

INTERSETORIALIDADE e CUIDADOS PALIATIVOS: uma análise sobre a experiência da modalidade Ambulatório à Distância do Instituto Nacional de Câncer

Intersectoral collaboration and palliative care: an analysis of the experience of the outpatient remote at the National Cancer Institute in Rio de Janeiro.

Colaboración intersectorial y cuidados paliativos: un análisis de la experiencia del ambulatorio remoto en el Instituto Nacional del Cáncer de Rio de Janeiro.

Daniela de Freitas Soares ¹; Andrea Georgia de Souza Frossard ²; Dolores Ferreira Fonseca ³

RESUMO

Introdução: O presente artigo aborda a temática sobre cuidados paliativos considerando a intersectorialidade como fator central, cuja importância é determinante para o cuidado integral dos pacientes, conforme disposto pelas leis que regem o Sistema Único de Saúde no Brasil. **Objetivos:** Objetiva-se analisar a experiência dos cuidadores de referência dos pacientes já falecidos em cuidados paliativos do Hospital de Câncer IV, residentes em áreas de risco acerca da articulação com a Rede de Atenção à Saúde do território. **Métodos:** Apoiando-se na concepção materialista histórica-dialética para produção de conhecimento crítico, se buscou na abordagem quanti-qualitativa de caráter retrospectivo combinar dados estatísticos simples e descritivos com análise crítica acerca das questões sociais. A investigação lançou mão da técnica de triangulação de dados associando as pesquisas documental e bibliográfica e o trabalho de campo com uso da observação participante, entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo temática. **Resultado:** O Hospital de Câncer IV, uma das unidades que compõem o Instituto Nacional de Câncer, concentra o trabalho direcionado aos cuidados paliativos exclusivos. Desse modo, apresenta-se um novo modelo assistencial, bem como, uma discussão sobre violência urbana como fator obstaculizador para o acesso dos pacientes aos cuidados adequados. **Conclusão:** Conclui-se, a partir dos resultados obtidos, que a democratização do acesso depende da articulação intersectorial com base na realidade local e ações integradas com foco na adesão do tratamento.

Palavras-chave: Intersetorialidade; Cuidados Paliativos; Modelo Assistencial.

1-3 Instituto Nacional de Câncer (INCA), Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

1E-mail: d.freitas@hotmail.com Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-7427-1167>

E-mail: afrossard@inca.gov.br Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-1852-1034>

3E-mail: doloresdavi@hotmail.com Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-4974-3003>

Endereço para correspondência: Daniela de Freitas Soares. Rua: Doutor Nunes nº673 apt.201- Olaria Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 21021-370. E-mail: d.freitas@hotmail.com/ Telefone: (21) 97028-5265

ABSTRACT

Introduction: This article presents the theme of Palliative Care considering intersectoral collaboration as a central factor, whose importance is determining the comprehensive care of patients, as provided for by the laws that govern the Unified Health System in Brazil. **Objective:** The aim is to analyze the experience of reference caregivers of deceased patients in Palliative Care at Hospital do Câncer IV, residing in risk areas about articulation with the territory's Health Care Network. **Method:** Relying on the materialist-historical-dialectic conception for the production of critical knowledge, a retrospective quantitative-qualitative approach was sought to combine statistical data with critical analyses of social issues. The investigation used the data triangulation technique, associating documentary and bibliographical research and fieldwork with the use of participant observation, semi-structured interviews and thematic content analysis. **Results:** The Cancer Hospital IV, one of the units that make up the National Cancer Institute, focuses on work focused on exclusive palliative care. In this way, a new model of care is presented, as well as a discussion about urban violence as an obstacle to patients' access to adequate care. **Conclusion:** It is concluded from the results obtained that the democratization of access depends on intersectoral coordination based on local reality and integrated actions focused on treatment adherence.

Keywords: Intersectoral Collaboration; Palliative Care; Health Care Model.

RESUMEN

Introducción: Este artículo presenta el tema de los Cuidados Paliativos considerando la colaboración intersectorial como factor central, cuya importancia determina la atención integral de los pacientes, según lo previsto por las leyes que rigen el Sistema Único de Salud en Brasil. **Objetivo:** El objetivo es analizar la experiencia de cuidadores de referencia de pacientes fallecidos en Cuidados Paliativos del Hospital do Câncer IV, residentes en zonas de riesgo, sobre la articulación con la Red de Atención a la Salud del territorio. **Método:** Apoyándose en la concepción materialista-histórica-dialéctica para la producción de conocimiento crítico, se buscó un enfoque cuantitativo-cualitativo retrospectivo para combinar datos estadísticos con análisis críticos de cuestiones sociales. La investigación utilizó la técnica de triangulación de datos, asociando la investigación documental, bibliográfica y el trabajo de campo con el uso de la observación participante, entrevistas semiestructuradas y análisis de contenido temático. **Resultados:** El Hospital Oncológico IV, una de las unidades que integran el Instituto Nacional del Cáncer, centra su trabajo en cuidados paliativos exclusivos. De esta manera, se presenta un nuevo modelo de atención, así como una discusión sobre la violencia urbana como obstáculo para el acceso de los pacientes a una atención adecuada. **Conclusión:** Se concluye de los resultados obtenidos que la democratización del acceso depende de una coordinación intersectorial basada en sobre la realidad local y acciones integradas enfocadas a la adherencia al tratamiento.

Palabras clave: Colaboración Intersectorial; Cuidados paliativos; Modelo de Atención a la Salud.

INTRODUÇÃO

O presente artigo aborda a intersetorialidade como fator central para a temática de cuidados paliativos, cuja importância é determinante para promover o cuidado integral dos pacientes, conforme disposto pelas leis que regem o Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil.

Cabe enfatizar o conceito de integralidade defendido pelo SUS (lei 8.080/90), como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, tanto individuais como coletivos, e que deve considerar cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema, uma vez que pretende compreender a dinâmica dos usuários em sua totalidade. Nesse sentido, articula-se o conceito de intersetorialidade como estratégia de atuação, com vistas a atuar sobre a segmentação e a fragilidade das políticas sociais.

Embora alguns autores compreendam a intersetorialidade como instrumento de diminuição de insatisfações provenientes da fragmentação, burocratização e hierarquização excessivas das políticas sociais, neste artigo se destaca como uma prática assistencial que tem como proposta responder às várias expressões da questão social que impossibilitam a integralidade do cuidado.¹

Levando-se em conta, a concepção de intersetorialidade delineada anteriormente aliada a busca pela efetividade das ações assistenciais, se deu o marco inicial para a implantação da modalidade denominada “Ambulatório à Distância” desenvolvida pelos profissionais do ambulatório do HC IV/INCA, referência em cuidados paliativos oncológicos exclusivos no Brasil.

No decorrer do processo de trabalho na unidade de cuidados paliativos do INCA, os profissionais observaram, após a detecção de elevados índices de absenteísmo nas consultas ambulatoriais, que a realidade social dos pacientes acompanhados fora dos critérios de elegibilidade para a modalidade de assistência domiciliar, carecia de uma assistência efetiva, especialmente aqueles dependentes de cuidados, residentes em área de conflito urbano ou fora de alcance do HCIV devido a distância superior a 60 km, que é o limite institucional.

Esse movimento institucional possibilitou que os profissionais refletissem o seu próprio fazer profissional e impulsionassem estratégias com o intuito de eliminar as barreiras de acesso identificadas. Desse modo, foi estruturado o trabalho em rede focado na

intersetorialidade como ferramenta para novas pontes de acesso e efetividade do cuidado. Assim, desde o mês de setembro de 2017, o Ambulatório à Distância atua em parceria com vários setores da Rede de Atenção à Saúde (RAS), principalmente com as Estratégias de Saúde da Família (ESF) com base em um fluxo de atendimento híbrido.

Diante da experiência complexa e inovadora desenvolvida e com ênfase na experiência relatada pelos cuidadores de referência dos pacientes já falecidos assistidos no ano de 2022, se buscou respostas para a seguinte indagação: a articulação com a RAS do território de domicílio dos pacientes residentes em áreas de risco da região metropolitana do Rio de Janeiro contribuiu para a efetivação dos cuidados paliativos oncológicos?

Arremata-se o raciocínio introdutório, assinalando que a investigação se centrou na análise da experiência dos cuidadores de referência dos pacientes já falecidos em Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer IV, residentes em áreas de risco acerca da articulação com a Rede de Atenção à Saúde do território. Para tal, perseguiu a identificação do nível de compreensão sobre os objetivos dos cuidados paliativos oncológicos e seu alcance, a elaboração do perfil de quem foram os usuários e seus cuidadores de referência e, finalmente, a compreensão sobre as características dos territórios relacionadas à violência urbana.

MÉTODO

A pesquisa se apoiou na concepção materialista histórica-dialética para produção de conhecimento crítico e usou a técnica de triangulação de dados como caminho para integrar e contextualizar diferentes ângulos de informações qualitativas e quantitativas.² Assim, buscou-se a abordagem quanti-qualitativa de caráter retrospectivo combinar dados estatísticos com análise crítica acerca das questões sociais. Associou-se dados de estatística simples e descritiva com análise de conteúdo temática como: Cuidados Paliativos Exclusivos, Direito à Saúde, Intersetorialidade, Violência Urbana, Rede de Atenção à Saúde, Sistema Único de Saúde e Legislações correspondentes.

A investigação de caráter retrospectivo abrangeu os pacientes falecidos que foram acompanhados pela modalidade Ambulatório à Distância do INCA durante o ano de 2022. Utilizou-se busca em fonte primária e secundária para a análise documental (prontuários,

legislações pertinentes e outros) e busca bibliográfica para aprofundamento dos núcleos temáticos significativos. Para o desenvolvimento do trabalho de campo foi utilizada observação participante e roteiro de entrevista semiestruturado. Estabeleceu-se critérios de inclusão e exclusão para os participantes da pesquisa: pacientes em cuidados paliativos residentes em áreas de risco acompanhados pelo ambulatório até o óbito, com identificação de cuidadores de referência e referenciados pela RAS do território onde residiam e de exclusão os pacientes que passaram a residir em endereço elegível para serem assistidos pela assistência domiciliar da instituição; o falecimento do cuidador de referência no decorrer da pesquisa; a ausência de contato com os cuidadores de referência e a recusa em participar da pesquisa.

Após cumpridos os critérios acima mencionados foram identificados nove pacientes elegíveis para a pesquisa, que foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer sob CAAE 70894523.8.00005274.

RESULTADOS

O Trabalho de Campo

O Ambulatório à Distância do INCA tem por finalidade facilitar o acesso aos cuidados paliativos exclusivos para os pacientes oncológicos por meio da mobilização dos demais setores que compõem a rede de saúde, como a atenção primária, a partir de atendimentos compartilhados e da troca sistemática de relatórios. Em outros termos, os pacientes inelegíveis para a assistência domiciliar da instituição tem como principal parceiro a RAS disponível no seu território.

Indubitavelmente, o elemento localização, que é um dos critérios exigidos para o acesso dos pacientes ao cuidado em saúde, é atravessado por diversas expressões da questão social, entre elas, a violência urbana. Para avaliação dessas áreas são consideradas a presença de tráfico de drogas próximo da residência, o uso de barricadas/barreiras nas ruas e relatos de conflitos constantes.

No decorrer do processo de trabalho dentro do período analisado, ano base de 2022, evidenciou-se que a articulação entre o Ambulatório à Distância com a RAS possibilitou a avaliação presencial do paciente pelo profissional em seu território, e favoreceu o fluxo de informações técnicas recebidas pelo profissional da unidade de

Cuidados Paliativos, a fim de embasar as condutas, sem que o paciente se desloque de seu domicílio.³ Entre os efeitos esperados pela abordagem estão o planejamento prévio de cuidados, a melhora dos níveis de qualidade de vida, a redução de sintomas desagradáveis, o aumento de satisfação dos pacientes e do núcleo cuidador e, menos dependência do sistema de saúde.

O Perfil dos Usuários

A partir da análise documental realizada foi traçado o perfil dos usuários pesquisados. Observe o quadro abaixo:

QUADRO 1 Perfil dos Usuários

I. Diagnóstico Inicial		
Colo de útero	3	34%
Mama	1	11%
Vesícula biliar	1	11%
Pâncreas	1	11%
Encéfalo	1	11%
Ovário	1	11%
Próstata	1	11%
II. Tempo de Acompanhamento no HCIV		
Menos de 1 mês	3	34%
1 a 3 meses	3	33%
3 a 6 meses	1	11 %
6 meses a 1 ano	2	22%
III. Faixa Etária		
30 a 34 anos	1	11%
50 a 54 anos	2	22%
55 a 59 anos	1	11%
60 a 64 anos	1	11%
75 a 79 anos	1	11%
80 ou mais	3	34%
IV. Identificação de Gênero		
Feminino	6	67%
Masculino	3	33%
V. Raça/ Cor		
Pretos	2	22%

Pardos	4	45%
Branços	3	33%
VI. Escolaridade		
Sem estudo	3	33%
1 a 4 anos	1	11%
5 a 9 anos	4	45%
Sem informação	1	11%
VII. Ocupação		
Empregado(a) doméstico(a)	3	34%
Comerciante	1	11%
Cozinheiro (a)	2	22%
Lanterneiro(a)	1	11%
Pedreiro(a)	1	11%
Auxiliar de Serviços Gerais	1	11%
VIII. Renda Familiar		
Sem renda	1	11%
Até 1 salário	1	11%
1 a 3 salários	6	67%
3 a 5 salários	1	11%

Segundo as informações contidas nos prontuários foram identificados no quadro indicativo de diagnóstico inicial, que o câncer de colo de útero ocupa a primeira posição com 34% dos casos, seguido dos demais cânceres dispostos no quadro 1.

Em relação ao tempo de acompanhamento ambulatorial constatou-se que não foi ultrapassado o período de 3 meses em mais de 60% dos casos analisados. Registrou-se acompanhamentos que duraram um ano, o que correspondeu a 22% dos casos analisados, vide o item II do quadro 1.

No campo de dados biográficos, destacaram-se os indicadores que serão demonstrados na sequência:

Considerando a base da tradicional divisão de faixa etária utilizada pelo IBGE, observa-se no item III do quadro 1 que 44% desses usuários eram adultos situados na faixa etária entre 30 a 59 anos, e 56% eram idosos com 60 anos ou mais sendo que 34% de usuários pertenciam a faixa dos 80 anos ou mais - atualmente conceituada como “quarta idade”.

No campo identificação de gênero registrou-se que 67% dos usuários eram autodeclarados pertencentes ao gênero feminino, enquanto 33% deles ao gênero

masculino, conforme item V do quadro 1. Nenhum dos usuários se declarou transgênero ou não binário.

A identificação de raça/cor acompanhou os critérios de autodeclaração. Os usuários pertencentes a raça negra, somando pretos e pardos (conforme preconizado pelo IBGE) totalizam 67% enquanto 33% dos usuários se declararam como brancos. Vide o item V do quadro 1.

No campo referente a escolaridade, os índices apresentados demonstram elevados percentuais referentes ao critério de baixa escolaridade, ou seja, 89% do universo pesquisado tem no máximo o período de 9 anos de estudos. Sendo que 33% dos usuários sequer tiveram acesso ao estudo formal.

Em consonância com os dados de escolaridade, o campo ocupação se distribuiu entre trabalhos de baixa remuneração e alto grau de informalidade como empregados(as) domésticos(as) (34%), comerciantes (11%), cozinheiros(as) (22%), lanterneiros(as) (11%), pedreiros(as) (11%) e auxiliares de serviços gerais (11%), conforme distribuição no item VII do quadro 1.

Em relação ao critério renda, os dados são compatíveis com as classes D e E posicionadas na base da pirâmide social, ou seja, 78% dos usuários possuíam renda familiar declarada que não ultrapassava três salários mínimos (referente a R\$3.636,00 no ano de 2022). Entre os demais pesquisados, 11% deles não possuíam nenhuma fonte de renda familiar enquanto outros 11% declararam renda familiar entre 3 a 5 salários (o correspondente até R\$6.060,00 no ano de 2022), conforme item VIII do quadro 1.

Em síntese, conclui-se que a maior parte dos pacientes era mulheres idosas e negras que cursaram apenas o ensino fundamental e exerciam a ocupação de empregadas domésticas, cuja renda familiar não ultrapassava três salários mínimos. Esse perfil revela marcadores sociodemográficos que correspondem aos cidadãos que historicamente possuem menos acesso às condições básicas, e ainda, os que mais utilizam o serviço público de saúde.

QUADRO 2 O Perfil do (as) Cuidadores(as) de Referência

I. Faixa Etária		
25 a 29 anos	3	34%
35 a 39 anos	1	11%
40 a 44 anos	1	11%
45 a 49 anos	1	11%
50 a 54 anos	1	11%
55 a 59 anos	2	22%
II. Gênero		
Feminino	9	100%
Masculino	0	0%
III. Parentesco		
Filho(a)	5	56%
Cônjuge	1	11%
Enteado(a)	1	11%
Parentesco social	2	22%
IV. Cuidador Formal		
Sim	1	11%
Não	8	89%
V. Ocupação		
Manicure	2	22%
Cuidadora	1	11%
Vendedora	1	11%
Autônoma	2	22%
Sem ocupação	3	34%

Em relação ao perfil dos entrevistados na qualidade de cuidadores de referência baseado na divisão de faixa etária conforme classificação do IBGE, constatam-se que todos eram adultos (de 20 a 59 anos). Observe o item I do quadro 2.

De acordo com o observado no item II do quadro 2, todos os entrevistados se autodeclararam pertencentes ao gênero feminino. Assim como observado no perfil dos pacientes, constatou-se que nenhuma das cuidadoras se declarou transgênero ou não binária.

A relação de parentesco das cuidadoras com os respectivos pacientes demonstraram que os vínculos estabelecidos eram na qualidade de filhas correspondente a 56% das entrevistas realizadas, seguidos de 11% de cônjuges e 11% de enteadas.

Destaca-se, que 22% das entrevistadas afirmaram não possuir nenhum grau de parentesco consanguíneo, conforme item III do quadro 2.

De acordo com o item IV do quadro 2, entre as cuidadoras de referência, apenas 11% possuíam vínculo contratual para exercer tal função. Do total de entrevistadas, 34% alegaram não possuir nenhuma ocupação além do cuidado informal aos referidos usuários. Dentre as que afirmaram possuir ocupação além do cuidado, relataram atividades como manicure (22%), vendedora (11%) e trabalhadoras autônomas (22%), de acordo com a distribuição constante no item V do quadro 2.

Resumindo, o perfil dos cuidadores de referência confirma que o cuidado está centrado na figura feminina. As mulheres entrevistadas embora situadas em uma faixa etária que correspondem a uma posição de cidadãs economicamente ativas, se encontram à margem do mercado de trabalho por estarem restritas às demandas do complexo cuidado ao paciente oncológico. Mesmo aquelas que se ocupam de atividades informais com maior flexibilidade para realizar as atribuições do cuidado em domicílio também estão expostas a sobrecarga de trabalho, com rebatimentos negativos sobre a renda familiar e condições de vida como um todo.

QUADRO 3 A Caracterização do Território de Moradia do Paciente

I. Municípios		
Rio de Janeiro	8	89%
São Gonçalo	1	11%
II. Comunidades		
Caju	1	11%
Parque da Cidade	1	11%
Manguinhos	1	11%
Rocinha	2	23%
Penha	1	11%
Santo Amaro	1	11%
João Teles de Menezes	1	11%
Bairro Almerinda	1	11%
III. Tráfico/ Milícia Armada		
Sim	5	33%
Não	3	50%
Não soube informar	1	17%

IV. Conflitos		
Sim	3	33%
Não	6	67%
Não soube informar	0	0%
V. Barricadas		
Sim	3	40%
Não	6	60%
Não soube informar	0	0%
VI. RAS de referência		
Clínica da Família	5	56%
Centro Municipal de Saúde	1	11%
Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso	2	22%
Programa Melhor em Casa	1	11%

De acordo com o item II do quadro 3, foram detectados como locais de moradia os municípios do Rio de Janeiro (89%) e São Gonçalo (11%), situados dentro da região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro, compostos pelas comunidades Caju (11%), Manguinhos (11%), Complexo da Penha (11%), João Teles de Menezes (11%), Parque da Cidade (11%), Rocinha (23%), Santo Amaro (11%) e bairro Almerinda (11%).

Destaca-se entre os achados, a Rocinha por abarcar o maior número de pacientes. Interessante destacar, que mesmo sendo um bairro, ainda preserva características de uma comunidade expressando a própria contradição existente na sociedade, ou seja, dentro do seu próprio locus persistem as desigualdades de classes.

Durante descrição do local pelas entrevistadas, embora 33% delas tenham afirmado a existência de tráfico de drogas e/ou milícia armada no local onde residiam o(a) usuário(a), 60% negaram a existência de conflitos armados recorrentes e/ou barricadas. 17% das entrevistadas afirmaram desconhecimento sobre a existência de tais indicadores, conforme item III, IV e V do quadro 3. É importante destacar a postura de receio delas ao confirmarem as condições objetivas das comunidades implicadas ao atribuírem a uma possível postura de denúncia comprometedora. Este pode ser apontado como ponto crítico observado durante a coleta de dados e que revela importante ponto de análise sobre a violência urbana nessas regiões.

As RAS relatadas como referência de acompanhamento no local de moradia

incluem o atendimento pelas Clínicas da Família (56%), Centros Municipais de Saúde

(11%), Programa Melhor em Casa (11%), e Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso (22%), sendo as Clínicas da Família o principal canal de comunicação e assistência domiciliar, de acordo com o item VI do quadro 3.

Nos relatos das entrevistas, identificou-se que a inclusão dos pacientes ocorreu devido ao declínio de funcionalidade verificadas por meio da escala KPS e, em alguns casos, associada à existência de barreiras físicas encontradas nos locais de moradia, o que dificultou a mobilidade/locomoção desses usuários até o HC IV. No entanto, 33% do total dos usuários pesquisados não conseguiram finalizar o fluxo proposto pela modalidade assistencial devido ao agravamento de sua condição clínica evoluindo à óbito, fato que revela uma problemática essencial: o encaminhamento tardio – obstáculo para o pleno alcance aos objetivos fundamentais dos cuidados paliativos.

A maioria dos participantes da pesquisa possuía vínculo anterior com aparatos da RAS do território com destaque para as Clínicas da Família de referência - partes integrantes dos itinerários terapêuticos para identificação dos sintomas e inserção no sistema de regulação. Registrou-se, a participação ativa dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) que, sem dúvida, representam importante elo de comunicação entre as Clínicas da Família e os usuários e seus familiares, sobretudo nos territórios de difícil acesso.

Considerando as respostas das entrevistadas, aos que completaram o fluxo assistencial ~~na~~ integração realizada com a RAS, foram constatados como elementos essenciais: os atendimentos prestados em domicílio com visitas frequentes e o estabelecimento de comunicação adequada. Segundo a avaliação das participantes, o período de acompanhamento oferecido pelo Ambulatório à Distância foi satisfatório, mesmo estando associado a um período de dificuldades emocionais vivenciadas pelos familiares frente ao avanço da doença e o declínio de funcionalidade. Não foi detectado a existência de relatos sobre dificuldades na interlocução realizada entre o HC IV e a RAS.

As cuidadoras quando questionadas sobre o alcance dos objetivos dos cuidados paliativos foram revelados no conjunto de respostas que o controle da dor foi mantido durante todo o período de permanência no domicílio. Quanto a necessidade de internação hospitalar detectou-se que esse dispositivo foi acionado nos momentos de agravamento do quadro clínico, conforme relatos no Quadro 4. Destaca-se ainda a construção de vínculo com os profissionais RAS/INCA e a existência de cuidados humanizados, sobretudo por parte dos profissionais do INCA.

QUADRO 4 Relatos de Cuidadores de Referência

Entrevistada A	“Antes da doença se agravar, estava dando tão certo que ela estava achando que tinha sido operada e estava bem. Também foram as medicações que deram um alívio para ela. Eu acho que deu certo sim. Ela preferiu também ficar em casa. No tempo combinado, no dia combinado foi feita a ligação, a médica ligava, tudo era passado dentro do acordo.” (transcrição de entrevista realizada à filha de uma usuária no dia 11/08/23)
Entrevistada B	“Trouxe qualidade de vida, porque ela ficou quase 5 meses de cama e não sentiu dor, graças a Deus, e ela só foi no INCA mesmo no dia que ela faleceu. Ela internou na segunda-feira à noite e na terça de manhã ela faleceu.” (transcrição de entrevista realizada à filha de uma usuária no dia 11/08/23)

Diante do exposto, afirma-se que no ano de 2022, foram atingidos os propósitos iniciais planejados pela equipe, ainda que tenham ocorridos encaminhamentos tardios restringindo o tempo de acompanhamento. Além disso, verificou-se por meio da articulação intersetorial a viabilização de ganhos em termos de qualidade de vida e conforto para os pacientes nos seus períodos finais de vida.

DISCUSSÃO

Aspectos Normativos

Embora se constitua em uma área especializada em desenvolvimento nas práticas de saúde, cuja discussão pode ser considerada recente, os cuidados paliativos firmam seu arcabouço teórico nas principais legislações da saúde.

A Constituição Federal de 1988, referida como a “Constituição Cidadã”, historicamente representa um marco para a saúde pública no Brasil, onde a saúde passa a ser defendida como um direito de todos e dever do Estado. Em seu artigo 196, preconiza o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, tendo em vista sua promoção, proteção e recuperação.⁴

A partir desta Constituição emergem outras legislações que têm como cenário a defesa da universalidade, igualdade, equidade e integralidade do cuidado em saúde. Dentre elas, destacamos a Lei 8.080/90 que cria o Sistema Único de Saúde.

A Política Nacional de Humanização, criada em 2013, buscou pôr em prática os princípios do SUS. Dentre as bases que a orientam e se correlacionam destacam-se: a “transversalidade”, “a indissociabilidade entre atenção e gestão”, e “protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos individuais e coletivos”. Transversalizar significa articular as diferentes especialidades e práticas com a experiência do usuário, no sentido da corresponsabilidade.⁵

As diretrizes da PNH abordam conceitos importantes para a discussão dos cuidados paliativos como o “acolhimento”, que propõe “reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde” e por meio dele “sustentar a relação entre equipes/serviços e usuários/ populações”.

A Carta dos Usuários da Saúde, existente desde 2011, defende que “toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível a todos” (Art. 4º), e defende ainda “o acesso à continuidade da atenção no domicílio, quando pertinente, com estímulo e orientação ao autocuidado que fortaleça sua autonomia, e a garantia de acompanhamento em qualquer serviço que for necessário” (Art., 3º, VIII).⁶

A resolução do Ministério da Saúde, nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS, destaca que será elegível toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. E ainda, em seu artigo 5º, preconiza que os cuidados paliativos devem ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde. Logo, essa abordagem deve estar presente em todos os níveis de atendimento (primário, secundário e serviços especializados), por profissionais de saúde qualificados, contribuindo para a integralidade do cuidado em saúde.⁷

Atualmente, a mobilização de profissionais da saúde em torno da criação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) originou a Frente de Cuidados Paliativos pelo Brasil (PaliAtivistas), cujo objetivo se concentrou em unir forças para participar nas Conferências Municipais, Estaduais e Livres. Soma-se aos marcos históricos em saúde, a ocorrência da 1ª Conferência Livre Nacional de Cuidados

Paliativos, com o tema “Cuidados Paliativos, um direito humano: Políticas Públicas Já!”, com foco na garantia de financiamento e integração às RAS tendo como referência a Atenção Primária à Saúde (por meio da Estratégia de Saúde da Família). A aprovação das pautas na 17ª Conferência Nacional de Saúde e Conselho Nacional de Saúde, e finalmente, a aprovação pelo Ministério da Saúde da Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023 foram fundamentais para o estabelecimento dos cuidados paliativos como política pública no país. ⁸

Violência Urbana e Acesso aos Serviços de Saúde

Com base na concepção ampliada de determinação social como uma relação estrutural entre as condições sociais e de saúde, se concebe a sociedade capitalista por meio das formas de propriedade, divisão do trabalho, competição, formas de organização e seu modo de produção. Adaptada a cada formação social, acentua a reprodução das iniquidades e, conseqüentemente, as diferenças de classes. Levando-se em conta essa perspectiva é pertinente a compreensão sobre o campo da saúde como um indicador importante sobre a duração e a qualidade de vida dos cidadãos.⁹

Recuperando a discussão sobre violência urbana como fator que impede o acesso dos pacientes aos cuidados de saúde, cabe primeiramente compreendê-la como uma expressão da questão social e efeito estrutural da sociedade capitalista, que nos países em desenvolvimento como o Brasil, tem sua configuração agudizada principalmente para os habitantes das suas grandes metrópoles. Logo, pode-se afirmar que para uma adequada promoção de cuidados paliativos é pertinente a compreensão da saúde para além do enfrentamento da doença e suas conseqüências biológicas, assim como, pelos seus condicionantes sociais e econômicos tensionados pela determinação social característica do modelo de sociedade vigente.

Importa registrar que o país apresenta crescente aumento da violência urbana, que segundo o Atlas da Violência do IPEA (2019), deve-se às brigas de facções por território e pontos de venda de drogas.¹⁰

Em relação ao estado do Rio de Janeiro, o estudo realizado por Ribeiro e Duarte (2020), demonstrou que diversos autores estudaram a atuação das milícias fluminenses e as caracterizaram como “grupos armados irregulares, compostos por agentes de segurança do Estado, que buscam o domínio de certos territórios por meio da coação de moradores

e de comerciantes”. As milícias têm características únicas, que as diferenciam das redes de tráficos de drogas. Estas utilizam-se de “um projeto político, cujo exercício de poder está pautado por alto nível de violência letal, tendo como motivação central o lucro”.¹¹

Verifica-se que a estruturação das milícias é considerada privilegiada por integrar agentes e ex-agentes de segurança, com o potencial de acessar diretamente o Estado, garantindo-lhes condição de proteção em termos de informação. Valendo-se de discursos sobre combate a violência urbana (citados como “medo do medo” e “mito da pacificação primitiva”), passam a compor o cerco que vivem os moradores das periferias do Rio de Janeiro, que já conta com o tráfico e a violência policial.

As milícias atuam sobre locais marcados pela deficiência crônica de políticas públicas, como as de saúde, de segurança e de educação. É fato que o êxito da expansão das milícias pelos territórios do Rio de Janeiro vem resultando nos últimos dez anos em uma violenta disputa com o próprio crime organizado, em que passaram a disputar até mesmo a venda de drogas ilícitas (Souza, 2023). Assim, afirma-se que o Rio de Janeiro é o epicentro das milícias no mundo, onde aquela figura do traficante como bandido foi deixada de lado e entrou a figura do miliciano político e agente do Estado.¹²

Segundo dados levantados pelo Instituto de Segurança Pública (Diário da Guanabara, 13 set. 2022), houve um crescimento de 131% das áreas dominadas pelo crime na região metropolitana nos últimos 17 anos. As áreas urbanas sob influência de grupos armados passaram de 8,7% para 20% do território. Além disso, desde os anos de 1970, o domínio relacionado ao tráfico de drogas foi constatado em áreas pobres (principalmente em locais de morros, favelas e sub-bairros). As atividades das milícias somente no município do Rio dominam mais de 138 km², onde habitam mais de 750 mil pessoas.

Frente ao exposto, notam-se que as organizações criminosas estão enraizadas nas rotinas dos moradores e os rebatimentos da violência são vivenciados diariamente pelos cidadãos nos territórios que fazem parte da região metropolitana do Rio de Janeiro. Nesses locais, o impacto do domínio e a ausência do Estado dificultam ainda mais o acesso às políticas públicas fundamentais, como por exemplo, a saúde. Tal realidade significa um importante atravessamento nas condições objetivas de vida dos pacientes que residem nessas áreas. Assim posto, a proximidade entre a RAS do território e os moradores é identificada como uma estratégia, no sentido da intersectorialidade, para promover cuidados paliativos em domicílio - fato considerado como central na pesquisa proposta.

Intersetorialidade: Articulação com a RAS como Estratégia

Para alcance da promoção da saúde alinhada à proposta paliativista enfatiza-se o conceito de intersectorialidade - aqui defendido como a construção de redes entre os diversos setores que compõem as políticas sociais disponíveis por meio de pontos, de contatos e de conexões. Essas redes podem propiciar trocas entre saberes e alimentam fluxos de atendimentos, provenientes de múltiplas intervenções profissionais (Bidarra, 2009; Do Carmo e Guizardi, 2017).¹³

Bidarra (2009) discorre que a intersectorialidade, embora relacionada a articulação entre saberes e experiências, abarca de forma ampla as problemáticas sociais em seu caráter complexo e multidimensional, não sendo possível esgotar a variedade de espectros que perpassam a realidade.¹³

Pereira (2014), afirma que, assim como a própria política social, o conceito de intersectorialidade é polissêmico e possui identidade complexa. Segundo a autora, tal fato explica a afinidade entre ambos. Assim, para assumir uma perspectiva dialética se faz necessário considerar os vínculos orgânicos essenciais (estruturais, conceituais e políticos) com outros fenômenos e processos, considerando que o saber e a ação são inoperantes de forma fragmentada. Em última análise, o processo saúde-doença é intrinsecamente histórico e, portanto, determinado pelas condições estruturais e conjunturais da sociedade capitalista.¹⁴

A RAS é uma estratégia adotada pelo SUS para organizar e integrar os serviços de saúde em uma determinada região, com o objetivo de garantir atenção integral e contínua aos usuários. Sua organização tem como propósito superar a fragmentação sistêmica que é característica do sistema de saúde, possibilitando uma adequada alocação de recursos, coordenação clínica e enfrentamento dos desafios atuais do cenário socioeconômico, demográfico, epidemiológico e sanitário.

Destaca-se a importância da RAS quando se aborda sobre áreas urbanas compreendidas como de risco, tendo em vista que o trabalho dos Programas de Saúde da Família (PSF), Unidades Básicas de Saúde (UBS), Centros Municipais de Saúde (CMS) e os programas de assistência domiciliar correspondentes (PAD, SAD e Melhor em Casa), são distribuídos com base nos critérios de territorialização e população adscrita. Desse

modo, se aproximam da realidade dos usuários permitindo a criação de vínculos com os profissionais de referência, assim como a promoção do cuidado em saúde de forma ampla.

CONCLUSÃO

A prática em saúde proposta pela modalidade assistencial Ambulatório à Distância do INCA foi criada e desenvolvida com base na compreensão das condições objetivas de vida dos usuários em cuidados paliativos exclusivos, como também considerando os próprios limites da instituição para abarcar suas demandas.

Ao longo do trabalho se evidenciou que os pacientes envolvidos estavam inseridos em uma realidade de violência urbana e, conseqüentemente, prejudicando o acesso deles ao serviço assistencial. Assim, a modalidade assistencial adota a intersetorialidade como estratégia central, de modo a aproximar outros níveis de complexidade, sobretudo, a de atenção básica, por meio do compartilhamento do cuidado e do matriciamento dos profissionais. Portanto, com a articulação entre a unidade de cuidados paliativos e a RAS disponível no local de moradia dos usuários, torna-se um caminho para o atendimento efetivo das necessidades imediatas para o cuidado buscando garantir o controle dos sintomas e proporcionando qualidade de vida, ainda que não seja possível alterar o curso da doença em estágio avançado.

Conclui-se, que a democratização do acesso depende da articulação intersetorial com base na realidade local e ações integradas com foco na adesão do tratamento. As estratégias institucionais como a modalidade assistencial Ambulatório à Distância descortinam limites que necessitam de intervenções no campo prático para viabilizar o acesso dos pacientes e sinaliza a potencialidade das articulações intersetoriais.

CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e/ou interpretação dos dados; na redação e/ou revisão crítica; e aprovaram a versão final a ser publicada

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há

REFERÊNCIAS

- 1 Martinelli, ML; Vanderley, ML; Paz, RDO. Intersetorialidade: desafio para as políticas públicas. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 137, p. 7-13, 2020
- 2 Frossard, Andrea. *Pesquisa em Serviço Social*. Rio de Janeiro: SESES, 2018. 72p.
- 3 Fonseca, DF. et al. Integração com a atenção primária à Saúde: experiência de uma unidade de referência em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S. l.], v. 67, n. 4, 2021.
- 4 Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil*. DF, Brasília: Senado Federal, 1988.
- 5 Ministério da Saúde (BR). *Política Nacional de Humanização*. DF, Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- 6 _____. *Carta dos direitos dos usuários da saúde*. DF, Brasília: Ministério da Saúde, 2023.
- 7 _____. *Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018*. DF, Brasília: Ministério da Saúde, 2018.
- 8 _____. *Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023*. DF, Brasília: Ministério da Saúde, 2023.
- 9 Pettres, AA; Das ROS, MA. A determinação social da saúde e a promoção da saúde. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 47(3), p. 183-196, 2018.
- 10 Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; Fórum Brasileiro de Segurança Pública (BR). *Atlas da violência 2019*. Brasília/Rio de Janeiro/São Paulo: Editora IPEA, 2019.
- 11 Duarte, TL; Ribeiro, L. As milícias fluminenses em tempos de Covid-19: relatos de medos ambivalentes na imprensa? *Dilemas: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social*, Rio de Janeiro, p. 1-10, 2020.
- 12 Souza, LHC. As milícias no Rio de Janeiro e as consequências da sua existência na Segurança Pública do Estado. In. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*. São Paulo, v.9. n.10. out., p. 2785-2797, 2023.

13 Bidarra, ZM. Pactuar a intersetorialidade e tramar as redes para consolidar o sistema de garantia de direitos. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 99, p. 483-497, jul./set. 2009.

Do Carmo, ME; Guizardi, FL. Desafios da intersetorialidade nas políticas públicas de saúde e assistência social: uma revisão do estado da arte. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 27 [4], p. 1265-1286, 2017.

14 Pereira, PAP. A intersetorialidade das políticas sociais na perspectiva dialética. Monnerat, TPGL; Almeida, NLT; Souza, RG. (org.) *A intersetorialidade na agenda das políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2014. 286p.

