

REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

SOFRIMENTO SOCIAL: A DOR SOCIAL NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

SOCIAL SUFFERING: SOCIAL PAIN IN THE PALLIATIVE CARE FIELD

SUFRIMIENTO SOCIAL: EL DOLOR SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Andrea Georgia de Souza Frossard[1], Georgia Frossard de Almeida[2]

e210105
https://doi.org/10.47820/acertte.v2i10.105

PUBLICADO: 10/2022

RESUMO

Apresenta-se o campo dos cuidados paliativos a partir do conceito de dor total, desvelando suas dimensões e abordagem prática associada ao processo de trabalho interdisciplinar em saúde. O estudo objetiva uma análise sobre os cuidados paliativos e sua relação com os direitos humanos, baseado nas concepções multidimensionais inerentes à dor, em especial, a dor social. Desse modo, a investigação se desenvolve com uso de pesquisa documental e bibliográfica com base nas obras de autores clássicos, como Cicely Saunders e Michel Foucault, em sua última fase, para compreensão sobre dor e finitude. Na realidade brasileira, a dor social é agudizada devido a uma dinâmica tensa e contraditória. Logo, pressupõe uma ação interdisciplinar sustentada por políticas públicas de saúde para viabilizar acesso e manutenção de assistência aos pacientes em paliação. Conclui-se, que os pacientes em estado intensificado de vulnerabilidade, dado a condição-limite imposta pela não perspectiva de cura, devem ter a possibilidade de ressignificar as suas vidas e, portanto, dependem de um duplo movimento: de um efetivo estado protetor e de equipes preparadas para esse cuidado integral.

PALAVRAS-CHAVE: Interdisciplinaridade. Sofrimento. Cuidado integral.

ABSTRACT

The field of palliative care is presented from the concept of total pain, revealing its dimensions and practical approach associated with the process of interdisciplinary work in health. The study aims to analyze palliative care and its relationship with human rights from multidimensional conceptions inherent to pain, especially social pain. In this way, the research was developed using documentary and bibliographical research based on the works of classic authors, such as Cicely Saunders and Michel Foucault in his last phase, to understand pain and finitude. In Brazilian reality, social pain is aggravated by a tense and contradictory social dynamic. Therefore, they require an interdisciplinary action supported by public health policies to enable access and maintenance of care for palliative patients. It is concluded that patients in a state of intense vulnerability, given the limiting condition imposed by the lack of prospects for a cure, must have the possibility of resignifying their lives and, then, depend on a double associated movement: effective state protection and teams prepared for this comprehensive care.

KEYWORDS: *Interdisciplinarity. Suffering. Integral care.*

RESUMEN

El campo de los cuidados paliativos se presenta desde el concepto de dolor total, desvelando sus dimensiones y el enfoque práctico asociado al proceso de trabajo interdisciplinar en salud. El estudio pretende analizar los cuidados paliativos y su relación con los derechos humanos, a partir de las concepciones multidimensionales inherentes al dolor, especialmente al dolor social. De este modo, la investigación se desarrolla con el uso de la investigación documental y bibliográfica basada en las obras de autores clásicos como Cicely Saunders y Michel Foucault, en su última etapa, para la

[1] Assistente Social. Mestre e Doutora em Serviço Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pós-doutora em Ciências Humanas pela Universidade Federal de Santa Catarina. Instituto Nacional de Câncer.
[2] Fisioterapeuta. Bacharelado em Fisioterapia pelo Centro Universitário IBMR. Pós-graduação em Neurociência Funcional. RPG Souchard. Assistência Domiciliar. Unimed RJ.



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

comprensión del dolor y la finitud. En la realidad brasileña, el dolor social se agrava debido a una dinámica tensa y contradictoria. Por lo tanto, presupone una acción interdisciplinaria apoyada por las políticas de salud pública para permitir el acceso y el mantenimiento de la asistencia a los pacientes en la paliación. Se concluye que los pacientes en estado de vulnerabilidad intensiva, dada la condición de limitación impuesta por la falta de perspectiva de curación, deben tener la posibilidad de resignificar sus vidas y, por tanto, dependen de un doble movimiento: de un estado protector eficaz y de equipos preparados para ese cuidado integral.

***PALABRAS CLAVE**: Interdisciplinariedad. El sufrimiento. Atención integral.*

INTRODUÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde, os cuidados paliativos consistem em uma assistência interprofissional que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Portanto, constituem objetivos dos cuidados paliativos a antecipação, prevenção e redução do sofrimento e a contribuição para uma adequada qualidade de vida para os pacientes. Independentemente da fase da doença ou da necessidade de outras terapias, eles devem ser iniciados no momento do diagnóstico, podendo ser administrados, concomitantemente, com terapias direcionadas à doença que prolongam a vida, facilitando a autonomia do paciente, o acesso à informação e a escolha (ANCP, 2021).

Conforme o *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica*, foi identificado um considerável aumento de pessoas que necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo. Estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos anualmente, incluindo 31,1 milhões antes e 25,7 milhões perto do fim da vida. A maioria (67,1%) são adultos com mais de 50 anos, e pelo menos 7% são crianças (ALCP, 2020).

Importa salientar que as projeções da *Palliative Care Alliance World,* afirmam que somente em 20 países os cuidados paliativos estão bem integrados ao sistema de saúde. 78% dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos vivem em países de baixa e média renda. Isso demanda, antes de tudo, que os planos nacionais e regionais estabeleçam metas factíveis e priorizem ações originais com o objetivo de garantir a qualidade do serviço e o atendimento aos interesses de pacientes, seus familiares e afins. Portanto, sem gestão integrada não há mudanças efetivas (WHPCA, 2020).

O desenvolvimento do modelo de cuidados paliativos no Brasil é recente e não imune aos problemas de natureza técnica e ética. Nessa esfera de atenção, para fazer a diferença, são prementes a eliminação de preconceitos em relação à finitude humana e a introdução de mecanismos para a promoção de um adequado cuidado coadunado com a realidade. Em comparação com o cenário internacional, os cuidados paliativos no Brasil são realizados com estrutura frágil, serviços numericamente insuficientes e sem a prática difusa de referência e



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

contrarreferência desde a atenção primária, passando pelas emergências, hospitais especializados e assistência domiciliar (DA SILVA; POZ, 2021).

No Brasil, a Constituição Federal de 1988, no caput de seu artigo 5º, dispõe: "Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida". Assim, a garantia do acesso aos Cuidados Paliativos é um direito humano fundamental. Contudo, ainda estamos a passos lentos na construção de um Plano Nacional de Cuidados Paliativos (BRASIL, 1988). Neste artigo, demonstra-se a importância da aplicabilidade do conceito de dor total, destacando-se a dimensão social, ou seja, a dor social. Os fundamentos dos cuidados paliativos, suas especificidades e aplicabilidades são essenciais para o desenvolvimento de práticas humanizadas que possibilitem o protagonismo, a corresponsabilidade e a autonomia de usuários e familiares (FROSSARD; MILLER, 2019).

Esclarece-se que os pacientes em estado irreversível que recebem os cuidados necessários almejando uma recuperação e não a obtêm podem, erroneamente, acreditar que nada deve ser feito, pois se trata de fim de linha. Essa crença limitante acarreta inúmeros prejuízos e distancia o brasileiro da garantia de uma qualidade de morte em consonância com o princípio de dignidade humana, previsto no artigo 1º, III, da Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Desse modo, realiza-se um debate teórico-prático partindo da afirmação que o processo de conhecimento leva a aquisição de poder, bem como, da ideia de que ter acesso aos cuidados paliativos é cuidar das pessoas até o fim de seu ciclo de vida compreendendo a realidade brasileira no campo dos cuidados paliativos, da educação e da informação sob à luz dos direitos humanos.

MÉTODOS

Este artigo foi produzido com base em estudo bibliográfico e documental visando o acompanhamento da discussão contemporânea no campo dos Cuidados Paliativos vislumbrando a dinâmica da realidade brasileira. Assim posto, realizou-se um percurso metodológico com base em dois momentos complementares, ou seja, utilizou-se de pesquisa do tipo documental principalmente para a compreensão de campo legal-normativo dos cuidados paliativos no país e do estudo bibliográfico para obter, analisar e descrever um campo de conhecimento em busca de respostas determinadas em diferentes fontes. Buscou-se, assim, por meio do acesso, em fonte primária e secundária, obras clássicas dos campos de cuidados paliativos e ciências sociais para sustentação teórica do tema tratado.

Considera-se que a análise documental como uma metodologia de investigação permite o uso de procedimentos técnicos e científicos específicos para examinar e compreender o conteúdo de documentos de diversas naturezas em consonância com o objetivo traçado nesta investigação (GIL, 2017).

De acordo com a Resolução CNS 510/2016, devido à natureza do estudo realizado foi dispensado de submissão sistema CEP/CONEP.



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em 2021, "Não deixe ninguém para trás" – Equidade no Acesso aos Cuidados Paliativos foi o tema da campanha de conscientização internacional, difundida pela *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance,* promoveu o debate sobre a importância dos cuidados paliativos para melhorar a qualidade de vida das pessoas que apresentam doenças que ameaçam a vida, além da sensibilização da comunidade e das autoridades para a necessidade de criação de políticas públicas que ampliem o acesso das pessoas a esses cuidados (WHPCA, 2021).

Importante salientar, que no campo dos cuidados paliativos, à medida que a doença progride, surgem diferentes formas de sofrimento por parte dos pacientes no final de vida – decorrentes do abandono com perda total de laços sociais, insegurança quanto ao futuro, inacessibilidade a serviços, falecimento de indigentes, invisibilidade social e distância (FROSSARD, 2016).

Considerando o exposto acima, se identifica que a montanha-russa da pobreza no Brasil agrava essa realidade. De acordo, com a Fundação Getúlio Vargas (FGV), a pobreza no Brasil triplicou de 9,5 milhões de pessoas, em agosto de 2020, para 27 milhões, em fevereiro de 2021. Já o percentual de famílias endividadas chega a 72,9%. O desemprego, por sua vez, atinge mais de 14 milhões de pessoas (a maior taxa de desemprego da história, de 14,7% (NERI; HECKSHER, 2022).

A pandemia de COVID-19 revelou, mais uma vez, que avanços e resultados em saúde dependem, em grande medida, de políticas, estratégias e ações que não estão sob a responsabilidade direta do Ministério da Saúde. Por isso, uma abordagem intersetorial e participativa é necessária, independente de um cenário pandêmico, envolvendo diferentes setores do governo e seus respectivos níveis administrativos, bem como comunidades, sociedade civil e o setor privado (BRASIL, 2021).

Compreender a pobreza como um fator de risco em saúde passa pela reflexão sobre a necessária redução nos níveis de pobreza para conter a mortalidade que foge da esfera das ações individuais – por isso tão complexa a sua resolutividade, uma vez que depende de políticas de Estado e ações efetivas de governos direcionadas para uma vida e finitude dignas. Portanto, indaga-se: como não deixar ninguém para trás não considerando esses tristes dados da realidade brasileira? (STRINGHINI *et al.,* 2017).

É importante salientar que uma das principais características dos cuidados paliativos é a desospitalização dos cuidados por meio da prestação da assistência em domicílio – *locus* privilegiado para a identificação das chamadas refrações da questão social, como moradias precárias, violência, fome, desemprego, abandono, entre outras. Com base no modelo proposto por Dahlgren e Whitehead (2007), pode-se vislumbrar o manejo desses diversos fatores que estão associados aos níveis de abrangências, bem como, da articulação intensa entre os campos sociojurídicos, de assistência social e de saúde. Portanto, as necessidades essenciais individuais, por exemplo, devem ser reconhecidas pelas equipes interdisciplinares de saúde envolvidas nos cuidados paliativos em



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

hospitais ou em domicílio, constituindo-se em um norte dos planos de cuidados por elas desenvolvidos (FROSSARD, 2016).

DOR, DOR TOTAL E DOR SOCIAL

Dame Cicely Saunders foi uma das primeiras profissionais a acreditar na importância de amenizar as dores, especialmente em pacientes em fase final de vida. Nomeada como uma das pioneiras dos cuidados paliativos, Saunders nasceu em 22 de junho de 1918, na Inglaterra. Graduou-se em Enfermagem, Serviço Social e, posteriormente, em Medicina, aperfeiçoando-se no controle da dor e no cuidado de pacientes terminais (CLARK, 1999).

A autora entende que a dor requer a mesma análise e consideração que requer uma doença em si. Desse modo, por meio de estudos aliados à sua experiência assistencial com enfermos em cuidados paliativos no Reino Unido, aprofunda o conceito de dor total, que se compreende como a dor que não separa corpo, alma e espírito, definindo-o como um conjunto de sintomas que pode contribuir para um quadro de dor, ou seja, que engloba as dores físicas, psicológicas, sociais e espirituais que afetam a vida de um paciente (ST CHRISTOPHER`S HOSPICE, 2021).

A autora entende que a dor requer a mesma análise e consideração que requer uma doença em si. Desse modo, por meio de estudos aliados à sua experiência assistencial com enfermos em cuidados paliativos no Reino Unido, aprofunda o conceito de dor total, que se compreende como a dor que não separa corpo, alma e espírito, definindo-o como um conjunto de sintomas que pode contribuir para um quadro de dor, ou seja, que engloba as dores físicas, psicológicas, sociais e espirituais que afetam a vida de um paciente (ST CHRISTOPHER`S HOSPICE, 2021).

A dor observada para tratar qualquer patologia ganha um novo patamar quando se admite que suas causas sejam oriundas de vários fatores, não se restringindo ao biológico, ao químico e ao físico do corpo humano. Sabe-se que a dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ao dano tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano. Ela é carregada de subjetividade, conforme posicionamento da *International Association for the Study of Pain* (IASP).

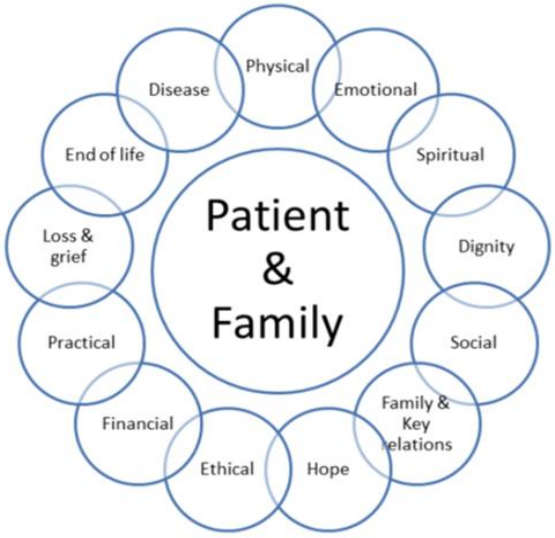
A concepção multidimensional de dor defendida por Saunders foi atualizada mais recentemente no modelo canadense de assistência no campo em questão. Considera-se que as múltiplas dimensões das necessidades devem ser identificadas, avaliadas e abordadas de forma sistemática (MURRAY *et al.,* 2007).

Observe-se a figura 1, a seguir.



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

Fig1 Múltiplas dimensões



Fonte: Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A (2007).

Nessa perspectiva, o paciente é o centro do processo de trabalho em saúde, uma vez que os cuidados paliativos, como todo cuidado de saúde, devem ter o paciente como centro de atenção e ser guiados pelas necessidades dele, levando-se em conta seus valores e preferências. A dignidade e a autonomia são questões primárias (DADALTO, 2020).

No âmbito das situações de vulnerabilidade ou dano inerentes à condição humana, algumas necessidades foram consideradas essenciais, como a espiritualidade, incluindo a relação com a transcendência; o significado da vida; a paz; as relações-chave (legado); a dignidade (respeito); autonomia e ação na tomada de decisões e nas escolhas sobre vida e tratamento; amor e ternura (sensação de ser amado); esperança e segurança (GÓMEZ-BATISTE *et al.,* 2017)

Ressalte-se que, na perspectiva da neurociência, a dor social é compreendida como aquela que resulta da perda de relações ou rejeições próximas. É definida como uma experiência desagradável que está associada ao dano real ou potencial ao senso de conexão social ou valor social devido à rejeição social, exclusão, avaliação social negativa ou perda (EISENBERGER, 2012; 2015).

No campo das Ciências Sociais, existe uma fecunda discussão sobre dor e angústia produzidas pelo social por meio de experiências de desigualdade, exclusão, injustiça, impotência e perseguição. Na trajetória dos estudos de Foucault, dor e sofrimento podem ser compreendidos a partir de relações determinadas, por meio de uma dada cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade, a partir de seus estudos nas suas fases integradas e intercaladas, denominadas arqueologia, genealogia e ética (BOURDIER, 1997; FOUCAULT, 2006; DEJOURS, 2006).



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

As práticas sociais relacionadas à produção de saber são mediadas pelas relações de poder. Segundo Foucault, em qualquer sociedade existem relações de poder múltiplas, que atravessam, caracterizam e constituem o corpo social, e essas relações de poder não podem se dissociar, se estabelecer nem funcionar sem uma produção, uma acumulação, uma circulação e um funcionamento do discurso (que se supõe ser a expressa da verdade). Nós somos submetidos pelo poder à produção de verdade e só podemos exercê-lo através da produção de verdades (FOUCAULT, 2011).

A definição de biopoder é introduzida para diferenciá-lo do regime que o havia precedido, denominado de soberania. O regime de soberania consistia em fazer morrer e deixar viver, ou seja, era um mecanismo de subtração ou extorsão que alcançava o privilégio de suprimir a própria vida. Em contraponto, há o contexto biopolítico, em que não mais prevalece a capacidade do poder de fazer morrer. Aqui, enfatizam-se o fazer viver e a intensificação da vida – cuidar da população, da espécie, dos processos biológicos. Trata-se do poder que investe na vida e não mais na morte – de pouca valia e anônima.

A governamentalidade permite um deslocamento estratégico no interior da analítica do poder. Está associada ao retorno de Foucault à obra de Marx, teórico no qual encontrou uma análise do poder em seus mecanismos positivos, principalmente no tomo II, do Livro I, de O Capital. Foucault cogita que um dos méritos de Marx foi ter pensado o poder em termos relacionais e tecnológicos, o que lhe permitia, por sua vez, afastar-se do modelo jurídico e do modelo bélico. Além disso, em Marx, “não existe um poder, mas diversos poderes”. Lemke vê na referência foucaultiana à obra de Marx o início de um rumo teórico que o levou ao conceito de governamentalidade (CANDIOTTO, 2011).

O controle da sociedade sobre os indivíduos se opera por meio da confluência entre a governamentalidade e a disciplina e pelo controle do corpo (eficiente para produzir e incapaz de problematizar e reagir ao sistema). Dá-se ênfase ao biológico, ao somático. O corpo, portanto, é compreendido como uma realidade biopolítica. Contudo, no jogo de forças, não há uma docilidade constante por parte dos sujeitos, posto que haja escapes possíveis para transgressão e/ou oposição, ou seja, para o rompimento com práticas assujeitadoras. Prosseguindo o raciocínio, abre-se um poder libertador que se autocapacita e emancipa. Trata-se do universo do sujeito, do seu “autogoverno”, ou seja, ele se constitui e se reconhece em uma relação que envolve sua capacidade de realizar escolhas em uma ética apoiada na reflexão sobre si (FOUCAULT, 2007).

O estudo sobre a Estética da Existência marca a última fase da obra de Foucault (1978-1984) e, aqui, foi tomado como base para pensar a dor e a finitude como práticas de liberdade. A liberdade emerge como prática que afirma e resiste o direito de escolher o modo de viver e ser tratado. Sobre a liberdade, o autor esclarece que não deve ser confundida com liberação, embora esta seja uma condição necessária. A liberdade é da ordem dos ensaios, das experiências, dos inventos, conduzidos pelos próprios sujeitos, que, tomando a si mesmos como objeto, inventarão seus próprios destinos. Assim, experiências práticas de liberdade nunca deverão ser entendidas como algo



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

definitivo, como em uma vitória final, nem como concessões do alto (de Deus ou o Estado) ou como o "fim de toda dominação".

No contexto dos cuidados paliativos, é fundamental compreender a liberdade do outro de escolher uma opção consciente em relação ao cuidado que quer receber: respeitar o curso natural da doença ou investir em tratamento invasivo e com efeitos colaterais?

Um executivo de 80 anos, com câncer e fora de possibilidade de cura, realizou uma grande festa de despedida. Entrevistado pelo Jornal O Globo, em dezembro de 2017, declarou:

> Eu estou satisfeito que eu tenha podido agradecer às pessoas que conheci na minha vida. Como quero maximizar a qualidade de vida durante o tempo que me resta, eu decidi não receber tratamento dados os efeitos colaterais.

Diante do exposto, recorre-se a Foucault para compreender a vida além da sua dimensão mercadológica e pensá-la como arte. É pertinente registrar que o autor considera que a ética do cuidado de si é um conjunto de regras de existência que o sujeito dá a si mesmo, promovendo, de acordo com a vontade e desejo próprios, uma forma ou estilo de vida. A estética da existência é derivada de um movimento laboral interno pelo sujeito. O estudo desse movimento pode impulsionar a reflexão acerca dos variados estilos de vida, e, portanto, pode ter potencial para promover o aparecimento de movimento de resistência aos mecanismos de poder e dominação, que têm como objetivo normalizar e padronizar os modos de vida dos sujeitos (FOUCAULT, 2006; 2004).

Na atualidade urge a reinvenção de si mesmo (o sujeito não se isola do mundo, mas retorna a si mesmo para depois agir), o que significa resistir e desafiar os paradigmas éticos, políticos e epistemológicos, mesmo que eles suscitem desafios em relação ao que se apresenta como estabelecido pela tradição. Daí a necessidade do entendimento das vozes com dores que não se calam na realidade brasileira. É notório que a pobreza impede as pessoas de conduzirem as suas próprias vidas ao ter reduzidos drasticamente seus recursos materiais, o que interfere tanto no estilo de vida quanto nas oportunidades de vida.

Em consonância com essa lógica, recorre-se à tela O Grito (1893), de Edvard Munch, que retrata os efeitos das emoções humanas, como o medo, a aflição e a incerteza. A obra desvela, por meio de linhas de cores vibrantes tracejadas pelo artista, o grito de desespero. Decorre que esse grito que não se cala pode ser reportado para o processo de reflexão sobre a miséria social do país, que atravessa uma crise sem precedentes em que se rasgou a ética e se rompeu o limite do aceitável no que diz respeito aos direitos humanos. Basta que se verifique, nas mídias sociais, os efeitos da crise política, econômica e sanitária (BRASIL, 2021).

Fazendo uma incursão sobre o significado da palavra "dor" na língua portuguesa, inicialmente encontra-se a sua definição como uma sensação dolorosa, de maior ou menor intensidade, em qualquer parte do corpo, bem como um sofrimento moral ou psicológico causado por amargura, agonia, perda etc. Dando prosseguimento ao trajeto, passeia-se por suas conexões, esbarrando-se na dor funda que carrega em si um potencial de guerra; mais adiante, surge o dolorimento que rima

com injustiça; e, numa parada estratégica, encosta-se ao sofrimento que nos remete ao cuidado, ao desgosto e a infelicidade.

Finalizando esse caminhar, compreende-se a dor social como uma forma de poder, de reinvenção de si e do outro, que emerge da dor funda e recusa o sofrimento ao delinear novos caminhos com justiça e equidade. As relações exteriores têm poder sobre a dor, assim como as crenças e sentimentos gerados pelo paciente.

Recorrentemente, observa-se, na prática assistencial, que a incapacidade apresentada pelos pacientes é inicialmente apresentada por meio da dor física, com impactos na vida social do paciente. No entanto, essa dor também pode vir acompanhada da dor emocional ou psíquica, que leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida e à desesperança. Ainda, a dor social pode surgir com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, dos amigos e às perdas econômicas. Já a dor espiritual pode se refletir na perda do sentido e significado da vida, da esperança – é a dor da alma. Enfim, todas essas dores, isoladas ou associadas, podem tornar o paciente dependente, acentuando as expressões da questão social (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

OS NEXOS ENTRE INFORMAÇÃO E CUIDADO

A livre circulação de informações é defendida internacionalmente desde a Declaração Universal de Direitos Humanos, conforme o artigo 19°:

> Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras (ONU, 1948).

O acesso à informação é um direito individual similar ao direito de liberdade de expressão e autonomia, com livre intercâmbio de ideias. Desse modo, como redutora de incertezas, a informação fornece subsídios primordiais à tomada de decisões em saúde (de conhecer, de optar e de recusar) (KAASA *et al*., 2018).

De um modo geral, observa-se que os nossos governantes, por omissão, incompetência, falta de recursos ou corrupção, obrigam os pacientes dependentes do Sistema Único de Saúde (SUS) a se submeter a uma espera interminável pelo atendimento, o que acarreta, muitas vezes, em mutilações e mortes desnecessárias e, consequentemente, na busca por uma solução via judicialização. É notório que a situação do campo da saúde no país vem provocando um excessivo processo de judicialização, transferindo-se o poder da vida para juízes e tribunais (BRASIL, 2021).

O campo dos cuidados paliativos não está imune ao persistente processo de má gestão do sistema de saúde no país e à falta de recursos. Desde 2013, esses são problemas identificados e divulgados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e recorrentemente abordados por diferentes meios de comunicação. A atual realidade nacional apresenta uma dívida com o campo dos cuidados paliativos e seus usuários. Por isso, um dos caminhos promissores é a democratização de



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

informações. Nesse sentido, reforça-se a importância da democratização e difusão da informação, a fim de evitar o desconhecimento sobre o que pode ser ofertado para manter a qualidade de vida de pacientes com doenças graves (BRASIL, 2018).

Somando-se ao quadro delineado sobre a área em questão, existem os desafios a serem superados na formação profissional. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, o Brasil dispõe de poucos cursos de Medicina que ofertam a disciplina sobre o tema. Além disso, reconhece-se que não há equipes especializadas nessa área de conhecimento no interior dos hospitais. Estima-se que há cerca de 200 serviços de cuidados paliativos no país, com destaque para a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro, em funcionamento há cerca de 30 anos (CRISPIM, 2021).

Finalmente, enfatiza-se que conhecer é dar sentido ao mundo, é tomar decisões de forma segura e consciente, diminuindo as incertezas. Assim, garantir direitos é ir além do estabelecimento de leis. É necessário informar mais e com segurança, integrar ações e serviços, respeitar desejos e amparar decisões da equipe de saúde. O que são os Cuidados Paliativos? Quem são os integrantes da equipe? Como posso acessar os serviços? Quando e como iniciar o tratamento? Quais são os benefícios?

Essas questões fazem enorme diferença na vida das pessoas com neoplasia maligna e outras doenças graves, ou seja, cuidar de si mesmo é tão importante quanto a prevenção e a intervenção rápida para que a doença não avance. É preciso dar eco a essas vozes que clamam por seu direito à vida com bem-estar até os seus últimos suspiros. O processo de comunicação na finitude envolve os atores em um estado de atenção e ética que impõe um alerta constante quando o que se está em jogo é o viver, como viver e em que tempo viver. Dois lados da mesma moeda: a equipe e o paciente à procura dos sentidos da dor e dos ressignificados da vida (FROSSARD; MILLER, 2019).

Sabe-se que o sentimento de perda é predominante nos cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico de uma doença incurável até o acompanhamento da família que perdeu seu ente querido. Sinaliza-se, nesse sentido, que a assistência aos cuidados paliativos se encerra quando a equipe de cuidados paliativos entende que os familiares conseguiram reorganizar suas vidas e estão lidando bem com o processo de luto. Sobre isso, Dame Cicely Saunders nos ensina: “O modo pelo qual as pessoas morrem permanece na memória dos que continuam vivos” (ST CHRISTOPHER`S HOSPICE, 2021).

O PACIENTE IMPORTA, A EQUIPE CUIDA

Na abordagem dos cuidados paliativos, é imprescindível ultrapassar uma visão restrita à cura da doença, direcionando ações que visem à proteção social do paciente e resguardem suas decisões autônomas. Desse modo, deve ser observado o atendimento dos desejos e escolhas dos grupos vulneráveis inseridos em programas de cuidados paliativos no país. Não restam dúvidas de que são

pertinentes respostas adequadas à organização dos cuidados em fim de vida, por parte da família e/ou cuidadores do paciente, considerando os serviços sociais ofertados na esfera municipal.

A lida com o inevitável, como é o caso da morte, requer uma mudança no olhar sobre o ciclo da vida. Assim, deduz-se que há uma transformação de todo um contexto tradicional de desenvolvimento das práticas em saúde. Trata-se de dar sentido à dor para ressignificar a vida em uma condição-limite imposta pela não perspectiva de cura e do vital redirecionamento do cuidado para maximizar a qualidade de vida. Consequentemente, o despertar do desejo de integrar uma equipe de saúde e de manter aderência de seus componentes em um serviço de cuidados paliativos não é uma tarefa restrita à gestão de pessoas, pois engloba a própria formação universitária, que deve dar ênfase ao fortalecimento dos cuidados paliativos na atenção primária (MENEZES, 2008).

É na assistência domiciliar que as ações intersetoriais são cruciais para uma boa prática em saúde, pois são vitais a articulação e a utilização dos recursos existentes na rede (Atenção Básica de Saúde; Centro de Referência de Assistência Social – CRAS; Centro de Referência Especializado de Assistência Social – CREAS; Unidade de Pronto Atendimento – UPA; entre outros). Atualmente, no país, existem dois programas estratégicos: Estratégia de Saúde da Família e o Melhor em Casa. Esses programas se constituem em *locus* privilegiado para conhecer em profundidade os cotidianos dos territórios, seja nas cidades, seja nos interiores. Eles são estratégicos para os atendimentos de necessidades essenciais e mudanças de hábito, tanto das comunidades quanto na formação de jovens integrantes das equipes de saúde.

Assim, acredita-se que não é preciso inventar novas estratégias assistenciais, mas potencializar as estruturas e equipamentos já existentes, tanto no que diz respeito ao aprendizado acadêmico interprofissional (além dos espaços tradicionais das universidades) quanto no que diz respeito ao desenvolvimento de boas práticas em cuidados paliativos, diminuindo, inclusive, os custos financeiros, que tanto impactam o sistema de saúde como um todo.

Trata-se de ir aonde o povo está, onde o paciente importa e a equipe cuida. Deve-se buscar a efetividade das ações considerando a identificação prévia dos usuários elegíveis para os cuidados paliativos; o aprimoramento dos processos de comunicação entre as equipes de saúde e seus usuários (familiares, amigos e cuidadores); sólida inserção dos times de paliativistas na atenção primária de saúde, visando à integração do sistema de saúde baseado na reumanização do cuidado do diagnóstico à finitude; e, por fim, adequada referência para serviços especializados, quando for o caso, e acompanhamento até o fim para os que ficam sob os cuidados das equipes interdisciplinares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É na assistência domiciliar que as ações intersetoriais são cruciais para uma boa prática em saúde, pois são vitais a articulação e a utilização dos recursos existentes na rede (Atenção Básica de Saúde; Centro de Referência de Assistência Social – CRAS; Centro de Referência Especializado de Assistência Social – CREAS; Unidade de Pronto Atendimento – UPA; entre outros). Atualmente, no país, existem dois programas estratégicos: Estratégia de Saúde da Família e o Melhor em Casa.



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

Esses programas se constituem em *locus* privilegiado para conhecer em profundidade os cotidianos dos territórios, seja nas cidades, seja nos interiores. Eles são estratégicos para os atendimentos de necessidades essenciais e mudanças de hábito, tanto das comunidades quanto na formação de jovens integrantes das equipes de saúde.

Os programas acima citados, demonstram que é possível disponibilizar um cuidado adequado à realidade nacional com o cumprimento da Constituição Federal Brasileira em vigor e, consequentemente, garantir o direito universal à saúde. Eles precisam ser fortalecidos com orçamento adequado e equipes capacitadas para que possam dar respostas efetivas às pessoas que se encontram em vulnerabilidade social estrutural e subjetiva.

Sabe-se, que no Brasil a dor social é agudizada por consequência de um cotidiano tenso e contraditório, que impõe uma dura realidade que ameaça à segurança social e a garantia de acesso universal à saúde sem discriminação, tornando-o cada vez mais distante. Sem dúvida, esse é um dilema de todos os profissionais de saúde e da população que depende do Sistema Único de Saúde. O manejo de diversos fatores de riscos depende da articulação intensa entre os campos sociojurídicos, de assistência social e de saúde. Portanto, as necessidades essenciais individuais devem ser reconhecidas pelas equipes interdisciplinares de saúde envolvidas nos cuidados paliativos em hospitais ou em domicílio, constituindo-se em um norte dos planos de cuidados por elas desenvolvidos.

Por fim e não menos importante, diz respeito a possibilidade de eliminação da judicialização do sofrimento humano no campo dos cuidados paliativos e do processo de facilitação do seu acesso integrando os cuidados paliativos ao sistema de saúde; na promoção de uma ampla educação formal via universidades; no fortalecimento dos programas Estratégia de Saúde da Família e Melhor em Casa; eliminando as barreiras para tratamento das dores aguda e crônica por meio de uso de opioides; disseminando, nos interiores dos hospitais, os times interdisciplinares de paliativistas e, consequentemente, redirecionando os gastos exorbitantes em ações judiciais para a consolidação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos.

Acredita-se, na transformação da dor humana em uma arte chamada direito à vida!

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos.** 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS (ALCP). **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica,** Colombia: ALCP, 2020. Disponível em: https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/. Acesso em: 25 abr. 2022.

BOURDIER, P. **A miséria do mundo**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização e saúde:** ações para acesso à saúde pública de qualidade. Conselho Nacional de Justiça; Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Brasília: CNJ, 2021.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 23 novembro, 2018.

BRASIL. **Relatório Final da CPI da COVID.** Brasília, DF: Senado Federal, 2021. Disponível em: file:///I:/Relatorio_CPI-da-Covid-19.out_.2021.pdf. Acesso em: 25 mar. 2022

CANDIOTTO, C. **A governamentalidade em Foucault**: da analítica do poder à ética da subjetivação. Revista O que nos faz pensar. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2011. p. 92-108.

CLARK, D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. **Soc Sci Med,** v. 49, p.727-36, 1999.

CRISPIM, D. Brasil não tem política pública para cuidados paliativos. **CNN Brasil**, 27 jul. 2021. Disponível em: https://www.cnnbrasil.com.br/saude/brasil-nao-tem-politica-publica-para-cuidados-paliativos-diz-medico/. Acesso em: 28 jan. 2022.

DA SILVA, A.; POZ, M. D. Cuidados paliativos em debate: como organizar os sistemas de saúde para a realidade global. **A Folha de São Paulo**, 14 out. 2021. Disponível em: https://saudeempublico.blogfolha.uol.com.br/2021/10/06/cuidados-paliativos-em-debate-como-organizar-os-sistemas-de-saude-para-a-realidade-global/. Acesso em: 25 fev. 2022.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5. ed. São Paulo: Foco, 2020.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. Policies and strategies to promote social equity in health.**Arbetsrapport/Institutet för Framtidsstudier**, 2007. Disponível em: https://core.ac.uk/download/pdf/6472456.pdf. Acesso em: 27 mar. 2022.

DE SOUZA FROSSARD, A. G. Concepções sobre dor e Cuidados Paliativos. **Revista de Políticas Públicas e Segurança Social**, v. 2, n. 2, p. 35-52, 2018. Disponível em: https://www.semanticscholar.org/paper/CONCEP%C3%87%C3%95ES-SOBRE-DOR-E-CUIDADOS-PALIATIVOS-Frossard/2f6ee38d590f23f471ac338190a708baea7b13b1#paper-header. Acesso em: 25 jul. 2021.

DEJOURS, C. **A banalização da injustiça social**. 7. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

EISENBERGER, N. I. Social pain and the brain: controversies, questions, and where to go from here. **Annual Review of Psychology**, v. 66, p. 601-629, 2015. Disponível em: https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev-psych-010213-115146. Acesso em: 28 jan. 2022.

EISENBERGER, N. I. The pain of social disconnection: examining the shared neural underpinnings of physical and social pain. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 13, p. 421-434, 2012. Disponível em: https://sanlab.psych.ucla.edu/wp-content/uploads/sites/31/2015/05/Eisenberger2012NRN.pdf. Acesso em: 25 fev. 2022

FOUCAULT, M. Ética, sexualidade, política. *In:* **Ditos e escritos V**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004, p. 264-287.



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder.** São Paulo: Graal, 2011.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **Cadernos EBAPE. BR**., Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfqybLTXdJMTj9hZrvs/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: 28 jan. 2022.

FROSSARD, A.; MILLER, T. H. C. Cuidados Paliativos Oncologicos: o Cuidar na Perspectiva dos Profissionais de Saúde. **Sustinere Revista de Saúde e Educação,** Rio de Janeiro, v. 10, 2019. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/sustinere/article/view/36461. Acesso em: 30 ago. 2021.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2017.

GÓMEZ-BATISTE, X. *et al.* The model of comprehensive, person-centered, and integrated Palliative Care. *In:* GÓMEZ-BATISTE, X.; CONNOR, S. (Org.). **Bulding integrated Palliative Care programs and services**. Catalunha: Liberdúplex, 2017.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar**. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 26-31, 2012. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8923/6832. Acesso em: 30 ago. 2021.

KAASA, S. *et al.* Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. **Lancet Oncology Commission**. 2018. Disponível em: https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(18)30415-7/fulltext. Acesso em: 30 jul. 2021.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte:** antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Editora Fiocurz, 2008. Disponível em: https://books.scielo.org/id/sgprn . Acesso em: 30 ago. 2021.

MURRAY, S. A. *et al.* Patterns of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer. **J Pain & Symptom Management**, v. 34, n. 4, p. 393-402, 2007.

NERI, Marcelo C.; HECKSHER, Marcos D. **A Montanha-Russa da Pobreza**. Rio de Janeiro: FGV Social, 2022. Disponível em: https://cps.fgv.br/PobrezaMensal. Acesso em: 22 jun. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal de Direitos Humanos**. Genebra: ONU, 1948. Disponível em: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=por. Acesso em: 27 set. 2021.

SAUNDERS, C. **Pain and impending death**. In: Wall PD, Melzack R. Textbook of pain. New York: Churchill Livingstone, p. 621-624, 1989.

SAUNDERS, C. **The management of terminal illness.** London: Hospital Medicine Publications Ltd, 1967.

ST CHRISTOPHER`S HOSPICE. **Tributes to Dame Cicely Saunders**. [S. l.]: St Christopher`s Hospice, 2021. Disponível em https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders/tributes. Acesso em: 21 mar. 2022.



REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE
ISSN 2763-8928

STRINGHINI, S. *et al*. Socioeconomic status, and the 25 × 25 risk factors as determinants of premature mortality: a multicohort study and meta-analysis of 1•7 million men and women. **Lancet Journal**, v. 389**,** p.1-9, 2017. DOI: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32380-7.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). **Global Atlas of Palliative Care** 2nd edition 2020. London: WHPCA, 2020. Disponível em: http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care. Acesso em: 27 março.2022.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). **World Hospice and Palliative Care Day 2021.** London: WHPCA, 2021. Disponível em: https://thewhpca.org/world-hospice-and-palliative-care-day/. Acesso em: 21 mar. 2022.