aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica	Impõe a obrigatoriedade de avaliação de pacientes com dor crônica em serviços especializados de dor crônica ou de cuidados paliativos para inserção no Protocolo de dispensação de opioides.	Facilita a dispensação de medicamentos como opioides para os pacientes com demandas para controle de sintomas

	(MINISTÉRIO DA SAÚDE)			
14	Portaria GM/MS nº 963 de 27 de maio de 2013. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	Cuidados paliativos são incluídos como critérios de inclusão de pacientes para serem acompanhados pela modalidade AD2.	Reconhecimento da demanda de acompanhamento e atendimento de pacientes em cuidados paliativos pela atenção domiciliar.
15	Portaria nº 874 de 17/05/2013. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Política Nacional de Prevenção e controle do câncer que define cuidados paliativos como um conjunto de ações interdisciplinares associado ao tratamento oncológico.	CP constitui o cuidado integral ofertado ao paciente, sendo responsabilidade dos entes federativos a sua oferta. CACON: oferta e orientação técnica de cuidados paliativos ambulatoriais, internação e assistência domiciliar, ofertando opiáceos pelo próprio hospital ou articulados e organizados na rede de atenção à saúde que se integra. Os CP devem ser contemplados nas ações, metas e indicadores de melhoria de oferta dos serviços.	Oferta de CP de forma oportuna, não somente para pacientes fora de possibilidade terapêutica. Amplia o conceito e avança na estruturação legal dos CP na oferta dos serviços que consolidam a rede de atenção oncológica no âmbito do SUS. Consolida os CP como uma das ações a ser ofertada ao paciente oncológico
16	Portaria MS nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no	Determina a obrigatoriedade de oferta e acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos oncológicos pelos serviços que compõem a rede de atenção oncológica do SUS. CACON: oferta e orientação técnica de cuidados paliativos ambulatoriais, internação e assistência domiciliar, ofertando opiáceos pelo próprio hospital ou articulados e organizados na rede de atenção à saúde que se integra. Os CP devem ser contemplados nas ações, metas e indicadores de melhoria de oferta dos serviços.	Consolida a oferta de cuidados paliativos na rede de atenção oncológica do SUS.

		âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)		
17	Portaria GM/MS nº 483 de 01/04/2014. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no SUS e estabelece diretrizes para organização das suas linhas de cuidados.	Cita os cuidados paliativos como uma das ações da rede, compondo as linhas de cuidado definidas para cada doença crônica. Reforça o papel de organização dos entes federativos na organização de ações voltadas para promoção dos CP para pessoas com doenças crônicas. Insere à organização cuidados paliativos nas linhas dos cuidados para cada doença crônica como competências comuns da Atenção Básica e dos subcomponentes ambulatoriais especializado e hospitalar da Atenção Especializada.	Amplia a oferta dos CP para os demais pacientes com doenças crônicas. Insere os CP nas linhas de atenção do SUS. Reforça a responsabilidade dos entes federativos na organização e oferta dos serviços para os doentes crônicos.
18	Portaria MS/SAS nº 1141 de 29/10/14. (MINISTÉRIO DA SAÚDE)	Inclui procedimentos de Atenção Domiciliar no Sistema de Gerenciamento da Tabela Unificada de Procedimentos (SIGTAP).	Inclui os Cuidados Paliativos no Grupo 03 - Procedimentos Clínicos a serem realizados na atenção domiciliar. Inclui os Cuidados Paliativos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS (Código 03.01.14.001-4).	Cria mecanismo de financiamento de ações de cuidados paliativos realizados na atenção domiciliar e ambulatorial.
19	Resolução Comissão Intergestora Tripartite nº 41 de 31 de outubro de 2018 (COMISSÃO INTERGESTORA TRIPARTITE)	Dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos à luz dos cuidados continuados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	Amplia o conceito, incluindo toda pessoa afetada por doença ameaçadora de vida, seja aguda ou crônica. Estrutura objetivos para organização dos cuidados paliativos. Define princípios norteadores para organização dos cuidados paliativos. Fortalece sua integração na rede de atenção à saúde.	Legislação limitada apenas para os gestores do SUS. Não define critérios de financiamento e estratégias de ampliação dos serviços no âmbito da Rede de Atenção do SUS. Não define mecanismos de financiamento próprios. Não se propõe a consolidar uma política nacional que cria critérios para desenvolvimento de ações paliativas nacionalmente.
20	Portaria nº 1.399, de 17 de dezembro de 2019	Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de	Reforça a obrigatoriedade da oferta de ações paliativas nas UNACON e CACON. Reforça a oferta de cuidados paliativos na articulação com as redes de atenção do SUS.	Reforça a ideia de estruturação da Rede de Atenção Oncológica no âmbito do SUS. Reforça a necessidade de ampliação das ações em cuidados paliativos nas Redes de

	(MINISTÉRIO DA SAÚDE)	estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS.	Estimula que as unidades oncológicas ofereçam capacitação profissional. Define a oferta mínima de cuidados paliativos, especialmente nas demandas mais complexas, com definição de protocolo clínico para controle de sintomas e disponibilização de medicamentos.	Atenção do SUS, sem apresentar estratégias de consolidação desta atividade.
--	-----------------------	---	---	---

FONTE: elaboração própria

A tabela 5 está dividida em cores para melhor identificação dos períodos históricos que foram elaboradas as legislações que abordam os cuidados paliativos. Ao realizar essa divisão, foi possível observar que os 4 (quatro) blocos de legislação obedecem aos diferentes períodos de estruturação e organização do SUS e de reformas e estruturação do Estado Brasileiro.

O primeiro entre 1998 e 2002, quando se estrutura a atenção oncológica no país. Esse foi um período que os autores que se debruçam sobre a história da consolidação do SUS descreve como o período de grande embate, uma vez que a efetiva consolidação do sistema universal de saúde se contrapunha com a ideologia liberal do Estado Mínimo, cuja característica principal é a retração dos gastos sociais e de infraestrutura desenvolvimentista, priorizando programas sociais focais, soluções de mercado. Trata-se do período do início do projeto de Reforma do Estado comandada por Bresser-Pereira, no qual se defendia um Estado Mínimo gerencial, cujos componentes básicos seriam: a) a delimitação das funções do Estado via privatização, terceirização e publicização (transferência para o setor público não estatal de serviços que são realizados pelo Estado, em especial da área social); b) a diminuição da interferência regulamentadora do Estado, repassando essa demanda para o mercado; c) o aumento da governança do estado, via reforma administrativa e da administração pública gerencial que prioriza o seu papel na formulação de políticas públicas; d) e o aumento da governabilidade por meio da criação de instituições políticas voltadas para melhor intermediação de interesses. (PEREIRA, 1997)

Efetivamente, a Reforma do Estado significou o sub-financiamento do sistema, o incentivo as terceirizações e privatizações das grandes estruturas do Estado (SANTOS, 2007), (FLEURY, 2001). Na estruturação do SUS, esse período tem uma dupla característica. A primeira é a efetiva implementação do processo de descentralização coordenada pelo Ministério da Saúde, que repassa para as esferas estaduais e federais o gerenciamento de serviços, assumindo então o papel de coordenador de condutor do SUS, via definição de modelos normativos de gerenciamento e de aporte financeiro. O modelo de Reforma do Estado desenhado aqui não prioriza a criação de novos serviços no âmbito do SUS. É priorizado a criação de núcleos de gerenciamento estratégicos do Estado, que define critérios de elegibilidade para inclusão de serviços e dotação orçamentário. As legislações desse período no campo oncológico obedecem a esses princípios organizativos do novo papel exercido pelo Ministério da Saúde. Para os cuidados paliativos, elas

representam um importante marco normativo, tanto ao reconhecer a ação como uma das 7 previstas para o reconhecimento e cadastramento dos centros de atendimento em oncologia e, posteriormente, ao organizar as ações assistenciais definindo-o como uma das ações terapêuticas indicadas para a quimioterapia.

É nesse período que legislações específicas em Cuidados Paliativos são criadas, cabendo destacar a criação do Programa Nacional de Cuidados paliativos - que foi revogado em 2006 para a criação de uma Câmara Técnica de assessoramento ao ministério da saúde – e a aprovação de normas para cadastramento de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, nos mesmos moldes das legislações que reconhecem os centros de oncologia. Também se destaca no mesmo período a criação de protocolos e resoluções para uso de medicamentos para controle de sintomas, entendido aqui como uma tentativa de iniciar a estruturação assistencial de protocolos para controle de dor e manejo de demais sintomas, subsidiando assim os centros de controle de dor.

Contudo, em nenhuma dessas normativas do período, foi observado incentivos para criação de novos centros ou serviços voltados para a temática. Tanto os centros de oncologia ou demais instituições que se reconhecessem como centros de tratamento para dor deveriam realizar mudanças organizacionais internas de forma autônoma e independente para serem cadastrados e reconhecidos como tal junto ao Ministério da Saúde.

O segundo período das legislações ocorre entre os anos de 2002 e 2006, marca novas mudanças na gestão da Saúde, com ênfase no fortalecimento da atenção básica e organização do SUS via aprimoramento das relações intergovernamentais e de estratégias que ampliassem o acesso ao sistema de saúde e de garantia da integralidade assistencial. Foi um período de importantes reformas administrativas voltadas para maior integração entre os diferentes níveis de atenção em saúde, buscando a construção de mecanismos de referência e contrarreferência no âmbito do SUS (MENICUCCI, 2011). É possível identificar essas mudanças nas normativas que tratam dos cuidados paliativos, em especial quando há uma definição inicial da oferta dessa ação pela atenção básica e sua definição como assistência terapêutica especializada, devendo ser organizada pelos entes da federação que oferecem atenção oncológica. É ainda nesse período que se tem a revogação do Programa Nacional de Assistência a Dor e cuidados Paliativos, que foi substituído para criação de uma câmara Técnica para assessorar a Secretaria de Atenção à Saúde, formado

por instituições de referência, como sociedades Médicas. Não é possível identificar na literatura voltada para os cuidados paliativos o motivo dessa mudança de normativa, haja vista que a extinção de um programa em substituição para a criação de uma câmara técnica pode representar um processo de retrocesso no desenvolvimento de uma coordenação nacional para a temática.

O terceiro bloco é constituído pelas normativas aprovadas entre os anos de 2011 a 2019 e se caracterizam pelo processo de intensificação da articulação dos cuidados paliativos com a atenção básica, inserindo-o em outros programas assistenciais voltados para atenção domiciliar. Os cuidados paliativos também são inseridos nas redes de atenção do SUS, como a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas, ampliando a compreensão filosófica e conceitual da temática para demais pacientes portadores de doenças ameaçadoras de vida e com demandas para controle de seus sintomas. Neste período destaca-se a Portaria CIT nº 41/2018, considerada um avanço na consolidação das ações em cuidados paliativos em diferentes pontos da rede de atenção.

Legislações estaduais e municipais também são elaboradas com o intuito de estruturar ações paliativistas nos respectivos territórios. Estados como Rio de Janeiro, São Paulo, Goiás, Rio Grande do Sul, Maranhão e Paraná possuem leis que estabelecem a criação de um Programa Estadual de Cuidados Paliativos (ver Tabela 7). No Estado do Rio, a capital⁶⁶ e as cidades de Búzios⁶⁷ e Cabo Frio⁶⁸ também possuem legislações que estruturam os cuidados paliativos no âmbito do SUS municipal. As legislações focam no elemento conceitual e filosófico da ação, sem avançar na organização e ampliação dos serviços, ou na garantia de uma dotação orçamentária específica. Todas elas surgem inseridas no contexto de oferecer caminhos para maior articulação dos cuidados paliativos nas redes de atenção do SUS em âmbito estadual, seguindo a tendência federativa.

⁶⁶ Lei Municipal nº 6.714 de 21 de janeiro de 2020

⁶⁷ Projeto de lei Municipal nº 75/2019.

⁶⁸ Lei Municipal nº 3.216, de 16 setembro de 2020

TABELA 6 - LEIS ESTADUAIS QUE ESTRUTURAM PROGRAMAS OU AÇÕES ESTADUAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS

ESTADO DA FEDERAÇÃO	LEGISLAÇÃO ESPECÍFICA
Rio de Janeiro	Lei Estadual nº 8425/19 (Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019 - Cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da Saúde Pública do Estado do Rio de Janeiro)
São Paulo	(Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020 - Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências.)
Goiás	(Lei nº 19723 de 10 de julho de 2017 - Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e altera a Lei nº 16.140, de 02 de outubro de 2007, que dispõe sobre o Sistema Único de Saúde- SUS e dá outras providências)
Rio Grande do Sul	(Lei Estadual nº 15.277 de 31 de janeiro de 2019 - Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências.)
Maranhão	(Lei estadual nº 1123 de 07 de outubro de 2019 - Estabelece as Diretrizes Estaduais para a Implementação de Cuidados Paliativos direcionados aos Pacientes com doenças ameaçadoras à vida, e dá outras providências.)
Paraná	(Lei Estadual nº 20.091 de 19 de dezembro de 2019 - Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná.)

FONTE: Elaboração própria

As ações em saúde acima descritas, criadas a partir do ano 2000, estão inseridas no contexto governamental de organização da rede de atenção em saúde envolvendo os diferentes entes federativos e esferas de coordenação do cuidado. Neste contexto normativo-legal e institucional é que os CP encontram espaço para desenho de ações e serviços que os consolidam como ação importante em saúde no âmbito do SUS, compondo conceitualmente e em estrutura de serviços, as diferentes redes que compõem o SUS, com destaque para a Atenção Oncológica, que insere a existência dos cuidados paliativos como uma exigência para credenciamento dos estabelecimentos de saúde que atendem no SUS.

3.2. Principais Atores, criação de serviços e composição dos cuidados paliativos na atualidade

Diante das diversas legislações e do trato transversal dado aos cuidados paliativos no país no âmbito do SUS, torna-se uma tarefa difícil apresentar a capacidade de serviço instalada no país. Contudo, como todo desafio precisa ser enfrentado, a análise dessa ação em saúde começará pela descrição dos atores, passando pelo debate financeiro e por fim da capacidade instalada de serviço e sua indefinição quanto aos números reais no país.

No âmbito dos cuidados paliativos, alguns são os atores que se destacam tanto na discussão sobre a temática, quanto na organização de serviços e de capacitação profissional. Um primeiro ator que se destaca são os grupos de especialistas sobre o tema, responsáveis pela estruturação dos primeiros serviços de cuidados paliativos no país ainda na década de 80. Nesse ínterim, destacam-se nomes como os médicos Míriam Marteleite (RS), Maria Goretti, (RJ), dentre outros. Além de estruturar os serviços, alguns nomes também participaram como especialistas da OMS para pensar em estratégias de consolidação dos cuidados paliativos no mundo, como estruturaram outras entidades e organizações responsáveis pela divulgação no país.

Outro ator importante e que merece destaque é a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e suas regionais em alguns estados do país. Criada em 2005, ela se constitui como uma associação interdisciplinar que tem por objetivo a disseminação da prática paliativa no âmbito nacional. Desde sua criação, ela contribuiu para regularizar a profissão de paliativista, estabeleceu critérios de qualidade para o serviço a partir de emissão de manuais e cursos, além de disseminar as informações nos diferentes órgãos governamentais, exercendo papel de órgão consultivo no campo normativo-legal.

Dentre as suas contribuições, está a elaboração do Manual de Cuidados Paliativos, editados nos anos de 2009, 2012 e 2021. Produto de pesquisas e reflexões de mais de quarenta profissionais atuantes em cuidados paliativos, o Manual fornece orientações e informações sobre a organização das práticas paliativas para os profissionais de saúde. Dentre os assuntos abordados estão as reflexões éticas, controle de sintomas e atuação interdisciplinar em cuidados paliativos. A ANCP também vem promovendo congressos nacionais bianuais e encontros estaduais entre

os profissionais e pesquisadores sobre o tema, além de promover estudos e relatórios sobre as condições de implementação dos cuidados paliativos no país. A ANCP também é um ator membro da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, tendo participado das discussões que acarretaram na aprovação da portaria CIR nº 41/2018, que regulamenta dos Cuidados Paliativos. A ANCP também vem fazendo um esforço de sistematizar os dados sobre o funcionamento das ações paliativistas no Brasil, através da criação de um banco de dados criado em 2018, onde são mapeadas as unidades públicas e privadas que oferecem cuidados paliativos. Esse banco de dados é montado a partir do cadastro destas instituições no site da ANCP. Dentre os estudos realizados por essa entidade destaca-se a Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados paliativos no Brasil, que apresenta um modelo de organização de um Programa Brasileiro em cuidados paliativos com base nas classificações de serviços adotados pela OMS (ver capítulo 1). Neste modelo, os serviços de cuidados paliativos são divididos quanto ao grau de complexidade na oferta assistencial e quanto a sua integração na Rede De Assistência à Saúde, conforme resume a Tabela 8.

TABELA 7 - PROPOSTA DA ANCP DE ORGANIZAÇÃO DAS AÇÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA REDE DE ATENÇÃO DO SUS

Níveis de atenção em Cuidado Paliativo (CP)	Abordagem de Cuidados Paliativos	Cuidado Paliativo Geral	Cuidado Paliativo Especializado de grau I	Cuidado Paliativo Especializado de grau II	Cuidado Paliativo Especializado de grau III
Protocolos e diretrizes de boas práticas em CP	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Disponibilidade de morfina e medicamentos essenciais de C	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Equipe de Cuidado Paliativo	Não há	Não há – existem profissionais de referência em CP.	Equipe mínima (médico + enfermeiro), que atua em pelo menos 1 dos regimes de atendimento (hospitalar, ambulatorial, domiciliar ou hospice).	Equipe completa: médico, enfermeiro e psicólogo ou assistente social. Presta assistência nos 4 dos regimes de atendimento seja com uma mesma equipe ou seja entre equipes integradas de Cuidado Paliativo.	Equipe completa: médico, enfermeiro e psicólogo ou assistente social. Presta assistência nos 4 dos regimes de atendimento seja em uma mesma equipe ou seja entre equipes integradas.
Treinamento dos profissionais	Profissionais da instituição de saúde com treinamento básico (20- 40 horas)	Profissional referência em CP com treinamento intermediário (60-80 horas)	Ao menos o coordenador da Equipe possui treinamento especializado mínimo de 3 meses, demais membros da equipe com treinamento ao menos básico.	Ao menos um médico da Equipe com curso de Especialização em CP (360h) e um não médico com curso de aperfeiçoamento. Demais membros da equipe com treinamento ao menos básico	Ao menos um médico da Equipe com título de Área de Atuação em CP e um não médico com curso de aperfeiçoamento. Demais membros da equipe com treinamento ao menos intermediário.
Integração na Rede de Assistência à Saúde (RAS)	Casos mais complexos podem ter orientação ou assistência de um profissional do nível 2 ou 3.	Profissional de referência pode orientar profissionais do nível 1 ou encaminhar/ solicitar apoio para o nível 3.	Pode orientar profissionais ou receber pacientes do nível 1 ou 2, e pode também encaminhar de volta para o nível 1 ou 2.	Integrada a toda Rede de Assistência à Saúde, com integração necessária a atenção primária e domiciliar.	Integrada a toda Rede de Assistência à Saúde, com integração necessária a atenção primária e domiciliar.

Oferece atividades de capacitação em CP	Não	Sim, treinamentos e capacitações em abordagem de CP oferecidos a profissionais da própria instituição.	Sim, treinamento para abordagem e CP intermediário, oferecidos a profissionais da própria instituição.	Sim, treinamento para abordagem e CP intermediário, realizados com a própria equipe ou instituição.	Sim, programas estruturados e regulares de educação especializada e capacitação em Cuidados Paliativos com abrangência regional ou nacional e/ ou programas regulares de pesquisa em CP.
Cadastradas no Mapa Brasileiro de CP	Não	Não	Sim	sim	sim

FONTE: ANÁLISE SITUACIONAL E RECOMENDAÇÕES DA ANCP PARA ESTRUTURAÇÃO DE PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL. ANCP, 2018

Essa proposta está afinada com o papel que esta instituição vem realizando para estruturação desta ação no país. Neste mesmo documento é destacado o papel da ANCP junto ao Ministério da Saúde, ao Conselho Nacional de Saúde e às entidades que representam os secretários municipais e estaduais de saúde para elaboração e aprovação da Resolução CIT nº 41. Sem especificar como se deu essa articulação, o documento revela que a entidade teve entrada e aceitação política, conseguindo elaborar e aprovar uma legislação específica para a área.

“Depois de uma longa caminhada, fruto do trabalho conjunto entre a ANCP, o Ministério da Saúde (entidade que representa a Federação), o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS, entidade que representa os Estados), o Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS, que representa os Municípios), o Conselho Federal de Medicina (CFM) e dezenas de profissionais e instituições que são lideranças nacionais e internacionais em Cuidado Paliativo, foi publicado no Diário Oficial da União do dia 23 de novembro de 2018 a Resolução nº 41 da COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE (CIT), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).” (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018)

Ainda no campo dos atores destaca-se o papel do CFM na produção de resoluções profissionais específicas para os CP a partir dos anos 2000, contribuindo para a expansão da temática. Dentre as resoluções emitidas, Gomes et al (2016) se destacam quatro com importante interface com a medicina: a legitimidade da ortotanásia (Resolução CFM 1.805/06); o novo Código de Ética Médica que estipula a oferta de cuidados paliativos pelos médicos como um dos princípios fundamentais da profissão (Resolução CFM 1.931/09); a definição da Medicina Paliativa como área de atuação (Resolução CFM 1.973/12) e a Resolução sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (Resolução CFM 1.995/12).

Outro importante ator no processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos é o Instituto Nacional de Câncer. Sua importância se justifica por ser o órgão de controle dos Registros de Controle de Câncer no país, por ser um instituto de formulação de políticas e estratégias de prevenção e controle do câncer e por ser o pioneiro na oferta de CP no âmbito da saúde pública no país, através do Hospital do

Câncer IV. Além do pioneirismo na estruturação de um serviço no SUS, o INCA tem seu destaque na estruturação da rede de atenção oncológica no país, oferecendo experts, além de promover capacitação para os profissionais da saúde.

A legislação mais recente que trata da questão dos cuidados paliativos é a Resolução da Comissão Intergestora Tripartite nº 41 de 31 de outubro de 2018, que insere os cuidados paliativos nas Redes de Atenção do SUS. Ela é considerada um novo marco para os paliativistas, na medida que se trata de uma legislação que se aproxima dos princípios dos cuidados paliativos, incorporando importantes avanços em relação ao tratamento dado aos CP; destacando a garantia da sua oferta precoce juntamente com o tratamento modificador da doença, visando controlar os sintomas; a oferta do alívio da dor a partir da visão holística dada pelo conceito de Dor Total desenvolvido por Cicely Saunders; o posicionamento em favor da ortotanásia e a defesa da livre manifestação das preferências do paciente em relação ao seu tratamento médico por meio das Diretivas Antecipadas De Vontade (DAV). Dentre os pontos abordados por essa portaria, destacam-se: a) que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS); b) que qualquer ponto da rede de atenção poderá ofertar os CP, desenhando sua oferta a partir do papel de cada serviço no âmbito das redes de atenção (atenção básica, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência, atenção hospitalar).

A resolução, em seu artigo 4, incisos VII e VIII, trata do oferecimento de sistemas de suporte para garantia da autonomia do paciente e de apoio à família para lidar com a doença, sem, no entanto, aprofundar sobre a temática.

“Art. 4º Serão princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos: I - Início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes; II - Promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores; III - Afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural; IV - Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas; V - Promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença; VI - Integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte; VIII - Oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto; IX - Trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus

familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; X - Comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais; XI - respeito à autodeterminação do indivíduo; XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV". (COMISSÃO INTERGESTORA TRIPARTITE, 2018)

Embora seja uma resolução que regulamente o papel governamental, ela representa um importante marco para a temática, uma vez que oferece para os gestores do SUS orientações e diretrizes nacionais de organização das ações de cuidados paliativos nas redes de atenção de forma coordenada e associada aos serviços do SUS, além de reforçar o debate transversal dos CP, proporcionando um novo caminho para a consolidação desta ação no âmbito nacional. Seus limites estão no fato de não estarem presentes os demais princípios e diretrizes existentes no SUS, como o controle social e a forma de organização administrativa e orçamentária, questões que não estão previstas na resolução em si.

3.3. E qual a real estrutura dos cuidados paliativos no SUS?

O levantamento do histórico normativo dos CP auxilia na compreensão e no desenho de como vem sendo abordado tal temática no país. Ela oferece esse caminho para identificar em quais ações no âmbito do SUS vêm se desenvolvendo direta ou transversalmente as ações paliativistas no país. Esse caminho normativo-legal, embora ofereça elementos para análise, também revela alguns desafios para identificação de práticas paliativas no país.

Um dos desafios encontrados durante a pesquisa foi identificar no âmbito do SUS o montante dos atendimentos assistenciais aprovados e o aporte financeiro dado pelo sistema de saúde. Utilizando como fonte de dados o Sistema de Informações Ambulatoriais do DATASUS e o Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES), ambos dados federais de gestão da Saúde, foi possível verificar algumas incoerências sobre o quantitativo de atendimento. Para identificação destes dados, foram utilizados dois códigos de procedimentos reconhecidos pelo SUS, o CID-10, referente ao atendimento médico em cuidados paliativos, e o cadastro de estabelecimentos que informam atividade paliativa nas suas atividades. Na pesquisa

realizada utilizando o CID-10 Z515.5 (atividade médica em cuidados paliativos), não foi identificada nenhuma atividade associada a este CID nas bases legais que monitoram as atividades ambulatoriais do SUS, o que acarreta prejuízo quanto ao número real de atendimentos realizados por médicos e demais profissionais de saúde.

Também foram investigados os códigos que liberam recursos para realização de atividades paliativas. Quanto ao financiamento dessas ações pelo SUS, a pesquisa identificou que ela é efetuada de forma bem pontual e voltada apenas para alguns procedimentos específicos, tanto nos atendimentos ambulatoriais, quanto na alta complexidade. Em relação aos atendimentos ambulatoriais, os cuidados paliativos são financiados a partir de dois códigos de procedimentos. O primeiro é referente ao atendimento de paciente em cuidados paliativos e consiste no atendimento ambulatorial e domiciliar para os que apresentam condição clínica irreversível ou doença crônica progressiva e/ou degenerativa. Esse procedimento faz parte da Atenção Domiciliar – e, portanto, da Atenção Básica em Saúde -, sendo incluído no Sistema de Gerenciamento da Tabela Unificada de Procedimentos (SIGTAP) através da Portaria nº 1141/2014. A referida planilha não define o valor do procedimento. Segundo dados obtidos no site do DATASUS, utilizando o código de procedimento 03.01.14.001-4 (Atendimento de Paciente em Cuidados Paliativos), no âmbito do atendimento ambulatorial do SUS foram registrados 16.588 atendimentos entre os anos de 2014 a junho de 2019. Na Tabela 9 é possível observar um aumento expressivo dos atendimentos na região sul e sudeste, regiões do Brasil onde estão localizadas a maior quantidade de serviços e de profissionais.

TABELA 8 - ATENDIMENTO AMBULATORIAL DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS JAN/2014 - JUN./2019

Ano	Região Norte	Região Nordeste	Região Sudeste	Região Sul	Região Centro-Oeste	Total
2014	20	-	15	-	4	39
2015	8	151	27	21	268	475
2016	-	12	165	2	195	374
2017	10	36	91	23	3215	3375
2018	151	2	3769	31	2987	6940
2019	293	-	4119	822	151	5385

Total	482	201	8186	899	6820	16588
-------	-----	-----	------	-----	------	-------

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS)

Outro centro de custo procedimental que financia as ações em cuidados paliativos na atenção básica é o atendimento realizado pela fisioterapia em pacientes oncológicos e que apresentam disfunções causadas tanto pela doença, quanto pelo tratamento (Tabela 10). Com valor de R\$ 6,35 por procedimento, ele tem o limite máximo de 20 procedimentos ambulatoriais por pessoa/mês ou 05 procedimentos/dia por paciente internado.

Tabela 9 - Atendimento Fisioterapêutico de Paciente em Cuidados Paliativos no Brasil 2008 a 2019– Procedimentos e Valores Aprovados

ANO	PROCEDIMENTOS APROVADOS	VALORES APROVADOS
2008	290.894	R\$ 1.762.012,05
2009	215.832	R\$ 1.370.511,30
2010	226.000	R\$ 1.435.100,00
2011	205.429	R\$ 1.304.474,15
2012	146.322	R\$ 926.325,30
2013	164.332	R\$ 1.037.253,45
2014	221.469	R\$ 1.403.438,90
2015	193.973	R\$ 1.234.483,05
2016	225.742	R\$ 1.433.650,20
2017	203.767	R\$ 1.293.986,95
2018	193.042	R\$ 1.225.816,70
2019	215.597	R\$ 1.369.298,35
TOTAL	2.502.399	R\$ 15.796.350,40

Fonte: DATASUS. Produção Ambulatorial do SUS - Brasil

O SUS também financia a quimioterapia e as radioterapias paliativas, descrevendo suas indicações no Manual de Bases Técnicas da Oncologia do Sistema de Informações Ambulatoriais, atualizadas anualmente. Com dados coletados desde 2008, o país utilizou mais de sete bilhões de reais para financiar tal procedimento terapêutico em adultos (Tabela 11). Já a radioterapia paliativa, por não ter um número de custo específico, é difícil mensurar os recursos a ela destinados, uma vez que toda radioterapia existente pode ser considerada paliativa, desde que aplicada em dose

menor e com o intuito de reduzir a lesão ou evitar efeitos adversos causados pelo avanço do tumor, como sangramentos.

TABELA 10 - GASTOS COM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA NO SUS. PERÍODO ENTRE 2008-2018

ANO	VALORES LIBERADOS
2008	R\$ 420.298.998,41
2009	R\$ 478.169.056,77
2010	R\$ 547.312.905,75
2011	R\$ 611.093.635,49
2012	R\$ 636.610.952,29
2013	R\$ 679.934.122,11
2014	R\$ 715.753.264,01
2015	R\$ 744.018.780,99
2016	R\$ 765.900.503,15
2017	R\$ 813.182.610,82
2018	R\$ 780.893.895,65
TOTAL	R\$ 7.193.168.725,44

Fonte: DATASUS. Produção Ambulatorial do SUS - Brasil - por local de residência - Jan/2008 -Nov2018

Já a oferta contínua de medicamentos ocorre desde a década de 1990, com a autorização do uso de opioides. Contudo, desde de 2002, com a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Controle da Dor Crônica no Brasil, foi possível facilitar o acesso aos medicamentos para controle de sintomas. Tal qual a radioterapia, é difícil mensurar a dispensação destes medicamentos para pacientes paliativos.

Um dos motivos desta dificuldade de mensurar os gastos com cuidados paliativos no país se dá porque não há registros precisos sobre quantas instituições e serviços oferecem as ações no seu escopo. Se considerarmos apenas a legislação que regulamenta a Rede de Atenção Oncológica do SUS e, portanto, os serviços credenciados para realizar atividades assistenciais e de prevenção e controle do câncer onde os cuidados paliativos são oferecidos de forma obrigatória, atualmente o

país conta com 344 (trezentos e quarenta e quatro) instituições, entre UNACON e CACON, que legalmente estão com algum serviço ou acompanhamento paliativo de seus pacientes. Contudo, esse número cai vertiginosamente para 15 (quinze) se for considerados os dados de instituições cadastradas no Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES) que apresentam alguma atividade paliativa no seu escopo.

Essa dificuldade também se verifica quando se investiga o quantitativo e valores destinados para a internação domiciliar, uma das modalidades de assistência domiciliar indicada para pacientes com múltiplas dependências e, potencialmente, em cuidados paliativos. De acordo com os dados coletados, entre os anos de 2014⁶⁹ e 2019, 23.960 (vinte e três mil, novecentos e sessenta) atendimentos foram realizados no país nesta modalidade. Em alguns estados sequer um atendimento foi registrado, conforme mostra a tabela 12.

TABELA 11 - INTERNAÇÃO DOMICILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS 2014-2019

Unidade da Federação	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
11 Rondônia	-	-	-	3	-	-	3
12 Acre	20	6	-	-	151	554	731
13 Amazonas	-	-	-	2	-	-	2
15 Pará	-	2	-	5	-	5	12
21 Maranhão	-	-	5	18	2	-	25
23 Ceará	-	-	-	11	-	-	11
24 Rio Grande do Norte	-	36	7	-	-	-	43
25 Paraíba	-	4	-	6	-	-	10
26 Pernambuco	-	-	-	1	-	-	1
27 Alagoas	-	111	-	-	-	-	111
31 Minas Gerais	-	1	9	7	75	256	348
33 Rio de Janeiro	-	-	8	5	71	203	287
35 São Paulo	15	26	148	79	3623	7777	11668
41 Paraná	-	-	-	-	9	38	47
42 Santa Catarina	-	21	2	3	8	31	65
43 Rio Grande do Sul	-	-	-	20	14	2435	2469
50 Mato Grosso do Sul	-	-	-	575	780	108	1463
51 Mato Grosso	-	-	23	30	-	-	53
52 Goiás	4	268	143	2459	2102	894	5870
53 Distrito Federal	-	-	29	151	105	456	741
Total	39	475	374	3375	6940	12757	23960

⁶⁹ início do período de sistematização dos dados pelo DATASUS

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS)

Uma tentativa maior de sistematização e compreensão sobre o perfil das instituições paliativas no país vem sendo realizada pela ANCP desde de 2018. Utilizando como metodologia de obtenção dos dados o cadastro voluntário das instituições no seu site, a ANCP identificou que existem 192 (cento e noventa e dois) serviços voltados para a temática, sendo 96 públicos (o que representa 50,26%), 69 (sessenta e nove) privados (36,12%) e 27 (vinte e sete) privados com convênio com o SUS, representando 13,1%. Esses dados revelam outros pontos sobre o desenvolvimento desse serviço no Brasil, como a iniquidade na cobertura entre os atendidos pelos planos de saúde e pelo SUS. O estudo da ANCP aponta a relação de 1,33 milhão de brasileiros para 1 serviço de CP no SUS, enquanto na rede privada essa relação cai para 496 mil brasileiros para 1 serviço. Esse mesmo atlas também revela as iniquidades regionais na distribuição de serviços, que se revela tanto na concentração, quanto na distribuição de leitos de internação, conforme pode ser verificado na Tabela 13. (SANTOS, FERREIRA e GUIRRO, 2019)

TABELA 12 - CONCENTRAÇÃO DE SERVIÇOS E LEITOS DE INTERNAÇÃO EXCLUSIVOS PARA CP

BRASIL/REGIÃO	SERVIÇOS	LEITOS	CONCENTRAÇÃO DE LEITO (%)
CENTRO-OESTE	20	86	10,90
NORTE	7	23	2,92
NORDESTE	26	120	15,21
SUDESTE	106	458	58,05
SUL	33	102	12,93
TOTAL	192	789	100,00

FONTE: Elaborado a partir de (SANTOS, FERREIRA e GUIRRO, 2019)

Embora não se tenha um real cenário dos serviços e atividades paliativas realizadas no âmbito do SUS no Brasil - especialmente quanto ao quantitativo de instituições e recursos realmente disponíveis e dispensados para a atividade, os cuidados paliativos vêm se consolidando no âmbito do SUS como uma atividade cada vez mais presente na composição da rede de atenção. Este crescente de instituições e atividades é verificado especialmente nos últimos anos, quando há uma

diversificação de instituições e públicos. Contudo, é na atenção oncológica que se verifica o maior quantitativo de ações realizadas, fato este justificado por ser esta atenção a precursora da discussão filosófica, conceitual e normativa no país. De acordo com a ANCP, dos 192 serviços registrados, 178 atendem pacientes oncológicos. Desses, 81 (45,5%) têm mais de 70% do seu público de pacientes com câncer, sendo considerados então, serviços de oncologia.

Os dados das instituições que oferecem cuidados paliativos no país revelam crescimento das ações nos últimos anos. Considerando a natureza das instituições, aquelas consideradas híbridas são as de maior destaque, conforme tabela 13. Essa é uma tendência que se observa nos últimos 4 anos, onde a ampliação das ações em cuidados paliativos ocorre de forma mais intensificada nos setores privados

TABELA 13 - EVOLUÇÃO DAS INSTITUIÇÕES QUE OFERTAM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

NATUREZA DA INSTITUIÇÃO	QUANTITATIVO GERAL			RELAÇÃO DE CRESCIMENTO	
	2018	2019	2021	2018/19	2019/21
PUBLICO	98	96	154	-2,04	60,42
PRIVADO	47	69	88	46,81	27,54
HÍBRIDO (PRIVADO ATENDE SUS)	11	27	38	145,45	40,74

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados ANCP, 2018; ANCP 2019 e informações coletadas no site da ANCP em dezembro de 2021.

Se considerados os estados com maior quantitativo de serviços, outro dado importante se revela: o crescimento e, em alguns casos, a prevalência de atendimento privado, como o caso de São Paulo, onde o setor privado representa 48% dos serviços existentes (Tabela 14).

TABELA 14 - ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS QUANTO A SUA NATUREZA NOS ESTADOS COM MAIS SERVIÇOS.

Estado	Público	Privado	Híbrido
Bahia	3	6	1
Ceará	5	2	0
Distrito Federal	8	1	1
Espírito Santo	5	2	1
Minas Gerais	7	6	6
Paraná	7	3	4

Rio de Janeiro	6	5	2
Rio Grande do Sul	7	3	3
Santa Catarina	2	2	2
São Paulo	28	32	6
TOTAL	78	62	26

Fonte: ANCP. Atlas, 2019

Os dados apresentados apontam alguns elementos para discussão quanto a característica de consolidação dos cuidados paliativos no Brasil, que serão discutidos no próximo item.

3.4. Sobre as características do processo de consolidação dos cuidados paliativos no país

Diante dos dados obtidos para realização deste trabalho, pode-se afirmar que as normativas e serviços existentes no âmbito do SUS possibilitaram a existência e o crescimento de ações paliativista espalhadas pelo país. Suas características quanto à distribuição da oferta de serviços revelam que em sua maioria são ainda ofertadas para pacientes oncológicos e em unidades hospitalares. Seus recursos financeiros ainda não são definidos de forma clara pelo sistema de saúde, o que dificulta identificar quais as ações recebem repasse financeiro direto. Contudo, considerando ações pontuais, é possível verificar que o Sistema já destina dotação orçamentária para essas ações, via sua inserção em normativas e serviços existentes nas redes de atenção do SUS, em especial no campo da oncologia, onde a legislação e os serviços são considerados pioneiros para inserção do debate sobre a filosofia dos cuidados paliativos no país.

Esses elementos abordados também revelam que o CP é reconhecido como uma ação em saúde e, como tal, suscetível à organização e modificação que tal política vivência. Com a estruturação das Redes de Atenção à Saúde, os cuidados paliativos entram em uma nova fase organizativa no sistema, a partir da sua inserção na rede e reconhecimento de uma ação factível de ser executada nos diferentes níveis de atenção, em especial na atenção básica e domiciliar. Esse reconhecimento e

ampliação conceitual esbarra em alguns elementos para melhor organização dessas ações.

O primeiro é o elemento estrutural da desigualdade da oferta de serviços de saúde no Brasil. O crescimento incremental dos cuidados paliativos no âmbito do SUS acaba por revelar sua iniquidade quanto à distribuição e crescimento de ações pelo país, onde regiões mais remotas apresentam baixa cobertura assistencial em saúde e, portanto, baixa oferta de serviços desta natureza. Para além dos serviços, o acesso a medicamentos e insumos essenciais para controle de sintomas também se destaca, porque a iniquidade da distribuição de instituições impacta diretamente na alocação de remédios essenciais como opioides, a dispensação também revela essa iniquidade.

Além do elemento estrutural, o elemento normativo de caráter específico também se mostra com um dos desafios a ser enfrentado. Pouco se avançou em normativas assistenciais que organizem especificamente as ações paliativistas, com definição de público, fluxos, controle de sintomas e acesso a insumos básicos para oferta do bem-estar do paciente e sua família. Esse é considerado um ponto nevrálgico para os atores que discutem a temática no país, levando-os a confundir a ausência dessa legislação como uma ausência do reconhecimento dos cuidados paliativos como uma política pública no país. Como as políticas públicas são um constructo resultante das relações entre Estado, Governo e Sociedade; que interferem na realidade social e revelam as disputas entre os diferentes atores, esse ponto nevrálgico apontado também se torna um elemento a ser considerado para a discussão da política pública, e não um elemento que a descaracteriza como tal.

As políticas públicas também são dotadas de uma dimensão conceitual e filosófica, que acabam por revelar sua dimensão simbólica. Entende-se por dimensão simbólica de uma política o constructo de imagens de mundo que modificam a representação que os atores fazem de seu ambiente. (MULLER e SUREL, 2002, p. 24). No caso dos cuidados paliativos no Brasil, as normativas, serviços e até a construção de ações financiadas apontam para a ampliação do elemento conceitual como uma ação capaz de promover qualidade de vida, devendo ser oferecida durante todo o percurso do tratamento modificador da doença, até na oferta de cuidados finais aos pacientes que experimentam seu processo de finitude. Isso pode ser observado no processo de ampliação do conceito no corpo das normas, que passaram a descrevê-la não apenas como uma ação voltada para o paciente oncológico em

finitude, passando agora a fazer parte das Redes de Atenção à Saúde, perpassando todos os níveis de atenção e oferta de cuidados.

Esse avanço normativo/legal é difícil mensurar no pequeno espaço de tempo na realização deste trabalho, ainda mais que na sociedade como um todo a temática ainda é compreendida como uma ação voltada para os indivíduos sem possibilidade terapêutica e, portanto, associado aos cuidados ao fim de vida. Contudo, essa percepção vem aos poucos sendo modificada no âmbito dos profissionais de saúde, que gradativamente vão tendo mais acesso aos cursos, às pós-graduações e às disciplinas na graduação, oferecidas por institutos de formação a associação de profissionais⁷⁰.

Importante apontar também que sendo uma ação em saúde em que a trajetória de desenvolvimento é dependente de normativas e serviços existentes nas políticas e ações em saúde, ela também acaba sendo marcada pelas desigualdades regionais, que ocasionam diferentes níveis de consolidação dos serviços. Enquanto que nas regiões sudeste e sul é possível verificar a maior parte de serviços e ações desenvolvidas, regiões como o Norte, a cobertura assistencial é ínfima, se considerarmos os dados de oferta de leitos e de serviços existentes na região, que foram sistematizados na tabela 13.

Nesse sentido, acredita-se que se pode descrever o modelo de desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil como sendo o de trajetória dependente com retorno crescente, descrito por Pierson. No caso dessa ação em saúde, o desenvolvimento incremental de retorno crescente identificado se caracteriza pelo aprimoramento gradativo dos conceitos filosóficos e conceituais, ampliando o escopo dos serviços para todos os indivíduos com doença ameaçadora de vida, extrapolando o campo oncológico.

Esse desenvolvimento incremental se caracteriza por ser realizado por meio de sobreposição de novas regras institucionais às já existentes, conforme modelo descrito por Mahoney & Thelen (2010). No caso dos cuidados paliativos, as novas regras são identificadas tanto nas mudanças filosóficas/conceituais descritas anteriormente, como na forma transversal que a temática vem sendo abordada nos

⁷⁰ Segundo dados no site da ANCP, atualmente existem 14 programas de residência/fellows voltados para os médicos e 9 voltados para os profissionais de enfermagem e apoio técnico no Brasil. São Paulo e Rio de Janeiro concentram a maioria dessas pós-graduações (7 voltadas para o apoio técnico e 4 para os médicos). Mais detalhes em <https://paliativo.org.br/educacao/residencias-cuidados-paliativos-brasil/>. Acesso em 01/03/2022.

diferentes serviços do SUS, com destaque para sua inserção nas Redes de Atenção do SUS, devendo ser oferecida nos diferentes níveis de complexidade do sistema.

Por ser uma ação em saúde na qual a característica de estruturação e o desenvolvimento se baseia em uma trajetória de dependência no âmbito das políticas e ações em saúde que constituem o SUS, ela acaba por revelar também as iniquidades regionais e diferentes estágios de estruturação de serviços do próprio sistema de saúde. Regiões como o Sudeste e o Sul possuem a maior e melhor cobertura de serviços, por serem espaços que historicamente se concentram os principais serviços de saúde e espaços de formação para os profissionais da área.

O debate sobre as iniquidades de oferta de ações e serviços voltados para os cuidados paliativos no Brasil, assim como outros debates que emergiram após a análise dos dados serão abordados no próximo capítulo.

CAPÍTULO 4 - OS CUIDADOS PALIATIVOS E A ESTRUTURAÇÃO DE UMA AÇÃO EM SAÚDE NO BRASIL

Muitos são os desafios envolvidos na análise de uma ação do Estado: construir um contínuo dos modos de ação dos grupos sociais no quadro das políticas públicas - o modo e a intensidade de participação, a capacidade de influência no processo decisório, qual o sentido da ação pública e se é ou não explícito e sua importância na agenda política de um determinado país.

Os desafios se tornam mais complexos quando se busca analisar o construto e o desenvolvimento de uma ação de saúde que, além de pouquíssima produção acadêmica, foi conduzida durante a Pandemia de COVID-19, o que acarretou certa dificuldade no acesso aos principais atores e desenvolvedores da ação, por serem em sua maioria, profissionais e gestores da saúde na linha de frente do cuidado. A escolha de analisar o desenvolvimento dos cuidados paliativos, a partir do desenho das normativas, da produção acadêmica e dos dados oficiais emitidos pelos serviços estruturados, fez-se diante das possibilidades de realização de uma pesquisa científica, em que não foi possível captar as representações e entendimento dos atores de forma direta. Isso não significa que esse trabalho não seja dotado de significado e conhecimento.

A escolha pelo objeto – o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil – compreendendo-o como uma ação que se estrutura a partir das demais ações no SUS, ocorreu a partir de dois motivos: o primeiro foi a inquietação da pesquisadora ao perceber ações e serviços pontuais, mesmo com a sua existência quanto ação em saúde há 40 anos no Brasil. A busca por uma resposta que auxilie nessa compreensão acarretou no segundo motivo para a escolha desse objeto de estudo: a pouca produção acadêmica que aborde o desenvolvimento dos cuidados paliativos como uma política social inserida em sistemas de saúde e de proteção social no Brasil. A maioria da produção acadêmica encontrada sobre a temática paliativista está mais focada em disseminar conhecimento sobre o manejo de sintomas e condução de boas práticas assistenciais.

Analisar os cuidados paliativos como uma política social é partir do pressuposto que esta ação em saúde tem a capacidade de promoção de bem-estar aos cidadãos, via proteção social oferecido pelo Estado. Muller e Surreal (2002) destaca que é próprio da análise de política,

“(…) lançar um olhar diferente sobre a ação pública em seu conjunto, colocando-se do ponto de vista daquilo que se tornou centro da gravidade da esfera política, a saber, a implementação das políticas públicas” (MULLER e SUREL, 2002, p. 10).

Esses autores destacam também que a importância de uma ação pública não está diretamente relacionada ao quantitativo de despesas – quanto mais recursos, mais importante - ou na relação custos e impacto. Esses pontos devem ser levados em consideração, numa relação com a dimensão simbólica inerente à política pública. Entende-se por dimensão simbólica o constructo de imagens de mundo que modificam a representação que os atores fazem de seu ambiente. Na perspectiva neoinstitucionalista, a dimensão simbólica da política é fundada tanto nas escolhas dos atores envolvidos, quanto nos mecanismos de construção e interpretação do mundo, que determinam ‘cartas mentais’ que reduzem incertezas quanto às escolhas e definem, assim, uma expertise que auxilia na tomada de decisão sobre o desenvolvimento das políticas públicas. (MULLER e SUREL, 2002).

No caso dos cuidados paliativos, pela forma e desenho que essa ação em saúde vem se desenvolvendo nos últimos anos, pode-se aferir que ela vem se consolidando como uma ação de caráter secundário no âmbito do sistema de saúde. Tal afirmação se baseia no fato de tanto as normativas construídas, quanto as ações realizadas são desenhadas de outras ações em saúde, tendo um caráter dependente na sua trajetória de desenvolvimento no âmbito do sistema. Mesmo as normativas dedicadas exclusivamente a essa temática, a organização dos serviços existentes e até mesmo a produção acadêmica apontam para a compreensão de uma ação em saúde auxiliar e secundária no âmbito dos serviços existentes no SUS.

O Cuidado Paliativo enquanto ação em saúde ainda não conseguiu se estruturar de forma independente e capaz de promover ações transversais de implementação de ações em saúde próprias, estando suas ações e principais normativas atreladas ao campo da oncologia. O atrelamento ao campo oncológico se explica pelo início dessa ação, contudo, no Brasil, pouco se avançou enquanto estrutura e ações para ultrapassar essa relação e, efetivamente estruturar ações paliativistas voltadas para outros perfis de pacientes demandantes deste cuidado.

Uma outra característica de uma política públicas, associada às sociedades democráticas, é sua capacidade de alterar as relações de poder nos espaços públicos. Neste aspecto, o Estado aparece como um ator com papel valorizado, pois leis e

normas estabelecidas por suas instituições são as responsáveis por desenhar as regras do jogo para implementação das políticas públicas. No estudo realizado, o papel do Estado Brasileiro, via organização do SUS, ganha destaque ao ser o principal motivador e fomentador de ações em cuidados paliativos, inclusive considerando as ações suplementares em saúde. Partindo desse pressuposto, ao promover ações e serviços em cuidados paliativos, os atores políticos defensores da temática encontraram na estruturação das redes de atenção de ações e serviços do SUS o espaço para disseminação filosófica-conceitual dos cuidados paliativos no primeiro momento e, posteriormente para estruturação de ações e serviços. Contudo, ao mesmo tempo em que o Estado impulsiona tais ações via fomento e promoção de serviços, realiza uma opção política de deixá-lo como serviço secundário, ao não avançar nos debates de consolidação de uma ação independente e articuladora dos demais cuidados em saúde para doenças ameaçadoras.

Considerando as características acima descritas e todo o percurso de institucionalização dos cuidados paliativos apresentado neste trabalho via análise das normativas, documentos e leitura produzida sobre o tema, pode-se aferir os cuidados paliativos podem ser considerados uma política pública de saúde que se desenvolve de forma secundária como uma ação em saúde. Enquanto uma política pública, sua organização ocorre via demandas de cuidados especializados para controle de sintomas associados tanto ao agravamento da doença de base, quanto pelo próprio tratamento ao que o paciente é exposto. Nos caminhos institucionais e organizativos no âmbito do Sistema de Saúde brasileiro, normativas estruturadoras foram criadas, assim como novas instituições próprias, atores políticos e serviços foram organizados e consolidados no país. A sua estruturação normativa/legal e os serviços constituídos obedecem à lógica organizativa do sistema de saúde brasileiro, em consequência do seu desenvolvimento esteve diretamente relacionado à complexificação das ações e das redes de atenção nela existentes, especialmente nas redes de atenção especializada, como é o caso da oncologia.

A bibliografia aponta que o processo de institucionalização da política de cuidados paliativos apresenta momentos de saltos e vácuos analíticos. O primeiro é o período que vai desde a criação do Asilo da Penha em 1944 até a criação das primeiras ações paliativistas. O material pesquisado e nem a bibliografia explicam esse vazio de quase 40 anos sem a descrição das respostas governamentais para atendimento das demandas dos sujeitos com doenças ameaçadoras de vida,

especialmente no manejo de sintomas. Esse vazio temporal pode levar a pensar que essa demanda foi amplamente reprimida nas emergências, enfermarias e UTIs dos diferentes estabelecimentos de saúde, sendo conduzidos dentro de protocolos terapêuticos muitas vezes não adequados aos princípios paliativistas.

Outro momento de salto e vácuos está no período entre o surgimento das primeiras ações e a construção das primeiras normativas voltadas para a temática. A análise da literatura aponta que a criação desses serviços se deu através de grupos de especialistas (os pioneiros ou visionários) que organizaram seus serviços para adoção de práticas paliativistas, a partir dos conhecimentos obtidos com visitas a instituições internacionais. Cabe destacar neste período também o papel da OMS na divulgação da importância da inserção de práticas paliativistas em sistemas de saúde, em especial dos países em desenvolvimento como o Brasil. A OMS, como foi abordado neste trabalho, incentivou a criação de ações paliativistas como estratégia de resposta a demandas de cuidados oriundas do envelhecimento da população, do aumento de casos de pacientes com câncer e pela demanda de cuidados oriunda da Pandemia de HIV/AIDS. O vácuo analítico está na compreensão do papel desses organismos internacionais na influência/organização das ações no país, como o porquê da limitação da construção de ações pontuais, sem que fossem estruturadas normativas estruturadoras no âmbito do sistema de saúde. A literatura analisada acaba se restringindo apenas a descrição superficial deste fato, sem se aprofundar nas nuances dessa relação entre o governo brasileiro, os atores envolvidos e tais organismos internacionais. Sobre esses vácuos identificados, esse trabalho tem mais a proposta de promover questionamentos do que de fato responder o porquê da sua existência, pois os limites metodológicos encontrados na realização desse trabalho possibilitaram lançar luz sobre essas questões.

Conforme apontado neste trabalho, as primeiras ações de cuidados paliativos no país datam do início da década de 80, por meio de construções de serviços isolados em unidades hospitalares localizados nas Sul e Sudeste. Já as primeiras normativas que regulam seu funcionamento e oferta obrigatória nos serviços de atenção oncológica são da década de 1990, mantendo o padrão de consolidação dos serviços paliativistas associado a essa rede de atenção até os anos 2000, quando surgem as primeiras normativas próprias dedicadas à temática e, posteriormente, a partir de 2010, atrelados à rede de Atenção ao SUS.

Muitos são os motivos dessa ampliação abordados nesse trabalho, como a mudança do perfil epidemiológico e populacional do Brasil, que experimentou um aumento significativo da expectativa de vida e da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis associadas ao envelhecimento. Também o surgimento de atores políticos e de entidades voltadas para o debate da temática e que realizam suas atividades em duas frentes: a) na oferta de capacitação profissional, com elaboração de manuais, cursos e outras atividades educacionais voltadas para a disseminação de boas práticas clínicas de controle de sintomas; b) na participação como experts convocados para debater os cuidados paliativos nas esferas governamentais, contribuindo para elaboração de normas e na implementação de novos serviços.

Cabe frisar um ponto importante sobre o papel dos atores políticos envolvidos com a temática. Tal papel pode ser usado para exemplificar a descrição conceitual da atuação dos atores, descrita pela teoria do híbrido institucional brasileiro, no qual as políticas sociais são utilizadas como instrumento da engenharia política para a solução do poder distributivo, que conciliam a baixa institucionalização dos atores políticos e a ampliação política proporcionada pelo Estado (SANTOS, 1993). Aqui, os atores políticos não participam diretamente de movimentos sociais que lutam pela ampliação ao direito à saúde. Eles são profissionais de saúde burocratas, que pela especialização profissional e maior proximidade com os debates éticos e bioéticos, acabam se tornando os principais articuladores para a promoção ao direito de acesso aos cuidados paliativos. Seus debates e suas agendas políticas são construídos na interlocução com os ambientes gerenciais do Ministério da Saúde e demais secretarias de saúde nos Estados e Municípios, tendo pouca ou nenhuma articulação com atores e movimentos sociais defensores do direito à saúde.

Isso não significa que não haja uma defesa do direito à saúde. O trabalho de pesquisa mostrou o papel exercido por esses atores na defesa de uma agenda nacional que articule e direcione as ações paliativas no país e aponta ainda para uma tendência de compreensão do papel protetivo do Estado nos cuidados dos indivíduos que passam por doenças ameaçadoras de vida. Nas propostas apresentadas no desenho da política de cuidados paliativos elaborados por tais atores, é possível identificar o reconhecimento e a defesa dos princípios do SUS, especialmente a integralidade e na equidade do acesso, pois colocam na agenda política o direito não somente à vida com qualidade, mas também o de falecer com dignidade e compaixão.

Sobre a incorporação normativa/legal dos cuidados paliativos nos serviços existentes do SUS e sua oferta obrigatória nos serviços de oncologia não significou, de imediato, uma ampliação significativa dos serviços dos pais ou mesmo sua consolidação como importante estratégia de cuidados na agenda do SUS. Isso revela uma dissociação entre a potencialidade normativa de oferta de serviços X a real existência dos mesmos, criando uma incerteza sobre a real configuração dos cuidados paliativos no país. A pesquisa sobre os dados de serviços existentes mostrou que há um déficit de informações sobre serviços que ofertam cuidados paliativos no SUS. Esse déficit também é identificado nos aspectos de financiamento das ações, especialmente na sua atual incorporação à Rede de Atenção do SUS, que prevê a oferta dos cuidados paliativos sem, contudo, apresentar dotação orçamentária e instrumentos para matricialmente, identificação ou insumos para oferta dos cuidados nos diferentes pontos da rede. Isso não significa, entretanto, que não haja nenhuma ação voltada para esse perfil de pacientes, posto que a rede prevê oferta de cobertura da atenção domiciliar, no qual esses pacientes são identificados e recebem algum tipo de atenção pelos programas governamentais voltados para este fim, como o Melhor em casa, relacionado no capítulo 3.

Considerando essa discussão conceitual e todo o estudo que aqui se apresenta, acredita-se que esse trabalho confirma a hipótese apresentada: os cuidados paliativos como uma política social do campo da saúde - uma vez que foram encontradas normativas estruturadoras, instituições, atores e serviços organizados e consolidados no país ofertados tanto pelo SUS, quanto pela iniciativa privada – tem o seu modelo de desenvolvimento no país caracterizado por sua trajetória dependente de retorno crescente (PIERSON, 2000), associado a outros programas e ações existentes no SUS. Sua inserção como uma ação se dá com a construção e posterior consolidação da atenção oncológica, que ofereceu e oferece até a atualidade espaços no campo normativo, assistencial e de desenvolvimento conceitual. O crescimento das ações paliativistas ocorre com maior intensidade a partir dos anos 2000, com a estruturação das redes de atenção do SUS, que fornece escopo para criação e desenvolvimento de novas ações em diferentes pontos da rede e para diferentes perfis de pacientes não oncológicos.

O retorno crescente nessa trajetória dependente é verificado com o avanço das normativas e maior estruturação dos serviços no âmbito do SUS, que entende os cuidados paliativos como uma ação integrante à Rede de Atenção, voltada para todos

os sujeitos com doenças ameaçadoras de vida, ampliando o acesso a esse serviço para além da atenção oncológica. No campo dos atores políticos, confirmou que sua participação e coordenação tem pouca ou nenhuma integração com os movimentos sociais ou espaços deliberativos clássicos da constituição do Sistema e de debate do direito à saúde. Isso, contudo, não significou que esses atores não tivessem papel na discussão da temática paliativista no país, pois sua participação estava atrelada a figura dos experts, convocados para o debate pela gestão, quando necessário.

Quanto ao elemento da distribuição desigual desse serviço, o modelo de desenvolvimento de trajetória dependente dos cuidados paliativos no SUS pode ser um dos fatores que auxilie na compreensão das desigualdades com relação à cobertura do serviço, apontado por este trabalho e por outros atores em documentos utilizados para embasar esse debate e que foram explorados durante o percurso de elaboração deste trabalho. Tal como a atenção oncológica e a própria constituição da RAS no SUS, a oferta de cuidados paliativos também apresenta iniquidades na oferta de serviços, tanto na cobertura territorial - típicas da organização do próprio sistema de saúde -, quanto no acesso ao público alvo. Pacientes oncológicos têm mais acesso e cobertura de cuidados paliativos do que outros com outras doenças que demandam esse serviço, característica essa, aprofundada pela obrigatoriedade de oferta assistencial e nos centros e unidades de tratamento existentes.

4.1. O desenvolvimento incremental e dependente dos cuidados paliativos no SUS – principais características

A partir das considerações de como se vem se institucionalizando a política de cuidados paliativos no país, é possível analisar que o arcabouço legal, técnico e de serviços existentes no SUS, oferece para os cuidados paliativos um contexto histórico e político para o seu desenvolvimento incremental e dependente. Esse desenvolvimento incremental dos cuidados paliativos, com características de sobreposição de novas regras às existentes na estruturação dos serviços assistenciais do SUS se revela em três elementos.

O primeiro destaque do desenvolvimento incremental está na diversificação das normativas sobre o tema, que tratam tanto transversalmente ou diretamente sobre a organização de serviços, quanto na crescente oferta de recursos diversificados que auxiliam na manutenção dessas atividades. No campo normativo/legal e de serviços, destaca-se a organização da Rede de Atenção Oncológica, pioneira na abordagem

da importância dos cuidados paliativos, ao tornar obrigatório sua oferta nos centros que oferecem tratamentos aos pacientes. Com a estruturação dessa rede no âmbito do SUS em 1998⁷¹ e posterior consolidação em 2005 é que se torna possível a incorporação normativa e conceitual da temática no país, além da criação de novos serviços e ações paliativistas atrelados a oferta de atenção oncológica, pois diferentes serviços existentes até então tiveram que se reestruturar ou mesmo se aproximar do debate paliativista.

Atualmente, o desenvolvimento normativo dos cuidados paliativos busca ampliar seu alcance para atendimento de indivíduos portadores de outras doenças crônicas. Nesse caso, destacam-se as atividades desenvolvidas com os pacientes HIV positivos ou com doença ativa, em que as atividades de atendimento paliativo no Brasil iniciaram na década de 80 e 90, incentivadas por organismos internacionais como a Organização Mundial da Saúde (OMS) que fomentou o debate sobre a incorporação de tais ações pelos sistemas de saúde de países em desenvolvimento. Essa tendência de ampliação segue com a inclusão dos CP nas Redes de Atenção do SUS, incluindo-o no escopo de ações e serviços a serem executados em diferentes níveis de atenção e cuidado em saúde, com ênfase na atenção básica e na atenção domiciliar, promovendo assim estratégias de desospitalização desses pacientes.

Embora no campo normativo tenha registrado avanços na organização desta ação em saúde, a oferta assistencial e a organização dos cuidados ainda necessitam de especial atenção. A incerteza quanto à dimensão de atendimento e do quantitativo de instituições existentes, a dificuldade de traçar os custos, a inexistência de fonte de recursos específicos para essa atividade são alguns dos pontos nevrálgicos para o desenho, consolidação e monitoramento das ações paliativistas no SUS. Diferentemente de países que possuem uma estrutura nacional de serviços, como o Reino Unido, Espanha – modelos apresentados neste trabalho -, o Brasil ainda não se organiza por meio de uma Política ou Programa nacionalmente estruturado. A ausência dessa normativa que estruture os cuidados paliativos no âmbito nacional, que aborde a concepção filosófica, descrição dos serviços e desenhada a partir de uma estrutura descentralizada de coordenação faz com que associações de profissionais e atores-chave defendem que não haja uma política de cuidados paliativos no Brasil. (ANCP, 2019)

⁷¹ Portaria MS nº 3.535, de 2 de setembro 1998

Mesmo que haja certa concordância sobre a importância de uma normativa nacional que estruture as ações paliativas no país, tal exigência não seria um marco de criação das ações paliativas no Brasil, uma vez que essa ação em saúde vem se consolidando gradativamente através das normativas, serviços e ações do SUS, encontrando em alguns espaços privilegiados de desenvolvimento. O conceito de política social adotado a descreve como uma ação de proteção social, em que são desenvolvidas ações de responsabilidades públicas na promoção da seguridade social e do bem-estar dos cidadãos. Nesse sentido, a política social apresenta uma dinâmica multifacetada, em que estão presentes ações intervencionistas – no campo da distribuição de recursos e oportunidades- que promovem direitos de cidadania e afirmação de valores humanos adotados como referência para organização da sociedade moderna (FLEURY e OUVREY, 2008), (FLEURY, 2008b), (FLEURY, 1997). Assim, parte-se do entendimento de que os cuidados paliativos se configuram como uma política social - por apresentar mecanismos de promoção dos direitos de cidadania e de proteção social – de caráter secundário no âmbito do sistema de saúde, considerando seus avanços normativos e assistenciais no âmbito do SUS, ainda organizado em serviços isolados e com pouca ou nenhuma articulação de como são desenvolvidas ou financiadas as ações.

O segundo elemento que configura o desenvolvimento incremental dos cuidados paliativos é no campo do financiamento. A pesquisa mostrou que as ações paliativistas são financiadas indiretamente, utilizando recursos de outras ações. E aqui cabe novamente o destaque da atenção oncológica, cuja capilaridade das ações paliativistas contribui para obtenção de dotação orçamentária de recursos específicos, como os destinados para a quimioterapia paliativa. A liberação de recursos não significa que ela seja usada para ampliação dos cuidados paliativos nestes espaços, que são considerados ações secundárias e de suporte ao paciente.

O terceiro elemento do desenvolvimento incremental dos cuidados paliativos no país é verificado a partir da estruturação filosófica/conceitual da temática. Associada inicialmente ao amparo para os pacientes considerados fora de possibilidade terapêutica, os cuidados paliativos passam por uma mudança conceitual, que reflete também no campo normativo, passando a ser compreendida como uma ação a ser desenvolvida concomitantemente com terapêuticas modificadoras da doença, promovendo qualidade de vida a partir do controle de sintomas oriundos tanto do tratamento, quanto como única terapia ofertada. Nessa

linha de oferta e coordenação do cuidado em que são inseridos os cuidados paliativos, ele é compreendido como ação de saúde paralela, que pode passar a ser estruturante dos cuidados afetados, quando o paciente/usuário do serviço possui um quadro avançado de adoecimento.

Esses elementos que caracterizam o desenvolvimento incremental identificados na elaboração desse trabalho promovem retornos crescentes para o desenvolvimento e consolidação dos cuidados paliativos no país, como a incorporação do aprimoramento conceitual e de novos serviços, associados à estruturação da Rede de Atenção do SUS, em especial na atenção básica e na atenção domiciliar. Os retornos crescentes dão ao cuidado paliativo uma característica protetiva inerente ao campo da política social, de caráter coletivo, não só do cuidado individual.

Discutir e analisar o desenvolvimento de uma ação em saúde, voltada para o trato de indivíduos acometidos por doenças que ameaçam sua vida, traz como importante questão no campo da análise de política como o tema da morte e do morrer é concebido e tratado pelos sistemas de proteção social. Proteger socialmente, promover cuidados e oferta de serviços e direitos estão diretamente relacionados aos mecanismos societários coletivos de promoção do direito à vida. Essa defesa do bom atendimento e da integralidade da atenção, inclusive nos momentos de finitude, se contrapõe à ideia de isolamento e não debate sobre as demandas e necessidades sociais inerentes ao processo de morrer. Na sociedade atual, os sujeitos com doenças ameaçadoras de vida têm o seu direito ao bom atendimento e ao manejo correto de sintomas quase sempre negligenciados – ou melhor, são isolados – pelos sistemas de proteção social, inclusive nos serviços de saúde. Dessa forma, mesmo não sendo um objetivo direto desse trabalho, faz-se necessário, nas considerações para futuros trabalhos, debater como a ideia de morte é abordada pelas sociedades contemporâneas, utilizando para esse exercício, o debate de Norbert Elias, que tem a morte como algo simbolicamente instituído.

4.2. A morte isolada – o não debate realizado

A morte isolada e não considerada na nossa sociedade é um debate sociológico de grande importância para os cuidados paliativos. Como uma ação voltada para promover qualidade de vida e manejo de sintomas para sujeitos que, em sua maioria, estão vivenciando o seu processo de finitude, ela acaba por sofrer as consequências desse processo de isolamento da morte.

Essa tendência de isolamento é debatida no campo filosófico por Norbert Elias. Na sua obra, Elias disserta sobre o problema sociológico da morte nas sociedades contemporâneas, caracterizada pela imagem recalcada e excludente dos moribundos da vida social. Isso tende a ocasionar a exclusão do debate da morte da arena social e política, limitando assim o debate sobre ações e políticas que atendam direta ou transversalmente demandas a ela relacionadas. Essa abordagem recalcada da morte nas sociedades contemporâneas, ainda segundo o autor, se dá em decorrência de quatro características destas sociedades. A primeira é a extensão da vida individual através do aumento da expectativa de vida, dando um sentido remoto à morte, ocasionando em alguns casos, especialmente entre os mais jovens, seu esquecimento. A segunda é a experiência da morte como estágio final de um processo natural, resultante do avanço dos conhecimentos médicos e científicos. Há uma percepção da morte associada ao envelhecimento e a elaboração de uma consciência sobre o controle desse processo, haja vista que a implacabilidade da morte é aliviada em decorrência desses avanços científicos vivenciados pela sociedade. A terceira característica é o grau relativamente alto de pacificação interna em decorrência da redução ou quase extinção dos grandes conflitos e guerras, reforçando, portanto, a associação da morte como algo natural ao processo de envelhecimento. Por fim o alto grau e padrão específico de individualização, caracterizado pela construção de uma autoimagem dos indivíduos, dada de forma isolada dissociada do mundo externo, inclusive da imagem sobre a morte. Neste sentido, se a percepção do ser sobre si se dá de forma isolada e autônoma, a compreensão e a percepção da morte também se tornam isoladas, ocasionando tendências de sentimentos de solidão e isolamento, especialmente nos indivíduos moribundos. (ELIAS, 2011)

A própria história dos cuidados paliativos no mundo é o exemplo dos mecanismos de isolamento da morte e que refletem nas instituições, inclusive no

campo da saúde. No Brasil, a criação do Asilo da Penha ou no Reino Unido com o Saint Christopher refletem como as instituições negligenciam os cuidados com os moribundos, tornando-os não sujeitos de suas ações. Ignorar e/ou negligenciar as necessidades sociais em decorrência da finitude, da morte e do morrer, não significa que as mesmas deixam de existir. As demandas desses indivíduos são absorvidas em emergências de hospitais, em unidades de terapia intensiva, nos asilos ou mesmo na sua residência, sem terem acesso ao atendimento de qualidade e integral que necessitam.

A demanda por cuidados integrais em saúde – incluindo aqui os cuidados paliativos – é uma demanda crescente que se apresenta aos sistemas de proteção social, motivada pela mudança do perfil epidemiológico descrito nos capítulos anteriores. Nossa sociedade está cada vez mais envelhecida e suscetível a doenças crônicas. Viver mais e morrer com dignidade – e todo o processo a ele inerente, engloba discutir de forma coletiva como tais demandas serão ou não absorvidas nos mecanismos de proteção social.

Em países como Reino Unido e Espanha – cujos modelos de oferta de cuidados paliativos são estruturados nacionalmente – O Estado assume um papel primordial ao ofertar serviços e ações que promovam o acesso ao cuidado por parte de indivíduos apresentam diferentes graus de dependência, seja condicionada pela condição de saúde, seja por aspectos relacionados à sua natureza. Tal debate sobre a oferta desse cuidado, ou melhor, compreendido por autores como políticas de promoção do *care social* serão melhor abordadas no próximo item.

4.3. Da morte velada à constituição do care social – cuidados paliativos na cena da proteção social

No item anterior, foi relatado sobre o desafio do trato das necessidades sociais que surgem do processo de finitude e morte, como esse tema é tratado de forma velada nas sociedades atuais, interferindo na organização de recursos e de mecanismos de proteção social. Foi abordado também que o próprio desenvolvimento dos cuidados paliativos surge como uma forma de trato e manejo dessas demandas sociais, cuja característica principal é a oferta de cuidados e oferta de cuidados que

aliviem sintomas ocasionados pelo processo de adoecimento. A necessidade por cuidados desses sujeitos moribundos, embora velada e isolada no imaginário societário, aparece como algo concreto nas rotinas dos sujeitos e suas famílias, acarretando algum tipo de resposta por parte dos sistemas de proteção social dos Estados nacionais. Os mecanismos e formas que o Estado assume para ofertar esse tipo de cuidados aos sujeitos dependentes, vêm sendo abordados de forma mais aprofundada nos últimos anos. Tal fenômeno do Estado assumindo a oferta e organização dos cuidados dos indivíduos dependentes, é denominado do *care social*. Nos próximos parágrafos serão expostos os elementos que compõe esse conceito e como ele auxilia na compreensão de como os Estados se organizam e elaboram modelos de estruturação dos cuidados paliativos nos seus sistemas de proteção social.

O Estado promove o *care social*, quando ele é o provedor dos cuidados por meio de políticas públicas. O cuidado garantido pelo Estado é uma forma de viabilizar o cuidado social através de repasse financeiro, contratação de cuidador domiciliar ou de trabalhador para o desempenho de cuidados (ZOLA, 2016).

É a partir dos estudos feministas sobre a configuração do cuidado no âmbito doméstico, que o debate sobre a configuração do care ganha status como elemento constituinte considerado central para avaliação dos sistemas de proteção social e bem-estar. Passos, nos auxilia a compreender o conceito de care, através da sua distinção de trabalho reprodutivo. A autora aponta que o care é um conceito mais restritivo que o trabalho reprodutivo, pois consiste em atividades voltadas para a produção e reprodução da força de trabalho. Enquanto o care é um componente desse trabalho reprodutivo, sendo geralmente caracterizado como serviços pessoais para outrem, em que as atividades são voltadas para satisfação de necessidades físicas, intelectuais afetivas emocionais dos membros da família.

Quando uma ação em saúde adota uma perspectiva do cuidado, ela entende que se trata de oferecer ações para sujeitos dependentes integralmente de terceiros para a realização de suas atividades diárias. A dependência envolve a presença de um sujeito que assumirá o papel de cuidador no provimento desses cuidados. Por ser uma atividade que não é regulamentada ou reconhecida como trabalho formal, ele se torna negligenciado pelas normativas e políticas sociais no seu processo constitutivo.

PASSOS (2018) destaca também que o trabalho do care se diferencia do trabalho doméstico clássico, porque ele é voltado para o provimento de necessidades

primárias dos sujeitos. Ela também destaca que esse trabalho é historicamente realizado pela mulher.

“O trabalho de care diferencia-se do trabalho doméstico no processo de interligação entre os sujeitos, ou seja, a cooperação altera-se na relação das necessidades sociais constituídas socialmente. O care é identificado quando o ser social não consegue suprir suas necessidades primárias, seja devido às fases naturais (infância e velhice), por processos de adoecimentos ou outros que causem limitações. A conexão materialista entre os indivíduos, através do care, ocorre para a sobrevivência e perpetuação da espécie, e claro, do modo de produção, exigindo daquele que se torna o provedor do cuidado que trabalhe para satisfazer a necessidade do que se encontra ‘incapacitado’ para realizá-lo. Neste sentido, quem acaba sendo a provedora e executora do trabalho do care é a mulher” (PASSOS, 2018, p. 98)

No que concerne a relação desse conceito com o Welfare State na contemporaneidade tem-se a valiosa contribuição de Mary Daly e Jane Lewis (2000) ao proporem uma abordagem sobre o papel do Estado na promoção de ações e oferta de políticas públicas, tendo o care como elemento central norteador.

A categoria do *care social* lança um debate sobre o papel protetivo exercido pelo Estado e sobre as dimensões que envolvem essa categoria enquanto elemento analítico do Welfare State. A primeira dimensão é o entendimento de que o cuidado (care) é uma categoria que não só perpassa apenas as relações de afetividade e compaixão, devendo ser compreendido como uma modalidade específica de trabalho, no qual devem ser consideradas em que circunstâncias ele é realizado.

Uma segunda dimensão que deve ser considerada para o entendimento conceitual de care é o fato de que tal conceito está inserido no âmbito de normativas estruturantes de obrigação e responsabilidade dos sujeitos, em especial das famílias, em que a oferta do cuidado é uma ação destes, sendo condicionado pelas responsabilidades e relações sociofamiliares nas quais esses sujeitos estão inseridos.

Já a terceira dimensão é a de compreender que a atividade do care traz custos financeiros e sociais que transpassam as barreiras da dimensão público/privada, impactando diretamente na dinâmica dos indivíduos no campo da produção e reprodução.

A partir dessa abordagem tridimensional do care, as autoras elaboram o conceito de *care social* como sendo as atividades e as diferentes relações envolvidas no atendimento das demandas dos sujeitos com diferentes graus de dependência - ocasionados seja pelo adoecimento, seja pela condição de vida/existência - e as

estruturas normativas, econômicas e sociais dentro das quais elas são atribuídas e executadas.

“Our three-dimensional approach leads us to define social care as the activities and relations involved in meeting the physical and emotional requirements of dependent adults and children, and the normative, economic and social frameworks within which these are assigned and carried out”. (DALY e LEWIS, 2000, p. 285)

No escopo desses serviços previstos pelo *care social* estão inseridos aporte financeiro, oferta de serviços de cuidados formais e informais, podendo ser realizado tanto pelo serviço público, quanto pelo privado. No caso da oferta pelo serviço público, o Estado pode ser promotor do *care social* a partir das políticas públicas, em especial das políticas sociais.

Uma maior atuação do Estado no campo do cuidado, anteriormente oferecido somente no âmbito familiar, pode ser considerado um fenômeno recente e reflete as novas demandas decorrentes de modificações que fatores demográficos, econômicos e sociais promoveram na sociedade e no âmbito das famílias nos últimos anos. Fatores demográficos e econômicos como o envelhecimento e a emergência de doenças crônicas, impulsionaram o aumento das demandas por cuidados especializados. Já os fatores sociais, associados especialmente a transformação do papel da mulher – cada vez mais inserida no processo produtivo-, impulsionaram a demanda de transferência das responsabilidades de oferta de cuidados, cada vez mais terceirizado para fora do âmbito doméstico/familiar.

O *care social*, nesse sentido, pode ser compreendido como um elemento de proteção social garantido pelo Estado, estando presente na composição das principais políticas sociais que se propõem a ofertar serviços e ações para atendimento das dependências dos sujeitos, que antes eram objeto de atuação exclusiva por parte das famílias.

Esse debate sobre o care surge como um elemento importante após a análise dos modelos internacionais de cuidados paliativos adotados nesse estudo – o modelo estruturado no reino unido e o modelo espanhol. Foi possível observar que nestes países a oferta do *care social* é um elemento estruturante na oferta dos serviços de cuidados paliativos ofertados. No caso da Espanha, a promoção do care se consolida como mais um dos braços do sistema de proteção social, incorporando-o como um princípio constitutivo. Essa incorporação acontece no ano de 2006, a partir da Lei de

Promoção da Autonomia Pessoal e de atenção às pessoas em situação de dependência (Lei nº 36/2006), que cria o Sistema para Autonomia e Atenção da Dependência. Tal lei prevê um conjunto de estratégias e insumos - no âmbito do sistema de saúde, articulado a outras garantias de proteção social - para a promoção de cuidados, considerando os diferentes níveis de dependência. São oferecidos serviços públicos de promoção de cuidados em saúde, além da reorganização de direitos sociais e trabalhistas para o paciente e em especial para o cuidador familiar. Dentre esses direitos destaca-se a possibilidade de redução da carga horária de trabalho, licença sem vencimento de até um ano e benefícios econômicos em casos específicos. Nesse caso, os cuidados paliativos são considerados uma das ações constitutivas e necessárias para promoção do *care social*.

Enquanto no Reino Unido, a incorporação e a oferta do Estado do *care social* ocorreu tendo a oferta dos cuidados paliativos como um dos propulsores dessas ações. O debate sobre o care no modelo inglês foi incorporado a partir do desenho da política no âmbito local, tendo o Estado como ator central no aporte de serviços ofertados na consolidação de uma política de cuidados paliativos. No caso inglês o aporte de serviços e ações em saúde que compõem o arcabouço dos cuidados em saúde foram ampliados e desenhados a posteriori da consolidação de uma política de cuidados paliativos. Sendo assim, embora os Cuidados paliativos sejam caracterizados como uma política no arcabouço do care, ele se tornou estratégico para organização dos cuidados em saúde e promoção de uma política de proteção e bem-estar dos indivíduos. Ela é uma política que o histórico e o desenvolvimento acompanham a consolidação do NHS como sistema de saúde universal neste país.

Berço do movimento hospice mundial, a Reino Unido também é considerada o berço dos Cuidados paliativos modernos, quando inaugura na década de 60 o Primeiro Hospice Moderno sob o comando da Cicely Saunders. Desde a sua inauguração desta primeira experiência, até os dias atuais, o modelo inglês de cuidados paliativos se caracteriza por uma forte presença estatal na regulação dos serviços e organização de ações integradas de cuidados em saúde, em que objetivo é reduzir as iniquidades regionais. Com gestão organizativa centralizada no NHS, os programas e agendas elaboradas pelo Reino Unido para atendimento de demandas voltadas para os cuidados paliativos, possibilitaram a elaboração de informações, pesquisas, formação de profissionais capacitados, consolidando assim um sistema

complexo e que envolve muitos atores para a promoção da equidade e integralidade do atendimento aos indivíduos que necessitam de cuidados especializados em CP.

O modelo inglês de cuidados paliativos se caracteriza por ser um modelo descentralizado na oferta de serviços, com coordenação e financiamento concentrado no governo local. A gama de serviços existentes é composta por vagas em hospices, coordenados em sua maioria por instituições filantrópicas que recebem aporte financeiro do NHS para garantia de vagas, por serviços públicos organizados localmente e que atendem o paciente e sua família em sua comunidade/casa, dentre os quais se destacam o atendimento domiciliar, a oferta de suporte de equipes promotoras de cuidados em saúde em casa e o atendimento hospitalar. Em ambos os serviços, os profissionais envolvidos possuem capacitação profissional para tal.

Diferentemente do modelo Inglês, no qual os cuidados paliativos foram um dos mecanismos de promoção do care, a Espanha organizou ações, serviços e políticas voltados para a promoção do cuidado no âmbito domiciliar. Os Cuidados Paliativos aparecem como um ponto complementar, que posteriormente foi aprimorado devido à complexidade das ações de caráter interdisciplinar. Ambos os países possuem em comum a existência de um sistema público, gratuito e consolidado em saúde⁷².

No Brasil, a trajetória de desenvolvimento dependente dos cuidados paliativos lança uma questão sobre como se organiza a construção desta ação e sua articulação com o papel do Estado na promoção dos cuidados. Essa é uma questão que surge a partir dos estudos realizados, uma vez que os modelos dos países estudados apontam que há uma relação interdependente de ampliação das ações paliativistas com a adoção, por parte dos Estados, de ações e serviços promotores do cuidado de sujeitos dependentes.

⁷² O National Health Service foi instituído em 1948 e o Sistema de Saúde Espanhol em 1978.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trajetória de desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil enquanto uma ação em saúde apresenta muitas particularidades que foram desenvolvidas no decorrer desse trabalho. A primeira é mais latente é a sua trajetória de desenvolvimento dependente, atrelado no primeiro momento a ações pontuais em importantes centros de tratamento oncológico, seguindo por consolidação de normativas, ações e serviços que estruturam o SUS. Nesta trajetória de desenvolvimento dependente, cabe novamente destacar o campo oncológico, onde os cuidados paliativos encontram o principal espaço de desenvolvimento, tanto no campo filosófico-conceitual, quanto na regulamentação normativa e construção de ações a serem desenvolvidas.

Alguns fatores explicam essa tendência, como o fomento de agências internacionais que associavam a adoção de práticas paliativistas à formação de ações de enfrentamento do câncer no âmbito dos sistemas de saúde dos países em desenvolvimento. Outro fator é a trajetória de desenvolvimento filosófico-conceitual do movimento hospice moderno, cujas práticas assistenciais de alívio de sintomas são desenvolvidas inicialmente para pacientes com câncer.

Seguindo a trajetória internacional, no Brasil também se observa o desenvolvimento das primeiras ações paliativistas em centros de tratamento oncológico localizados no eixo sul e sudeste do país, que concentravam os principais serviços. Também são esses centros que oferecem os principais atores que auxiliam no desenvolvimento no país. Sobre os atores, a pesquisa mostrou que são ligados às áreas assistenciais e burocráticas dos serviços de saúde, que se estruturam em associações e coordenações profissionais, em especial no campo da medicina, e que possuem pouca ou quase nula articulação com os movimentos sociais em saúde e com os processos institucionalizados de controle social existentes no SUS. E embora não fique claro como se desenha a influência e a participação política desses atores, por limitação do acesso aos mesmos em tempo de pandemia, a leitura e análise dos documentos e normativas sobre a temática, mostra que ela tende a influenciar transformações no campo da burocracia, tendo pouca estratégia de ampliação do debate com os movimentos clássicos de saúde.

Essa tendência fica bem evidente quando se analisa as normativas que tratam dos cuidados paliativos. Houve uma preferência em adotar uma estratégia de se instituir uma Câmara Técnica ligada a Secretaria de Atenção à Saúde e posteriormente aprovar uma Resolução no âmbito da Comissão Intergestora Tripartite. Em ambos os casos, a tendência é promover acesso e influência na burocracia da saúde para consolidação da temática. Esse trabalho não busca tal resposta e sim lança luz sobre esse movimento para discussões futuras.

Esses atores e o próprio desenvolvimento da temática encontra no âmbito do SUS, especialmente a partir dos anos 2000 um terreno fértil para a construção de normativas. Neste período o SUS experimenta transformações de organização dos serviços existentes, articulando-os em redes de atenção, em especial em serviços ambulatoriais oferecidos na alta complexidade. Os cuidados paliativos são inseridos no campo oncológico como uma ação obrigatória para o reconhecimento de CACON e UNACON, conforme o desenho e estabelecimento da atenção oncológica.

Seu desenvolvimento normativo perpassa em atualizações conceituais sobre a temática, caracterizando-a como uma prática interdisciplinar, ampliando seu alcance para outras doenças ameaçadoras de vida e, gradativamente inserindo-a em outros serviços assistenciais, como a atenção domiciliar. Atualmente, os cuidados paliativos são reconhecidos como uma ação em saúde que faz parte de todos os níveis de atenção da Rede de Atenção do SUS, devendo ser reconhecido e prestado considerando os níveis de complexidade dos cuidados demandados.

No seu desenvolvimento incremental, outro elemento que se destacou no campo normativo de desenvolvimento de ações em saúde, foi o impacto produzido na organização da atenção farmacêutica, especialmente no fornecimento de medicamentos voltados para o controle de sintomas e de dor como os opioides. A criação de um programa nacional de controle de dor e cuidados paliativos no ano de 2002, possibilitou que instituições fossem reconhecidas como centros de tratamento de dor, o que ocasionou a facilitação do acesso desses medicamentos. Isso pode ser considerado um importante avanço, uma vez que medicamentos como morfina ainda dispõem de dificuldades de acesso nos diferentes pontos da rede de atenção.

A segunda particularidade - que está diretamente atrelada ao seu desenvolvimento dependente - é o seu caráter secundário no âmbito do SUS. Mesmo com avanços normativos e de desenvolvimento de ações, os cuidados paliativos não adquirem um status de prioridade no desenvolvimento e coordenação nacionais, tanto

de ações, quanto na organização da dotação orçamentária. Contudo, mesmo exercendo um papel secundário no âmbito das ações do SUS, são as estruturas assistenciais, normativas e financeiras que impulsionam a disseminação de serviços pelo país. Em 2019, segundo dados da própria ANCP, 64% ações paliativas em 2019 são desenvolvidas no país são desenvolvidas diretamente por serviços públicos ou recebem algum financiamento direto do sistema, estando em sua maioria concentrados na alta complexidade. Seu atrelamento as ações desenvolvidas no sistema também acabam por revelar as desigualdades e iniquidades de acesso, próprias do sistema de saúde, quanto iniquidades no acompanhamento nos serviços oferecidos pela rede, em especial a atenção oncológica que concentra a maioria dos serviços e ações.

O SUS, enquanto um sistema de saúde tem na sua concepção ampliada ao direito universal, equânime e integral, sua principal característica. Garantido por meio da Constituição de 1988, o direito à saúde a partir do reconhecimento da de direitos de cidadania, inaugura no país um contexto de desenvolvimento de ações e serviços no âmbito da proteção social, na qual as políticas sociais ganham notoriedade e centralidade. Lobato (2009) destaca esse novo modelo de gestão das políticas sociais está atrelado a nova concepção da questão social adotado. A questão social passa a ser incorporado pelas políticas e programas sociais elaborado e executado pelo Estado revelam mudanças, trazidas pela constituição por constitucionalização dos direitos sociais, a abrangência e incorporação na agenda governamental de diferentes problemas sociais e o reconhecimento da produção social dos problemas sociais, via ampliação de acesso de atores e conceitos. Dentre essas mudanças, destaca-se a expansão dos serviços e do seu aparato burocrático e político-organizacional.

“A par os elementos referentes à concepção sobre a questão social, a mudança institucional da política social em anos recentes pode ser identificada pela expansão do aparato político e organizacional, em especial através da construção de sistemas únicos e nacionais; da consolidação de burocracias públicas; da democratização desse aparato e da participação em conjunto dos distintos níveis de governo na condução das distintas políticas” (LOBATO, 2009, p. 725)

O reconhecimento dos direitos sociais de cidadania ampliada, não mais condicionada a condição de trabalho, permite no campo do desenvolvimento de políticas, a organização de diferentes serviços no âmbito do Sistema de Saúde, dando espaços para inovações e inserção de novas temáticas, como a paliativista.

No caso brasileiro, o avanço das normativas e serviços de saúde, em especial no campo da ampliação das redes de atenção e da oferta de cuidados integrais aos sujeitos, são os novos caminhos assistenciais adotados para estruturação dos cuidados paliativos no âmbito do SUS. Regulado em 2018 via Resolução CIT nº 41 como uma ação em saúde componente das Redes de Atenção, os cuidados paliativos alcançam reconhecimento como uma ação capaz de articular cuidados assistenciais e interdisciplinares para pacientes com doenças ameaçadoras de vida no âmbito SUS. Tal legislação, embora dê novo destaque nacional ao tema, não avança em questões essenciais para ampliação dos serviços, como a dotação orçamentária e organização de estratégia de coordenação das ações paliativistas no âmbito das Redes de Atenção.

Sobre o caráter secundário das ações paliativistas, vale uma reflexão sobre o lugar e o papel exercido pelas políticas e ações que tratam diretamente com a questão da morte e o morrer. Ações e serviços de saúde, na sua essência buscam práticas e condutas que visem a cura e a promoção do bem-estar. Neste sentido, quando tais objetivos não são atingidos, os sujeitos moribundos e adoecidos são historicamente expostos a um isolamento e suas demandas negligenciadas nas sociedades contemporâneas pelos indivíduos.

No campo da organização de políticas e ações de cuidados aos indivíduos moribundos, os países com maior destaque são aqueles com sistemas de saúde bem consolidados. Países como Inglaterra e Espanha, que tiveram seus modelos de organização das ações de cuidados paliativos expostos neste trabalho, possuem como características centrais a existência de um sistema público, gratuito, universal e de organização descentralizada em saúde nacionalmente estruturado, além de possuir estratégias governamentais de promoção de ações paliativistas articuladas com ações de promoção do cuidado ofertadas pelo Estado – o *care social*.

As experiências internacionais estudadas mostraram que o debate do *care*, seguido de um papel ativo do Estado na promoção do *care social*, proporcionaram a organização e a consolidação de ações efetivas de promoção de cuidados paliativos. Isso ocorre porque as ações em cuidados paliativos possuem características organizativas que auxiliam na materialização das ações do *care social*, como a demanda de cuidados e oferta de demais serviços que promovam a qualidade de vida e promoção do bem estar de pessoas com doenças ameaçadoras de vida.

Esse é um debate necessário a ser feito, uma vez que os modelos de políticas de saúde que abordam os cuidados paliativos o fizeram a partir da compreensão desta política como componente do *care social*. Aqui o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil se encontra numa encruzilhada, pois o caminho analítico aponta que a organização de ações fármaco-assistenciais em saúde para a controle de sintomas não pode estar dissociada a oferta da oferta de cuidadores ou políticas promotoras de cuidado ofertado pelo Estado. Esse é um debate que ainda engatinha no Brasil, haja vista que a profissão de cuidador, embora conste seja disseminada e conste na Classificação Brasileira de Ocupações, teve o projeto de lei de regulamentação⁷³ vetado pela Presidência da República em 2019. No campo das políticas de saúde, as ações de assistência domiciliar como o Melhor em Casa têm o foco de orientar as famílias, acompanhar os casos, ofertar cuidados de saúde sem, contudo, ofertar cuidados permanentes e ininterruptos com a presença de um cuidador.

O debate do *care social* no Brasil avança de forma muito tímida no campo das normativas que organizam a matricialidade familiar no âmbito dos sistemas de proteção social, onde se evidencia o reconhecimento dos direitos dos indivíduos à convivência sociofamiliar. Neste escopo de políticas podem ser elencadas as Políticas de Assistência Social e as diferentes políticas no campo da saúde como a Assistência Domiciliar, a Atenção Básica e os Cuidados Paliativos, sendo este último a adotar o conceito unidade de cuidados (família e pacientes juntos) para organizar ações que garantam a garantia da integralidade de oferta de serviços. Tal matricialidade é vista como mecanismo de proteção social e de garantia dos direitos dos indivíduos presente no arcabouço organizativo da Política Nacional de Assistência Social (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2004), do Plano Nacional de Convivência Familiar e Comunitária (CNAS; CONANDA, 2006), do Programa Bolsa-Família e da Lei de Adoção. Por matricialidade familiar entende-se que “a ação pública para proteção dos indivíduos tem como eixo nuclear a expectativa de diversas funcionalidades mediadas pelas famílias, entre seus membros” (ZOLA, 2016, p. 242).

O que se pode concluir desse debate? Que uma melhor estruturação dos serviços de cuidados paliativos envolve também a estruturação de ações mais efetivas

⁷³ Projeto de Lei da Câmara nº 11 de 2016, cria e regulamenta que as profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências.

de garantias de *care social* por parte do Estado? Seria o elemento do “care” a peça central para desenho de ações paliativistas efetivas no Brasil? Se os avanços operacionais presentes nos avanços normativos só serão possíveis com o desenvolvimento do direito ao cuidado, no seu sentido ontológico, como pertencente e estruturante do ser social.

A ontologia do cuidado aparece tanto em estudos existencialistas de filósofos como Heidegger e Leonardo Boff, como para os estudos marxistas. Guardadas as devidas diferenças sobre a centralidade do sujeito nestas abordagens filosóficas, esses autores defendem que o cuidado é um dos elementos ontológicos do ser social, sendo elemento essencial para sua existência. Para Boff, cuidar é mais que um ato, é uma atitude, pois o sujeito deve ocupar-se e ter responsabilidade afetiva com o outro. O cuidado compõe a essência e a condição humana; é um modo-de-ser-essencial que se funda um novo ethos – “conjunto de valores, princípios e inspiração que dão origem a atos e atitudes morais que conformarão o habitat comum e a nova sociedade nascente”.

“O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano. Sem o cuidado, ele deixa de ser humano. Se não receber o cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define, perde o sentido e morre” (BOFF, 2014, p. 38-39)

Revisitando os estudos marxistas de Marx, Engels e Lukacs sobre o elemento ontológico do cuidado, Gouveia apresenta a hipótese de que o cuidado é uma necessidade ontológica do ser social e que sua viabilização resulta da cooperação entre os indivíduos, tendo como objetivo a perpetuação da espécie e a reprodução de um determinado modo de produção e de sua sociabilidade (PASSOS, 2018, p. 65). Sua discussão teórica parte da premissa que as necessidades dos sujeitos que necessitam de cuidados - seja pelas diferentes fases da vida, pelo adoecimento ou por condições impostas social e/ou biologicamente – sofrem transformações, uma vez que estão atreladas ao desenvolvimento do modo de produção capitalista.

As transformações das necessidades de cuidados, uma vez estando atreladas ao modelo de desenvolvimento e de sociabilidade do modo capitalista de produção, redefine os papéis dos sujeitos e suas funções no âmbito dessa sociedade. No que se refere ao entendimento da responsabilização da oferta de cuidados, a autora identifica o que ela denomina de “cuidado feminino”, tais atividades, cujas

características são a transformação do cuidado como algo privado, invisível e historicamente destinado como responsabilidade das mulheres, se tornando uma das dimensões do trabalho doméstico.

“O encargo de executar o trabalho de *care*, além de possuir uma designação social, está entrelaçado ao mito das qualidades ditas femininas. Essas supostas qualidades e atributos pertencentes às mulheres são referenciadas pelo capital para a exploração e dominação das mulheres, além de utilizá-las como ‘correia de transmissão de seus interesses no processo produtivo’ (Toledo, 2005 p. 63)” (PASSOS, 2018, p. 84)

A oferta do *care social* pelos países que estruturaram modelos de referência em cuidados paliativos aqui apresentados, ensinam que a oferta equânime e integral em saúde tem que inserir esses sujeitos demandantes de cuidados especiais no centro da organização e estruturação dos serviços e que, nos diferentes tempos históricos tiveram suas demandas negligenciadas e esquecidas. E que tal inserção perpassa pela estruturação pelo Estado de serviços assistenciais promotoras de cuidado, compreendido aqui como um trabalho voltado para satisfação das necessidades sociais dos sujeitos que, por diferentes motivos, necessitem desse tipo de atenção. No caso dos cuidados paliativos, a oferta de ações assistenciais de manejo de sintomas e a oferta de cuidados são práticas que não podem estar dissociadas, como mostram os modelos dos países estudados. Esses modelos apontam que o caminho a ser seguido por sistemas de proteção social como o Brasileiro, perpassa necessariamente a organização de políticas públicas que promovam a garantia do recebimento deste cuidado por parte dos pacientes, seja por aporte financeiro as famílias, seja por oferta de serviços dessa natureza no âmbito domiciliar, ou na estruturação de ações instituições locais semelhantes ao modelo hospice proposto.

E neste debate não se podem deixar de fora os ensinamentos de Cicely Saunders. Seu modelo de atenção aos pacientes moribundos e negligenciados pelos serviços de saúde, se caracteriza pela oferta assistencial de controle de sintomas, organizada de maneira multidisciplinar, associada à oferta de cuidados (*care*). Seu modelo se destaca desde os anos 70 até a atualidade, ao dar voz e atenção aos pacientes negligenciados pela sua condição de saúde, o que acabou influenciando ações, serviços e sistemas de saúde em todo o mundo. A oferta de cuidados integrais,

envolvendo o paciente e sua família, parte do reconhecimento das demandas desses indivíduos e da necessidade de integrar diferentes esforços humanos e institucionais para garantir seu atendimento.

Compreender a dimensão ontológica do cuidado e identificar as mudanças das necessidades sociais dos sujeitos que demandam os cuidados, associado ao reconhecimento da oferta do care como um trabalho qualificado são alguns desafios impostos aos sistemas de proteção social como o brasileiro. A consolidação e ampliação de ações paliativistas no país no âmbito do SUS apresenta esse novo desafio, uma vez que a oferta assistencial e qualificada em controle e manejo de sintomas não pode estar dissociada de ações que promovam cuidados integrais aos sujeitos com doenças ameaçadoras de vida. E reconhecer essa necessidade de articulação se faz necessário especialmente para os atores envolvidos com a causa e com a construção de um modelo assistencial de qualidade e que promova qualidade de vida para os indivíduos com doenças ameaçadoras de vida. Como ensina Cicely Saunders,

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Análise situacional e recomendações da ANCP para estruturação dos cuidados paliativos no Brasil.** São Paulo. 2018.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Resolução ANVISA RDC 202 de 18 de julho de 2002, publicada no DOU de 22/07/2002 - Regulamentação da dispensação de opioides no âmbito do SUS.** [S.l.].

ANDRADE, L. **CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL - UM EXERCÍCIO DE CORAGEM.** HOLAMBRA: SETEMBRO, 2015.

ANDRADE, L. **CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL - UM EXERCÍCIO DE CORAGEM (Volume 1).** Holambra: Setembro, 2015.

ANDRADE, L. **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem (Volume 2).** Holambra: Setembro, 2017.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

BARRETO, E. M. T. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2005, vol. 51, n.3. 267-275.

BEHRING, E. **POLÍTICA SOCIAL NO CAPITALISMO TARDIO.** SP: CORTEZ, 2015.
BOFF, L. **Saber Cuidar.** Petrópolis: Vozes, 2014.

BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL.** Brasília. 1988.

BRASIL. **Lei 8142. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.** BRASÍLIA. 1990.

BRASIL. **Lei nº 8080. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** BRASÍLIA. 1990.

BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL.** Senado Federal. BRASÍLIA, p. 292. 1998.

BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL.** BRASÍLIA. 1998.

BRASIL. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil**: documentário do serviço nacional de câncer. 2ª edição. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

CALMAN, K.; HINE, D. **A POLICY FRAMEWORK FOR COMMISSIONING CANCER SERVICES**. London. 1995.

CAPOCCIA, G.; KELEMEN, D. The Study of Crititcal Juncture: Theory, Narrative, and Counterfactuals in Historical Institutionalism.. **World Politics**, , p. 341-369, 2007.

CARVALHO, J. M. D. **CIDADANIA NO BRASIL - O LONGO CAMINHO**. RJ: CIVILIZAÇÃO BRASILEIRA, 2002.

CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S. D.; PINTO, C. D. S. **MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS**. SÃO PAULO: ATHENEU, 2021.

COMISSÃO INTERGESTORA TRIPARTITE. **Resolução nº 41 de 31 de outubro de**. [S.I.]: [s.n.]. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO CFM 1.805**. BRASÍLIA. 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.931**. BRASÍLIA. 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.973**. BRASÍLIA. 2012.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.995**. BRASÍLIA. 2012.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL; CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **Plano Nacional de Convivência Familiar e Comunitária**. BRASÍLIA: [s.n.], 2006.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **PORTARIA Nº 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema**. BRASÍLIA. 2010.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. Indanhatuba: Editora Foco, 2018.

DALY, M.; LEWIS, J. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare sates. **JOURNAL OS SOCIOLOGY**, LONDRES, v. 51, p. 281-298, JUNE 2000. ISSN 2.

DEPARTAMENT OF HEALTH ENGLAND. **End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for All Adults at the End of Life**. LONDON. 2008.

DEPARTMENT OF HEALTH, SOCIAL SERVICES AND PUBLIC SAFETY
NORTHERN IRELAND. **Living Matters, Dying Matters: Palliative and End of Life
Care Strategy for Adults in Northern Ireland**. Public Health Agency. 2010.

DEPARTMENT OF HEALTH. **End of Life Care Strategy: Promoting high quality
care for all adults at the end of life**. LONDON. 2008.

DEPARTMENT OF HEALTH, SOCIAL SERVICES AND PUBLIC SAFETY. **Living
Matters, Dying Matters: A Palliative and End of Life Care Strategy for Adults in
Northern Ireland**. Castle Buildings, Belfast. 2010.

DIXON, J. et al. **Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of
Evidence**. London. 2015.

DURÁN, I. P. Spain. In: FIERLBECK, K.; PALLEY, H. A. **Comparative Health Care
Federalism**. Surrey: ASGATE, 2015. Cap. 4, p. 47-61.

ELIAS, N. **A solidão dos Moribundos**. São Paulo: Zahar, 2011.

ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDADE, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. **Plan de
Calidad para el Sistema Nacional de Salud**. MINISTERIO DE SANIDADE,
POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. Madrid. 2010.

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Manual de
Residência de Cuidados Paliativos**. Barueri: Manole, 2018.

FALEIROS, V. **A política social do Estado Capitalista**. SP: CORTEZ, 1983.
FINLAY, I. UK STRATEGIES FOR PALLIATIVE CARE. **JOURNAL OF THE ROYAL
SOCIETY OF MEDICINE**, p. 437-441, 2001.

FLEURY, S. **Estados sem cidadãos: Seguridade Social na América Latina**. RIO DE
JANEIRO: FIOCRUZ, 1997.

FLEURY, S. Reforma del Estado. **Revista de Administração Pública**, Rio de
Janeiro, v. 35, n. 5, p. 7-48, 2001. ISSN
<https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/6403>.

FLEURY, S. Seguridade social: um novo patamar civilizatório. In: BRASILEIRO, I. L.
Os cidadãos na carta cidadã. BRASÍLIA: SENADO FEDERAL, 2008b. p. 178-2012.

FLEURY, S. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído.
Ciência e Saúde Coletiva, 2009. 743-752.

FLEURY, S.; MAFORT, A. Política de Saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, L., et al. **POLÍTICAS E SISTEMA DE SAÚDE NO BRASIL**. Rio de Janeiro: CEBES; FIOCRUZ, 2008. p. 1.100.

FLEURY, S.; OUVENEY, A. M. Política de Saúde: uma política social. In: GIOVANELLA L, E. S. L. L. N. J. C. A. O. **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2008, 2008.

FLEURY., S. Seguridade social: um novo patamar civilizatório. In: BRASILEIRO., I. L. **Os cidadãos na carta cidadã**. Brasília: Senado Federal, 2008a. p. 178-212.
FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos [online]**, Rio de Janeiro, 2010. 165-180.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **CADERNOS EBAPE.BR**, JULHO 2016.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, CENTRO DE TELESSAÚDE HC-UFGM, CENTRO UNIVERSITÁRIO NEWTON PAIVA. **Cuidados Paliativos**. Belo Horizonte: Ministério da Saúde, 2017.

GIL, A. **Conciliação entre vida profissional e vida familiar: o caso da dependência**. Instituto da Segurança Social, IP. Lisboa, p. 51. 2009.
GOIS, A. F. T. D.; PERNAMBUCO, A. C. D. A. **Guia de Comunicação de Más Notícias**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **ESTUDOS AVANÇADOS**, São Paulo, 2016. 155-166.

GOMES, A.; OTHERO, M. Cuidados Paliativos.. **Revista Estudos Avançados.**, 2016.

GOVERNO DO ESTADO DE GOIÁS. **Lei nº 19723 de 10 de julho de 2017 - Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e altera a Lei nº 16.140, de 02 de outubro de 2007, que dispõe sobre o Sistema Único de Saúde- SUS e dá outras providências**. [S.l.].

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020 - Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências**. [S.l.].

GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO. **Lei estadual nº 1123 de 07 de outubro de 2019 - Estabelece as Diretrizes Estaduais para a Implementação de Cuidados Paliativos direcionados aos Pacientes com doenças ameaçadoras à vida, e dá outras providências**. [S.l.].

GOVERNO DO ESTADO DO PARANÁ. **Lei Estadual nº 20.091 de 19 de dezembro de 2019 - Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná.** Curitiba. 2019.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019 - Cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da Saúde Pública do Estado do Rio de Janeiro.** [S.l.].

GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. **Lei Estadual nº 15.277 de 31 de janeiro de 2019 - Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências.** [S.l.].

GWYN BEVAN, S. C. N. M. THE UNITED KINGDOM. In: K. FIERLBECK, & H. A. P. **Comparative Health Care Federalism.** England: ASHGATE PUBLIC LIMITED, 2015. p. 79-93.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020:** incidência de câncer no Brasil. RIO DE JANEIRO: INCA, 2019.

ISENBERG, S. R. et al. Impact of a New Palliative Care Program on Health System Finances: An Analysis of the Palliative Care Program Inpatient Unit and Consultations at Johns Hopkins Medical Institutions. **J. Oncol. Pract.**, 2017. 421-430.

JUNIOR, E. B. L. et al. ANÁLISE DOCUMENTAL COMO PERCURSO METODOLÓGICO NA PESQUISA QUALITATIVA. **Cadernos da Fucamp**, Monte Carmelho, MG, 2021. 36-51.

KENNETH CALMAN; DEIRDRE HINE. **A POLICY FRAMEWORK FOR COMMISSIONING CANCER SERVICES.** LONDON. 1995.

KINGDON, J. **Agendas, Alternatives and Public Policies.** BOSTON: LITTLE, BROWN, 1984.

KINGDON, J. Juntando as coisas.. In: SARAVIA, E.; FERRAREZI, E. (.). **Políticas Públicas. Brasília:** ENAP. 2006b. BRASÍLIA: ENAP, 2006.

KNAUL, F. M. et al. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief: findings, recommendations, and future directions. **The Lancet Global Health**, Londres, v. 6, p. 1-6, março 2018.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 2017, 10ª edição.

LOBATO, L. Dilemas da institucionalização de políticas sociais. **Dilemas da institucionalização de políticas sociais em vinte anos da Constituição de 1988**, Ciência & Saúde Coletiva [online]., v. 14, n. 3, p. 721-730, junho 2009.

LOBATO, L. D. V. C.; SENNA, M. D. C. M. Brazil. In: FIERLBECK, K.; PALLEY, H. A. **Comparative Health Care Federalism**. Surrey, England: Ashgate Publishing Limited, 2015. Cap. 13.

LYNCH, T.; CONNOR, S.; CLARK, D. Mapping Levels of Palliative Care: Development: A Global Update. **Journal of Pain and Symptom Management**, p. 1094-1106, 2013.

MACINKO, J. et al. Primary care and healthcare utilization among older Brazilians (ELSI-Brazil).. **Rev Saude Publica.** , 2018.

MAHONEY, J.; THELEN, K. **Explaining Institutional Change: ambiguity, agency and poxer**. New York: Cambrigi University Press, 2010.

MARSHALL, T. H. **CIDADANIA, CLASSE SOCIAL E STATUS**. RIO DE JANEIRO: ZAHAR, 1967.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012. p. 23-30.

MATTOS., R. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos.. In: PINHEIRO, R.; R. MATTOS, R. (.). **Os Sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado em Saúde**. RIO DE JANEIRO: Cepesc/IMS/Uerj/Abrasco, 2005a.

MENDES, E.; VASCONCELLOS., L. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS.. **Saúde debate**, SET 2015. 881-892.

MENICUCCI, T. M. G. A Política de Saúde no Governo Lula. **2 Saúde Soc.**, São Paulo, , v. 20, n. 2, p. 522-532, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PORTARIA Nº 19, DE 03 DE JANEIRO DE 2002**. Ministério da Saúde. Brasília. 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005**. BRASÍLIA. 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PORTARIA Nº 741, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2005**. [S.I.]. 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 3150 MS/GM de 12 de dezembro de 2006 - Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos.** [S.I.]. 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022.** BRASÍLIA. 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2488/2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS).** BRASÍLIA. 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** BRASÍLIA. 2013a.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Nº 1.208/2013. Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências.** BRASÍLIA. 2013b.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Ministerial nº 140.** BRASILIA. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria 859 de 04/11/2002 - Cria o Protocolo clínico e diretrizes Terapêuticas – uso de opiáceos no Tratamento da Dor Crônica – Codeína, Morfina, Metadona.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM nº 2.439 de 08 de dezembro de 2005 - Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS nº 19/2002 - Institui no âmbito do SUS e Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS nº 2029/2011 - Institui a Atenção Domiciliar no SUS.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS nº 483 de 01/04/2014 - Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no SUS e estabelece diretrizes para organização das suas linhas de cuidados.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS nº 963 de 27 de maio de 2013 - Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria MS nº 1319 de 23/07/2002 - Cria dos centros de referência em tratamento da dor Crônica.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS nº 140/2014 - Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS nº 3.535, de 2 de setembro 1998 - Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS nº 3536/1998 - Organiza a autorização e a cobrança dos procedimentos ambulatoriais para tratamento do câncer, especialmente os procedimentos quimioterápicos e radioterápicos da tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS nº 72 de 24/07/2002 - Aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em tratamento da Dor Crônica. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS nº 741/2002 -Regulamenta o credenciamento das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS/GM nº 3150/2006 - Cria a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, com o objetivo de plena estruturação das Diretrizes Nacionais de Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS/SAS nº 1141 de 29/10/14 - Inclui procedimentos de Atenção Domiciliar no Sistema de Gerenciamento da Tabela Unificada de Procedimentos (SIGTAP). [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1.399, de 17 de dezembro de 2019 - Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1083/2012 - Aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1399 de 17 de dezembro de 2019- Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005 - Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2527/11 - Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 741 de 19 de dezembro de 2005 - Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia.** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 874 de 17/05/2013 - Política Nacional de Prevenção e controle do câncer que define cuidados paliativos como um conjunto de ações interdisciplinares associado ao tratamento oncológico..** [S.I.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA À SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência.** Brasília. 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE: SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Estimativas de mortalidade:** método Global Burden Disease. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE; DEPARTAMENTO DE REGULAÇÃO, AVALIAÇÃO E CONTROLE/COORDENAÇÃO GERAL DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO. **MANUAL DE BASES TÉCNICAS DA ONCOLOGIA – SIA/SUS - SISTEMA DE INFORMAÇÕES AMBULATORIAIS.** Ministério da Saúde. Rio de Janeiro, p. 116. 2013.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.** Madrid. 2007.

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. **CARTERA DE SERVICIOS COMUNES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y EL PROCEDIMIENTO PARA SU ACTUALIZACIÓN.** Madrid. 2009.

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.** MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. Madrid. 2011.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. **POLITICA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL.** BRASILIA: MDS, 2004.

MULLER, P.; SUREL, Y. **A ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS**. PELOTAS: EDUCAT, 2002.

NATIONAL END OF LIFE CARE INTELLIGENCE NETWORK. **The role of care homes in end of life. Briefing 1 - Care home bed provision and potential end of life care need in people aged 75 or older in England**. [S.l.]. 2017.

NATIONAL END OF LIFE CARE INTELLIGENCE NETWORK. **The role of care homes in end of life. Briefing 2 - Place and cause of death for permanent and temporary residents of care homes**. [S.l.]. 2017.

NATIONAL PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE PARTNERSHIP. **Ambitions for Palliative and End of Life Care**. London. 2021.

NAYLOR, C.; REIS, T. O INCA e os Cuidados Paliativos. In: (ORG), F. S. S. **Cuidados Paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. 1. ed. Belo Horizonte: Atheneu, 2011. Cap. 55.

NHS WALES. **Together for Health: Delivering End of Life Care**. Wales. 2013.

NORONHA, J. C. D.; LIMA, L. D. D.; MACHADO, C. V. O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. In: GIOVANELLA, L. **POLÍTICAS E SISTEMA DE SAÚDE NO BRASIL**. RIO DE JANEIRO: FIOCRUZ, 2012. p. 365-394.

NÚCLEO NACIONAL DE EMPRESAS DE SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR. **Relatório do Censo e análise do setor de serviços de atenção domiciliar (2019-2020)**. São Paulo. 2020.

O'CONNOR, J. **USA: A CRISE DO ESTADO CAPITALISTA**. RIO DE JANEIRO: PAZ E TERRA, 1977.

OFFE, C. **Problemas Estruturais do Estado Capitalista**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1984.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **World Economic and Social Survey 2007 - Development in an Ageing World**. OMS. Genebra. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde**. Organização Mundial da Saúde. Genebra. 2015.

ORTIZ, J. S.; BILD, R. E. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. **Medicina Clínica, Vol. 84, Núm. 17**, 1985. 691-693.

OTHERO, A. L. Z. G.; BENSE, M. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, p. 155-166, Dezembro 2016.

PASSOS, R. G. **TEORIAS E FILOSOFIAS DO CUIDADO**. CAMPINAS: PAPEL SOCIAL, 2018.

PEREIRA, L. C. B. **A Reforma do Estado dos anos 90: Lógica e Mecanismos de Controle**. Ministério da Administração Pública Federal e Reforma do Estado. Brasília, p. 58. 1997.

PEREIRA, S. M. **Cuidados Paliativos: confrontar a morte**. 1ª. ed. Lisboa: Universidade Católica, 2010.

PERES, P. S. Comportamento ou instituições? A evolução histórica do neo-institucionalismo da ciência política.. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, 2008. 53-70.

PIERSON, P. Increasing Returns, Path Dependence and Study of Politics. **The American Political Science Review.**, JUN 2000. 251-267.

PIOVEZAN, S. **Visionários [livro eletrônico]: as primeiras décadas de cuidados paliativos no Brasil pelo olhar dos Pioneiros**. 1ª. ed. São Paulo: ANCP, 2020.

RIBEIRO, S. Z. R. D. S. et al. CUSTOS E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS. **Rev enferm UFPE on line**, junho 2018. 1688-95.

RYDER, S. **Modelling demand and costs for palliative care services in England**. London Economics. London. 2021.

SALVADOR, E. Fundo Público e o financiamento das Políticas Sociais no Brasil. **SER SOCIAL**, p. 4-22, 2012.

SANTOS, A. F. J. D.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. D. P. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil - 2019**. São Paulo: ANCP, 2019.

SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos: Discutindo a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2009.

SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2011.

SANTOS, F. S. O Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In: SANTOS, F. S. **CUIDADOS PALIATIVOS: DIRETRIZES, HUMANIZAÇÃO E ALÍVIO DE SINTOMAS**. SÃO PAULO: ATHENEU, 2011. p. 654.

SANTOS, I. S.; UGÁ, M. A. D.; PORTO, S. M. O mix público-privado no Sistema de Saúde Brasileiro: financiamento, oferta e utilização de serviços de saúde.. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. , v. 13, n. 5 2008,.

SANTOS, N. R. D. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**., Rio de Janeiro, v. v. 12, , n. n. 2, p. 429-435, fevereiro 2007. ISSN <https://doi.org/10.1590/S1413-81>.

SANTOS, W. G. D. **CIDADANIA E JUSTIÇA**. RJ: CAMPUS, 1979.

SANTOS, W. G. D. **RAZÕES DA DESORDEM**. RIO DE JANEIRO: ROCCO, 1993.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas.. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, , 2009.

SAUNDERS, C. **Velai comigo - inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos**. Salvador: Editor FSS, 2018.

SCOTTISH GOVERNMENT. **Living and Dying Well: A National Plan for Ende of Live Care in Scotland**. [S.l.]. 2008.

SERAFIM, M. P.; DIAS, R. D. B. Análise de Política: uma revisão de literatura. **Cadernos de Gestão Social**, v. 3, n. 1, Jan/Jun 2012.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Análisis y Evaluación de los Recursos de Cuidados Paliativos de España. **Monografias SECPAL**, Madrid, v. 9, p. 139, mayo 2016.

SOUZA, H. L.; ET, A. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, vol. 23 nº 2 agosto 2015. 349-359.

STJERNESWARD, J.; FOLEY, K. M.; FERRIS, F. D. The Public Health Strategy for Palliative Care. **Journal of Pain and Symptom Managemen**, may 2007. 486-493.

TEIXEIRA, S. F. Reflexões Teóricas sobre Democracia e Reforma Sanitária. In: TEIXEIRA, S. F. **Reforma Sanitária em Busca de uma Teoria**. RIO DE JANEIRO; SÃO PAULO: ABRASCO; CORTEZ EDITORA, 1989.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world**. The Economist. New York, p. 72. 2015.

THE LANCET COMMISSION ON PALLIATIVE CARE AND PAIN RELIEF STUDY GROUP. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **The Lancet**, Londres, v. Vol 391 , p. 1391-1454, abril 2018.

TITIMUS, R. **Essays on the Welfare State**. London, : George Allen and Unwin, 1958.

TORRACO, R. Torracco, R. J. (2016). Writing integrative literature reviews: using the past and present to explore the future. **Human Resource Development Review**, 2016. 404-428.

UGARTE, O. A. **Contexto normativo dos cuidados paliativos no SUS**. UFRGS. Porto Alegre, p. 45. 2014.

UNITED KINGDOM - DEPARTMENT OF HEALTH. **NHS CANCER PLAN - A PLAN FOR INVESTMENT, A PLAN FOR REFORM**. LONDON. 2000.

WILENSKY, H. **The Welfare State and Equality**. Berkeley, : University of California, 1975..

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer control: knowledge into action**. Gêneve. 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. [S.I.]: WHO, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05**. Genève. 2007.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Geneva: WHO, 2014.

WRIGHT, M.; WOOD, J.; LYNCH, T. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. **Journal of Pain and Symptom Management**, p. 469-485, 2008.

ZAMORA, B.; COOKSON, G.; GARAU, M. **Unrelieved Pain in Palliative Care in England**. London. 2019.

ZOLA, M. B. O trabalho do cuidado e o care social. In: TEIXEIRA, S. M. **Política de Assistência Social e temas correlatos**. Campinas: Papel Social, 2016.