

Cuidados paliativos no Brasil – discutindo o conceito

Palliative care in Brazil – Discussing the concept

Ernani Costa Mendes¹, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos², Ana Paula Menezes Bragança dos Santos²

¹ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Departamento de Direitos Humano, Saúde e Diversidade Cultural (DIHS/ENSP/FIOCUZ), Grupo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos (DIHS/ENSP/FIOCUZ), Brasil

² Departamento de Direitos Humano, Saúde e Diversidade Cultural (DIHS/ENSP/FIOCUZ), Grupo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos (DIHS/ENSP/FIOCUZ), Brasil

Palavras-chave

Cuidados paliativos;
política nacional;
formação de conceito.

Resumo

Introdução: A política nacional de cuidados paliativos no Brasil é escrita com letra minúscula, pois não está consignada em nenhum estatuto legal com esta especificidade. Embora os cuidados paliativos sejam reconhecidos como um direito humano, ainda há muito a se caminhar para descortinar seu conceito e sua efetividade.

Objetivo: Discutir a representação do conceito hegemônico de cuidados paliativos preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), no Brasil.

Material e métodos: O conceito de cuidados paliativos foi analisado por meio de entrevistas semiestruturadas com sujeitos relacionados à política e sua implementação (profissionais, gestores, parlamentares, juristas e acadêmicos), além dos alvos da mesma (pacientes, familiares e cuidadores).

Resultados: O resultado das entrevistas apontou para a dificuldade de estabelecer um conceito por parte da maioria dos entrevistados (59%).

Conclusões: No presente ensaio discutiu-se a premência de um debate sobre o conceito, sua aplicabilidade e incompletudes, apontando para o esforço de uma transição conceitual, tanto epistemológica quanto política, de modo a fazer frente ao crescimento intenso e gradativo dessa modalidade de atenção no Brasil.

Keywords

Palliative care; National politics; Concept formation.

Abstract

Introduction: The national policy of palliative care is written in lower case because it is not enshrined in any legal status with this specificity. Although palliative care is recognized as a human right, there is still a long way to go to unveil its concept and effectiveness.

Aim: Discuss the representation of the hegemonic concept of palliative care advocated by the

World Health Organization (WHO), in Brazil

Material and Methods: The concept of palliative care was analyzed through semi-structured interviews with subjects related to the policy and its implementation (professionals, managers, parliamentarians, lawyers and academics), in addition to its targets (patients, family members and caregivers), in Brazil.

Results: The interview pointed to the difficulty of establishing a concept on the part of the majority of the interviewees (59%).

Conclusions: In this essay discussed the urgency of a debate on the concept, its applicability and incompleteness, pointing to the efforts of a conceptual transition, both epistemological and political, in order to cope with the intense and gradual growth of this type of attention in Brazil.

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO), em seu *National Cancer Control Programmes – Policies and managerial guidelines*,¹ de maio de 2002, adotou um conceito ampliado de cuidados paliativos (CP) que é utilizado largamente na literatura nacional e na documentação oficial sobre o tema.

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.¹

Este conceito mais sintético, que ressalta a melhoria da qualidade da vida dos pacientes e de suas famílias face a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce, tratamento da dor e problemas físicos, psicossociais e espirituais, 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 psicoespirituais 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 o mais precoce possível para as diversas situações aflitivas, inclusive decorrentes do tratamento.¹

O objetivo geral da tese foi analisar os desafios políticos, legais e institucionais na atenção em cuidados paliativos, com ênfase na organização da rede de atenção e na formação de recursos humanos na perspectiva do direito, da saúde e do respeito à cidadania, de modo a subsidiar formulações para a área.

Aqui nesse artigo, procuramos ressaltar o resultado das entrevistas sobre o conhecimento do conceito de cuidados paliativos. A maioria dos entrevistados não souberam responder exatamente o que significava o termo cuidado paliativo. O que chamou atenção para várias facetas do problema: negação, falta de entendimento, confusão, medo sobre o prognóstico da doença, má comunicação entre os envolvidos e a falta de políticas públicas de cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro.

Durante toda a trajetória de trabalho do autor da tese, ouvindo pacientes, familiares e cuidadores;

profissionais e gestores de saúde; legisladores; fiscalizadores da política e pensadores acadêmicos, foi aguçada a necessidade de aprofundar essa questão conceitual, uma vez que a interpretação e o entendimento do conceito pela maioria das pessoas foram totalmente deturpados e empregados de formas não condizentes com a definição da OMS. A inquietação do autor aumentou sobremaneira durante a realização do campo empírico, fazendo e transcrevendo as entrevistas e realizando a interpretação dos dados. A tal inquietação motivou a realização de uma busca nas fontes de dados sobre uma análise crítica sobre o conceito de cuidados paliativos postulado pela OMS.

Material e métodos

Como apresentado no resumo, as entrevistas fazem parte da tese de doutorado “Cuidados Paliativos e Câncer: Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania”. Desta forma, apresentamos a seguir a metodologia utilizada para as entrevistas.

Para embasar a discussão do estado das práticas sobre o conceito dos cuidados paliativos, foram realizadas 29 entrevistas semiestruturadas com cinco grupos de pessoas ligadas direta ou indiretamente à temática.

O público-alvo das entrevistas foi tipificado em 5 (cinco) categorias:

1. Alvos da política (pacientes, familiares e cuidadores);
2. Executores (profissionais e gestores de saúde);
3. Legisladores/fazedores da política (parlamentares que participam como proponentes ou componentes de comissões de saúde);
4. Fiscalizadores da política (defensores públicos, juízes e advogados);
5. Pensadores acadêmicos (produtores de conhecimentos em cuidados paliativos).

O quadro 1 representa o número de entrevistados por categoria.

Quanto à estruturação das perguntas, foram distribuídas em três blocos de questões:

Conceito – O que se entende por cuidados paliativos e quais os seus componentes;

Política – Com relação à legislação que rege os cuidados paliativos no Brasil, você acha que ela é abrangente o suficiente para dar conta das necessidades dos pacientes? Conhece a legislação que rege os cuidados paliativos no Brasil? Se sim, a Portaria MS/GM N.º 874, que trata da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, está adequada

Quadro 1 – Entrevistados por categoria

	Categorias				
	Alvos da política	Executores	Legisladores	Fiscalizadores da política	Pensadores acadêmicos
	Total: 11	Total: 9	Total: 2	Total: 4	Total: 3
N.º de entrevistados	6 pacientes e 5 cuidadores(as) (sendo 3 cuidadores familiares e 2 cuidadores formais)	6 profissionais de saúde e 3 gestores(as)	2 deputados(as) estaduais	2 juízes(as) de direito, 1 defensor(a) pública 1 advogado(a)	3 professores(as) de instituição pública de ensino

Fonte: Os autores conforme Mendes, 2017.²

para atender os pacientes de uma forma integral como é preconizado pelo SUS?

Funcionamento da política – O que você acha do: acesso (matrícula, chegada, recepção), acolhimento (presteza, rapidez, simpatia, atenção, atendimento/paciente/familiar), diagnóstico (prognóstico), regulação (entrada no sistema), fluxo (encaminhamento), tempestividade (tempo), direito à informação, autonomia.

Para a apreciação dos dados, utilizou-se como base a análise de conteúdo.³ Seguiram-se os seguintes passos: leitura detalhada das entrevistas transcritas; identificação de palavras e conjuntos de palavras que tenham sentido para a pesquisa e classificação em categorias ou temas que tenham semelhanças sintáticas ou semânticas.⁴

Segundo Bardin,³ a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Sendo assim, a análise de conteúdo é um processo criativo e ativo que deve ser realizado de uma forma cuidadosa e sistemática, simultaneamente à coleta dos dados.

Na análise dos dados, foram utilizados procedimentos indutivos que seguiram os pressupostos metodológicos preconizados por Minayo⁵ e Campos⁶ descritos abaixo:

- Pré-análise – é feita uma leitura de primeiro plano para atingir os níveis mais profundos. Nesse momento, deixa-se impregnar pelo conteúdo do material;
- Exploração do material – consiste na definição das categorias e da codificação;
- Tratamento e interpretação dos resultados obtidos – é elaborada uma síntese interpretativa através de uma redação que possa dialogar temas com objetivos, questões e pressupostos da pesquisa.

Para alcançar as etapas propostas, seguimos as diretrizes de Campos:⁶

- Codificação: é uma identificação que permite atingir uma representação de conteúdo e da sua expressão;
- Categorização: operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero;
- Identificação das categorias analíticas (significados ou núcleos temáticos): procura-se identificar as condições causais do fenômeno central (ideias analíticas importantes que emergem dos dados), ideias centrais representadas como conceito, estratégias em resposta para o fenômeno central e fatores situacionais amplos e específicos que influenciam as estratégias e suas consequências.

Cabe ressaltar que foram tomadas todas as medidas de sigilo e realizada a leitura e explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada entrevistado. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e de Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), segundo o parecer de número 1.618.009, em 01 de julho de 2016.

Resultados

Para alicerçar a análise das entrevistas, conforme descrito na metodologia, utilizou-se a codificação, ou seja, a identificação e transformação dos dados brutos em categorias, para posteriormente realizarmos a discussão precisa da característica relevante do conteúdo.⁷ É uma identificação que permite atingir uma representação de conteúdo e da sua expressão. Dessa forma, os dados são divididos, conceitualizados e integrados para formar a teoria.

Assim, os resultados das entrevistas foram sistematizados em três núcleos de categorias analíticas

Quadro 2 – Codificação das entrevistas

Temas/unidades de sentido	Categorias analíticas
Desconhecimento Desinformação Equívoco Qualidade de vida Sofrimento evitável Não abandono Humanização do cuidado Atendimento interdisciplinar Conforto	Conceito e componentes
Acesso Fluxo Diagnóstico Regulação Tempestividade Acolhimento Direito à informação Autonomia do paciente Regulação Tempestividade Formação Resolutividade	Organização e estrutura da atenção
Ética Bioética Religiosidade Empatia Alteridade Subjetividade Esperança Fé Autoestima Medo da morte Reconhecimento social Expansão do campo Hegemonia médica	Direitos humanos e cidadania

Fonte: Mendes, 2017.²

a saber: conceito e componentes; organização e estrutura da atenção; direitos humanos e cidadania. Neste artigo, nos ateremos a primeira categoria analítica: conceito e organização. Uma versão ampliada das outras categorias de análise encontram-se em Mendes.²

Quanto à organização dos grupos dos sujeitos entrevistados, utilizou-se os seguintes códigos: Paciente (P); Cuidador (C); Profissional de saúde (PS); Gestor (G); Fazedor da política (FP); Fiscalizador da política (FIS); Acadêmico (A). Os discursos dos sujeitos foram mantidos na íntegra, respeitando todos os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos.

Categoria de análise: conceito e componentes

Os resultados das entrevistas nesta categoria relacionaram-se a: desconhecimento; desinformação;

equívoco; qualidade de vida; sofrimento evitável; não abandono; humanização do cuidado; conforto; atendimento interdisciplinar.

O grupo alvo da política, pacientes familiares e cuidadores, quando perguntados sobre o que são os cuidados paliativos não souberam responder o que significava o termo cuidado paliativo. Mas o que chamou a atenção foi quatro dos seis pacientes entrevistados que já se encontravam em tratamento em uma unidade de cuidados paliativos.

Pode-se depreender das falas dos entrevistados que os cuidados paliativos são desconhecidos, vistos de uma forma equivocada e até confundidos com tratamento supérfluo, conforme transcrição abaixo.

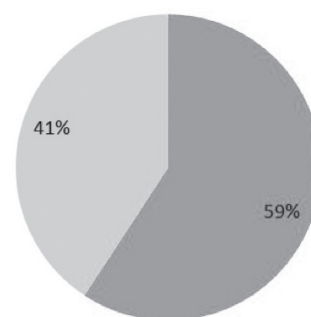
“Quando você está fazendo tratamento paliativo, você não está resolvendo nada. Simplesmente está mantendo você viva o máximo que puder! Enquanto ‘manter’ você viva faz medicação enquanto o câncer não avançar e você vai se manter vivo. E eles vão fazer isso até o dia que não der mais.” (Entrevistado P 03.)

No depoimento acima reporta a falta de entendimento em relação à filosofia dos cuidados paliativos. Depara-se com um conceito relacionado a algo não resolutivo e pouco eficaz, ligado a um tratamento cosmético que simplesmente está mantendo a pessoa viva, porém sem perspectiva nenhuma de melhora ou cura.

De um modo geral, 59% dos entrevistados não souberam conceituar os cuidados paliativos, como demonstra o gráfico 1.

Em relação a isso, ainda temos muita distorção sobre os cuidados paliativos, inclusive para os profissionais de saúde, como afirma Rodrigues:⁸ “muitos profissionais da saúde, reconhecem a ambiguidade existente sobre o conceito de cuidados paliativos

Gráfico 1 – O que você entende por cuidados paliativos?



■ Coerência com o conceito ■ Não conformidade com o conceito

Fonte: Mendes, 2017.²

sendo, então, seu uso pejorativo ou confundido com a eutanásia”.

Abaixo elencamos algumas falas que demonstram o desconhecimento sobre os cuidados paliativos.

“Pois é isso, eu não sei esses princípios. Não saberia te responder. Desculpe-me não saberia responder. Como assim componentes? Não sei. É uma coisa que nunca estudei.” (Entrevistado PS 06.)

“É quando eu tenho medicações que eu tomo para dor, para enjoo. Se eu tiver dor tem medicação SOS e só. Eu não me lembro de nada mais [...]” (Entrevistado P 03.)

[...] aqui eu achei diferente. A não ser a medicação, eles não fizeram nenhum exame de glicose, de pressão, de sangue [...]” (Entrevistado P 03.)

“Bom para mim, os cuidados paliativos seriam aqueles cuidados [...] que vão acrescentar conforto ao paciente [...] que não necessariamente eles fazem parte daquele protocolo [...] Cuidados Paliativos seria uma coisa ligada a parte mais humanizada do cuidado, então seria um conforto para o paciente [...]” (Entrevistado FIS 03.)

O conceito de cuidados paliativos envolve a integralidade no tratamento do paciente e sua família, principalmente no que diz respeito às várias dimensões e especificidades.

O termo “paliativo”, oriundo de *pallium*, que significa manto, em cuidados paliativos relaciona-se com o agasalho, que dará o conforto, a proteção do doente, o respeito pela sua dignidade e autonomia, o acompanhamento solícito no seu processo de morrer.⁹

Dessa forma, cuidados paliativos poderiam ser traduzidos por cuidados protetivos, quando o autor se refere ao agasalho ou manto protetor, “este manto era oferecido aos peregrinos para se protegerem das intempéries, uma metáfora condizente com a filosofia de Cuidados Paliativos, cujo principal objetivo centra-se na ‘proteção’ do paciente [...]”¹⁰

Observa-se que o entendimento do conceito de cuidados paliativos para os entrevistados está muito ligado ainda a tratamento de sintomas, qualidade de vida, conforto e proteção para quem está morrendo e sempre de uma forma dicotomizada. Em geral, não se considera a totalidade da assistência paliativa, na qual o paciente é visto como um ser integral.

Segundo Costa e Othero,¹¹ a prevenção e o controle de sintomas são o carro chefe em cuidados paliativos, mas não se pode esquecer a dimensão holística do conceito, que propõe uma transcendência do rigor cartesiano da medicina: “objetiva a melhoria

da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento”.¹

O conceito de cuidados paliativos da OMS tem servido como parâmetro conceitual, tanto na produção de conhecimentos sobre o tema quanto na formulação de políticas e diretrizes normativas que envolvem a questão.

Ocorre que a expressão refere-se ao cuidado em situações de doença que ameacem a vida e não, propriamente, à certeza da morte. O conceito reconhecido internacionalmente evitou recomendar o cuidado paliativo, em sua especificidade, em situações de morte iminente pela óbvia incapacidade da ciência poder garantir sua certeza.

O avanço terapêutico e biotecnológico em velocidade acelerada não permite que se possa generalizar desfechos precisos do término da vida. Contudo, a apropriação do conceito clássico da OMS vem sendo interpretado na generalização de que doenças ameaçadoras da vida são o mesmo que incurabilidade com marcha inexorável para a terminalidade em prazo o mais curto possível.

Uma abordagem muitas vezes confusa dos conceitos vem sendo apontada, como é o caso do Manual de Cuidados Paliativos¹² que afirma que “o cuidado paliativo se confunde com o termo Hospice”.

A palavra *hospice* tem uma origem muito antiga. Derivada do latim *hospes*, que inicialmente significava hospedeiro, anfitrião (do inglês *host*), em torno do século v d.C ganhou uma conotação religiosa, significando abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes.^{12,13}

Isso nos remete à confusão relacionada ao uso do termo cuidado paliativo depois do tão disseminado Movimento Hospice, que teve seu início na década de 1960 com Cicely Saunders e outros precursores. Propunham um final de vida mais digno e livre de sofrimento para os pacientes oncológicos, o que provocou uma verdadeira revolução no lidar com o sofrimento no câncer terminal, em que preconizavam uma “boa morte”.

Floriani¹³ define o movimento hospice:

[...] como um guarda-chuva que alberga quatro programas distintos, mas com a mesma fundamentação: (1) cuidados paliativos em unidades hospitalares ou em centros anexados a hospitais; (2) cuidados paliativos em domicílio; (3) cuidados paliativos como atividade de interconsulta hospitalar; e (4) cuidados *hospice* que tem como objetivo oferecer cuidados ao paciente com doença

terminal e apoio a sua família durante o período de adoecimento e na fase de luto.”¹³

A partir desse embotamento epistemológico, muitas vezes o termo assume um caráter depreciativo, na medida em que, como já não há o que fazer, então lança-se mão dos cuidados paliativos. Por evidente, não é esse o caso do que se depreende do conceito clássico da OMS. Mas, por outro lado, não se pode negar que, no cotidiano das práticas, o conceito clássico não tem sido capaz de evitar confusões e interpretações diversas.

A inquietude trazida pela forma como os conceitos de cuidados paliativos têm sido apropriados e, como vimos, distorcidos, leva-nos a refletir sobre a necessidade de uma transição conceitual que, sem desmerecer a clássica conceituação da OMS, aporte elementos novos que lhe agreguem valores ideológicos, bioéticos e epistemológicos.

É nesse contexto que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal, já em 2006, propugnava uma “transição conceptual”, baseada em alguns aspectos que garantissem uma melhor interpretação e uma melhor “prestação adequada”. São eles:

“De uma ‘doença terminal’, centrada nas últimas semanas, para ‘doença avançada progressiva’; De ‘prognóstico de dias/semanas/poucos meses’ para ‘doenças com prognóstico de vida limitado’ de meses ou anos de evolução; De ‘evolução progressiva’ para ‘evolução em crise’; De ‘dicotomia de tratamento curativo versus paliativo’ a ‘tratamento articulado sincrônico’: o específico para tentar conter a evolução da doença e, concomitantemente, o paliativo, orientado para a melhoria da qualidade de vida ou de morte; De ‘intervenção dicotômica exclusiva’ (ou ‘paliativos’, ou tratamento etiológico) para ‘intervenção flexível e partilhada’; De ‘intervenção baseada no prognóstico’ para ‘intervenção baseada na complexidade, na necessidade e no pedido’; De ‘intervenção de resposta à crise’ para ‘prevenção da crise e cuidados planejados’. Além disso, deve-se considerar que: O pedido e as necessidades confundem-se, devido ao impacto emocional.”¹⁴

O lugar-comum de utilização dos cuidados paliativos em situações extremas de doenças que inexoravelmente levarão à morte diminui a amplitude do cuidado, restringe a inserção do cuidado nos princípios da bioética (beneficência, autonomia, não maleficência e justiça), desconstrói a imagem do que se entende pelo termo “paliativo” e reafirma uma

ideologia hegemônica da medicina que entende o cuidado tão somente como terapêutica baseada em evidências clínicas.

A palavra “paliativo” infelizmente ainda hoje é mal interpretada, se prestando a diversos sentidos: tapar, disfarçar, encobrir, cobrir, amparar, abrigar e outros. Embora, o termo possa ser interpretado como medida tomada para determinada situação que apenas disfarça e não resolve o problema, o sentido de manto na concepção clássica é o de cobrir e propiciar amparo e abrigo.

O desconhecimento conceitual e filosófico somado à falta de cultura e de prática de cuidados paliativos dos profissionais da saúde provoca enormes trincheiras culturais que, a cada dia, afastam os futuros profissionais dessa realidade premente dos serviços de atenção a saúde.

Daí nasce um paradoxo. De um lado, a transição epidemiológica e demográfica que o Brasil atravessa repercute no aparecimento de uma grande população de idosos com suas potenciais doenças crônicas evolutivas que precisará de uma abordagem de saúde mais adequada às suas demandas, inclusive de cuidados paliativos. De outro lado, inexistente a preocupação do sistema de saúde com a formação de profissionais em cuidados paliativos, tampouco um movimento para a criação de uma política pública nacional onde se vislumbre, num futuro próximo, uma realidade diferente da que presenciamos nos bastidores dos serviços de saúde. Agrava o afastamento do tema, por parte da maioria dos profissionais, para além do desconhecimento, a falta de interesse pela questão e até mesmo o preconceito contra esse tipo de “cuidado de uma causa perdida”.

Cuidar vem do latim *cogitare* – pensar, dar atenção, levar em consideração. A ligação direta do termo cuidados paliativos com doenças terminais contradiz sua etimologia. A aversão cultural à morte na sociedade moderna afasta a consciência da finitude irreversível da vida. Trazer essa exigência da sociedade do consumo para a prática e atitude dos profissionais de saúde é no mínimo temerário.

Boff¹⁵ assinala que o termo “cuidado” abrange vários significados: desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bons tratos para com o outro, indicando uma relação de respeito.

A observação empírica das práticas clínicas, não raro, demonstra a desconsideração e falta de compromisso com o outro. O desrespeito à autonomia e à dignidade dos pacientes muitas vezes evidencia uma arrogância, em que aos serviços mal estruturados

associam-se profissionais mal capacitados para sua missão.

A despeito de muitos profissionais abnegados darem tudo de si para o bom cuidado, mesmo com falta de condições estruturais dos serviços, falta de tempo, agendas cheias, sobrecarga de trabalho, má remuneração, ausência de reconhecimento, múltiplas jornadas e empregos ocasionam o destrato dos pacientes, num processo conhecido como cuidado patológico na relação entre o profissional cuidador e a pessoa cuidada. À vulnerabilidade da doença soma-se o cuidado injusto e desnecessário.

Nessa linha de trivialização do sofrimento humano e conseqüente indiferença com o sofrimento alheio, Boaventura de Sousa Santos observa que as sociedades modernas conduzem à “[...] aversão ao sofrimento induzida pela sua medicalização da vida”¹⁶ e a “tradição moderna ocidental, ao separar a alma do corpo, degradou este último ao concebê-lo como constituído por carne humana”.¹⁶ Isso justificaria tanta obstinação terapêutica dispensada para os pacientes com doenças terminais, em que a dimensão do sofrimento é desvalorizada.

Isso sinaliza aquelas situações em que marcadamente as diferenças culturais e de valores entre os atores envolvidos, no nosso caso específico profissional de saúde/paciente, nos impõem alguns imperativos éticos que norteiam o nosso agir biopolítico. Reconceitualizar o cuidado paliativo, nesse contexto, é romper com a visão de que o corpo que sofre na “carne” está desprovido de subjetividade, dignidade e, mesmo, de alma, ainda que alma seja uma expressão que não frequenta os labirintos da ciência positiva.

O conceito de cuidados paliativos ainda está em evolução, e existe muito desentendimento entre as terminologias porque muitos o confundem com a eutanásia ou antecipação da morte.

Cuidado paliativo é a ligação com a questão da morte e suas implicações espirituais ou existenciais. Esse é o ponto fundamental, a pedra angular, para definir os cuidados paliativos. É a parte desse fato (a finitude) que toda a sua proposta desenvolve. Portanto, não existe cuidado paliativo sem tanatologia, apesar de se discutir a ciência da morte (tanatologia) sem se discutir cuidado paliativo.

Discussão

A construção de significados que refletem um determinado conceito, a ponto de torná-lo paradigmático, depende do espectro de seu alcance e de

sua aplicabilidade no campo de conhecimentos em que exerce sua influência. No caso dos cuidados paliativos, desde sua concepção original baseada nos estudos de Cicely Saunders, a apropriação e modificação do conceito pela OMS mudou em essência o alcance de sua aplicação. Uma episteme, cuja fundamentação serve como narrativa simultânea de produção de conhecimentos aplicáveis em áreas com forte caráter biomédico e forte caráter biopolítico, às vezes antagônicas, tende a ser distorcida por borramento de seus contornos de aplicabilidade, criticidade e reprodutibilidade.

Uma dessas distorções se funda na separação entre o objeto do conhecimento criado e o sujeito para quem o conhecimento foi criado. Compreender o “cuidado” (normalmente interpretado na área de saúde) como ação/intervenção exclusiva sobre um paciente, situando-o na esfera de objeto tão somente, no caso do “cuidado paliativo” cria em seu nascedouro uma episteme com um vício de origem pelo fato de negar a própria razão de sua criação.

A expressão cuidado paliativo implica uma fusão indissociável entre objeto e sujeito na construção do conceito. Se no campo da saúde já existe uma dificuldade no reconhecimento dos sujeitos: “[...] o conhecimento médico e da saúde pública têm sido sistematicamente marcados pelo apagamento do sujeito”,¹⁷ o cuidado paliativo impescinde desse reconhecimento. Tanto no conceito original de Cicely Saunders quanto no conceito da OMS, a valorização do sujeito em detrimento de sua consideração como só-objeto é um fundamento essencial para a recuperação da identidade do paciente, mediante a valorização de sua estadia digna na vida, dure o tempo que dure.

Lidar com alicerces epistêmicos fundados em critérios de cientificidade estritos para serem aplicados em cenários de sofrimento humano tendem a ser positivados e distorcidos, como é o caso do que vimos até agora.

Quando o conceito da OMS assevera que “[...] cuidados paliativos é uma abordagem preventiva do sofrimento”,¹ para estabelecer parâmetros de aplicabilidade do conceito em situações de incerteza dos significados, é preciso fugir de camisas de força da cientificidade biomédica.

E é fato notório o quanto essa tarefa é difícil de se concretizar em contextos cada vez mais hegemônicos de valorização biotecnológica.

“A hegemonia do conhecimento médico sempre tendeu a transformar sujeitos doentes em leis

biológicas e químicas. [...] No trato dos enfermos, o campo da saúde sempre se importou mais com a lógica médica da enfermidade do que com a sociológica dos sujeitos.”¹⁷

Outro fator a ser ressaltado na avaliação de uma abordagem epistemológica do conceito é o fato inerente, indissolúvel e inquestionável de que o cuidado paliativo é interação entre sujeitos em posições distintas na cena do sofrimento humano.

Há o sujeito propriamente dito, alvo do cuidado – o paciente; o sujeito cuidador institucionalizado – o profissional de saúde e, por extensão, o serviço de saúde; e o sujeito cuidador na esfera privativa do sujeito cuidado – os familiares, amigos e afins.

Não há, portanto, como fundar uma episteme do cuidado paliativo sem reconhecer e criar pedagogias próprias de formação para uma intersubjetividade dos sujeitos. Só desse modo, estabelecem-se os diálogos necessários para um efetivo *palliare*. “E o que é esse ato, criador de sujeitos e seus mundos na e pela linguagem, que nos faz experimentar o que somos no encontro com o que não somos, senão diálogo? Podemos então afirmar que sujeitos são diálogos.”¹⁸

É nesse contexto que uma transição conceitual na perspectiva epistemológica depreende um novo posicionamento, principalmente no aspecto da formação em cuidados paliativos, baseado no diálogo intersubjetivo entre os sujeitos implicados na dimensão espacial e social do cuidado. Este é um primeiro grande desafio.

Uma transição conceitual sob o prisma ideológico segue uma ordem de tomada de posição frente a um cenário de “neutralidade” diante de pacientes ora já condenados à morte ora sob alto risco de morrer.

Posicionar-se ideologicamente significa romper com uma dita neutralidade científica que transforma posições neutras em posições passivas e indiferentes, seja por parte dos sujeitos institucionais, seja por parte dos sujeitos localizados na esfera privativa dos pacientes.

No caso dos sujeitos institucionais, um conceito com recheio ideológico, condizente com a necessidade de romper com a neutralidade científica, significa “tomar partido” do paciente, alinhar-se a ele, associar-se a ele, radicalizar uma alteridade em nome de uma nova ética profissional inaugural de uma também nova forma de cuidar.

Seja o cuidado direcionado para uma boa morte, como preconiza o conceito original, seja o cuidado de imprimir uma qualidade de vida em condições de

ameaça a ela, como preconiza o conceito clássico da OMS, o que está em jogo é uma ideologia de se considerar o cuidado paliativo como direito humano fundamental. Nesse sentido, importantes sociedades e entidades internacionais especialistas na temática, em conjunto com a Organização das Nações Unidas, consignaram na Carta de Praga,¹⁹ em 2012, que o acesso aos cuidados paliativos para os pacientes é uma obrigação legal. Ora, se o direito à saúde deve ser considerado como direito humano, colocando qualquer tipo de cuidado nessa esfera, a vulnerabilidade do paciente em situações de cuidado paliativo exacerbam esse direito. Daí, a esfera de discussão dos cuidados em saúde, em geral, distingue-se da dos cuidados paliativos. Nestes, é mais urgente o resgate de uma atenção à saúde que, por diversas razões, pode não ter sido devidamente prestada. É o caso, por exemplo, do câncer, em que o direito à prevenção pode não ter sido devidamente prestado pelo Estado.

Uma vertente conceitual que confira generosidade do cuidado aos pacientes em situação potencial de cuidados paliativos carece de um posicionamento ideológico assentado em preceitos de bioética. A ética do cuidado é sempre ideológica, na medida de sua construção contra-hegemônica à neutralidade científica.

Conferir ao paciente autonomia já é, em si, um posicionamento contrário ao saber médico que tem seu alicerce fundado no pedestal de um saber hegemônico sobre as questões da doença. E por extensão, lastimosa para a humanização do cuidado, uma hegemonia médica sobre as questões da saúde. A autonomia do sujeito enquanto um dos princípios da bioética²⁰ é, portanto, fator ideológico de resistência, na medida em que ser sujeito não é ser sujeitado em seu sofrimento a conhecimentos científicos insuficientes para debelar a sua dor de sujeito. Os demais princípios – beneficência, não maleficência e justiça – por si só, auto-explicativos, complementam o espectro ideológico de um conceito ainda por ser aprimorado.

Uma transição conceitual do cuidado paliativo na perspectiva ideológica implica, portanto, em assumir um debate sobre a ciência biomédica e sua falsa neutralidade; sobre a bioética e suas derivações ainda tateantes como campo de conhecimento consolidado sobre a questão do cuidado paliativo em si; e sobre o significado biopolítico das atitudes profissionais tomadas sob a proteção das instituições de saúde.

Já na perspectiva política, uma transição conceitual depende de um grau de aplicação do conceito

sobre a realidade política de cada região ou país. A configuração política dos Estados, sustentada por dispositivos normativos que regem a vida pública, exibe uma variabilidade historiográfica, cultural, econômica, social e contratualista entre seus cidadãos que exigem uma conceitualização com o grau de singularidade aplicável a cada realidade.

É nesse contexto que o conceito de cuidado paliativo, no caso brasileiro, deve exibir coerência com a política de saúde do país, cuja fundamentação doutrinária e organizacional se baseia em princípios constitucionais bem evidentes: universalidade, igualdade/equidade, integralidade, descentralização, prevenção e, entre outros, participação da comunidade.

Embora cada um desses princípios se aplique à inclusão do cuidado paliativo na cena da política de saúde, o princípio da integralidade ressalta. É neste que assenta a observação do conceito clássico que considera a “dimensão física, psicossocial e espiritual do paciente e suas famílias”.¹

Mendes e Vasconcellos²¹ observam que, para dar conta dessa dimensão na esfera política, o contrato social brasileiro sobre o cuidado paliativo pressupõe adequações na esfera estrutural e organizacional do cuidado na rede de atenção a saúde, especialmente na vertente da capacitação dos profissionais, inclusive na atenção básica.

E, ainda na dimensão política, para além da esfera da saúde propriamente dita, a consolidação de um conceito de cuidado paliativo como cuidado emancipatório do sujeito depende de outras estruturas do Estado. O aporte da educação, na graduação, especialização e formação de pesquisadores é essencial como projeto de consolidação dessa modalidade de atenção.

O aporte legislativo, considerando que são necessárias regulações infra-constitucionais para operacionalizar a política, é igualmente essencial. O aporte jurídico, por meio de suas estruturas do aparelho de Estado, como elemento garantidor dos direitos dos sujeitos, também é parte do esforço consolidador do cuidado paliativo no âmbito da política.

Conclusões

Em síntese, reposicionar o conceito de cuidados paliativos, na perspectiva de uma transição, mais do que propor um novo enunciado, trata de enunciar os elementos que compõem sua dimensão múltipla.

A viabilidade de uma transição conceitual depende de políticas públicas engendradas por processos de

elaboração, implementação e gestão, associadas a processos de intervenção social. Por outro lado, as políticas públicas só se constituem efetivamente quando saem do papel, circulam, adquirem visibilidade (portanto, existência) e são apropriadas pela população a que se destinam.

A natureza e a qualidade da comunicação são determinantes da possibilidade de sucesso de uma política, ou seja, é preciso que o campo de cuidados paliativos ganhe o seu lugar de fala, que se transforme em uma comunidade discursiva, ganhando legitimidade e reconhecimento na área de saúde.²²

Em relação às limitações do presente estudo, a amostra estudada pode ter sido considerada um fator limitante, tendo em vista que os entrevistados, apesar de serem heterogêneos, estavam distribuídos desproporcionalmente nos grupos.

Tendo em vista que os cuidados paliativos são uma questão de Saúde Pública e estão relacionados a um interdito moderno – a finitude da vida –, recomendamos que a sociedade civil seja consultada e ouvida em relação às melhores práticas sobre o processo de morte e o morrer, pois só assim poderemos respeitar as escolhas e garantir a dignidade das pessoas.

Referências

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Genebra: WHO; 2002.
2. Mendes EC. Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania [tese doutorado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2017.
3. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2004. P. 229.
4. Oliveira E, et al. Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. Rev. Diálogo Educ. 2003;9(4):11-27.
5. Minayo MCS, org. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28.^a ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2009.
6. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev Bras Enferm. 2004 set/out; 57(5):611-4.
7. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa – Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2.^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. P. 288.
8. Rodrigues IG. Cuidados paliativos: análise de conceito [dissertação mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2004. doi:10.11606/D.22.2004.tde-17082004-101459.
9. Osswald W. Sobre a morte e o morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
10. Silva GF. Cuidados paliativos e subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer [tese doutorado]. Brasília: Universidade de Brasília; 2015.
11. Costa APP, Othero MB. Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. In: Reabilitação em Cuidados Paliativos. Loures, Portugal: Lusodidacta; 2014. P. 23-36.
12. de Carvalho RT, Parsons HA, orgs. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.^a ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.

13. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009.
14. Portugal. Ministérios da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Decreto-Lei n.º 101/2006. Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, 27 abr. 2006. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 6 jun. 2006. 1.ª Série-A, n.º 109, p. 3856.
15. Boff L. Saber cuidar. 8.ª ed. São Paulo: Vozes; 2002.
16. Santos BS. Se Deus fosse um ativista dos direitos humanos. São Paulo: Cortez; 2013b.
17. Minayo MCS. Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2001; 6(1):7-19.
18. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2001; 6(1):63-72.
19. European Association for Palliative Care. Palliative care: a human right. Carta de Praga [Internet]. [acesso 10 out 2015]. Disponível: <https://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>
20. Morais IM. Autonomia pessoal e morte. *Revista Bioética*. 2010; 18(2):289-309.
21. Mendes EC, Vasconcellos LCF. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Rev. Saúde em Debate*. 2015; 39 (106):881-892.
22. Araújo IS, Cardoso JM. Comunicação e Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.