

05-11-2021

## Equidade no acesso aos cuidados paliativos

**Ernani Costa Mendes**

[Fisioterapeuta INCA/Ministério da Saúde. Doutor em Ciências ENSP/Fiocruz]

Os Cuidados Paliativos (CP) estão na moda ou na crista da onda, segundo os mais críticos. Eu, como um grande admirador deles tenho acompanhado de perto esta evolução. Há quatro anos, defendi uma tese de doutorado na Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz com este tema.

No desenrolar e na construção da tese, eu e meu orientador (Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos) discutíamos longamente sobre o crescimento e o desenvolvimento desta área de atenção à saúde. Vislumbrávamos suas possibilidades sociais e políticas aplicadas ao mundo da vida. De lá para cá, muita coisa aconteceu: defendi a tese; junto com o Movimento Social, organizado por pacientes, conseguimos aprovar uma Lei Estadual de CP no Rio de Janeiro (8245/2019); participei da fundação da representação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos no Rio de Janeiro (ANCP-RJ) junto com meu amigo Filipe Gusman; realizamos dois congressos cariocas de CP; contribuí para a criação da especialização de CP na Ensp/Fiocruz com ênfase na Atenção Primária à Saúde, seguindo os ditames da OMS, e tantas coisas mais... Contudo, essas intervenções são gotas d'água no oceano mediante tantas mudanças que precisamos para aplacar a grande iniquidade de acesso aos CP no Brasil. Costumo dizer, que precisamos levar este tema para uma ampla discussão na sociedade civil. Todavia, uma discussão democrática, na qual, a participação da população seja soberana. Não, da forma negativa que os CP foram veiculados na CPI da Covid-19 – relacionando-os ao malfadado senso comum que entende os CP como uma situação limite, na qual “não se tem mais nada para fazer” para o doente com prognóstico ruim de doença ou, pior ainda, relacionando-os a uma prática “macabra” que anteciparia a morte dos doentes - conhecida como eutanásia - que no Brasil é conduta enquadrada no Código Penal como homicídio privilegiado (art.121). E, sim, precisamos levar de uma forma esclarecedora e educativa para elucidar os principais interessados neste cuidado, que são os pacientes e seus familiares. Os CP são uma abordagem da área da saúde, consignada no nosso sistema de saúde, desde sempre, que visam oferecer uma gestão de cuidados às pessoas com doenças ameaçadoras da vida. Uma doença que ameaça a vida, geralmente tem um curso de desenvolvimento crônico e muitas vezes arrastado, gerando muito sofrimento para quem está vivendo esta experiência em seu corpo físico e, em outras dimensões da vida, como a emocional e a espiritual, por exemplo. Gera também mudanças estruturais em suas vidas sociopolíticas, como a mudança de papel social - antes, a pessoa era o esteio econômico da família, na doença passa a ser o beneficiário de alguma ajuda voluntária ou estatal -. Antes, a pessoa era o exemplo de força e resistência, doente, passa ser o dependente de cuidados.

Antes, a pessoa era o modelo de vida boa, exemplo de vida a seguir, doente e dependente, passa ser o “coitadinho” ou vítima da doença ingrata ou desmedida... E as mudanças não param por aí, principalmente aquelas interpessoais e intrapessoais.

Como não bastasse, a pessoa doente deverá fazer um reconhecimento de sua nova situação, de seu corpo que sofreu transformações pelo avanço da doença e tentar novamente se adaptar ao movimento funcional da vida, que nem sempre é possível e, além disso, adaptar-se emocional e espiritualmente às enxurradas de NÃOS que extravasam de bocas amadas, queridas, amigas e principalmente as dos profissionais de saúde! Sou retórico em dizer, que um simples não pode aumentar desproporcionalmente o sofrimento evitável dos doentes!

A doença do corpo, a princípio, não paralisa as funções PSI, como sentir prazer em comer, amar, sentir a brisa da manhã ou da tarde, contemplar o ritmo do samba ou de qualquer outra música e, o mais genuíno, não paralisar a capacidade de se manter ligado ao seu sagrado. Minha intenção aqui, não é fazer um texto cheio de dados estatísticos e, sim, chamar a atenção para a desigualdade do acesso aos CP no Brasil. Temos apenas, segundo a ANCP (2019), 191 serviços de CP no Brasil, sendo que a maioria deles concentrados na Região Sudeste, e para piorar mais ainda a situação, quase sua totalidade situada em zonas abastadas de São Paulo. A forma como os serviços de CP estão distribuídos no Brasil é injusta. Por ser injusta gera iniquidades e, consequentemente, deixa muita gente para trás em relação a essa tecnologia do cuidado. A iniquidade de acesso aos CP gera sofrimentos. Para além do sofrimento impingido no corpo pela doença que avança à revelia do tratamento curativo, o sofrimento pelo impedimento ao acesso acentua na ordem do insuportável a experiência de ser um doente paliativo no Brasil. Sofrimento que se transforma em desgraça, quando o doente é pobre, periférico, negro, LBGQTQIA+, em situação de rua etc... Não dá mais para compactuar com isso, é muito abandono!

Precisamos ampliar o acesso aos CP, de forma responsável discutir em sociedade a qualidade de morte dos nossos cidadãos, precisamos democratizar os CP. Democratizar, desde a formação educacional à cesta básica de medicamentos, indo até a sua implantação e implementação na Atenção Primária à Saúde. Precisamos tornar a pauta dos CP uma agenda pública, discuti-los como um cuidado público, acessível à população e reproduzível nas diversas particularidades regionais do país. Precisamos pactuar forças e inteligências para evitar o abandono de pessoas, cidadãos, trabalhadores e trabalhadoras com doenças ameaçadoras da vida! Findo o mês de outubro - dedicado à comemoração dos CP pela Worldwide Hospice Care Palliative Alliance (WHPCA), ONG vinculada à OMS, cujo objetivo é a disseminação e promoção dos CP no mundo.

O segundo sábado de outubro, consagrado como dia mundial dos CP, também ganha uma conotação de luta, ou seja, é uma data política para exigir dos governos a institucionalização dos CP em seus sistemas universais de saúde. E o lema deste ano foi: “Não deixe ninguém para trás” – Equidade no Acesso aos Cuidados Paliativos”. Outubro passou... A partir de agora, temos muito a fazer, para que no próximo outubro o acesso aos CP seja mais equitativo e justo... ■■■

*OBS. Os textos expressam a opinião de seus autores, não necessariamente coincidente com a dos coordenadores do Blog e dos participantes do Fórum Intersindical. A cada reunião ordinária, os textos da Coluna Opinião do mês são debatidos, suscitando divergências e provocando reflexões, na perspectiva de uma arena democrática, criativa e coletiva de encontros de ideias em prol da saúde dos trabalhadores.*