



Universidade de Brasília
Departamento de Serviço Social
Instituto de Ciências Humanas - IH

Mariana Rabelo Coutinho

**NECESSIDADE DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA CUIDADOS PALIATIVOS
NO BRASIL: A INTERFACE ENTRE BRASIL E FRANÇA E OS DESAFIOS
PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO JUNTO AOS SUJEITOS COM
DOENÇAS RARAS**

Brasília – DF

2019

Mariana Rabelo Coutinho

**NECESSIDADE DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA CUIDADOS PALIATIVOS
NO BRASIL: A INTERFACE ENTRE BRASIL E FRANÇA E OS DESAFIOS
PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO JUNTO AOS SUJEITOS COM
DOENÇAS RARAS**

Monografia apresentado na Disciplina - Trabalho de Conclusão de Curso - como requisito básico para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social pela Universidade de Brasília. Orientadora: Prof.(a) Dr. (a) Livia Barbosa Pereira.

Brasília – DF

2019

Monografia apresentada como requisito necessário para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social. Qualquer citação atenderá as normas éticas científicas.

Mariana Rabelo Coutinho

Monografia apresentada em 12/07/2019

Orientadora Professora Doutora Livia Barbosa Pereira

1^a

Examinadora Me

2^a

Examinadora Me.

3^o

Brasília – DF

2019

Dedico meu trabalho a todos que me acompanharam nesse processo e principalmente ao meu pai (*in memoriam*), ponto de partida e inspiração para o interesse nessa pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos aqueles que cooperaram para o meu crescimento social, político, profissional, bem como pessoal a fim de me tornar alguém positivo para alterações na sociedade enquanto assistente social.

Agradeço aos meus familiares, que me apoiaram desde a entrada na universidade até o último instante.

Agradeço minhas amigas/os de longa data, que acompanharam juntamente comigo esse processo árduo de escrita e criação de ideias.

Agradeço a minha orientadora e colega de trabalho em iniciação científica Lívia Barbosa. Um dos pilares para trazer à tona o meu interesse na pesquisa acadêmica e elemento importante para que essa escrita fosse possível.

Agradeço as minhas colegas de graduação, cujo compartilharam desse processo de formação acadêmica, além de momentos de lazer e cultura, imprescindíveis para equilíbrio mental e emocional nessa caminhada.

Resumo

O presente trabalho possui enquanto prerrogativa incitar o debate sobre a necessidade de uma política pública brasileira referente aos cuidados paliativos – uma esfera peculiar acerca do cuidado dentro dos serviços em saúde. Para isso, abordou-se a comparação da regulamentação da temática dos cuidados paliativos no Brasil e França, sua institucionalização, e o tratamento paliativo enquanto prioridade na França, atrelando às pessoas com doenças raras, uma vez que usualmente são os sujeitos submetidos a esse tipo de tratamento específico, considerando que tais doenças, não possuem grandes expectativas de vida. Dessa forma, a inserção nos cuidados paliativos atua justamente para uma sobreposição de qualidade de vida, no processo de finitude da vida. Devido à ausência de iniciativas legislativas, teve-se como aparato metodológico uma análise documental de política pública, a fim de apreender como se dá a concepção de “boa morte” relacionada às respectivas unidades de análise que fazem referência aos processos do cuidado, da morte, bem como do morrer: Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Manual de Cuidados Paliativos, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos e as Diretrizes para Doenças Raras. Concomitantemente, houve uma análise comparativa entre a institucionalização, e o tratamento paliativo enquanto prioridade na França, demonstrando os embates existentes para a priorização no Brasil, tendo em vista que o direito a “boa morte” deve ser parte integrante dos serviços em saúde, conversando com os princípios, bem como diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) em conformidade com a Constituição Federal de 1988, cujo permite a consagração dos direitos democráticos em sua essência. Conclui-se que apesar das iniciativas existentes em território nacional, como as unidades de análise abordadas, a concepção de “boa morte” é tratada implicitamente, reforçando a ausência de arranjos que culminem na qualidade de vida, é nítida que a priorização dos cuidados paliativos para pessoas fora das possibilidades terapêuticas (FTP) só será possível mediante a um compromisso governamental, compreendendo que doenças raras possuem prevalência relevante para investimento em pesquisas, bem como possibilidades humanizadas para o tratamento – estruturas que compõe o processo de cuidados paliativos. Logo a análise permite uma reflexão sobre a necessidade de uma política pública na medicina paliativa, que por sua vez possui caráter

retrógrado; referente aos recursos terapêuticos em que pessoas acometidas com doenças raras estão sujeitos.

Palavras-chaves: Morte, doenças raras, cuidados paliativos, qualidade de vida, doença terminal, política pública.

Abstract

The present work has as prerogative to urge a debate about the need for a public Brazilian politics referring to palliative care - a particular sphere around care inside health services. For that, it approached a comparison of the regulation for themes of palliative care in Brazil and France, its institutionalization, and the palliative treatment as a priority in France, tied to people with rare diseases, since they are usually submitted to this specific treatment, given such diseases don't have much life expectation. As such, the inclusion of palliative care acts to avoid an overlap between quality of life, in the process of ending of life. Due to the lack of legislative initiatives, this study has as methodological apparatus a documental analysis of the public politics, aiming to learn the conception of "good death" related to the categories of analysis that have reference to the process of care, death and dying. In this direction, the following documents were analyzed: National Politics of Integral Attention to People with Rare Diseases, the Manual of Palliative Care, the National Program of Assistance to Pain and Palliative Care, and the Guidelines to Rare Diseases. Concurrent, there was a comparative analysis between the institutionalization and the palliative treatment as priority in France, showing the existing clash in the prioritization in Brazil. The right to a "good death" must be integral part of the Sistema Único de Saúde (SUS) conforming to the Federal Constitution of 1988, which allows the consecration democratic rights in their essence. From the current study, it is possible to conclude that although there are initiatives in the national territory, as the documents were analyzed, discussions about "good death" is handled implicitly, reinforcing the lack of arrangement that will culminate in a better quality of life, it is clear that the prioritization of palliative care for people outside therapeutical possibilities (FTP) will only be possible given a governmental commitment, understanding that rare diseases are relevant to investment in research, as well as humanized possibilities to the treatment - structures that make up the process of palliative care. Given that the analysis allow a reflection about the necessity of public politics in palliative medicine, which has a backward disposition; referring to therapeutical resources in which people suffering from rare diseases are subject to.

Key-words: Death, rare disease, public politics, palliative care, quality of life, terminal disease.

SIGLAS

ANCP (2006, 2006)

Associação Nacional de Cuidados Paliativos

ANCP (2009)

Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CF/88

Constituição Federal de 1988

MS

Ministério da Saúde

OMS

Organização Mundial de Saúde

PNH

Política Nacional de Humanização

SUS

Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. CAPÍTULO 1 – DOENÇAS RARAS, “BOA MORTE” E CUIDADOS PALIATIVOS: AS MARCAS DE UMA INTERSEÇÃO.....	16
2.1 CONCEITUANDO DOENÇAS RARAS.....	16
2.2 RESSIGNIFICAÇÕES DA MORTE - MORTE TRADICIONAL À MORTE MODERNA: BREVES CONSIDERAÇÕES.....	18
2.3 HISTORICIDADES DOS CUIDADOS PALIATIVOS E SUA EXPRESSÃO NA CONTEMPORANEIDADE.....	22
2.4 CONCEPÇÃO DE “BOA MORTE” ATRELADA A BIOÉTICA E DIGNIDADE HUMANA NO PROCESSO DE MORTE.....	26
3. CAPÍTULO 2 - METODOLOGIA.....	30
3.1 ANÁLISE DE POLÍTICA PÚBLICA – APARATO DE INTERPRETAÇÃO DE CAUSALIDADES.....	30
3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS E EMBATES NA POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA – SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS).....	32
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	38
4.1 POLÍTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS NA FRANÇA – UM DEBATE NECESSÁRIO.....	
4.2 A NECESSIDADE DE POLÍTICA PÚBLICA PARA CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL.....	41
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	48
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, a partir de 2014 foi publicado o documento que versa sobre as Diretrizes para Atenção Básica para Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). As doenças raras possuem fatores multicausais para sua expressividade, que perpassam entre determinantes genéticos e as demais doenças, advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas etc. (BRASIL, 2014). Majoritariamente, doenças de caráter raro, não possuem grandes expectativas de vida, estando sujeitas ao processo de cuidados paliativos; uma maneira específica acerca do cuidado, que abrange equipe multiprofissional, o/a sujeito/a associado à doença rara e sua respectiva rede de parentesco.

Os cuidados paliativos para a Organização Mundial da Saúde (OMS) se constituem em uma abordagem na garantia da qualidade de vida dos sujeitos e respectivas redes de parentesco que possuem como enfrentamento, possibilidades terapêuticas de cura relacionada à doença terminal (OMS, 2002). Logo, esses cuidados objetivam a prevenção e a atenuação do padecimento dos sujeitos relacionados, além de sua abordagem nos aspectos sociais, emocionais, físicos e espirituais. Ademais, possui como prerrogativa básica a reafirmação da importância da vida, conjecturando com naturalidade o processo da morte.

Por conseguinte, é imprescindível a reflexão sobre o processo de morte e o próprio morrer, que possui distinção de significância a depender da sua configuração em distintos contextos históricos, culturais e principalmente sociais. (MENEZES, 2004, p.24). Ademais, na conjuntura contemporânea, o processo de morte se expressa de maneira a negar a sua existência de forma natural; rejeitá-la como processo inerente a finitude da vida. Partindo da prerrogativa que a morte possui estágios relacionados ao luto: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação (KUBLER ROSS, 2000), fica clara a importância de abordar com a/o sujeita/o que está em situação de vulnerabilidade, acolhimento e sofrimento, na tentativa de resgate de sua dignidade dentro do processo de cuidados paliativos.

Concomitante ao processo de morte - considerando indagações sobre a perspectiva bioética que perpassa a totalidade do processo de cuidados paliativos - os limites apresentados são justamente trazer à tona, a integridade pessoal relacionada ao ser social ante a situação da morte, transcendendo o âmbito do modelo biomédico (HERMES; LAMARCA, 2013). Uma compreensão biomédica sobre a morte comporta discursos que a categorizam doenças e

corpos, que culmina em uma morte moderna (ÀIRES, 1986) com uma cosmovisão medicalizante, reducionista e diagnosticadora da realidade associada às doenças raras e seu processo terminal.

Dado o contexto socialmente indesejado e vulnerabilizante da morte, Menezes (2004) aborda o conceito de “boa morte” dentro dos cuidados paliativos, visando minimizar dor e desconforto, proporcionando um ambiente harmônico e um momento digno no que se refere ao da finitude presente. Pensando outras possibilidades de lidar com a morte, no contexto desta concepção de “boa morte”, este debate se volta para refletir sobre de que maneira se expressa o tratamento deste significado, no interior de seus programas e na própria prática dos cuidados paliativos, para sujeitos/as com doenças raras.

Este debate possibilita trazer à tona novas apreensões, cristalizando elementos de confiabilidade considerável, que expandirão a compreensão acerca dessa concepção da morte dentro dos cuidados paliativos, seus distintos impactos no meio social e em sua subjetividade, no que se refere à qualidade de vida do/da sujeito/a acometido com a doença de caráter raro em suas relações; sejam individuais, sejam coletivas. Ademais, compreendendo o que vem a ser esta concepção de “boa morte”, é possível ressignificar e/ou mesmo analisar a lógica dos cuidados paliativos e a necessidade de uma política pública específica a essa perspectiva de humanização em processos de cuidado de seres sociais fora de possibilidade terapêuticas (FPT) e a relacionando a sujeitos com doenças raras no Brasil.

Logo, considerando a filosofia inscrita dentro dos cuidados paliativos, é imprescindível uma política que aborde suas particularidades na área da saúde brasileira, que promova à concepção de “boa morte” para pessoas com doenças raras. Nesse sentido, com vistas a contribuir para o debate no Brasil, este estudo realiza uma análise comparativa entre Brasil e França, uma vez que a legislação francesa se destaca como normativa avançada com base nos preceitos mais progressistas relacionados aos cuidados paliativos. Dessa maneira, é central analisar os tensionamentos, bem como problemáticas a ela relacionadas, considerando a institucionalização, bem como priorização legislativa referente a este aspecto peculiar do cuidado.

Logo, o referido presente trabalho apresenta no primeiro capítulo, uma explicitação sobre a presença, bem como uma conceituação sobre as doenças raras em território brasileiro,

adentrando ao campo dos significados no que se refere ao processo de morte – desde a Idade Média até a contemporaneidade. Além disso, considerando a relação intrínseca que doenças raras e o processo de morte possuem, tendo em vista a submissão recorrente de sujeitos com doenças raras graves aos cuidados paliativos.

Dando continuidade à temática, há a abordagem da historicidade dos cuidados paliativos, desde sua gênese em território europeu, até a contemporaneidade - imbricada na concepção de “boa morte”, adentrando a cristalização desse movimento da medicina paliativa no Brasil. Logo, nesse momento há uma reflexão sobre o campo da bioética e a dignificação dos sujeitos em estágios fora de possibilidades terapêuticas (FPT)¹ dentro do processo da morte e do morrer, considerando a totalidade dos determinantes (sociais, emocionais, espirituais) encontrados nessa maneira específica do cuidar.

A hipótese que norteou este estudo foi a de que o direito à “boa morte” é parte integrante dos programas de cuidados paliativos reverberando na qualidade de vida de pessoas com doenças raras. Os dados foram analisados a partir de técnicas de análise de conteúdo, que envolveram codificação após leitura extensiva das legislações levantadas, além de outras técnicas de análise de política pública. (DAGINO, 2000).

Isto é, para esta análise comparativa de política pública, foram levantados estudos de programas e portarias essenciais para a captação da abordagem sobre a concepção de “boa morte” em tais documentos. Portanto foram estudados e analisados conceitualmente a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Manual de Cuidados Paliativos, Programa Nacional de Assistência Dor e Cuidados a Paliativos, Diretrizes de Atenção Básica para Doenças Raras, uma vez que esse levantamento documental abarca as particularidades existentes para o entendimento dos programas de cuidados paliativos - sendo analisado, e condensando justamente nos estudos de conteúdo da política pública.

Posteriormente, outra análise foi feita na legislação francesa, isto é, leis e circulares referente aos direitos dos sujeitos submetidos a cuidados paliativos: a recomendação 1418/99, a Circular *Laroque*, o ART – 711-4, a Lei 99-477 (9 de junho de 1999), a Circular DG3/3D,

¹ De acordo com Menezes (2004), sujeitos em situação Fora de Possibilidades Terapêuticas (FTP) se referem àquela população acometida com determinada doença – sejam de caráter terminal/ou sem perspectivas de cura.

Lei nº 2005-370, a fim de compreender de que maneira se configuram os cuidados paliativos na França.

Ademais, na segunda parte (capítulo 2) faz-se um panorama acerca da importância da política de saúde brasileira - o Sistema Único de Saúde (SUS), abordando a tríade de seus princípios fundamentais (integralidade, equidade e universalidade), que reverberam na promoção em serviços de saúde enquanto direito. A apresentação é feita, salientando os embates sociais, legislativos, bem como institucionais existentes nesse cenário. E adentrando o contexto de pessoas com doenças raras, onde é nítida a insuficiência da rede pública em saúde, para dar conta da expressividade das inúmeras enfermidades no Brasil.

Segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma)², 13 milhões de brasileiros possuem alguma tipologia de doença rara. Essa estatística deve atuar enquanto parâmetro a fim de delimitar o desígnio, bem como a magnitude de políticas públicas de caráter oficial.

O estudo em questão, portanto, tem como base os pressupostos de relação do referido sujeito com doença rara em estágio terminal aos cuidados paliativos, com o objetivo de aumento da qualidade de vida – ora, sendo expressa pela a ascensão de certa sobrevida do paciente; ora se manifestando não apenas na eliminação dos sintomas, mas promovendo bem-estar, conforto, alívio, atrelado à aceitação da finitude da vida. (OMS, 2002) Outros pressupostos são a compreensão sobre de que maneira se dá o processo de morte, para o alcance da “boa morte”, dentro da medicina paliativista para que se torne um processo natural e humanizado.

Ainda no capítulo 2, apresenta a lacuna existente de uma política pública específica aos cuidados paliativos no Brasil, com uma apresentação comparativa do cenário em que os cuidados paliativos são inscritos, sejam em programas, políticas e/ou diretrizes – em território francês (França) ou pela ausência de tais em território nacional (Brasil). Logo, essa análise visa incitar a reflexão, por meio da exemplificação da França sobre a necessidade de uma política pública na qual cumpra seus princípios, a fim da promoção da saúde enquanto direito

² Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2019/05/senadores-querem-politica-publica-para-pacientes-com-doencas-raras>

na totalidade social brasileira, ainda retrocedida no que se refere aos recursos terapêuticos em que pessoas acometidas com doenças raras estão sujeitos.

Por conseguinte, caminhando para as considerações finais, o referido trabalho elucida que a baixa institucionalidade brasileira flexiona a aplicabilidade da política a conveniência governamental. Ademais, a temática cuidados paliativos e “Boa Morte”, possui uma clivagem de interesse governamental, no que se refere ao provimento de medicamentos, do diagnóstico precoce, além do despreparo da equipe multiprofissional sobre de que formar se portar diante do processo de morte e morrer dentro dos cuidados paliativos.

Dessa forma, em território francês, a legislação bem como diretrizes - por apresentarem critérios de forte arcabouço legal - além do o investimento direto em cuidados paliativos e seus respectivos recursos terapêuticos, culmina na promoção da concepção de “boa morte” de forma mais incidente. Logo, é evidente que há uma marginalização das pessoas com doenças raras, reverberando em invisibilidade, atrelando ao desfalque existente na priorização da dignidade humana.

Assim, a concepção de “boa morte” deve ser parte integrante dos serviços em saúde, principalmente no âmbito do tratamento com cuidados Paliativos, para que haja conformidade com a Constituição Federal de 1988, Com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), caminhando junto à consagração dos direitos democráticos no contexto da saúde com um enfoque humanizado.

2. CAPÍTULO 1 - DOENÇAS RARAS, “BOA MORTE” E CUIDADOS PALIATIVOS: AS MARCAS DE UMA INTERSEÇÃO.

2.1 CONCEITUANDO DOENÇAS RARAS

As doenças raras são definidas genericamente, enquanto doenças que não possuem perspectiva de cura, e que recorrentemente os/as sujeito/as e sua respectiva rede de parentesco são acometidos ao processo de tratamento de cuidados paliativos. Entretanto, deve-se enfatizar que há uma ausência de concordância com relação à concepção de doenças raras, tendo em vista a infinidade de tipologias de doenças raras, além de determinantes circunscritos às patologias, bem como os serviços em saúde relacionados.

Por conseguinte, como destaca as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde: “As doenças raras são geralmente crônicas progressivas, degenerativas e até incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias” (BRASIL, 2014). Atrelado a esse fato, há também um conflito sobre a concepção de doença rara, não sendo unânimes as opiniões sobre este conceito, atuando enquanto limite para um conhecimento profundo das possibilidades de tratamento junto às patologias.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2002) elenca que aproximadamente 400 milhões da população mundial em algum momento de sua vida descobrem a existência da doença de caráter raro. Além da magnitude as doenças raras conformam-se numa questão de saúde pública ainda maior ao se considerar que 95% dessas doenças não dispõem de tratamento próprio e peculiar (BRASIL, 2014). Contudo, se há um diagnóstico precoce, concomitante ao tratamento adequado, é proporcionada uma vivência que perpassa a normalidade³. (DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE E DA DEFESA DO CONSUMIDOR, 2007). Dessa forma, sujeitos com doenças raras possuem certa dependência da prática dos cuidados paliativos enquanto composição basilar, assegurando melhora da qualidade de vida dos sujeitos em questão.

³ A normalidade na contemporaneidade permite debates de significação deste modelo. Entretanto, é notório que no interior do conceito de normalidade há a busca incessante da beleza, do prazer e principalmente da juventude (MENEZES, 2004) - dando espaço para a não aceitação do envelhecimento inevitável, e principalmente da finitude da vida.

Por conseguinte, as iniciativas relacionadas ao enfrentamento das doenças raras enquanto uma questão de saúde pública, eram escassas até meados dos anos 1980 e, foi por meio de articulações de sujeitos acometidos por essas, concomitante a reivindicações de movimentos sociais, obtém-se um progresso com a gênese da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com a portaria Nº 199, de 30 de Janeiro de 2014 - dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2015). Nesta portaria, é levado em conta que a designação da doença rara, se dá com base naquelas que atingem 65 pessoas, num espectro de 100.000 habitantes brasileiros.

E dentro do contexto da impossibilidade de cura de alguns e muitos dos sujeitos acometidos sendo fadados à morte precoce – isto é, passando pelo processo da morte e do morrer, se submetem a cuidados específicos para a promoção da qualidade de vida – chamados cuidados paliativos. Logo, é nesse âmbito que é concebida a finitude da vida antecipada, relacionada aos sujeitos com doenças raras.

Os cuidados paliativos, portanto, atuam enquanto um mecanismo que tem como prerrogativa elevar a sobrevivência do paciente - com investimento na qualidade de vida e gerência de um quadro clínico com impossibilidade de cura. (HERMES, LAMARCA 2013). Isto é, sujeitos dentro do processo da morte e do morrer, que não possuem grandes expectativas de vida, se inserem nesse campo peculiar sobre o cuidado.

2.2 RESSIGNIFICAÇÕES DA MORTE - MORTE TRADICIONAL À MORTE MODERNA: BREVES CONSIDERAÇÕES

O processo da morte e do morrer é expresso de distintas maneiras, levando em consideração a diversidade de significados a ele vinculados. Além disso, essa temática é um determinante central para que haja o entendimento do ser humano, tendo em vista que o reconhecimento da morte só é possível mediante o processo de aceitação da morte inevitável. Concomitantemente, o ser social quando se adapta ao processo de morte, permite alicerces elementares para a interação em sociedade.

Porém, em inúmeros momentos, esse fenômeno intrínseco aos seres humanos é tratado como tabu na sociedade. A morte perpassa a dinâmica de naturalização do seu processo, uma vez que pertence a vida em si; dessa forma, vindo à tona um preparo para a morte inevitável.

Concomitantemente, há o processo de sua negação, sendo tratada com certo distanciamento, atuando enquanto um mecanismo de autodefesa aos significados, dúvidas, bem como sentimentos nos quais a temática possibilita a reflexão (MOREIRA, 2014). Logo, permeado de construtos sócios históricos e culturais, o fenômeno da morte – e da doença concomitantemente, tornam-se desafio. E de fato, são resultado dos fatores relacionados da interatividade do ser humano com o meio, portanto, sendo suscetível as modificações da realidade social.

A priori, a morte em si como objeto de estudo acontece principalmente a partir das consequências provenientes das alterações societárias; essas, circunscritas em todo o processo de mudança social – a partir da década de 1960, com a eclosão da Segunda Guerra Mundial. Esse processo histórico esse que permite ares de novos saberes, atuando enquanto sustentáculo para emergência de teorias para a prática social sanitária; esta proveniente do movimento sanitário (composto por clérigos, médicos e interessados no assunto) no século 19, que marca a emergência da saúde pública no contexto europeu.

De acordo com George Rosen (1994), a fundamentação da saúde pública é indissociável dos movimentos intelectuais e sociais como Iluminismo, Revolução Francesa e Revolução Industrial. Um sistema de saúde tem a possibilidade de emergência à medida que há o advento do intelecto em detrimento da religião, dando espaço para noções de caráter racional e científico. É com a emergência da modernidade que um período de valorização do homem, (humanismo) surge conferindo a humanidade enquanto central dos debates do século XVIII. Desse modo, há a gênese de uma “nova filosofia” societária, isto é, uma ação social em saúde, com um controle social dito racional e inteligente.

Assim, com os avanços no que se refere à urbanização, êxodo rural, bem como a eclosão de epidemias advindas das alterações sociais, a emergência dos hospitais vem a fim de dar conta das novas mudanças societárias, a fim de simbolicamente passar de um local específico para mortes e assim, vir à lógica do cuidado. Com um enfoque na pobreza – as instituições cristalizam o controle social, se afastando dessa noção de caráter negativo, para um aspecto mais positivo. Entretanto, com base justamente na disciplina enquanto controle social e não ainda embasado em preceitos clínicos e/ou médicos.

Dessa maneira, profissionais da área da saúde, imersos em sua intervenção profissional, permanecem voltados a um controle social, dentro do contexto do cuidado biomédico. Assim, no que tange a nova atmosfera intelectual, há a utilização da razão para o progresso social, com reformas institucionais para dar conta das demandas advindas das condições sociais presentes. Por exemplo, em Londres - pioneira da emergência dos hospitais, como o São Bartolomeu e São Tomás ainda eram inadequadas uma vez que possuíam justamente um enfoque de controle social, no que se refere ao crescimento urbano desenfreado, para assim imperar a ordem societária idealizada. (ROSEN, 1984)

Nesse contexto esta temática das instituições, relacionada diretamente ao processo de saúde, vida e morte, permite a observação do enfraquecimento de algumas das relações sociais, da ofensiva relacionada à institucionalização do cuidado aos presentes enfermos, além do disfarce inscrito no processo de morte, uma vez que há um isolamento àqueles que terão a vida interrompida pelo fenômeno da morte. (MENEZES, 2004) Por conseguinte, a produção científica; este de caráter crítico e reflexivo acerca da intitulada morte moderna, acerca da, pelo autor Phillipe Ariès (1981, 2003, pg. 85), consegue apreender as circunstâncias da gênese da expressividade da morte do século 20, dando enfoque nas alterações atitudinais dos seres sociais inscritos na dinâmica presente.

Atrelado a isso, Michael Foucault (1994), bem como Phillipe Ariès (1981) possuem produção aprofundada sobre a morte em sua totalidade, elucidando primeiramente a transição dos cuidados junto a sujeitos fadados à morte, sendo de caráter privativo. Isto é, no período da Idade Média, a morte era tratada em contexto doméstico - os cuidados eram exclusividade da rede de parentesco e de indivíduos pertencentes à Igreja Católica. E após esse processo, transferido para a esfera institucional - com responsabilidade da medicina científica ante as adversidades encontradas no processo de morte inevitável.

No que tange a esfera institucional, Michael Foucault em o nascimento da medicina social (2008, pg. 79; 98), destaca o surgimento desses espaços voltados ao cuidado. Entretanto, havia um recorte para o controle social e objetivação da manutenção da ordem social vigente. A medicina social já era presente no século 18 – resultado de avanços societários advindos da necessidade de abarcar as demandas provenientes das alterações

sociohistóricas. Entretanto os hospitais ainda permaneciam atuando enquanto dispensários, verdadeiros morredouros, e em sua essência assistencialista com os pobres.

Dando continuidade ao entendimento da atmosfera biomédica do controle, é necessário compreender a essência das instituições. As instituições sociais, de acordo com Peter Berger (2011), emergem a fim de estruturar o ambiente humano, por meio do controle do comportamento, bem como conduta da ordem, isto é do *status quo*. Além de comporem a realidade social, uma vez que há a representação da moralidade imposta na dinâmica societária. Para o funcionamento das instituições sociais, estas que são relacionadas entre si, elas possuem categorias nas quais influem diretamente na manutenção desta ordem social.

A objetividade, na qual se embasa no consenso do corpo societário no que se refere à existência de tal instituição. A exterioridade, atuando externamente à conformidade da sociedade, com certa autonomia moral – se comparada à autonomia dos civis. A coercitividade, na qual utilizando da força enquanto elemento para aquisição de poder ante a sociedade civil, uma vez que a força no sentido de ser uma categoria de dominância, torna possível a política (FOCAULT, 1979, pg. 33), por meio da união da diversidade existente entre tipos de dominância, como força e/ou coação.

Já a historicidade é igualmente necessária, pois se embasa nas especificidades para sua formação, bem como transformação e adaptação, caminhando junto aos preceitos normativos da totalidade social – considerando os aspectos políticos, culturais, bem como sociais. Desse modo o controle e categorizações do corpo se iniciam pela sua própria estrutura. Isto é, o corpo possui interação direta com as mudanças societárias supracitadas e atua enquanto elemento biopolítico. Como Destaca Foucault (1979):

O controle da sociedade sobre o indivíduo não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. (FOCAULT, 1979, pg. 80).

Dessa forma, há uma transformação no que se refere ao tratamento dos corpos e isso inclui o processo de morte, na qual na contemporaneidade, esse processo que anteriormente é tratado como natural, cujo sujeito doente era tratado no âmbito familiar até a sua morte, já no século XX - com o enfoque no prolongamento da vida humana, concomitante a interesses de caráter econômicos, o sujeito é distanciado das relações sociais. Justamente pelo

prolongamento no processo de morte dentro do contexto hospitalar, produto do avanço tecnológico simultâneo as modificações societárias. (PESSINI, 2004)

Dessa forma, conforme Philippe Àires (1981), a morte moderna torna-se cristalizada, sendo resultado do processo de medicalização social⁴, citado anteriormente por Foucault (1979) dentro da perspectiva da medicina científica, concomitante ao avanço tecnológico para preservação da qualidade de vida no momento de morte. Ela se constitui enquanto um processo de apreensão da fragilização dos vínculos sociais, da ascensão institucional junto aos sujeitos em fase terminal, além do isolamento social atrelado à morte.

Assim, a institucionalidade da medicina curativa é local para a concretização da morte moderna. Essa categoria emerge prioritariamente nos anos 60, sendo abordados por Barney Glaser e Anselm Strauss. (1965) Esses intelectuais tinham a preocupação de apreender por meio da investigação, a dinâmica recorrente em ambientes hospitalares - desde o bloqueio da equipe multidisciplinar defronte ao processo da morte e o morrer, atrelada à orientação do sujeito fora de possibilidades terapêuticas (FTP) nessa ocasião delicada. Não obstante, é também neste espaço curativo, que a subjetividade do sujeito/a está em risco, uma vez que há a despersonalização do mesmo (PESSINI, 2004). Como elucida Menezes (2004):

Os cuidados paliativos são direcionados aos limites da medicina curativa. Este modelo inovador de assistência, expressa uma dimensão crítica à medicina como um todo, à fragmentação de seu olhar e conseqüentemente, de um exercício profissional dirigido a um doente fracionado e objetificado. (MENEZES, 2004, p.211)

E é nesse momento de assistência à vida que vem à tona os embates éticos relacionados ao amparo ao sujeito com doença rara, submetido ao processo de cuidados paliativos. Segundo Nobert Elias (2001), a morte lenta e anunciada, em consequência de doença crônica degenerativa, que antes era objeto de exclusão e tabu social, passa a ser tema de proliferação discursiva.

⁴ Medicalização social, na esfera dos cuidados ao paciente em âmbito hospitalar faz referência a normatização de condutas (FOUCAULT, 1979) – isto é todas as práticas terapêuticas voltadas ao tratamento ao final da vida possuem uma concepção idealizadora do que seja a melhor forma de lidar com a doença, sendo inscritas em conhecimento extremamente biomédicas.

2.3 HISTORICIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS E SUA EXPRESSÃO NA CONTEMPORANEIDADE

A concepção de cuidados paliativos, anteriormente, emerge no interior do movimento *hospice* contemporâneo de 1967. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009) teve sua gênese com uma fundação denominada “Saint Christopher Hospice”, sendo apresentado primeiramente pela inglesa Dame Cicely Saunders. Essa instituição, era responsável na prestação de assistência, (FLORIANI; SCHRAMM, 2008) em sua integralidade a pacientes terminais. Sendo assim, o movimento *hospice* contemporâneo, é justamente o ponto de partida para uma nova perspectiva relacionada ao cuidar para sujeitos em fase terminal, exógenas às alternativas para a cura.

Não obstante, já em território nacional as reivindicações relacionadas aos cuidados paliativos, é de fato, produto de seu contexto sócio histórico em que está inscrito, culminando, portanto, no surgimento de uma nova especialidade em saúde. (MENEZES, 2004). Os cuidados paliativos no Brasil possuem maior protagonismo em meados dos anos 1990, quando há a emergência do movimento de assistência paliativa, com enfoque em sujeitos em processo de tratamento oncológico. A especialidade foi proposta pelos profissionais do contexto da saúde, posteriormente ao movimento *hospice*, com maior expressividade dos Estados Unidos e Inglaterra. (MENEZES, 2004), assim, com o interesse comum de propiciar uma “boa morte”, munido de excelência e dignidade em território brasileiro.

Há duas associações no Brasil: a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), criada em 1997, e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que emergem no ano de 2005. Tais associações marcam uma guinada na qualificação e direcionamento do debate sobre cuidados paliativos no Brasil. Desde o surgimento, as associações trabalham na promoção de oficinas e cursos, além de congressos para capacitação de profissionais da área da saúde, bem como contribuir com as competências pretendidas no processo de cuidados paliativos. O debate, assim, ganha força abordando o reconhecimento do processo de morte, por meio de uma vasta visibilidade e integração social do sujeito em estágio terminal - ou, em outros vocábulos, do “moribundo” (ELIAS, 2001).

E apesar desses esforços, é possível afirmar que não há de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil. O Ministério da Saúde Brasileiro - caminha para a consolidação formal no contexto da Saúde de uma política, tendo em vista que utiliza do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, pertencente à Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e do Manual de Cuidados Paliativos, bem como portarias, sendo publicizados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) juntamente com o próprio Ministério da Saúde. Eles possuem a possibilidade de maior expressividade no contexto da medicina paliativa e alcance da dignidade humano no processo de morte. (HERMES E LAMARCA, 2013). Dessa forma, de acordo com Figueiredo (2006), há algumas construções; mesmo que sem muita expressividade, no que se refere ao uso dos cuidados paliativos no Brasil.

Os cuidados paliativos para a Organização Mundial da Saúde (OMS) se caracterizam enquanto um mecanismo de promoção da qualidade de vida dos sujeitos em processo terminal, bem como suas respectivas redes de parentesco. Esses seres sociais enfrentam uma situação de condicionalidade no que se refere às práticas terapêuticas de cura. (OMS, 2002). Por isso, os cuidados paliativos atuam na profilaxia e o abrandamento do processo de morte e adoecimento dos seres sociais com enfermidades de caráter terminal, referentes às ações no interior dos tratamentos, concomitante a tratamento dos determinantes físicos emocionais, sociais, bem como espirituais. Além disso, há a reiteração da importância da vida, observando a naturalidade que o processo da morte possui.

Marie Mc Coughlan (2004) ao comentar a definição de cuidados paliativos elucidada pela OMS, destaca que ele não se inicia apenas na falha, no fracasso do tratamento médico, mas é pertencente a uma abordagem especializada para cooperar junto às pessoas que vivenciam o processo de morte e o morrer da forma menos dolorida possível – com maior ética e dignificação do ser social. É exigência, conhecer a medicina no que se refere aos procedimentos e tratamento, mas para, além disso, deve-se apreender a subjetividade da condição humana. (MC COUGHLAN, 2004).

Como destaca a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2009), a medicina paliativa perpassa uma perspectiva filosófica, além de ser direcionadora no que se refere às atuações relacionadas ao serviço multidisciplinar que compreende os serviços em saúde, na

qual se configura em uma dinâmica interdisciplinar - assistentes sociais, fisioterapeutas, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, médicos, psicólogos, nutricionistas, entre outros. (APCP, 2009) Sua aplicação se dá em todas as faixas etárias dos sujeitos em processo de cuidados paliativos, com o enfoque justamente no aspecto do cuidar, proporcionando uma “boa morte”, de maneira que o sofrimento seja redimensionado.

Dessa maneira, com os incentivos da Associação, bem como da academia referente aos cuidados paliativos em contexto brasileiro, esta concepção progressista de “boa morte” passa a ter maior divulgação e é alvo de discussões, desde a gênese do movimento relacionado aos cuidados paliativos, cujos princípios podem ser descritos como:

1. Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
 2. Estar em condições de manter controle sobre o que ocorre;
 3. Poder ter dignidade e privacidade;
 4. Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
 5. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local de morte (na residência ou em outro local);
 6. Ter acesso a informações e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
 7. Ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
 8. Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
 9. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida;
 10. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
 11. Ter tempo pra dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos;
 12. Estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada;
- (MENEZES, 2004, pg. 39).

Os princípios ilustram a colaboração existente entre o processo de cuidados paliativos para sujeitos/as em estágio terminal e a consolidação da “boa morte”. Eles descrevem uma proposta de cuidado que deve proteger o sujeito sem possibilidade de cura. Com a institucionalização dos cuidados paliativos, outras propostas e discussões são pautadas, com destaque para aquela conduzida por MacNamara (1999) juntamente com colaboradores, que se debruçam nesse contexto para o entendimento da relação direta entre cuidados paliativos e “boa morte”.

MacNamara e equipe colhem o conceito da “boa morte” para os profissionais inseridos no processo de cuidados paliativos, tendo em vista sua centralidade no que se refere ao alcance da morte “ideal”, a “boa morte”. A partir dos estudos destes profissionais, compreende-se que não há um alcance na totalidade da prática dos Cuidados Paliativos, acerca de tais desígnios. Mas há a reprodução da inquietude referente ao processo de

mortalidade; justamente por que a criação e ressignificações não são restritas aos profissionais da saúde (MENEZES, 2004).

É notória a necessidade de esforço da equipe multiprofissional para o cumprimento dos princípios existentes para culminar a “boa morte”, havendo reconhecimento da idealização inerente no processo de cuidados paliativos para pessoas fora das possibilidades terapêuticas de cura (FPT). Assim, apesar da perspectiva de “boa morte”, presumir seu aprofundamento e embasar ideologicamente o processo de cuidados paliativos, obstáculos relacionados ao trabalho da equipe multiprofissional são presentes. Alguns desses obstáculos se apresentam como negligências médicas, ausência de respeito à autonomia do usuário e sua respectiva família, lacuna existente sobre o processo de morte e suas reverberações psicológicas juntos aos sujeitos submetidos a essa esfera peculiar do trabalho etc. Desse modo, é necessário compreender de que maneira as instituições sociais, majoritariamente, se configuram e comportam.

Os avanços com o debate sobre morte ganham alguns dispositivos institucionais para serem implementados ao serem aproximados do debate sobre humanização. A Política Nacional de Humanização (PNH) do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil emerge em meados dos anos 2003, com o objetivo de efetivação dos princípios inscritos no SUS, dentro da dinâmica de serviços de atenção bem como gestão, a fim de aprimorar a saúde pública no Brasil, além do incentivo de troca de saberes entre população usuária e profissionais relacionados. (BRASIL, 2018)

Assim, a Política Nacional de Humanização (PNH) busca ser partícipe na totalidade das políticas e programas relacionados ao Sistema Único de Saúde (SUS). Com a promoção de uma comunicação nítida para promover diálogos que caminhem junto à humanização dos serviços em saúde e uma harmonização na dinâmica do trabalho junto aos usuários em questão. Essa iniciativa coopera, portanto, para o entendimento da humanização dos cuidados, incluindo os cuidados paliativos. Fazendo refletir junto ao objetivo da pesquisa, analisando a concepção de “boa morte” para sujeitos/as fora de possibilidades terapêuticas (FTP), uma vez que essa perspectiva, perpassa a noção de humanização dos cuidados em saúde.

A humanização das instituições de saúde perpassa concomitantemente pela humanização da sociedade em sua totalidade (PESSINI, 2004). Os problemas sociais, para

além das questões de saúde que se concentra nos processos corporais de saúde-doença, também permeiam os cotidianos das instituições de saúde. Categorias como violência, desigualdades sociais, bem como perversidades afetam diretamente, as demandas para profissionais e instituições. O enfoque na humanização busca considerar todas essas dimensões e, compreende a atenção integral voltada para o plano individual e ou familiar, por meio de ações de equipes multidisciplinares desenvolvidas no âmbito das respectivas unidades de saúde, do domicílio e na própria comunidade.

Concomitantemente, é imprescindível o investimento junto aos profissionais de saúde, uma vez que há um viés com relação aos cuidados paliativos, tendo em vista o despreparo dos mesmos, diante aos serviços relacionados à finitude da vida antecipada. Dessa maneira, os profissionais possuem uma atuação conforme o discurso biomédico, uma vez que este contexto dos cuidados paliativos é que se encontra cristalização das veracidades previamente colocadas pela própria medicina.

2.4 A CONCEPÇÃO DA “BOA MORTE” ATRELADA A BIOÉTICA E DIGNIDADE HUMANA NO PROCESSO DE MORTE.

O interesse deste trabalho, na temática sobre a concepção de “boa morte” (MENEZES, 2004) dentro do processo de cuidados paliativos para pessoa com doenças raras, advém da necessidade de entendimento acerca da relação da dignificação desses sujeitos que possuem a morte como determinante e inevitável, fora da possibilidade terapêutica de cura (FTP) dentro do processo de cuidados paliativos. Para isso, a apreensão dos conceitos de cuidados paliativos, “boa morte”, “morte moderna” e os limites existentes tornam-se necessários.

O termo “boa morte” possui sua gênese etimológica do grego *kalos thanatos*, cuja expressa uma idealização da morte ou sendo tratada como exemplo. Uma vez que neste momento, há uma garantia do respeito comportamental da sociedade no geral - sendo previamente estabelecidos, à medida que esta situação esteja munida de sentido aos envoltos no processo de morte. (CLARK, 1999).

A concepção de “boa morte” tem extrema importância para a expressão dos cuidados paliativos na contemporaneidade, uma vez que sujeitos em fase terminal, assim como os demais, possuem necessidade de dignificação, bem como coerência no processo de morte e

morrer. Ademais, esse debate age enquanto ferramenta analítica de referência para as distintas interferências de origem filosóficas e/ou históricas, que redundam na metodologia da prática dos cuidados paliativos. (MAGALHÃES, 2009).

O conceito de morte humanizada – isto é advinda dos tratamentos necessários ao o usuário Fora das Possibilidades Terapêuticas (FTP) e a rede de parentesco, foi elucidado primeiramente por Kübler Ross e Saunders (1989) estudo até hoje referência para a necessidade da assistência humanizada. Essa concepção peculiar foi possível atrelada ao estudo da dor e da farmacologia dentro do contexto de hospitais e a lógica do cuidado. Dessa maneira, foi possível observar que a vivência do/a sujeito/a fora das possibilidades terapêuticas perpassa cinco fases.

Após diagnóstico da doença terminal, a relação do sujeito com a sua situação se inicia com um processo de renúncia e negação do enfermo com relação à progressividade da patologia em questão. Ademais, esses sentimentos são condensados às sensações de raiva e revolta. Em uma terceira etapa, há uma noção de afastamento com relação à doença, buscando um processo de conciliação. Assim, Kübler Ross (1989) destrincha nitidamente sobre os cuidados aos sujeitos e sua rede de parentesco no processo de morte, havendo acolhimento do sofrimento presente no estágio terminal.

Dessa maneira, no que diz respeito a sujeitos fadados a morte precoce Machado (2009) elenca que, em estágio terminal e fora do alcance do processo de cura anteriormente imaginado, os sujeitos eram marginalizados no que se refere à prestação de serviços em saúde, uma vez que o modelo médico – diagnosticador, reducionista, bem como medicalizante era predominante. Nesse modelo, a impossibilidade de cura retirava dos sujeitos e dos serviços à responsabilidade da garantia de qualidade de vida, restringindo-se o atendimento a uma medicina científica curativa.

Contemporaneamente, apesar da abordagem do conceito de “boa morte” - como é elencado por Menezes (2004), é fundamentada e conceituada, nos programas de cuidados paliativos, bem como em políticas relacionadas às doenças raras – que abordam a questão dos cuidados paliativos de forma superficial – os serviços de saúde ainda resistem a mudanças. O interior do cotidiano hospitalar, junto às práticas dos profissionais de saúde, ainda permanece

próximo a uma medicina diagnosticadora e tecnicista, que culmina no abandono do sujeito em estágio terminal.

Nos serviços de saúde, assim, há majoritariamente a configuração de “morte moderna”, na qual há um prolongamento no processo de morte, culminado justamente pelo avanço tecnológico simultâneo, no qual as ações decisórias são de caráter não integrativo da vontade do sujeito enfermo, ocasionando no isolamento em ambiente hospitalar a este sujeito, que necessita de uma dignificação humana nos períodos finais de sua vida. (MENEZES, 2004).

Segundo Philippe Àires (1981), a morte moderna é consequência do processo de medicalização social dentro da perspectiva da medicina científica, atrelado ao avanço tecnológico para a manutenção da vida no processo saúde-doença. Logo, a morte torna-se determinante para o isolamento – devido às internações hospitalares, despersonalizando a subjetividade do sujeito fora da perspectiva de cura, além da desumanização do ser no processo dos cuidados paliativos. (PESSINI, 2004) Isto advém dos abandonos recorrentes em leitos hospitalares, negligências médicas, justamente pela prevalência da perspectiva biomédica e tecnicista, que coopera para a eminência do encarniçamento terapêutico. Assim, a despersonalização é inscrita junto ao sujeito fora das possibilidades terapêuticas (FTP) é desafio inerente junto aos cuidados paliativos.

Dessa forma, o debate sobre a “boa morte” coloca em cheque o método biomédico arraigado nos processos de cuidados junto a sujeitos fora de possibilidade terapêuticas de cura (FTP), questionando justamente a ética com relação aos tratamentos utilizados - permitindo um movimento em busca da garantia da dignificação, bem como autonomia da própria pessoa, culminando na gênese dos cuidados paliativos. (KOVÀC, 2014)

Dessa maneira, uma esfera a ser cumprida dentro dos cuidados paliativos, é a ética, bem como a dignidade humana no processo de morte, tendo em vista a condição de pessoas fora de possibilidades terapêuticas (FPT). Para que isso ocorra, o tensionamento do modelo científico biomédico deve ser existente no interior dos cuidados para pessoas em estágio terminal. (KOVÀC, 2014). Isto é, dá espaço para uma dinâmica que preconiza a “boa morte” e, que assegura a dignidade do sujeito em sua fase final, respeitando juntamente sua liberdade e autonomia - no que se refere a ações decisórias dentro dos cuidados paliativos.

3. CAPÍTULO 2 - METODOLOGIA

3.1 ANÁLISES DE POLÍTICA PÚBLICA – APARATO DE INTERPRETAÇÃO DE CAUSALIDADES

Esse estudo tem caráter qualitativo, levando em consideração que a análise de políticas públicas possui essa especificidade. A pesquisa qualitativa possui – uma dimensão interpretativa que dialoga com os sentidos dos dados, não almejando mensurar os dados coletados, e sim descrever e analisar, obtendo uma visão e compreensão das causalidades do fenômeno da pesquisa. Ademais, como toda pesquisa, ela imprime confiança em aprofundar-se no objetivo da pesquisa e o entendimento dos sujeitos envolvidos nesse processo de coleta de dados.

De acordo com John Creswell, a pesquisa qualitativa é “um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano.” (CRESWELL, 2007, pg. 26). Sendo assim, a metodologia qualitativa possui configuração complexa, justamente para dar conta das demandas das diversas realidades do meio social. Logo, possui uma cosmovisão ampliada; no que se refere à dinâmica intrínseca a pesquisa, sem abandono a neutralidade de pesquisadora, uma vez que, é necessária para que não haja juízo de valores e considere a sua própria subjetividade no momento da pesquisa, reverberando em uma análise profunda das questões em pauta, chegando à expectativa almejada da pesquisa.

Compreendendo o caráter qualitativo da análise de política pública é substancial apreender de que maneira ela se manifesta. A análise de política pública tem como definição um compilado de elaborações acerca de conhecimentos produzidos nas inúmeras disciplinas das ciências humanas, visando à análise e a resolução de problemáticas com certa concretude em políticas públicas (DAGNINO, 2000). Isto é, obter uma compreensão sobre as políticas públicas, presume a interpretação das causalidades e consequências inerentes a esta; relacionada justamente a ação governamental (e para além dela) no momento de sua produção, na sua implementação, bem como supervisão da política com anseio em longo prazo, a fim do alcance de resultados, atrelada também à destinação do capital a ela relacionada. (FREY, 2000).

Por conseguinte, a análise de política pública enquanto instrumento, possui uma dualidade. Primeiramente, ela não atua restritamente na produção de conhecimentos analíticos, mas perpassa o contexto da intervenção e de uma atuação propositiva. No espectro das ciências humanas – Ciências Sociais e Ciência Política, essa metodologia pretende agir diretamente nos direitos sociais, no que se refere à sua verificação. Dessa forma, no âmbito do Estado e seus respectivos governos, deve-se buscar ver de que maneira há a cristalização dos princípios democráticos; a correlação presente entre instituição esfera estatal e sociedade civil (MULLER; SUREL, 2002). Ou seja, a análise de políticas busca apreender o processo de implementação, os produtos e desafios existentes em sua totalidade, além de observar os seres ativos envolvidos no processo de acompanhamento.

Na literatura, as metodologias de análise de política são segmentadas em três níveis: formulação, implementação e avaliação, nas quais compõem um ciclo de retroalimentação (DAGNINO, 2000). Há uma infinidade de maneiras de analisar políticas públicas, se diferenciando por meio de suas particularidades e instrumentos de metodologia (DAGNINO, 2000). Os pesquisadores, assim, atuam transitando entre estudos relacionados a resultados, elaboração, implicação e avaliação de tal política, bem como estudos de conteúdo.

Essa pesquisa propõe analisar o conteúdo dos programas e políticas brasileiras, relacionados aos cuidados paliativos e suas ramificações comparando-os com as políticas francesas. No Brasil, foi analisado às respectivas documentações: a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Manual de Cuidados Paliativos, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos e, a Diretrizes para Doenças Raras. Assim, apreendendo que estes documentos são de fato primordiais para um entendimento que culmine na promoção da concepção de “boa morte” para pessoas com doenças raras. O estudo objetiva, concomitante à análise aprofundada sobre a necessidade de uma legislação própria no Brasil, que dessa maneira, implique na otimização dos serviços em saúde junto aos sujeitos Fora de Possibilidades Terapêuticas (FTP). Logo, compreender os determinantes que fundamentam uma política pública torna-se essencial.

3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS E EMBATES NA POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA – SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

De acordo com Eloísa de Mattos Hofling (2001), as políticas públicas são definidas como o Estado em ação - o Estado utiliza um projeto seguro de governo, através de programas e de ações voltadas para setores específicos da sociedade buscando se aprimorar de certa forma na solução ou prevenção de um problema concreto (HOFLING, 2001). As políticas públicas, assim são a união de ações, programas, bem como atividades, cujo são concebidas pelo aparato estatal - com atuação direta ou indireta. Tem como premissa a colaboração de entes públicos e/ou privados, a fim de promover a garantia de direitos cidadãos deliberadamente à sociedade civil, considerando suas particularidades sociais, econômicas e culturais.

O consenso sobre o surgimento das políticas sociais – uma modalidade da política pública, em cenário internacional não há certa precisão, mas há o reconhecimento que sua emergência vem juntamente com os embates políticos – a luta de classes atrelada ao desenrolar do intervencionismo do Estado; advindos da eclosão da Revolução Industrial, bem como do capitalismo industrial. Ademais, as políticas sociais e o processo de desenvolvimento padronizado de proteção social⁵ advêm de resoluções e combate aos constructos de resistência existente junto aos determinantes do sistema capitalista, sendo fundamentado nas desigualdades promovidas pelo mesmo (BERING; BOSCHETTI, 2011).

Ou seja, a fundamentação da lógica de uma proteção social, adentrando o campo das políticas públicas é indissociável dos movimentos intelectuais, bem como sociais como supracitados. Ou seja, o processo saúde-doença, nada mais é o reflexo das especificidades que cada população demanda – seja devidas condições de moradia, saneamento básico, classe sociais, gênero, raça etc, atrelada à forma de sua expressividade no cotidiano. São categorias que influenciam na qualidade de vida da totalidade social e afetam diretamente a dinâmica relacionada à assistência à saúde e suas ramificações.

⁵ Como elucida Boschetti (2012) a proteção social “é o conjunto organizado, coerente, sistemático e planejado de políticas sociais que garantem a proteção social por meio de amplos direitos, bens e serviços sociais, nas áreas de emprego, saúde, previdência, habitação, assistência, educação.” (BOSCHETTI, 2012, pg. 756).

Sendo assim, mesmo com a ascensão da política de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), após a redemocratização brasileira, atrelada às reivindicações advindas da sociedade civil no que se refere aos serviços de saúde na garantia completa dos direitos dos cidadãos ainda prevalece uma discrepância sobre o seu estabelecimento no Brasil para a superação das contradições existentes no âmbito da saúde. Na conjuntura em que se encontra a sociedade contemporânea, há uma ampla articulação para a concretização da política de saúde, porém a indissocrática relação de prioridades fortalece a implementação e utilidades do Sistema Único de Saúde (SUS) focalizada à pobreza extrema, sua setorização bem como um financiamento de certa forma, abstrato.

Desse modo, no que tange tais particularidades históricas da diversidade de cada sociedade, estas são determinantes para a construção dos vários sistemas de saúde. De acordo com suas demandas – relacionadas às condições objetivas, bem como subjetivas, é que se obtém a forma de enfrentamento necessária ao processo saúde/doença encontrada em cada sociedade. Como aborda Buss (2000):

Partindo de uma concepção ampla do processo saúde doença e de seus determinantes, a promoção da saúde propõe a articulação de saberes técnicos e populares e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados para seu enfrentamento e resolução (BUSS, 2000, pg. 165)

E, considerando que sujeitos com doenças raras, majoritariamente são submetidas em processo de cuidados paliativos estão em estado de vulnerabilidade, a atuação de uma política pública específica a essa forma específica do cuidar na finitude da vida, atua de forma a atenuar as consequências físicas, espirituais, mentais e sociais da expressividade de uma doença de caráter raro. E, uma vez que ainda não é existente uma política específica relacionada à medicina paliativa no Brasil, explorou-se a expressividade do conceito de “boa morte”, prerrogativa essencial no processo de tratamento para pessoas com doenças raras segundo Rachel Menezes (2004); isto é, que estão fora das possibilidades terapêuticas de cura (FPT) (MENEZES, 2004).

Além de considerar que é evidente uma menor expressividade no que se referem à compreensão conceitual, os cuidados paliativos são restritos ao contexto da saúde. O direito ao cuidado paliativo, no entanto, tem potencialidade e deve transcender as fronteiras da área da saúde e se compondo concomitantemente, político e socialmente. Político no que diz

respeito a responsabilização estatal e social no sentido de trazer à tona a dignificação do ser no processo de cuidados paliativos.

Ademais, considerando que a intersetorialidade das ações de saúde é um dos princípios basilares do Sistema Único de Saúde (SUS), reforça a necessidade de se construir a política por meio de articulação, sinergia e integração das ações já desenvolvidas pelo Ministério da Saúde (AITH, 2014).

Dessa maneira, de acordo com a Constituição Federal de 1988, a saúde possui um caráter de universalidade no seu acesso - parte integrante das diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal. Isto é, a constituição determina que a apolítica de saúde, possui a obrigatoriedade de atendimento a toda população, sem ônus, ao usuário. Considera as especificidades do cidadão, isenta de cobrança monetária e é ignorado seu poder aquisitivo. Logo, é exigência nas ações de recuperação, proteção e promoção de saúde (ação em que se enquadram os serviços de cuidados paliativos), como garantia da saúde enquanto direito. (NEIVA, 2007). A demanda pelos serviços de cuidados paliativos está posta pela sociedade junto ao Estado. Isto é, a promoção de saúde é produto dessas corresponsabilizações:

Nestes termos, garantir o acesso da população à rede de serviços de saúde é função do Estado e das políticas que ele formula para viabiliza-lo. Em contrapartida, a utilização efetiva realizada pela população é função do confronto que se estabelece entre os recursos oferecidos e a demanda conformada. (COHN, et. al, 2006, p. 53)

Por conseguinte, o Sistema Único de Saúde (SUS) se configura enquanto uma política de Estado, uma vez que é assegurada pela Constituição Federal cidadã de 1988, mediante processo de redemocratização do país, advindo de movimentos sociais que reivindicavam direitos. Logo, essa política de saúde universal, fora determinada por meio da Lei 8080/1990, pelo Artigo 196, (PAIM, 2008) atrelando em sua intervenção conceitos relacionados à medicina preventiva e a medicina social, sendo uma renovação no que tange aos direitos em saúde da população brasileira e no processo de intervenção.

Segundo Paim (2008) a política de saúde deve agir para garantia de direitos da totalidade da população por meio de políticas sociais bem como econômicas, culminando na melhora dos indicadores no que se refere ao processo saúde-doença em que seres sociais estão inscritos, concomitante ao acesso universal os serviços prestados. Nesse contexto os princípios básicos (universalidade, integralidade e equidade) cujo regem a política de saúde

devem ser cumpridos a fim de proporcionar atuação efetiva junto aos sujeitos em processo de saúde/doença – incluindo pessoas com doenças raras que estão fadados ao processo da finitude da vida precoce.

A integralidade diz respeito a um tratamento em sua totalidade, tendo em vista que o movimento feito na saúde deve apontar concomitantemente, para o usuário, bem como para a comunidade em si. Deve-se visar à profilaxia e posteriormente o tratamento, havendo respeito à integridade do público alvo. Deve garantir a equidade, possui uma perspectiva biopsicossocial; ou seja, oferecendo todos os recursos alocados no âmbito da saúde conforme a necessidade do usuário, de forma a garantir um acesso igual aos desiguais.

Além disso, a Constituição Federal garante uma descentralização, isto é, todos os serviços prestados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), possuem um único gestor que gerencia cada âmbito governamental. Assim, promove maior possibilidade de atendimento na rede pública de saúde. Serviços que abrangem municípios possui responsabilidade municipal. Já as que transcendem o atendimento resumido a um só município, tem obrigatoriedade de ser responsabilidade estadual. Ele é hierarquizado bem como regionalizado. As situações de menor complexidade têm de possuir atendimento em rede. Primeiramente na unidade básica, posteriormente adentrando unidades especializadas e assim, inserindo-se ao hospital de maior complexidade e especializado em tal situação.

Por conseguinte, tendo consciência da relevância de uma política pública em saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS) elucida Mendes (2011), que o padrão de intervenção nos serviços em saúde, possui um desfalque no que se refere às alterações no processo saúde/doença em que a população usuária expressa. (MENDES, 2011) Ademais, deve considerar o aumento considerável das doenças crônicas e raras - doenças fora das possibilidades terapêuticas de cura (FTP). Logo, apresentando despreparo para o enfrentamento que essa circunstância em saúde apresenta na totalidade social. (BRASIL, 2010).

Dessa maneira, Marie Maccoughlan (2004), apresenta três eixos centrais que permitem pensar na necessidade de implementação, para oferecer espaço para que os cuidados paliativos sejam presentes enquanto uma política pública, proporcionando o cumprimento da “boa morte” no processo da finitude da vida para pessoas com doenças raras: compromisso do

governo, educação e provisão de medicamentos. O governo tem centralidade para a viabilização de programas específicos de cuidados paliativos.

Dessa forma seu comprometimento é essencial – seja na esfera nacional estatal e ou municipal, junto à filosofia que os cuidados paliativos para pessoas com doenças raras. (MACCOUGHLAN, 2004) E, em países subdesenvolvidos, como o Brasil os enfrentamentos são mais expressivos, uma vez que é ausente o apoio governamental. Com essa ineficiência no aparato estatal, a autora explicita possíveis caminhos para possibilitar a implementação de cuidados paliativos em território nacional:

Uma das principais formas de desenvolver cuidados paliativos tem a ver com a advocacia, mediante estabelecimento de uma relação de trabalho com representantes das esferas local/regional, estadual e Nacional. Exige demonstração de avaliação da necessidade de cuidados paliativos, o que implica ter informações de dados estatísticos, como, por exemplo, pessoas que vivem com câncer e AIDS avançadas. Exige demonstração da existência e disponibilidade de formas baratas de proporcionar controle dos sintomas, de possibilidades de ligar os cuidados paliativos aos serviços de saúde existentes, dos benefícios de integrar formação em cuidados paliativos nos currículos de enfermagem, Medicina etc. (MCCOUGHLAN, 2004, pg. 176).

Portanto, para que haja uma constatação relevante diante da necessidade de cuidados paliativos, é conveniente que haja uma orientação educacional e pedagógica perante a temática a fim de tratar a causa com propriedade. A defesa pelo processo da medicina paliativa transcende a conciliação junto ao governo. Entretanto, a inaplicabilidade permanecerá se não houver seu comprometimento atrelado às tentativas da população da aplicação dos cuidados paliativos enquanto Política Pública no Brasil.

Nesse contexto de cuidados paliativos, a provisão de drogas se limita a pessoas cujos sintomas adentram o campo da dor, sendo resolucioneadas ou momentaneamente atenuado por drogas com princípio ativo nos opiáceos. Em países subdesenvolvidos, como o Brasil, os medicamentos tornam-se escassos se manifestando infimamente, por meio de injeções, e quando presentes, apenas em territórios urbanos de grande porte. Essa ausência de opiáceos advém do burocratismo presente no processo de licença para aquisição dos produtos.

Ademais, a ausência de atuação da indústria farmacêutica internacional em território brasileiro no provimento de medicamentos, emerge do descompromisso governamental, atrelado ao preconceito com relação às drogas, tendo em vista que creem que a sociedade se

sentiria apta ao uso das drogas ilícitas, se fossem disponibilizadas ao tratamento da dor em cuidados paliativos. Concomitante, isso impede no Brasil, um investimento em pesquisas para o reconhecimento de fatores ameaçadores e determinantes relacionados às doenças raras. (PORTUGAL, 2008)

Levando em consideração o que diz Cipriani (2014), a ausência das intervenções supracitadas, torna-se obstáculo ante a implantação de políticas efetivas para o diagnóstico, incentivo a pesquisas relacionadas, bem como, no que tange o cuidado apropriado junto às das doenças raras - unidade de análise observada no decorrer da pesquisa, adentrando justamente ao contexto dos cuidados paliativos.

Dando continuidade, deve considerar a contribuição da sociedade civil para formular políticas públicas – sejam movimentos sociais e população que possui interesse, oscilando em seu nível de influencia diante do processo de criação das mesmas. Além disso, noções referentes à governabilidade, elucidam que mesmo com a presença de empecilhos, eles não possuem força de restringir a competência atribuída ao Estado de gerir dentro da dinâmica social contemporânea (PETERS, 1998: 409).

E, a carência de uma política pública em cuidados paliativos na saúde, resulta justamente na incapacidade de cristalização dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Ademais, retira encargo individual dos civis e instituições, responsabilizando o Estado enquanto parte integrante da garantia dos direitos, especificamente dos serviços em saúde, fazendo uma exigência direta dos serviços públicos em saúde para um planejamento cujo promova e garanta as demandas por tratamento.

Dessa maneira, as políticas públicas são produtos da condensação das necessidades sociais presentes, elucidando a questão da possibilidade de entrada de grupos interessados com doenças raras e também com os cuidados paliativos a contextos nos quais são de fato para a participação social, garantida mediante a Lei 8.142/90 (BRASIL, 1990). A referida Lei cuja aborda em sua gerência da política de saúde brasileira, o Sistema Único de Saúde (SUS) e seus princípios, além das interações financeiras entre governos na temática da saúde pública. (SOUSA; SÁ, 2015)

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 A NECESSIDADE DE UMA POLÍTICA PARA CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

Em território brasileiro, é ausente uma política com particularidades que contemplem a filosofia dos cuidados paliativos para pessoas com doenças raras. E, apesar da existência de sanções legislativas centradas na temática do processo de morte e morrer para pessoas fora da possibilidade terapêutica (FPT) – feitas pelo Ministério da Saúde apresentam de forma superficial os cuidados paliativos ou de maneira implícita, dificultando a compreensão.

Ademais, as respectivas associações, bem como cooperativas com especializações em Cuidados Paliativos, como a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC) compartilham de diretrizes e características essenciais ao reconhecimento da necessidade desta perspectiva humanizada que o cuidado paliativo abrange. O Manual de Cuidados Paliativos (MCP), pertencente à Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) é composto por sinais, formas de cuidado bem como sintomas presentes no final da vida. Portanto, é a cristalização de uma iniciativa externa ao poder estatal a que ele, é delegado de explicitação de prerrogativas essenciais para compreender o cuidado no final da vida, sendo um documento de extrema importância e relevância no Brasil.

Ademais, no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, que compõe a política de saúde; Isto é, o Sistema Único de Saúde (SUS), há 16 menções com a nomenclatura “cuidados paliativos”, nas quais nove, apresentam maneiras a se objetivar a humanização dos cuidados paliativos. Entretanto, não há nenhuma referência à palavra “morte”, “mortalidade”, quiçá “boa morte”.

Esse fato evidencia a ausência de debate, uma vez que, a morte é tratada como tabu na sociedade contemporânea - oscilando entre um processo natural, inerente à vivência existindo preparo para a finitude da vida e a negação desta, ação de autoproteção às interpretações e sentimentos que o assunto tem a possibilidade de trazer (MOREIRA, 2014), tratar sobre o processo de “boa morte”, dentro dos cuidados paliativos torna-se desafio. Nesse contexto, ainda permanece um impedimento no que se refere à dignificação humanizada de

determinados procedimentos, bem como postura profissional relacionada ao processo saúde-doença dentro do estágio terminal para pessoas com doenças raras.

E é neste momento que os cuidados paliativos, gestam o processo da “boa morte” para sujeitos fora das possibilidades terapêuticas de cura (FPT) - não isoladamente, mas para toda a rede de parentesco relacionada a esse processo de finitude da vida, juntamente com o alívio de sensações e sentimentos intrínsecos ao processo de morte e o luto transcendendo a concepção de “morte moderna”, ainda recorrente em ambiente hospitalar. (SILVA, 2005)

Isto é, há uma necessidade eminente de ressignificação do processo de morte para os profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados paliativos. Isto é, eles devem estar munidos de uma pedagogia, no que se refere ao processo de aceitação da morte e o seu desenvolvimento dentro dos procedimentos paliativistas (MENEZES, 2004), almejando a ruptura com a perspectiva da medicina curativa, despersonalizadora e isolacionista. Leonardo Pessini (2014) aborda a abrangência que o processo de cuidados paliativos deve possuir, dando suporte para que a “boa morte” seja realidade recorrente:

Quando se ouve dizer de uma ação ou medida paliativa, o entendimento do senso comum, vai no sentido de que se trata de uma ação ou medida que na verdade não resolve um determinado problema ou desafio, mas que apenas coloca em “panos quentes” e a realidade permanece inalterada. Contudo, cuidar paliativamente requer muitas vezes um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não só no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim de integração multidisciplinar. (PESSINI, 2014, pg.5)

Logo, a simbiose entre a medicina paliativa e a medicina científica deve ser imprescindível no processo dos cuidados paliativos aos pacientes que possuem a morte como determinante e inevitável, se configurando e se expressando à medida que há o alcance da dignificação do sujeito na doença terminal. (KOVÀC, 2014).

Sendo assim, é no seio dos cuidados paliativos, onde a prioridade de atendimento é a promoção do cuidado - em relação à cura, tendo em vista que a possibilidade de superação de uma doença de caráter terminal é inexistente. Por este ângulo, o conceito de “boa morte” torna-se objetivo da equipe multidisciplinar dentro dos cuidados paliativos, possibilitando determinado controle sobre o processo da morte e do morrer. (MAGALHÃES, 2009)

Nas Diretrizes de Atenção Básica para Doenças Raras, é evidente a ausência da abordagem a acerca da concepção de “boa morte”. E, apesar das exceções existentes dentro

das tipologias de doenças e, que nem todas apresentam condições Fora da Possibilidade Terapêutica (FTP); isto é caminham para a finitude da vida, a abordagem sobre a boa morte é incipiente.

Ela possui um enfoque apenas nos tratamentos, bem como na categorização de doenças consideradas raras. Porém, é relevante compreender o enfoque do discurso contido nas diretrizes, uma vez que é informativa a população interessada, mas com linguagem de difícil acessibilidade aos mesmos. Dessa forma, restringindo o conhecimento sobre doenças raras aos profissionais de saúde relacionados e que recorrentemente apresentam desfalque em sua intervenção profissional junto aos sujeitos submetidos aos serviços em saúde, culminando que a população envolvida tenha maior insatisfação.

Ademais, apesar da existência da Política Nacional para Pessoas com Doenças Raras, datada no ano de 2014 ainda existem lacunas a serem supridas. A priori, a execução da mesma é insuficiente, não abarcando todo o seu potencial devido à falta de investimento por parte do Estado. Segundo, essa política tem a previsão feita pelo Ministério da Saúde, por meio de uma portaria. E, uma portaria não possui em níveis técnicos e caráter vinculatório que uma lei possui. Logo, essa baixa institucionalidade flexiona a aplicabilidade da política à conveniência governamental dando a possibilidade de desistência em relação a essa política quando se for pertinente – no que diz respeito aos interesses dos governantes e suas ramificações.

Concomitante, aos embates para o cumprimento do conteúdo de morte humanizada, proporcionando o processo de “boa morte” (LOPES DE PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014), imersa na política, uma vez que é presente de forma implícita utilizando da terminologia referente à humanização em saúde e qualidade de vida. Isto é, são elementos que compõe a concepção de “boa morte”, mas não há uma elucidação direta ao termo no texto analisado.

Dessa maneira, percebe-se que a prática dos cuidados paliativos no Brasil possui discussão escassa, tanto na legislação quanto em elementos relacionados. Assim, tornando-a invisibilizada em território nacional. Dessa forma, é imprescindível que para maior enfoque nesse contexto, haja determinações de caráter social, bem como político, visando à emergência da criação de políticas públicas relacionadas às práticas paliativas, cuja qualidade

de vida e bem estar sejam prerrogativas junto aos sujeitos e a rede de parentesco no contexto do processo de morte, garantindo integralidade na assistência no alcance da dignidade concomitante à ética humana. (LOPES DE PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014). Ou seja,

Faz-se necessário, portanto, pensar a assistência e o cuidado a partir da construção de novo significado para esses termos, mais abrangente e integral, que permita superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana. Em um mundo devotado ao cuidar, a atenção prestada ao indivíduo considera o modo de agir, pensar, sentir e se expressar. (SILVA, 2005).

Logo, observando que uma política pública brasileira nesses referidos termos é inexistente e os programas são insuficientes para dar conta da demanda da população em questão. A política institucionalizada de cuidados paliativos no Brasil, que se refere à qualidade de vida – seja sendo cristalizada pela a ascensão de certa sobrevida do paciente; ora se manifestando não apenas na eliminação dos sintomas, mas promovendo bem-estar, conforto, alívio, atrelado à aceitação da finitude é tratada num segundo momento. Ou seja, a morte humanizada⁶; a “boa morte” se expressa nos respectivos programas de forma rasa, junto ao tratamento no interior do processo de cuidados paliativos atrelado àquele para sujeitos com doenças raras.

4.2 POLÍTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS NA FRANÇA – UM DEBATE NECESSÁRIO

Na França, o sistema de saúde possui caráter público, assim como no Brasil. Isto é, o Estado tem centralidade e responsabilidade frente às necessidades encontradas da dinâmica da realidade social, relacionados à saúde principalmente. Pioneira na gênese da saúde pública internacional, com as primeiras iniciativas da condensação entre medicina e ciência, advindo da propícia atmosfera intelectual, a nação cooperou para a formação de uma opinião pública que se tornasse informada – mediante aos aspectos da saúde, bem como higiene, partindo do pressuposto de uma atuação social ante as mazelas que prejudicassem o funcionamento e progresso da sociedade pós Iluminismo, Revolução Industrial, agora racional.

⁶ O conceito de morte humanizada foi elucidado primeiramente por Kübler Ross e Saunders, nos quais abordaram acerca dos cuidados aos sujeitos e sua rede de parentesco no processo de morte, havendo acolhimento do sofrimento presente no estágio terminal. (1989)

Na contemporaneidade, usualmente, as instituições francesas de saúde, atreladas ao tecido de cuidados, procedimentos, hospitalização, atendimento domiciliar, e materiais que dão suporte, bem como a capacitação profissional são fiscalizadas e garantidas pelo Governo. (CORDEIRO, 2017) Isto é, no país existem recursos de saúde instalados de maneira a serem embasados por um plano de autoridade de saúde da própria França. (UMCCI, 2009).

Seu financiamento parte de distintas fontes, mas a que possui maior visibilidade e protagonismo é a *Sécurité Sociale*, sendo financiada pela população local por meio de cotizações salariais. Ela é composta pela união de mecanismos, bem como instituições cujo oferecem um aparato no que tange a momentos de adversidades ligados a sociedade civil, nesse âmbito, quaisquer situações com relação ao processo de saúde/doença da sociedade civil. (SAUVIGNET, 2004). Ademais, apesar de existirem recursos humanos e materiais, mas as configurações familiares tendem a inviabilizar o acolhimento de doentes em casa, mesmo sendo essa uma política governamental. (CORDEIRO, 2017)

Nesse contexto, na Europa a recomendação 1418/99 é referente à proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais. Na França em 1986, há o surgimento da circular Laroque, na qual traz à tona a definição de cuidados paliativos, juntamente com unidades apropriadas à referida temática. Porém é apenas no ano de 1991 que no ART – 711-4 é garantido o código de saúde pública (PESSINI, 2004).

Ademais, posterior às mudanças instauradas no sistema de saúde da França, a medicina paliativa; isto é os cuidados paliativos adentraram na dinâmica hospitalar da prestação de serviços, a Lei 99-477 (9 de junho de 1999), garante o acesso aos cuidados paliativos, configurando em um avanço legislativo. A lei geral, portanto fica em potencial, gerando uma licença particular para que a classe trabalhadora tivesse a possibilidade de acompanhamento de sua rede de parentesco no processo de finitude da vida.

Em território francês, os cuidados paliativos são destinados justamente a pessoas em estágio terminal; isto é sem possibilidades terapêuticas de cura (FTP) (MENEZES, 2004), sendo garantidos enquanto direito do cidadão por meio de circulares, bem como leis publicadas à sociedade civil. (CORDEIRO, 2015) Ademais, em 26 de agosto de 1986, têm-se a publicação de uma circular DG3/3D, que faz referência à dinâmica presente no interior dos cuidados paliativos, bem como de acompanhantes referentes aos sujeitos terminais.

Nessa documentação há o estabelecimento de parâmetros a fim de criar unidades específicas para cuidados paliativos. Há proposições como o ambiente domiciliar enquanto prioridade para o processo de morte e morrer, salientando também a relevância da relação mútua entre a instituição hospitalar e os profissionais de saúde, adentrando na capacitação propositiva dos mesmos. (FRANCE, 1986).

Além disso, há a criação de uma circular no ano de 2008, renovando a já existente de 1986. Há a constituição da tipologia de categorias referentes aos cuidados paliativos na França. No que se refere aos cuidados no interior do hospital, há a existência de unidade, equipes móveis e leitos específicos para cada usuário. Logo, a prestação de serviços como assistência, isto é hospitalização em âmbito doméstico, bem como uma intervenção em rede compõe uma modalidade domiciliar. (CORDEIRO, 2017)

Relacionada à ética nos cuidados paliativos, há a lei nº 2005-370 de 22 de abril de 2005 - *Loi Leonetti*, que garante com uma dignificação do sujeito no processo de morte e morrer. Dessa maneira, proporciona a possibilidade de recusa de intervenções que não conversem com atuações correspondentes ao caso clínico em questão. Através de diretivas prévias de acordo com a vontade do sujeito, há a possibilidade de respeito ao seu desejo referente aos cuidados que serão prestados a si próprios. (LEONETTI, 2005).

A utilização dessa diretiva é exclusiva a casos que não há a capacidade de verbalização acerca das próprias vontades e a responsabilização é transferida a outrem que o sujeito em processo de cuidados paliativos possua confiança, atuando enquanto sujeito para consulta, em determinados tipos de intervenção profissional na finitude da vida. Por conseguinte, há uma atualização da lei em 2016 – sendo renomeada por Lei nº 2016-87 ou *Loi Claeys- Leonetti*. Nessa atualização, a alteração mais significativa, no que se refere ao tratamento dos cuidados paliativos em 2005, é a capacidade de imposição da vontade de tratamento do sujeito ante aos médicos, havendo respeito à decisão e ao registro confeccionado pelo sujeito. (CLAYES; LEONETTI, 2016).

Logo, posteriormente a identificação, bem como a análise da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Manual de Cuidados Paliativos, Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos, Diretrizes para Doenças Raras, atrelado à categorização da legislação francesa, demonstram fundamentalmente que há uma

insuficiência estatal no Brasil na previsão dos serviços em saúde, enquanto direito fundamental social, imbricada também às inovações constitucionais (SATORI JUNIOR, 2012).

Para mais, observando o cenário internacional com enfoque na França, para exemplificação, é nítido que a disposição em redes com especialização para tratamento com doenças raras possui relevante desenvolvimento. Explicitando, portanto o despreparo brasileiro, atrelado justamente a um posicionamento regular no que se refere ao processo de cuidados paliativos para sujeitos em estágio terminal. E, apesar de todos os determinantes que compõe o desenvolvimento da política de saúde no Brasil como os princípios como a universalidade, integralidade, equidade, percebe-se que o incentivo aos Cuidados Paliativos é ausente de uma colaboração coletiva advinda da organização social pública, bem como dos profissionais relacionados à medicina humanizada. (SOUZA; DE SÁ, 2015).

Desse modo, para que seja presente o foco junto à prática dos cuidados paliativos no Brasil, é necessário apreender que sua discussão sofre de uma escassez, se comparado a demais temáticas referente à área da saúde. Logo, há um impedimento de conhecimento acerca da medicina paliativa, principalmente quando há relação com pessoas com doenças raras. Assim, influenciando na gênese, e/ou ausência de uma política pública voltada aos cuidados paliativos, tendo em vista que de fato, há um teor social e político imbricado no processo da morte e do morrer dentro dos serviços em saúde.

Caráter social, pois visa à dignificação humana do sujeito em estado terminal com doença rara no âmbito dos cuidados paliativos, permitindo a promoção do cuidado em saúde do sujeito, da rede de parentesco, bem como da comunidade relacionada - com a provisão dos serviços em saúde de acordo com a demanda por tratamento encontrada, como direito fundamental. E político, devido à responsabilização estatal, enquanto elemento integral na garantia do serviço público no contexto da saúde, indo de encontro a um planejamento eficiente na provisão da saúde, bem como de necessidade de participação social desses sujeitos e seus familiares ainda que no processo de morte.

Dessa maneira, a ausência de uma política pública referente ao processo de cuidados paliativos na saúde brasileira culmina na não expressão dos princípios, bem como das diretrizes apresentadas na composição da política de saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS).

Além da responsabilização individualizada da sociedade civil interessada e envolta na temática dos cuidados paliativos e das doenças raras.

Portanto, a análise de política pública documental foi essencial para apreender que a morte humanizada; isto é, a concepção de “boa morte” – conceitos intimamente ligados à medicina paliativa, expressa o seu tratamento no interior do Manual de Cuidados Paliativos, pertencente à Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do Programa Nacional de Assistência À Dor e Cuidados Paliativos e, as Diretrizes de Atenção Básica para Doenças Raras com certa superficialidade.

Apesar dessas iniciativas, uma vez que uma política pública nesses termos é inexistente, a concepção de “boa morte” presente no processo de atenuação do sofrimento ao sujeito/a sem perspectiva de cura dentro dos cuidados paliativos, é tratada de forma implícita, utilizando de terminologias referentes à humanização em saúde e qualidade de vida. Isto é, são elementos que compõe a concepção de “boa morte”, mas não há uma elucidação direta ao termo. Assim, a ausência de direcionamento do conceito, bem como de estar presente apenas em documentações com pouca força no que se refere à importância constitucional, isto é, em níveis técnicos e legitimidade limitada – configura em uma insipiência dentro dos cuidados paliativos para sujeitos com doenças raras em estágio terminal.

Desse modo, há de se reconhecer os empecilhos para a execução do conceito de morte humanizada, que viabilizaria o processo de “boa morte” concentrada nos respectivos programas e políticas investigadas, relacionados aos cuidados paliativos voltados para sujeito/as com doenças raras. Portanto, a análise documental foi essencial para compreender de que maneira a prática dos cuidados paliativos em território brasileiro abordam esse tema; “boa morte”, no processo da finitude da vida – com a busca incessante da manutenção da funcionalidade, qualidade de vida e independência dos sujeitos acometidos por doenças raras e sua rede de parentesco, que permeiam o processo de morte (ANCP, 2009).

Concomitante a investigação metodológica entre França e Brasil – caracterizando e categorizando a legislação presente em território francês, cujo é nítida a priorização do cuidado junto às pessoas com doenças raras. Isso advém de uma questão de institucionalização legislativa, tendo em vista que com a Lei 99-477 (9 de junho de 1999), o

compromisso governamental permite dar embasamento às questões relacionadas aos cuidados paliativos; atenção domiciliar, provisão de remédios e preparação profissional. Isto é, proporcionando um tratamento humanizado junto aos sujeitos submetidos a essa ramificação específica do cuidado nos serviços de saúde, cooperando para a promoção em saúde, conversando com a garantia de direitos de todos enquanto cidadãos.

E em se tratando de doenças raras na França, sujeitos nos quais estão Fora das Possibilidades Terapêuticas (FTP) há um desenvolvimento avançado, na qual a distribuição especializada em rede para tratamento bem como para diagnóstico, na qual é altamente avançada. Ou seja, a institucionalização dos cuidados paliativos na França influem nos investimentos junto às doenças raras adentrando principalmente na otimização dos serviços em saúde dentro dos cuidados paliativos, estando intimamente ligado na promoção da concepção de “boa morte”.

Desse modo, apesar das determinações encontradas nas unidades de análise supracitadas, cuja compõe as iniciativas referentes a cuidados paliativos e doenças raras mutuamente, é nítido a inaptidão brasileira. Não há uma cooperação conjunta governamental perante a política de saúde brasileira, (SOUZA; DE SÁ, 2015) quiçá um incentivo aos cuidados paliativos de acordo com os princípios de equidade, universalidade e equidade na medicina paliativa. A intervenção estatal brasileira deve atuar por meio de uma institucionalização legislativa do processo de cuidados paliativos – semelhantemente à gerência da França na garantia efetiva dos cuidados paliativos.

Por conseguinte, contribuindo para um enfoque a pessoas com doenças raras dentro do processo da morte e do morrer – visando aperfeiçoar os serviços em saúde, observando que essa ideologia da “boa morte” é essencial, uma vez que traz à tona a dignificação dos sujeitos fora das possibilidades terapêuticas (FPT) de cura em seu período final. (LOPES DE PAIVA, 2014). Logo, o produto da referida pesquisa possui enquanto prerrogativa a contribuição junto aos interessados, profissionais em saúde envolvidos no processo da medicina paliativa, bem como a população acometida com determinada doença rara e estudiosos da temática. Explicitando as problemáticas a ela relacionadas; isto é, a ausência de uma política pública brasileira com enfoque aos cuidados paliativos, além da insuficiência dos programas e portarias abordarem e executarem de forma completa a concepção de “boa morte”.

E, no que se refere a uma priorização da dignificação do ser – no que tange a ética humana, na qual a prioridade para proporcionar melhor qualidade de vida no processo da morte e no morrer. (LOPES DE PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014). Seja expressa pelo aumento da sobrevida do sujeito com doenças raras; atrelada aos familiares relacionados e engajados no processo ou manifestando não apenas na eliminação dos sintomas, mas oferecendo bem-estar, conforto, alívio, atrelado à aceitação da finitude, havendo assim, garantia integral no que tange a assistência da dignidade humana.

Em suma, a referida pesquisa atuou como alicerce para compreender a necessidade de cuidados paliativos enquanto política pública na área da saúde brasileira para a promoção da concepção de “boa morte” junto os sujeitos com doenças raras. Embasando-se nos enfrentamentos e inúmeros conceitos que se referem à dimensão ideológica da “boa morte” dentro dos programas de cuidados paliativos e suas reverberações no processo de morte e morrer.

Observando que o conceito de “boa morte” é dado de forma implícita nas tentativas superficiais nos programas e portarias analisados documentalmente, e, é neste momento que é cristalizado o desfalque na priorização da dignificação do ser, uma vez que deve ser prerrogativa primordial no processo de cuidados paliativos, justamente para a promoção dos princípios, bem como diretrizes presentes no Sistema Único de Saúde (SUS).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos são uma estrutura na dinâmica da saúde essencial para dar suporte a pessoas submetidas a esse tipo peculiar do cuidado. Isto é, possui um enfoque no cuidado que enriquece a qualidade de vida dos usuários coesos no processo da morte e do morrer, bem como sua rede de parentesco, para justamente haver profilaxia e abrandamento do sofrimento (OMS, 2003). Assim, conclui-se que usualmente no Brasil, pessoas com doenças raras são marginalizadas no que se refere a centros especializados; esses, que são ausentes, tanto no processo de diagnóstico, com incentivos a pesquisas, além de abarcar a ineficiência na provisão de medicamentos, bem como no compromisso governamental – estrutura central para a superação dos empecilhos analisados anteriormente.

A ausência dos centros de especializações é eminente, concomitante ao despreparo da maioria dos profissionais em saúde, tendo em vista informações referentes à medicina paliativa especificidades das doenças raras, tornando-se empecilho para diagnósticos com maior rapidez. No que se refere aos recursos terapêuticos – isto é, aparatos que compõe o tratamento no processo de cuidado, não considerando a singularidade de cada, concomitante a escassez proveniente do Sistema Único de Saúde (SUS), da provisão de medicamentos necessários às especificidades inerentes ao tratamento.

Logo, é imprescindível dar enfoque a questão da assistência, bem como do cuidado, mediante o desenvolvimento de um novo conceito para tais terminologias, sendo amplo e com caráter integral. Visando a superação de uma intervenção permeada pelo tecnicismo e biologizantes, buscando o valor existente na existência do ser. (SILVA, 2005) para humanização do atendimento e inclusão da tanatologia em sua prática profissional.

Ademais, a questão da institucionalidade é de importante destaque, uma vez que faz referência à formalidade existente dentro da sociedade, cujo se reconhece legalmente por determinada instituição. Na França esse fato é presente, tendo em vista que a legislação ampara o processo de cuidados paliativos de qualidade para a sociedade. Partindo da noção da concepção de saúde, a institucionalidade da mesma na França, cristalizada, visa à retirada da saúde enquanto direito do campo da responsabilidade apenas civil, bem como privada. Com a legislação e suas diretrizes, critérios de forte arcabouço legal, trazem à tona a promoção da

concepção de boa morte de forma mais incidente, tendo em vista o investimento direto em cuidados paliativos e recursos terapêuticos relacionados.

Assim, a definição conceitual de “boa morte” abordada, como perspectiva a imperar dentro das práticas terapêuticas, dentro dos cuidados paliativos pra pessoas com doenças raras é necessária, uma vez que a Saúde como uma política que contempla a ideia de proteção social, possui certa obrigatoriedade de estar presente na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Manual de Cuidados Paliativos, Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos, Diretrizes para Doenças Raras.

Essas iniciativas que compõe o Sistema Único de Saúde (SUS), conquanto, possuem objetivos que foram minimamente alcançados. Assim, usualmente há enviesamento conceitual no que se refere ao conteúdo existente nas tais iniciativas de integração e garantia de direitos para pessoas com doenças raras em processo de tratamento em cuidados paliativos, nos programas e política analisados, necessitando de fato um aperfeiçoamento que contemple a noção de proteção social.

Enviesamento este, que se expressa também devido à quantidade de recursos imprescindíveis para a fortificação do sistema público de saúde, concomitante a ausência de tato inscrito na diversidade de atores sociais - bem como políticos envoltos, diante a temática do cumprimento dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), universalidade, equidade e integralidade. (MENDES, 2013)

Além do reconhecimento de um breve cenário nacional sem perspectivas de alterações significativas e sim com certa vagarosidade, focalizantes e desprovidas de estratégias que cooperam para a cristalização e expressividade de um sistema de saúde público totalmente segmentado, sendo circunstancial na ausência de eficiência e em sua arbitrariedade nos serviços em saúdes, no que se refere às suas demandas.

Dessa maneira, o referido estudo não possui pretensão de minar a discussão dentro de doenças raras, cuidados paliativos e a concepção de “boa morte” cujos foram abordados no decorrer desta pesquisa. Tais conceitos ainda permanecem na clivagem de interesse dos governos referentes, devem-se levar em consideração que essas concepções são de fato centrais para a projeção de uma saúde que promova bem-estar, de forma efetiva junto à

população em questão, a fim de uma ampliação do Sistema Único de Saúde (SUS) no que se referem as seu formato e funcionalidade resoluta, culminando em uma ruptura de feições e funções ali determinadas, objetivando romper com a lógica mercantilizada dos serviços em saúde.

6 REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de cuidados paliativos. 2009.

AITH, FERNANDO et al. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. *Revista de Direito Sanitário*, v. 15, n. 1, p. 10-39, 2014.

ARIÈS, Philippe. História social da criança e da família. 1981.

ARIÈS, Philippe. O homem diante da morte. Francisco Alves, 1990.

BALBINOTTO NETO, G. e WIEST, R. e CIPRIANI, F. A economia das Doenças Raras: incentivos e regulação. *Economic Analysis of Law Review – EALR*, Brasília, v.5, n.1, p. 69-98, 2014. Disponível em: <<http://portalrevistas.ucb.br/index.php/EALR/article/viewFile/5%20EALR%2069/5%20EALR%2069>>. (Acesso em: 15 jun. 2019.)

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde–SUS. 2014.

BRASIL. PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014 - Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília: Gabinete do Ministro - Ministério da Saúde. 30: 44-54 p. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Doenças raras. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html). Acesso em: 01 Dezembro de 2018.

BEHRING, Elaine Rosseti; BOSCHETTI, Ivanete. Política social: fundamentos e história. Cortez Editora, 2011.

BOSCHETTI, Ivanete. A insidiosa corrosão dos sistemas de proteção social europeus. 2012.

BUSS, Paulo Marchiori. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*, v. 2, p. 19-42, 2003.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. Manual de cuidados paliativos ANCP. In: Manual de cuidados paliativos ANCP. 2012.

CLARK, David; SEYMOUR, Jane. Reflections on palliative care. 1999.

CLAYES, A.; LEONETTI, J. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016. Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel [de la] République Française, Paris, texte 1, sur 124, 03 Fév. 2016. Disponível em: <https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000031970253> Acesso: em 20 maio. 2019.

CORDEIRO, Franciele Roberta. O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: interface dos cenários brasileiro e francês. 2017.

CRESWELL, John W. Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. In: Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. 2010.

DAGNINO, Roberto. Metodologia de Análise de Políticas Públicas. Organización de Estados Iberoamericanos, 2000.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE E DA DEFESA DO CONSUMIDOR, Comissão Europeia. Doenças raras: os desafios da Europa. Consulta pública. Direcção C - Saúde Pública e Avaliação de Riscos. 2007. Acesso em 1 de Dezembro de 2018, Disponível em http://ec.europa.eu/health/archive/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pt.pdf

Disponível em : <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/projeto-lean-nas-emergencias/693-aco-es-e-programas/40038-humaniz-asus> <Acesso em 08 de junho de 2019>.

Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2014/01/saude-lanca-diretriz-voltada-a-pessoa-com-doenca-rara>. <Acesso em 1 de Dezembro de 2018>.

Disponível em:
https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_06.06.2017/art_196_.asp.
<Acesso em 24 de maio de 2019>.

Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2019/05/senadores-querem-politica-publica-para-pacientes-com-doencas-raras>. (Acesso em 25 de maio de 2019)

Disponível em:
<https://www.paliativo.org.br/noticias/2013/03/ministerio-da-saude-volta-adiscutir-os-cuidados-paliativos>. <Acesso em 1 de Dezembro de 2018)

ELIAS, Nobert. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro. Jorge Zahar, 2001.

FIGUEIREDO, Marco Túlio de Assis. Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. Prática Hospitalar, v. 47, n. 8, p. 36-40, 2006.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciência & Saúde Coletiva, v. 13, p. 2123-2132, 2008.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cadernos de Saúde Pública, v. 23, p. 2072-2080, 2007.

FRANCE. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie Associative. Circulaire d'hos/o2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, 2008.

_____. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national trienal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie-2015/2017. Paris: Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015.

_____. Ministères des Affaires Sociales et de l'Emploi. Circulaire dgs/3d de 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Paris: Direction Général de la Santé, 1986. 247

FOUCAULT, Michel. O nascimento da medicina social. In: Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1979. p.79-98.

FUNDAÇÃO FIOCRUZ, Governo do Brasil. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2015/03/doencas-raras-ainda-representam-desafio-para-saude-publica>. Acesso em 1 de Dezembro de 2018.

GLASER, Barney, G.; STRAUSS, Anselm, L. Awareness of Dying. Chicago: Aldine, 1965

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, p. 2577-2588, 2013.

HÖFLING, ELOISA DE et al. Estado e políticas (públicas) sociais. Cadernos Cedes, 2001.

KUBLER ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

KOVÁČ, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Revista bioética, v. 22, n. 1, 2014.

LOPES DE PAIVA, Fabianne Christine; JAILSON DE ALMEIDA JÚNIOR, José; DAMÁSIO, Anne Christine. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Revista Bioética, v. 22, n. 3, 2014.

MACHADO MA. Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2009

MAGALHÃES, J.C. 2009, "Cuidar em Fim de Vida", Coisas de ler, 21-83.

- MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, L. Humanização e cuidados paliativos. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004. cap. 11, p. 167-180.
- MCNAMARA, Beverly. "A good enough death?" Em: PETERSEN, A.; WADDELL, C. Health Matters. A Sociology of Illness, Prevention and Care. Buckingham: Open University Press, 1999.
- MENDES, Eugênio Vilaça. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. Estudos avançados, v. 27, n. 78, p. 27-34, 2013.
- MENEZES, Rachel Aisengart. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Editora Garamond, 2004.
- MOREIRA, Teresa Ariana Ribeiro de Bessa. Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia. 2014. Dissertação de Mestrado.
- MULLER, P.: SUREL, Y. Análise das políticas Públicas. Pelotas: EDUCAT, 2002.
- PAIM, Jairnilson Silva. 20 anos de Construção do Sistema Único de Saúde. 2008.
- PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana. Humanização e cuidados paliativos. Edições Loyola, 2004.
- PESSINI L. Humanização da dor e do sofrimento humano na área de saúde. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos: São Paulo: Loyola; 2004. p. 11-30.
- PETERS, B. G. "Review: Understanding Governance: Policy Networks, Governance, Reflexivity and Accountability by R. W. Rhodes", Public Administration 76: 408-509. 1998
- ROSEN, George. História da saúde pública. Unesp, 1994.
- SARTORI JUNIOR, Dailor et al. Judicialização do acesso ao tratamento de doenças genéticas raras: a doença de Fabry no Rio Grande do Sul. Ciência & Saúde Coletiva, v. 17, p. 2717-2728, 2012
- SAUVIGNET, E. Le financement du système de santé en France: rôle et organisation de l'assurance maladie obligatoire. Geneva: World Health Organization, 2004.
- SIMÃO, Andréa Branco et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. Serv. soc. soc, n. 102, p. 352-364, 2010.
- SILVA PM. O cuidado na terminalidade do ser [monografia]. Novo Hamburgo: Centro Universitário Feevale; 2005.
- SILVERMAN, David. Interpretação de dados qualitativos. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SOUSA, Adriana Modesto; DE SÁ, Natan Monsores. Análise das características e dos preceitos normativos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, v. 4, n. 2, p. 47-67, 2015.

WHO. EXPERT COMMITTEE ON CANCER PAIN RELIEF AND ACTIVE SUPPORTIVE CARE. *Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of the WHO Expert Committee*. World Health Organization, 1990.