



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM DIREITO**

ANA KAROLINY ALVES BEZERRA

**HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO - O CUSTO DA DOR –
NECESSIDADE DE AVANÇOS HUMANOS E TECNOLÓGICOS NO
TRATAMENTO DO CÂNCER**

SANTA RITA

2019

ANA KAROLINY ALVES BEZERRA

**HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO - O CUSTO DA DOR –
NECESSIDADE DE AVANÇOS HUMANOS E TECNOLÓGICOS NO TRATAMENTO
DO CÂNCER**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao
Curso de Bacharelado em Direito, do Centro de
Ciências Jurídicas, da Universidade Federal da
Paraíba, como exigência parcial para obtenção
do título de Bacharel em Ciências Jurídicas.

Orientadora: Dra. Ana Paula Correia de
Albuquerque da Costa

SANTA RITA

2019

**Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação**

B574h Bezerra, Ana Karoliny Alves.

HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO - O CUSTO DA DOR ?
NECESSIDADE DE AVANÇOS HUMANOS E TECNOLÓGICOS NO
TRATAMENTO DO CÂNCER / Ana Karoliny Alves Bezerra. -
João Pessoa, 2019.
76f.

Orientação: Ana Paula Correia de Albuquerque da Costa.
Monografia (Graduação) - UFPB/DCJ.

1. Direito Fundamental. 2. Saúde. 3. Câncer. 4.
Respeito. 5. O Dever do Estado. I. Costa, Ana Paula
Correia de Albuquerque da. II. Título.

UFPB/CCJ

ANA KAROLINY ALVES BEZERRA

**HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO - O CUSTO DA DOR –
NECESSIDADE DE AVANÇOS HUMANOS E TECNOLÓGICOS NO TRATAMENTO
DO CÂNCER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Curso de Bacharelado em Direito do Centro
de Ciências Jurídicas, da Universidade Federal
da Paraíba, como exigência parcial para
obtenção do título de Bacharel em Ciências
Jurídicas.

Aprovada em: ____/____/2019.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Ana Paula Correia de Albuquerque da Costa
(Orientadora – UFPB)

Professor Avaliador 1

Professor Avaliador 2

SANTA RITA

2019

Dedico este trabalho ao meus pais, aos meus mestres e todos aqueles que fazem de sua vida um instrumento para fazer do mundo um lugar melhor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pois Este é o autor e designer de toda a minha história, que traçou todos os meus passos, possibilitando a realização de um dos maiores sonhos: a busca pelo conhecimento efetivo (utilizado para melhorar, sendo de grande ou pequena proporção, as vidas das pessoas ao meu redor). Fez-me enfrentar meus medos e minhas fraquezas nessa jornada.

Agradeço a minha família, minha amada mãe Josenilda Alves da Silva Santos, que sempre foi e sempre será o meu maior exemplo de sabedoria feminina. Ao meu pai, meu herói real, que me ensinou que meu próximo não é meu concorrente e sim meu aliado/parceiro. Aos meus familiares que acreditam em minha capacidade e sempre que possível apostavam alto que o meu caminho é e será cheio de vitórias.

Agradeço à minha orientadora Dra. Ana Paula Correia de Albuquerque da Costa, pois desde nosso primeiro contato (discente/docente) eu a enxerguei como alguém em quem poderia confiar, alguém disposto a repassar todo o conteúdo adquirido em sua jornada de pesquisadora. Agradeço pelo suporte prestado durante toda a elaboração deste trabalho.

Por fim agradeço ao Departamento de Ciências jurídicas – Campus Santa Rita - seu corpo docente, coordenação, funcionários, pelos serviços prestados durante toda a minha graduação.

“Saúde é um Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”.

Organização Mundial de Saúde

RESUMO

Um dos tópicos mais importantes pede para ser ajudado. No entanto, essa provação só começa a nos incomodar, no momento em que ocorre, seja pelo destino ou por acaso, em nossas vidas, não importa se isso acontece em nosso próprio corpo, nos corpos de nossos entes queridos ou mesmo em corpos de conhecidos. Tratamento do câncer! Um diagnóstico de câncer tem dois eventos de vida: antes e depois da confirmação. Uma única sentença poderia mudar a vida. "VOCÊ TEM CÂNCER". Ouvir essas palavras duras, que são poderosas o suficiente para mudar nossas vidas para sempre, nos coloca em uma nova jornada de vida áspera e duradoura, afetando a própria existência humana e comprometendo o mais precioso tesouro humano: A Vida! Apesar da obrigação do Estado de regular e monitorar a saúde pública com eficiência e eficácia, algo está indo contra as probabilidades aqui, ou seja, por que o câncer ainda está matando um grande número de pessoas no Brasil? Quais são as dificuldades experimentadas por esses pacientes com câncer? Quando haverá um tratamento de câncer com gentileza e respeito ao ser humano? A lei está sendo cumprida? Que tipo de políticas foram tomadas e desenvolvidas para cumprir esse direito fundamental? Por meio do engajamento e participação total no projeto ERO (Endodontia e Reabilitação Oral da UFPB), pesquisa bibliográfica e pesquisa aplicada, esta monografia busca respostas para todas as questões descritas acima.

PALAVRAS-CHAVE: Direito Fundamental. Saúde. Câncer. Respeito. O dever do Estado.

ABSTRACT

One of the most significant topics urge to be helped. However, this ordeal only starts bothering us, at the moment it occurs either by fate or by chance to our lives, no matter whether it happens on our own body, on our loved ones' bodies or even on acquaintances' bodies. Cancer treatment! A cancer diagnosis has two life events: before and after confirmation. A single sentence could be life-changing. "YOU HAVE CANCER". Listening to those harsh words, which are powerful enough to change our lives forever, puts us in a new rough and lasting life journey, affecting the human existence itself and compromising the most precious human treasure trove: The Life! Despite the state's obligation to regulate and monitor public health care with efficiency and effectiveness, something is going against the odds here, that is, why is the cancer still killing a large number of people in Brazil? what are the difficulties experienced by those cancer patients? when will there be a cancer treatment with kindness and respect to the human being? is the law being abided by? What kind of policies have been taken and developed to fulfill this fundamental right? Through full engagement and participation in the project ERO (Endodontia e Reabilitação Oral- da UFPB), bibliographical research and applied research, this monograph seeks for answers to all those issues described above.

KEYWORDS: Fundamental Right. Health. Cancer. Respect. The State Duty.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

SUS- Sistema Único de Saúde

ERO- Endodontia e Reabilitação Oral

CF – Constituição Federal

PIB – Produto Interno Bruto

STF- Supremo Tribunal Federal

FNS - Fundo Nacional de Saúde

LC – Lei Complementar

RE – Recurso Extraordinário

CIES - Comissões Estaduais de Integração Ensino-Serviço

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

TFD – Tratamento Fora de Domicilio

SIA - Sistema de Informações Ambulatoriais

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social

BPC - Benefício de Prestação Continuada

IPTU – Imposto Predial e Territorial Urbano

HULW – Hospital Universitário Lauro Wanderley

IDCC – Instituto de Pesquisa e Extensão Perspectivas e Desafios de Humanização do Direito Civil-Constitucional

ACNP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

PNH – Política Nacional de Humanização

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 GARANTIAS CONSTITUCIONAIS E INFRACONSTITUCIONAIS À UMA SAÚDE DIGNA. DEVER DO ESTADO.....	12
2.1 GARANTIAS CONSTITUCIONAIS	12
2.2 LEGISLAÇÕES INFRACONSTITUCIONAIS QUE TRATAM SOBRE A TEMÁTICA	16
2.3 AS DIFICULDADES DOS PACIENTES MEDIANTE O DIAGNOSTICO DO CÂNCER X A NECESSIADE DE UM OLHAR MAIS HUMANO	26
3 EXPERIENCIAS E AÇÕES VIVIDAS NO PROGRAMA ERO – ENDODONTIA E REABILITAÇÃO ORAL – RECONSTRUÇÃO DO PROJETO DE VIDA DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE CABEÇA E PESCOÇO.....	31
3.1 PROGRAMA ERO – ENDODONTIA E REABILITAÇÃO ORAL – RECONSTRUÇÃO DO PROJETO DE VIDA DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE CABEÇA E PESCOÇO.....	31
3.2 PRIMEIRA ENTREVISTA - HELOÍSA HELENA PINHO VELOSO	32
3.3 SEGUNDA ENTREVISTA: JOSÉ MANUEL PEIXOTO CALDAS	39
3.4 TERCEIRA ENTREVISTA – HIBRAIM MARCOLINO GUIMARÃES	45
3.5 QUARTA ENTREVISTA – ILZE LIANE SETUBAL MACHADO	48
4 TRATAMENTOS CONVENCIONAIS E SEUS EFEITOS. AVANÇOS E TRATAMENTOS MAIS HUMANIZADOS	53
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
REFERÊNCIAS	68
ANEXOS -	75

1 INTRODUÇÃO

Com os avanços tecnológicos, a globalização e todas as mudanças sofridas desde a virada do milênio a vida humana progrediu em muitos aspectos, entretanto regrediu muitos em outros. Esse modelo de uma vida tão rápida, com sobrecarga de informações e decisões a serem todas em questões de segundos trouxe consigo uma gigantesca carga de estresse ao nosso cérebro. Hoje em dia temos uma avalanche diária de micro decisões, sendo elas como: o que comer? Como comer? Fazer exercício ou ficar no sofá? Está ou não dentro dos padrões de beleza? Será que devo passar mais dez minutos dando uma olhadinha nas redes sociais ou me apresso para não chegar atrasado num compromisso? Enfim, tantas e tantas decisões que há vinte anos atrás seguiam um ritmo totalmente diferente.

Diante desse quadro de invasivas mudanças surgem debates importantíssimos: Será que evoluímos juntos com a tecnologia? Será que ela realmente veio pra nos ajudar ou tão somente para nos tornar “seus escravos”? Será que a tecnologia abrangeu nossos horizontes ou fez com que nos perdêssemos em seus diversos outros horizontes? Essas são apenas algumas de inúmeras perguntas sem respostas. Mas a pior de todas é: Será que mediante todos esses avanços/ conhecimentos perdemos a nossa capacidade de enxergar o outro de uma forma humanizada?

Numa sociedade onde ninguém está isento de ser afetado por seus danos, cabe a nós aprendermos a nos enxergar no outro. Pois todas essas mudanças trouxeram consigo malefícios à saúde humana em todas as suas esferas, patologias incuráveis, síndromes assustadoras, e umas das piores enfermidades da atualidade é tema principal desde trabalho: O Câncer! Este trabalho faz um chamamento a todo um conjunto de peças que formam a sociedade para a necessidade de um tratamento humanizado e eficaz contra uma das doenças que mais mata no mundo. Desperta para o abismo que existe entre a beleza da legislação pertinente ao caso em nosso país e a triste realidade encontrada nos centros hospitalares de tratamento do câncer.

Utilizou-se da metodologia dedutiva, partindo de conceitos abstratos, gerais, passando para os específicos, sendo eles encontrados na Carta Magna do País, na Lei Infraconstitucional, na doutrina, também se fez uso de avaliações bibliográficas

pertinente, chegando até o enfrentamento do caso concreto na minha estadia no Programa ERO e em pesquisas aplicadas desenvolvidas durante a elaboração deste trabalho.

Esta monografia foi dividida em três capítulos: o primeiro fala sobre o dever estatal de oferecer saúde pública, digna e eficaz, identificando na literatura jurídica positivada os direitos pertinente às pessoas com neoplasia maligna, quais são as políticas públicas adotadas para a humanização do tratamento dessa patologia que cresce bastante no Brasil e que sua mortalidade é alarmante; o segundo fala sobre projetos, ações e pessoas que dedicam suas tempo para a humanização do tratamento das neoplasias malignas; o terceiro aborda os tratamentos oferecidos atualmente no país, suas consequências, suas necessidades, as dificuldades enfrentadas nos centros de saúde contra o câncer e também sobre tratamentos complementares que vêm se destacando por seus avanços e cunho humanístico.

2 GARANTIAS CONSTITUCIONAIS E INFRACONSTITUCIONAIS À UMA SAÚDE DIGNA. DEVER DO ESTADO.

Este tópico irá tratar do arcabouço legislativo, das leis existentes no ordenamento jurídico brasileiro, sendo elas constitucionais e infraconstitucionais pertinentes à direito e saúde, direito à saúde, tratamento do câncer, a humanização do tratamento das neoplasias malignas oferecido pelo SUS e as ações positivadas com a finalidade da reestruturação da vida da pessoa com câncer.

2.1 GARANTIAS CONSTITUCIONAIS

A Constituição Federal do Brasil do ano de 1988 é considerada uma das mais democráticas de todas, abarcou-se vários temas e buscou-se ser representativa em inúmeros aspectos. Em resumo é algo que pode ser até chamado de “obra de arte”, foram incorporados vários direitos e deveres neste texto jurídico, direitos tidos como fundamentais, que outrora não o eram. Os constituintes dividiram os direitos em dimensões, sendo elas ligadas aos princípios da Revolução Francesa, quais sejam, Liberdade, Igualdade e Fraternidade.

Os direitos de primeira dimensão estão diretamente ligados à ideia da liberdade, buscam proteger a vida, a liberdade do ser humano mediante o poderio do Estado; os direitos de segunda geração estão ligados à ideia de igualdade, buscam garantir o social, temas como seguridade social, educação, habitação e lazer; enquanto os direitos de terceira dimensão estão ligados à ideia de fraternidade, buscam tratar de direitos mais difusos e coletivos, tudo que trate da coletividade e todo o comprometimento com as gerações vindouras e a manutenção de todo um passado histórico da nação, garantindo uma boa saúde ao meio ambiente, a manutenção de museus, de prédio tombados, tudo que constitua uma identidade coletiva de nação.

Já se foi bastante debatido que apesar de uma aparente separação entre essas dimensões as mesmas se interligam, pois fazem parte de um todo completo, esses direitos são totalmente interdependentes, inclusive há um debate sobre essa nomenclatura, alguns estudiosos defendiam a ideia de “gerações”, criando um estigma de “gavetas” ou

“compartimentos” distanciando, segmentando fenômenos que são ligados intrinsecamente e tão somente coexistem.

A Constituição Federal os seus artigos 194 a 204, institui a Seguridade Social, conceituando-a no seu artigo 194:

Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinados a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência. (BRASIL. 1988)

E também em seu artigo 6º que caracteriza o direito à saúde como um direito social:

Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (BRASIL. 1988)

É um dever direto do Estado, mas que não ausenta toda a sociedade de produzir e gerar ações que visem garantir uma segurança à população quando for necessário, ou até mesmo quando um cidadão dessa nação se ver numa situação de hiper vulnerabilidade. Quando o conceito de Estado foi criado, trouxe consigo a ideia de uma certa proteção, de uma certa “paternidade”, vários filósofos como Thomas Hobbes, Jean- Jacques Rousseau, Immanuel Kant, que seguem uma corrente contratualistas, acreditavam de forma geral, que o homem natural abdicava de uma certa parcela de sua liberdade em prol da instauração do Estado soberano que mediante as dificuldades impostas pela sobrevivência pudesse comparecer como um “braço forte”, ou como um “homem maior”, que pode-se oferecer-lhe auxílio quando o mesmo não tivesse condições de se ajudar sozinho. Ou seja, trazendo essas ideias, essas concepções para a realidade hoje, o Estado está para o povo e pelo povo.

Cabe ao Estado em seu amplo dever não só oferecer uma seguridade social, mas também seguir outros princípios Constitucionais como os contidos no artigo 37 da mesma Carta Magna que obriga à administração pública uma gestão dos recursos de forma que a mesma seja eficaz, justa e eficiente. Dentro da seguridade social temos a obrigatoriedade Constitucional do oferecimento de saúde pública, o artigo 196 da CF/88 diz que:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas públicas e econômicas que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL.1988)

O texto é claro e já está totalmente pacificado na doutrina a obrigatoriedade do Estado de oferecer saúde pública, no dia 19 de setembro de 1990 foi criada a Lei 8.080 (Lei do SUS) que instituiu o Sistema Único de Saúde –SUS, tornando-o um sistema hierarquizado que oferece ações e serviços de saúde, integralizado de uma rede regionalizada, organizado baseado nas diretrizes a) - descentralização; b) - atendimento integral; c) - participação da comunidade. É um avanço substancial a criação do SUS, porém é necessário entender que a norma constitucional que trata da saúde é de eficácia plena e de imediata aplicação, a mesma não depende de nenhum ato legislativo para ter sua plena aplicação, o Brasil tem obrigação direta de direcionar suas receitas e rendimentos ao oferecimento de uma saúde digna.

Mas o que é Saúde? – A saúde não foi conceituada na Constituição, porém isso não pode ser usado como argumento para o não oferecimento, ou até mesmo uma certa negociação na qualidade dos serviços prestados. Para conceituar esse fenômeno podemos fazer uso do conceito adotado pelo OMS (Organização Mundial de Saúde) que conceitua a como sendo: “Saúde é um Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”, ou seja, não basta somente oferecer serviços hospitalares e farmacêuticos, o dever do Estado vai muito além disso. Incube ao Estado o dever de cuidado de um todo que corresponde a esse conceito, que vai de prevenção de doenças até uma pronta recuperação integral do paciente. Se existe essa incumbência obrigatoria, a necessidade real dos cidadãos, a leis expressivas sobre o tema porquê ainda estamos tão longe da incolumidade da pessoa humana e também da qualidade necessária na saúde pública.

Os países que adotam uma política assistencialista enfrentam uma dicotomia difícil: a Reserva do Possível x o Mínimo Existencial. Essa dicotomia consiste no paradoxo da limitação dos recursos para alçar os valores solicitados/ despendidos para arcar com as ações e serviços prestados pela saúde pública x a necessidade dos cidadãos que dela são dependentes. Essa falta de recurso é real. Porém de acordo com o que já foi

ratificado pelo STF, essa falta de recurso não pode ser usada para isentar o Estado de suas responsabilidades.

Como citado neste trabalho existe uma divisão dos direitos em dimensões, e essa divisão não é à toa, ela gera uma hierarquização dos direitos, e o Poder público muitas vezes faz uso dessa hierarquização pra tentar fugir de suas atribuições, na maioria das vezes esse tipo de prestação não é nada útil para as campanhas políticas. Porém, na doutrina Jurídica o assunto da saúde já foi ratificado quando o ministro do STF Celso de Melo no (RE 393175 AGR, Segunda Turma, julgado em 12/12/2006, DJ 02-02-2007 PP-00140 EMENT VOL-02262-08 PP-01524) fundamentou sua decisão na ideia de que o direito à saúde é indissociável ao direito à vida; também quando o então ministro Joaquim Barbosa – STF, RE 368.041, Rel. Min. Joaquim Barbosa. DJ de 17-6-2005 disse: “A interpretação da norma programática não pode transformá-la em promessa constitucional inconsequente.”; e entre tantas outras decisões que defendem a não possibilidade de dissociabilidade entre o direito à vida e o direito à saúde, logo esse direito torna-se direito fundamental e requer priorização sobre os outros.

O SUS está praticamente sem credibilidade perante a sociedade, não somente pela falta de recursos e sim fatores como por exemplo, o preço da corrupção, incompetência de administração pública, má distribuição dos recursos existentes e etc.

Prova disso, segundo informações constantes no relatório de Almeida e Macêdo (2018. no prelo) utilizando informações do estudo da BBC Brasil e o g1, que demonstrou que entre 2014 e 2015, 16 milhões de reais em remédios foram desperdiçados por validade vencida ou mal armazenamento, 16 (dezesseis milhões) essa quantia é exorbitante, é revoltante imaginar que tantas pessoas morreram ou agravaram seus quadros de saúde pela falta desses medicamentos, enquanto os mesmos eram incinerados por resultante inutilidade. Hoje em dia é despendido cerca de 32% do PIB (Produto Interno Bruto) para custear esses gastos, o Brasil já chegou a ser a quinta maior economia do mundo, sendo hoje a oitava, com tantos recursos, e ainda sim contém um SUS sucateado.

Isso nos faz entender que o problema é mais grave do que pensamos e é urgentemente necessário que sejam despendidos tempo, estudos e esforços para buscar soluções rápidas e eficientes para melhorar, ou ao menos tornar mais digna essa saúde

oferecida pelo nosso Poder Público. Cumprindo seu dever de garantir a incolumidade da pessoa humana.

2.2 LEGISLAÇÕES INFRACONSTITUCIONAIS QUE TRATAM SOBRE A TEMÁTICA

Apesar dos percalços e de todas as dificuldades encontradas no cotidiano da Saúde Pública as Leis Infraconstitucionais brasileiras têm tentado garantir o maior número de direitos possível. Neste tópico vamos ver algumas das normativas que tratam dessa temática:

LEI ORGÂNICA N° 8.080 DE 19 DE SETEMBRO DE 1990 – LEI DO SUS

Lei Orgânica da Saúde feita no ano de 1990 instaurou no Brasil o Sistema Único de Saúde – SUS. O mesmo é referência de qualidade quando assunto é oferecimento de ações e serviços no tocante à saúde pública, usado como modelo para a criação de leis até mesmo em outros países. É inegável a qualidade do conteúdo escrito da Lei n° 8.080/90, essa legislação buscou abarcar assuntos altamente abrangente e de forma imensamente democrática, visando a descentralização da qualidade do atendimento da saúde pública, evitando uma segmentação regional que beneficiava apenas alguns setores e Estados mais ricos. De acordo com (Vicente e Alexandrino. 2015. Pag1030) o SUS é um sistema integralizado de uma rede regionalizada e hierárquica de ações e serviços de saúde, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: a) - *Descentralização* – com direção única em cada esfera de governo; b) - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; c) - participação da comunidade.

Mediante a necessidade foi necessário realizar uma análise mais literal da letra da legislação, nos seus primeiros artigos a lei estabelece que o oferecimento de ações e serviços da saúde pública é dever do Estado e direito dos cidadãos, trata-se de direito coletivo e também individual/subjetivo fazendo uso ou não desses serviços, possibilitando punições ao Estados e seus entes federativos em caso de omissões (Teoria da “Falta de Serviço” - Chimenti, Capez. Rosa, Santos. 2010) – (possibilita possíveis

reembolsos de custos decorridos de serviços que deveriam ter sido prestados pelo Estado e o particular dispendeu de seus recursos). Ainda que o dispositivo legal vincule obrigatoriamente os deveres Estatais o mesmo não excluiu outros entes, pois a saúde também é dever das famílias, das pessoas, das empresas e de toda a sociedade.

O SUS permite à iniciativa privada a prestação de serviços e ações referente a saúde, desde que sejam seguidos todos os seus princípios e diretrizes, que sejam atendidas todas as suas exigências, as empresas que procuram esse tipo de mercado devem se adaptar de forma eficaz na necessidade do cotidiano e destaco aqui que a participação da iniciativa privada jamais poderá substituir o lugar dos Entes Federativos, pois a natureza dessa participação é complementar e a saúde é tratada como tema de relevância pública.

Em análise material do dispositivo legal ver-se que a saúde não foi conceituada, porém foi utilizado o conceito a Organização Mundial de Saúde que conceitua-a como sendo “um Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”, ou seja, a prestação da saúde não pode se limitar ao oferecimento de serviços nos centros médicos, a Lei 8.080/90 atribui ao Estado a obrigação de fornecer uma **qualidade de vida** que disponha desde a promoção de políticas públicas, prevenção e a reabilitação da pessoa humana, fazendo parte do pacote uma boa alimentação, um cuidado com meio ambiente e com o meio ambiente de trabalho, um bom saneamento básico, lazer, práticas de atividades físicas, controle de toxinas usadas nas produções de grande escala e etc.

Os objetivos gerais dessa Lei estão dispostos no Capítulo I, artigos 5º e 6º, elencando alguns dos principais objetivos temos as ações de vigilância sanitária, saúde do trabalhador, assistência terapêutica, desenvolvimento de pesquisas que visem avanços no tangente as melhorias dos tratamentos e da qualidade de vida, e etc. Enquanto seus princípios estão no Capítulo II, artigo 7º, trago o destaque a três desses princípios norteadores, primeiro situado no inciso I – universalidade; o segundo situado no inciso II – integralidade; e o terceiro situado no inciso IV – igualdade.

A Lei é dividida em quatro títulos, trazendo cada um seus capítulos e sessões, tendo ao total 55 artigos. Em síntese a crise encontrado na saúde do Brasil, o caos visto nos corredores dos grandes e pequenos centros de saúde, a mortandade que assola a população não se dar por conta de seu sistema legislativo, o problema é mais grave do

que se imagina, trata-se de um caso de corrupção institucionalizada, desvios de recursos, nepotismos, tráficos de influência, má formação de profissionais inseridos no mercado, incompetência, que chega ser tão nociva quanto a corrupção, pois ainda que nesses casos não exista o dolo, a maldade de locupletar-se da coisa pública a falta de capacidade para desenvolver os serviços e ações faz com que tudo seja em vão!

Destaca-se novamente o caso do estudo da BBC-BB, que denunciou uma perda de aproximadamente 16 milhões de reais em medicamento com data de validade vencida, que não distribuídos ou que foram mal armazenados, sendo um disparate com a sociedade. Quantas pessoas necessitavam desses medicamentos? Além da pecuniária temos claramente uma escandalosa agressão a dignidade da pessoa que usufrui desses serviços, de forma desrespeitosa os insumos não cumpriram com sua finalidade e ainda representaram significativa perda para o tesouro nacional. É necessário um novo olhar que propicie reformas e mudanças na administração e efetivação da prestação de saúde pública.

PORTRARIA N° 874/2013 – POLÍTICA NACIONAL DE PREVENÇÃO E CONTROLE DO CÂNCER

A portaria n° 874/2013 tem por finalidade um programa de prevenção, controle e combate ao câncer. Almejando medidas quantificativas, qualitativas, e significativas na luta contra o câncer. Traçando em análise do dispositivo legal foram feitos alguns realçamentos pertinentes, no capítulo I, artigo 2º:

Art. 2º A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. (BRASIL. 2013)

Mediante este artigo tratou-se de um tema palpitante despertado durante a pesquisa: ¹O TERROR DO CÂNCER - isso mesmo, avaliando alguns casos pude perceber um terror de receber o diagnóstico do câncer, pessoas que desconfiavam de alguma anomalia em seus corpos porém em um ato de desespero fugiram de exames, adiaram consultas, esconderam suspeitas tudo por receio de terem suas vidas desmoronadas por essa patologia. A mortalidade do câncer no Brasil ainda é a segunda maior de todas as patologias, existe uma mistificação no discurso da população de que “parece que depois que descobre é pior, morre logo”, esse discurso tem um impacto muito maior e muito mais nocivo do que se percebe. É necessário ensinar a população que o câncer é uma doença altamente silenciosa e que, na maioria das vezes, não desperta sintomas em seu início. Por se tratar de células, partículas que fazem parte do nosso corpo, o nosso sistema tem uma certa dificuldade de identificar por si só essas alteração e quando consegue identificar já é tarde demais.

Está aí um dos grandes vilões contribuintes para o número de casos de mortes. São necessárias políticas públicas que eduquem de uma forma mais real e eficiente a população de que o câncer tem cura sim, desde que descoberto cedo. Anseia-se por uma educação preventiva, a massa brasileira têm que parar de buscar ajuda só quando nota um sintoma ou até mesmo dor, falta ao brasileiro uma consciência educativa de que deve-se comparecer ao médico para realizar exames de rotina, exames preventivos, checapes vistorias clínicas gerais.

O artigo 2º parte “d” traz à luz a questão da prevenção! Por que gastar tanto com tratamentos invasivos de combate ao câncer (algumas vítimas já estão em fase terminal,

¹ O termo TERROR DO CÂNCER – foi desenvolvido, neste trabalho, por mim. Durante o 4º Congresso do IDCC-PB realizado no Hotel Manaíra na data de 18 a 20 de outubro de 2017, no Grupo de Trabalho referente à Direito e Saúde e na palestra da Professora Heloísa Helena Pinho Veloso, que tratava sobre as consequências do tratamento do câncer, efeitos colaterais e a necessidade do paciente ser sujeito ativo nesse processo, tive um “despertar” para um fenômeno que nunca havia notado: o brasileiro tem medo de ser diagnosticado com câncer! Muitos entram numa fase de negação, de não aceitar que possam estar com tal enfermidade, ou até mesmo nem sabem, mas também adiam todo o processo de recebimento do diagnóstico. Dificultando o tratamento e diminuindo as chances de cura. Tal argumento encontra fundamentação nos discursos populares sobre tal patologia. Muitos se quer dizem o nome “Câncer”, são usados termos como: “CA”, “Aquela doença”, “A doença ruim” e entre outros. Existe todo um misticismo popular, um tabu ao redor da neoplasia maligna.

por não ter descoberto antes)? Qual o motivo de não reverter esses recursos para a identificação precoce de possíveis anomalias, neoplasias malignas? Esse questionamento não saí de órbita. Por que propagandas tão distantes e aleatórias? Por que tantos cartazes soltos e invisíveis? Será que com toda a tecnologia de marketing disponível no mercado não é possível desenvolver um programa efetivo capaz de chamar atenção para um fato tão sério? Enfim vencendo essas indagações/ indignações vamos seguir na análise legislativa.

Acrescento destaque ao Capítulo III artigo 4º que visa uma melhor educação pertinente ao tema e mais ainda para a referência feita a tecnologia para garantir avanços ao tratamento do câncer. O artigo 5º, inciso I- reconhece o câncer como uma doença crônica prevenível e que necessita do respeito aos critérios de acesso, escala e escopo; esse artigo 5º é muito abrangente, ele cuida desde a adaptação à cada região de forma descentralizada até a capacitação dos profissionais.

A Seção II trata da promoção da saúde, no artigo 7º destaco o cuidado com o uso de agrotóxicos na saúde humana e no meio ambiente, atenção as condutas que cientificamente são fatores potenciais ao desenvolvimento do câncer, tais como, consumo de álcool e tabaco, a obesidade, alto teor de sal, calorias em excesso, açúcar, especialmente direcionado à crianças. O inciso X fala sobre o controle do marketing deste produtos, o Brasil ainda é um país que tenta avançar nesse quesito, mas deixa muito a desejar, alguns países da Europa usam de políticas públicas para evitar tal consumo, exemplo, alimentos com bastante sal ou açúcar têm seus preço elevados para dificultar o acesso, sendo assim ainda que venha a consumir esse consumo será reduzido. Essas ações a longo prazo tem um impacto feroz na redução dos custos para a saúde pública, evitando não só o câncer, mas a diabetes, a hipertensão, sem falar na melhora da qualidade de vida da população que se alimenta saudavelmente.

A Seção III trata da Prevenção do Câncer, o artigo 9º visa a detecção precoce do câncer, gerando ações que vão desde a melhoria do ambiente de trabalho até a garantia da melhoria dos exames para diagnosticar a neoplasia maligna, conhecidos “Screening”: “O exame de indivíduos assintomáticos para a identificação presuntiva de doença não reconhecida anteriormente é denominado rastreamento. Por meio de exames clínicos ou laboratoriais, em geral de realização rápida, os indivíduos são classificados em suspeitos ou não de ter determinada doença” (Neto; Wünsch, 2019)

A seção IV trata da vigilância, do monitoramento à avaliação. Reduzindo os risco que possam gerar futuros casos de câncer, efetivando ações de monitoramento da satisfação dos usuários, desde o início do tratamento até a avaliação de suas satisfações.

A seção V trata do Cuidado Integral, e para essa seção eu destaquei alguns artigos com grande relevância, o artigo 13 pois o mesmo busca garantir o cuidado integral partindo da prevenção, a detecção, o diagnóstico, o tratamento e até os *cuidados paliativos*, (que já foram motivos de muitas discussões e de divisões de opiniões, sofrendo bastante discriminação); o artigo 14, inciso II lida da necessidade de um atendimento multidisciplinar a todos os cuidados do câncer, o câncer é uma patologia que modifica muito o corpo e muitas áreas da vida do paciente essas mudanças necessitam de atenção especializada; o inciso III dedica-se a garantir um tratamento seguro para casos raros ou muito raros nos centros de referência de saúde nacional; O inciso IV possibilita a oferta de cuidados paliativos aos casos que os exijam.

A seção VI trata do uso da ciência e das tecnologias usadas pelo SUS para prevenção e controle do câncer. A seção VII trata da Educação, qualificação dos profissionais, implementação de projeto educativo nas CIES (Comissões Estaduais de Integração Ensino-Serviço) com objetivo de prevenir e controlar o câncer. A seção VIII trata da comunicação em saúde, visando através de movimentos sociais ou até estímulos de ações individuais fortalecendo a capacidade subjetiva disseminar a prevenção, tratamento e o controle do câncer.

O Capítulo III desse corpo legislativos dedicou-se as responsabilidades impostas aos entes federativos na luta contra o câncer. Buscou deixar de forma clara e concisa “o que compete”, e “a quem compete” evitando assim possível escusas políticas. Destaca-se nesse capítulo iniciativas como por exemplo, as contidas no inciso X do artigo 21 que possibilita a realização e desenvolvimento de estudos e pesquisas que busquem o aperfeiçoamento da promoção da saúde, a prevenção e o cuidado à pessoa com câncer, ou o inciso XIV que ressalta a importância de que Ministério da Saúde deve oferecer a um auxílio ao INCA (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva) órgão super importante na luta contra essa doença.

O capítulo V trata dos financiamentos, que de acordo com o artigo 28 dessa mesma lei, advém dos fundos nacional, estadual e municipal. Porém também é garantido uma

certa liberdade, dentro dos limites da lei, para que o executivo disponha de seus recursos de maneira mais adaptável a necessidade temporal.

O capítulo VI traz apenas as considerações finais desta Portaria.

PORTRARIA N° 55, DE 24 DE FEVEREIRO DE 1999

Essa Portaria garante o financiamento do TFD (Tratamento Fora do Domicilio), desde que atendidos os requisitos exigidos no corpo do dispositivo. “(...) Este benefício consiste no fornecimento de passagens para atendimento médico especializado de diagnose, terapia ou cirúrgico em alta complexidade, a ser prestado a pacientes atendidos exclusivamente pelo SUS, em outros Estados, além de ajuda de custo para alimentação e pernoite de paciente e acompanhante, se necessário. Somente será concedido quando todos os meios de tratamento existentes no estado de origem estiverem esgotados e, somente enquanto houver possibilidade de recuperação do paciente” (Manual do SISTFD. 2008). Essa portaria é mais importante do que parece, existe um número considerável de pessoas que dependem inteiramente dela para manter suas vidas, afinal o câncer não escolhe lugar para afetar uma população expecifica e os centros de referência do câncer geralmente ficam localizado em metropoles, capitais ou grandes centro para tentar distribuir melhor a logistica de atendimento.

Existem casos exatamente iguais no Programa ERO-UFPB, pacientes que viajavam vários e vários quilometros para serem tratados. Imagine se esses pacientes fossem obrigados a arcar com tais custos! Mas vale salientar que este direito alcançado ainda está muito preso a teoria, muitas pessoas ainda desconhecem-o, ou nos casos mais graves o ente federativo faz pouco caso e não o oferta.

LEI N° 9.797, DE 6 DE MAIO DE 1999

A Lei 9.797/99 regula a obrigatoriedade de reconstrução da mama dada por mutilação parcial ao total decorrente do câncer. O dispositivo positiva o direito da mulher de realizar cirurgia reparadora, colocar protese de silicone no ato da cirurgia terapeutica

contra a neoplasia maligna, ou caso não sendo possível essa realização insta e tudo custeado pelo SUS e ou pelas Operadoras de Planos de Assistência privada à Saúde.

Quando essa lei foi aprovada e entrou em vigor ouviu-se muitos rumores sobre sua necessidade, muitas pessoas contestaram sua relevância, para alguns se tratava de cirurgia com natureza estética. Todavia essas alegações e questionamentos são inteiramente equivocados, pois esse é um direito constitucional e civil da pessoa humana. Constitucionalmente falando o artigo 5º da CF/88 garante direitos fundamentais e a mulher em tratamento tem que ser tutela de forma completa, sua incolumidade deve estar salvaguardada já que muitas vezes não é possível sair de uma patologia dessas sem sequelas, cabe ao Estado reduzir seus efeitos colaterais. Uma mulher que sofreu mutilação pode, em casos mais graves, desenvolver uma depressão, então é dever sim da saúde pública estreitar o cerco de possíveis danos futuros.

O Código Civil de 2002 fala no seu artigo 13 que salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes. (BRASIL, 2012)

Sabe-se muito bem que os casos de tratamento de câncer são de exigência médica, todavia esse dispositivo salvaguarda indiretamente o corpo humano de possíveis danos e também garante a restauração do mesmo, pois se ele garante que o corpo se mantenha inteiro, incidentes que o deixe mutilado devem ser reparados para que o corpo volte ao seu estado *quo ante*.

AS LOAS – LEI ORGÂNICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - LEI N° 8.742 DE DEZEMBRO 1993

De acordo com pesquisas bibliográficas em blogs especializados podemos definir as LOAS como uma lei orgânica que garante o mínimo existencial à pessoas que comprovadamente não têm capacidade de garantir o mesmo. Essa lei não tem natureza previdenciária e sim assistencial, pois a mesma não contém necessidade de contraprestação ou de carência, diferente da aposentadoria que exige uma contribuição anterior. As LOAS foram criadas para salvaguardar o mínimo existente, como alimentação, moradia e etc. Criada em 7 de dezembro de 1993, sancionada pelo Presidente vigente no período as LOAS buscam dar assistência aos idosos de 65 anos ou

mais, que não exerce atividade remunerada, que tem outra fonte de renda, e ao portador inapto para o trabalho que gere uma renda mínima.

O benefício de prestação continuada ou (BPC) significa a vida de muitas pessoas acometidas pelo câncer, por exemplo, agricultores que são analfabetos e que não têm contato com nenhum órgão, sindicatos, e acabam nunca dando entrada em seus processos de contribuição com a previdência. Esses agricultores passam toda vida sendo mantidos por seus próprios proventos, criação e plantações, porém quando se encontram em um quadro de câncer, que muitas vezes os impede de continuar a trabalhar, encontram-se em um caos absoluto, sem saber como se tratar, como manter sua família e si mesmo. Entra aí o dever do Estado de estender a mão ao seu cidadão, e a lei orgânica foi o “caminho” encontrado para auxiliar essa pessoa, ou até mesmo essa família. O benefício garante o pagamento de um salário mínimo.

RETIRADA DO FGTS – LEI FEDERAL 8.036, DE 11 DE MAIO DE 1990, ARTIGO 20, XIV E XV (LEI 8.022, DE 25 DE JULHO DE 1994) E MEDIDA PROVISÓRIA 2.164 DE 24 DE AGOSTO DE 2001, ARTIGO 9º

Esse escopo legislativo possibilita a movimentação do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço. A Lei 8.036/90 legisla sobre o FGTS de forma geral e no artigo 20 em quais circunstâncias poderá se dar a sua movimentação, no inciso XIV do artigo 20 a lei possibilita a movimentação da conta do trabalhador vinculado quando ele ou um de seus dependentes estão em fase terminal em razão de grave doença. A Lei 8.922 de 1994 trouxe no inciso XV do artigo 20 a certeza e a positivação do direito dos pacientes de neoplasias malignas, pois o mesmo esclarece que o câncer é uma dessas moléstias e deverá permitir tais movimentações.

LEI N°8.213, DE JULHO DE 1991 – AUXILIO DOENÇA

A Lei nº 8213/91 em seu artigo 26, inciso II positiva a garantia de auxílio doença referente a um salário mínimo ao paciente que precisa se afastar do trabalho para a realização de tratamento de saúde.

ISENÇÃO DE IMPOSTO DE RENDA

O paciente oncologico ficará isento do pagamento do imposto de renda. Essa garantia advém de um conjunto de normativas que vão desde o artigo 5º e 150, II da CF até Leis Federais, como por exemplo as leis, Lei Federal 7.713, de 22 de dezembro de 1988, artigo 6º, inciso XIV e XXI; Lei Federal 9.250, de 26 de dezembro de 1995, artigo 30; Lei Federal 8.541, de 23 de dezembro de 1992, artigo 47; Instrução Normativa SRF 15/01, artigo 5º, XII; Decreto Federal 3.000, de 26 de março de 1999, artigo 39, XXXIII. (Fundação do Câncer)

RESOLUÇÃO – RDN N°38, DE 12 DE AGOSTO DE 2013

Essa resolução do Ministério da Saúde possibilita aos pacientes em tratamento ter acesso à medicamentos ainda em andamento, pós-estudos. Regulamentou a condução dos programas de acesso expansivos e o uso compassivos desses medicamentos. Garantindo licença para o uso de algumas drogas que ainda não são registradas pela Anvisa (Agencia Nacional de Saúde).

Foram trazidos algumas legislações que visam a eficiência na luta contra o câncer. Leis que compreendem que a pessoa acometida de neoplasia maligna tem que ser tutelada ao ponto que a mesma necessite apenas de se preocupar com sua cura, concentrar suas forças no pensamento positivo de ficar inteiramente curada e não atribula-se com ansiedades e preocupações de como irá se sustentar, se conseguirá pagar contas, se conseguirá se inserir novamente em sua antiga vida.

Existem outros direitos que são garantidos a esse grupo de pessoas, tais como, isenções de impostos na compra de automóveis, quitação da casa própria, prioridade no processo jurídico, enfim é importante que essa luta nunca pare ou até mesmo retroceda, pois o câncer ainda é a segunda patologia que mais mata no Brasil, Não podemos descansar ou relaxar nessa batalha.

2.3 AS DIFICULDADES DOS PACIENTES MEDIANTE O DIAGNOSTICO DO CÂNCER X A NECESSIADE DE UM OLHAR MAIS HUMANO

O Câncer ainda é um tema delicado na nossa sociedade. Como já tratado nesse trabalho existe no Brasil o terror do câncer, todo um misticismo sobre essa patologia, num passado não tão distante algumas pessoas se quer falavam o nome “CÂNCER”, usavam expressões como “CA”, “Aquela doença ruim” e outras. Foi necessário bastante investimento por parte da saúde pública na educação preventiva, criação de campanhas educativas como o Outubro Rosa (para o cancer de mama), o Novembro Azul (para o cancer de prostata), todavia pesiste o medo de receber o diagnostico de uma doença crônica.

O que se quer neste trabalho, também, é fazer com que as pessoas compreendam que ninguém pretende minimizar a gravidade da patologia e sim fazer-se entender que o diagnostico prévio aumenta bastante as possibilidades de cura. Adiar o descobrimento dessa doença é somente diminuir suas chances de vida! O câncer em sua maioria, é assintomatico, o brasileiro precisa desenvolver um hábito de ir ao médico periodicamente, e não somente quando sentir dou ou algum sintoma atípico. Os exames preventivos estando em dia evita-se bastante problema.

Ultrapassando a questão da prevenção e alcançando os casos já diagnosticados observa-se então que hoje na saúde pública do Brasil existe um abismo entre a Lei teórica e a sua aplicação prática. É evidente uma dicotomia paradoxal entre “ser” e “dever ser”, a realidade enfrentada pelos pacientes oncológicos é muito dura, uma realidade de desconhecimento de seus direitos e garantias, e os casos de pessoas que conhecem seus direitos também não ficam isentas de problemas, pois as mesmas se deparam com burocracia, descaso e desrespeito. Quando uma pessoa recebe uma confirmação de neoplasia maligna em seu corpo ou em um ente querido tudo muda, a realidade anterior morre e nasce uma necessidade de adaptação ao novo quadro, uma realidade que será construída para caber o câncer.

A neoplasia maligna abre um leque de novos desafios, como o afastamento do trabalho e ou estudo, isolamento, tormento psicológico pelo medo de morrer, as dores, as internações, o tratamento, em alguns casos a solidão ou o desrespeito da família, a queda

da renda familiar. O que muitos não sabem é que o câncer não afeta só o paciente, geralmente esse doente requer uma atenção especial de alguém próximo, e a vida dessas pessoas mais próximas também é diretamente afetada. A revista do INCA “Quando dói no bolso”, destaca a questão do medo das perdas financeiras mediante o tratamento do câncer, trazem a história de Fabiana Rodrigues de 46 anos, que passava por um divórcio e tinha ficado com a guarda da filha de 18 anos de idade, a mesma trabalhava como cuidadora, porém depois do tratamento, da separação e da necessidade de criar a filha sozinha Fabiana precisou adaptar sua vida a essa nova realidade, e foi com o empreendedorismo que a Fabiana conseguiu dar rumo da vida. (Revista Rede Câncer. 2015).

Mas aí fica a pergunta: Quantas “Fabiana e Fabiano” existem no Brasil e que não encontraram esse rumo? Como ficou a vida dessas pessoas? E como isso afetou o tratamento do câncer? A falta de respostas para esses questionamentos machuca intensamente quem vive essa realidade, pois não é só uma pergunta é uma dura e cruel verdade a ser enfrentada. Sabe como a Fabiana encontrou esse “rumo”? Através da HUMANIZAÇÃO do tratamento do câncer, a Fabiana se tratava num dos maiores e melhores centro de referência do tratamento oncológico. O INCA é somente, o instituto nacional, onde os tratamentos são mais avançados, os profissionais são melhor preparados e têm uma visão mais humana da realidade do enfrentamento do câncer, em um ato de amor, o INCA ofereceu através do INCA voluntário o curso de empreendedorismo a Fabiana passou a vender bolos e gerar nova renda para poder custear os desafios vindouros do tratamento.

Outro caso trazido pela mesma revista foi o da Simone Nazarina de Carvalho do Carmo, mãe de um paciente oncológico, viu toda a realidade familiar mudar. Ela obteve muitas dívidas durante o tratamento do seu filho Isaque que foi acometido por linfangioma, seu esposo teve que deixar o emprego para se adaptar as necessidades do filho, ele auxiliava a Simone, reversando as idas ao hospital, a Simone fez um curso ofertado também pelo INCA voluntário em parceria com o SEBRAE (Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas) ela conseguiu aprender a vender suas produções artesanais, dando preço e até fazer marketing.

Esses fenômenos podem despertar curiosidade de alguns, fazendo-os se perguntarem: como um curso de empreendedorismo pode ajudar no tratamento do câncer? E a resposta é: em tudo! São ações como essas tomadas pelo INCA, ou o Projeto ERO-UFPB desenvolvida no HULW (Hospital Universitário Lauro Wanderley) que fazem toda a diferença, elas causam uma aproximação da equipe ao paciente, tornando possível olhar paciente no olho, ouvi-lo, e através de aptidões técnicas ajudar a minimizar os danos do câncer. Em algumas situações você não pode fazer nada, mas em outras sim, um profissional adequado, uma equipe multidisciplinar pode ser a solução para salvar uma vida, para libertar de uma depressão, para acalmar a alma mediante uma dificuldade financeira, para aumentar a autoestima desse paciente e tutela-lo ao ponto que ele precise se concentrar apenas em ficar curado, canalizar toda a sua força em sua recuperação.

Basta dessa situação atual onde o paciente é tão somente um número de prontuário, ouve-se tanto a frase “vamos cuidar desse câncer que está em você”, “vamos fazer de TUDO para te salvar”. Mas a que custo? O paciente não é um campo de batalha entre medicina e patologia, não é somente um portador que foi estudado e que mesmo com sua morte, isso servirá para uma posteridade. NÃO!

Essa política atual da medicina que se preocupa mais em administrar a doença, tratar essa mazela que se aloca no corpo a tratar o paciente como um todo, entender que essa pessoa tem uma vida fora desse tratamento farmacêutico/hospitalar, entender que não é porque uma pessoa foi diagnosticada com uma doença crônica e em sua maioria mortal que aquela pessoa perdeu sua rotina, sua família e consequentemente sua vida, devendo ela agora sobreviver para somente tentar eliminar esse mal.

É necessário compreender duas coisas nesse processo: I provavelmente esse paciente sobreviverá ao tratamento e conseguirá a cura, mas se nesse processo ele for tratado como tão somente um número, alguém que não foi ouvido momento nenhum, que sofreu tantas intervenções médicas sem nem se quer ser olhado no olho pela equipe que administrava seu tratamento. Como ficará esse paciente? Quais serão as sequelas físicas e emocionais desta pessoa? Será que ele irá valorizar tanto assim a cura alcançada ou estará exausto de tudo, sofrendo de baixa-autoestima? II provavelmente esse paciente morrerá durante o tratamento, então ele precisa ser tratado da forma mais digna e humana possível, para que seus últimos momentos sejam reconfortantes. Sem esquecer dos

familiares que precisarão lidar com a perda, se eles virem que o paciente foi tratado com dignidade essa dor com certeza doerá bem menos. Já imaginou ter que relembrar que os últimos momentos com aquele ente querido foram só de sofrimentos? Consegue visualizar a revolta e o trauma nesse familiar?

Já está pacificado que saúde é um conjunto de resultados, para a obtenção do bem-estar são necessários vários cuidados dentro e ainda mais fora dos hospitais. O SUS é uma dicotomia paradoxal, pois na legislação é referência mundial e na prática, na maioria das vezes, é um caos total onde pacientes hipervulneráveis economicamente e as vezes hipossuficientes intelectualmente buscam um suporte e acabam vivendo momentos de pânico. Pois chegar num corredor de um hospital e ver pessoas deitadas no chão, sem leitos, esperar horas nas filas por atendimento, esperar meses para realizar um exame e quando conseguir o atendimento ser mal tratada, chega-se aí a um fenômeno de descredibilização de um serviço oferecido. Os impostos são altíssimos, os investimentos existem, e ainda sim, de maneira geral, está difícil a efetivação da saúde e da qualidade de serviço oferecidos pelos SUS. Fica a pergunta: Qual o motivo desse caos? Onde está alocado o problema do SUS? O porquê desse abismo entre legislação e realidade na prestação do serviço?

“Só a partir da pessoa humana o bem comum torna-se inteligível” (Wambert, 2009). “A história das civilizações confirmou que, quanto menos a sociedade crê na pessoa, menos evolui. E ao contrário, quanto mais valoriza e sublinha o papel da pessoa humana mais avança (...)” (Wambert, 2009). Ou seja, segundo Wambert, quanto mais se valoriza e promove a humanização mais humanos nos tornamos, se você ignora o outro, faz pouco caso, trata como número ou até como coisa substituível você se auto coloca como tal. Pois se você não é capaz de enxergar seu igual como valoroso, então você não o é.

Somos nós quem faremos o mundo um lugar melhor de se viver, é o humano que torna o humano cada vez mais humano. Seu olhar afagoso e amável irá refletir no olhar do outro que devolverá tal afeto. Sentimentos como esse, gerarão um mundo melhor, com mais parcimônia, consciência e resiliência. Nos fará compreender que não só os humanos, mas todo o planeta Terra clama por esse olhar, a Terra, a flora e a fauna reclama esse cuidado humano, todas essas patologias e enfretamentos são reflexos da indiferença da

“evolução humana” que “foi sozinha” e esqueceu até a si mesmo. Antes de requerermos algo temos que com nossas forças o tornar possível.

3 EXPERIENCIAS E AÇÕES VIVIDAS NO PROGRAMA ERO – ENDODONTIA E REABILITAÇÃO ORAL – RECONSTRUÇÃO DO PROJETO DE VIDA DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE CABEÇA E PESCOÇO

Exauridas as questões supracitadas, avancemos para a prática desse tratamento mais humanizado. Os tópicos seguintes demonstram experiências, ações e projetos de pessoas que decidiram dedicar parte de suas vidas a ajudar os pacientes oncológicos nessa jornada contra o câncer, seja buscando a cura de uma forma humana e gentil ou aceitando a morte como um fechamento digno de um ciclo que chegará ao seu fim. Reconhecendo que somos seres finitos, as vezes acometidos de doenças que reduzem a vida em poucos meses, todavia compreendendo que nesse tempo que resta deve haver qualidade de vida e não apenas sobrevida.

3.1 PROGRAMA ERO – ENDODONTIA E REABILITAÇÃO ORAL – RECONSTRUÇÃO DO PROJETO DE VIDA DE PACIENTES COM NEOPLASIA DE CABEÇA E PESCOÇO

No segundo semestre do ano de 2016 houve a divulgação do edital de um programa de extensão do IDCC-UFPB, a convocação era para ser extencionista no Programa ERO, esse programa em questão cuida de pacientes oncológicos, no seu início tratava-se de um projeto odontológico, que prestava serviços de reabilitação oral a esse grupo específico, porém com o passar do tempo percebeu-se a necessidade da inserção de outra áreas e este programa tornou-se multidisciplinar, formado por profissionais e estudantes dos cursos de odontologia, direito, nutrição, psicologia, contabilidade e música.

Aprovados os estudantes, deu-se início a primeira edição da participação do DCJ – Departamento de Ciências Jurídicas - Santa Rita, no Programa ERO. A realidade do ERO ensina muitas coisas e permite conhecer muitas pessoas maravilhosas, abdicadas e que queriam prestar este serviço até mesmo de forma voluntária, destaca-se que a maioria do corpo de pessoas que formam o ERO são voluntárias e estão ali somente por amor a causa. Durante esse percurso foi possível perceber que o processo de humanizar os serviços oferecidos nos humaniza como pessoa, é um processo de reciprocidade, não tem

como o profissional buscar oferecer um atendimento mais humano e digno sem ser humanizado e dignificado junto nesse meio tempo. Então nesse capítulo buscou-se entender todo esse percurso, as pessoas que escolheram esse caminho, suas ações e seus despertamentos sobre o tema.

Foram feitas algumas entrevistas com profissionais, pacientes e alguns envolvidos direta ou indiretamente na humanização do tratamento do câncer. Foram relatadas neste capítulo quatro entrevistas: 1º com a idealizadora do Programa ERO – A Doutora Heloísa Helena Pinho Veloso; 2º com o Doutor, médico e sociólogo José Manuel Peixoto Caldas, exercendo o vínculo internacional do Programa ERO e o Instituto de Saúde Pública do Porto - Portugal, 3º com o paciente do ERO, senhor Hibraim Marcolino Guimarães; e pôr fim a 4º com a administradora, psicanalista e coach Ilze Liane Setubal Machado, atuante como psicanalista do ERO. Todas as entrevistas foram anexas ao trabalho através de um arquivo de áudio, foram anexados também os termos de consentimento livre e esclarecidos assinados pelos entrevistados permitindo a vinculação de informações contidas neste trabalho.

As entrevistas tem um cunho adaptado a cada entrevistado, dependendo do papel exercido por ele ou mesmo de sua condição em todo esse processo. Objetivou-se entender qual o objetivo dessa pessoa dentro desse contexto, como ela se encaixa nesse “todo”, como era sua visão e como está atualmente depois de ser ver inserido/inserida nessa realidade, qual a percepção dela com relação aos tratamentos oferecidos no país aos pacientes das neoplasias malignas.

3.2 PRIMEIRA ENTREVISTA - HELOÍSA HELENA PINHO VELOSO

Heloísa Helena Pinho Veloso, graduada em odontologia pela Universidade Federal da Paraíba (1980), Mestre em Odontologia (Dentística e Endodontia) pela Universidade de Pernambuco (1997) e Doutora em Endodontia pela Universidade de Pernambuco Faculdade de Odontologia de Pernambuco (2005). Idealizadora do Programa ERO- Reabilitação oral: reconstrução de projeto de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Desenvolveu e desenvolve inúmeros outros projetos em sua carreira profissional.

Questões:

1- O que despertou seu interesse para a criação do Programa ERO?

Quando perguntada sobre o que a despertou para o assunto e para a criação do Programa ERO, a doutora Heloísa relata que enfrentou diagnósticos de câncer em seu seio familiar, sua mãe foi acometida por um tumor cerebral e que todas as irmãs de sua mãe faleceram com o mesmo problema. Diante desses quadro ela relatou que viu de perto todo o “calvário” que é processo enfrentado pelo paciente que tem câncer, o impacto do diagnóstico, a evolução da doença, a aceitação...e a entrega, despertou que o câncer afeta não só o paciente, mas sim todos ao seu redor, diz então que é necessário uma preparação para os familiares, um suporte psicológico. Relembra que há dez anos atrás, no ano de 2009 ela estava na Universidade da Federal da Paraíba e surgiu o Projeto de Extensão.

Heloísa conta algo assustador, há dez anos atrás os pacientes que eram encaminhados ao tratamento de radioterapia ficavam impedidos de realizar procedimentos de exodontia, e num ato de prevenção de riscos, tinham seus dentes arrancados, pois depois da radioterapia sua saúde ficava bastante debilitada, correndo risco de sofrer uma osteoradionecrosis, todos os pontos de possíveis infecções deveriam ser deletados, no caso os dentes comprometidos deveriam ser retirados previamente. Ou seja, além do passar pelo câncer, os pacientes eram mutilados e sofriam com sequelas irreversíveis.

Mediante essa realidade o Hospital Napoleão Laureano, referência no tratamento do câncer na Paraíba estava deficiente no tratante a essa reabilitação oral dos pacientes oncológicos, nasce aí o Programa ERO, com a finalidade da promoção de saúde, prevenção das esteonecrosis e também evitando essas sequelas irreversíveis, que afetam não só o trato bucal, mas sim o psicológico desse paciente, seu trato intestinal, sua deglutição e sua nutrição.

2- Como tudo iniciou?

Segundo Heloísa o ERO nasceu no programa de Extensão da Universidade Federal, sendo ela peça fundamental para a preparação do alunos de odontologia (inicialmente) e servia também como uma contraprestação à sociedade.

3- Quais os maiores desafios encontrados durante a efetivação institucional do Programa?

De acordo com os relatos da entrevistada, a criação institucional/burocrática do programa foi relativamente fácil, sem grandes percalços. As maiores dificuldades foram primeiramente com relação a estrutura, um local para a realização do Programa, onde

seriam prestados os atendimentos a esses pacientes; segundo uma dificuldade de angariar material humano, alunos disponíveis para trabalhar no programa; e terceiro uma dificuldade cotidiana, que ainda persiste até hoje que é a falta de recursos, matérias escassos, e que na maioria das vezes é fornecido pelos próprios professores e alunos.

4- Existe algum tipo de apoio público ao Programa? Se sim, qual?

Apesar da beleza e importância desse programa, a entrevistada relata que a falta de recursos do entes públicos restringe o apoio ao Programa ERO somente no que tange a ceder um horário na clínica escola da odontologia no HU, durante um turno e uma vez na semana; o material humano, pois os alunos que se disponibilizam a estagiar no programa ganham horas/aulas de carga horária obrigatória para concluir o curso; e a disponibilização mínima do material por parte do departamento de odontologia da Universidade Federal da Paraíba, que não obstante se encontra igualmente limitado. Heloisa relata que junto com sua parceira de Projeto, a professora Paula Angela Montenegro, disponibilizou inúmeras vezes matérias com seus próprios recursos, tentando em esforços descomunais evitar que os pacientes fiquem sem o devido atendimento.

5- Quais as maiores dificuldades no cotidiano do ERO?

A Dra. Heloísa enxerga como uma grande dificuldade a falta de uma organização logística do Projeto que vá desde as marcações de atendimentos de acordo com a agenda dos pacientes e dos estudantes, a organização das fichas técnicas desses pacientes de forma digital, a oficialização dos documentos produzidos no ERO gerando um banco de dados para fins de pesquisa e demonstrações de resultados advindos do projeto, contendo as informações produzidas no Programa e informações externas sobre avanços de medicamentos, tratamentos e tudo que esteja relacionado à oncologia facilitando ao estudante ou profissional do ERO um melhor atendimento a esses pacientes.

Segundo a Dra. Heloísa esse banco de dados possibilitaria a produção de conteúdos acadêmicos, criação de protocolos preventivos no combate contra o câncer, comprovações da evolução no tratamento humanizado oferecido pelo ERO e a possibilidade de sistematização do Projeto, fazendo com que o mesmo possa despontar e “viver por si só”, não dependendo tão inteiramente de seus fundadores.

Outra dificuldade gritante do ERO é a carência de insumos básicos necessários para o funcionamento do projeto, tais como, matérias necessários para o atendimento odontológico individual, boas condições dos consultórios em que são ofertados os serviços de reabilitação oral,

psicológico e nutricional, manutenção dos aparelhos usados pelos estudantes, fornecimento de aparelhos utilizados por outras áreas que interligadas à odontologia atendem no ERO, por exemplo a nutrição, aparelhos como: verificador de pressão arterial e verificador de glicemia capilar.

6- Como se deu a inserção dos outros ramos no Projeto? Essa interdisciplinaridade nasceu de um processo orgânico ou se deu de uma necessidade?

Reconhecido pela idealizadora desse projeto essa interdisciplinaridade nasceu totalmente de uma necessidade cotidiana dos atendimentos. Heloísa destaca que os pacientes oncológicos sofrem uma alteração bucal muito forte que afeta diretamente em sua nutrição fisiológica, gerando desnutrição, má-alimentação, diabetes (o paciente perde a sensibilidade do paladar e acaba utilizando uma quantidade maior de açúcar), hipertensão (assim como ocorre com a perda da sensibilidade no paladar com o açúcar também ocorre com o sal, consequentemente gera uma carga maior de sal nas comidas), dificuldade de deglutir gerando uma carência de uma nutrição orientada que consiga adaptar a textura de novos alimentos (facilitação o processo de deglutir, evitando afitas, machucados, apresentando um rol de alimentos com texturas mais acessível e menos dolorosas), inserindo uma alimentação saudável e funcional evitando que o paciente coma de forma indiscriminada e às cegas, por exemplo, comer alimentos que se consumidos ao menos tempo se anulam, ou dificultam a absorção dos nutrientes no corpo.

A entrevistada destaca a necessidade de uma reeducação alimentar ainda mais importante para os pacientes que receberam alta do tratamento, pois esse novo estilo de vida mais saudável evitaria que o mesmo reincida numa possível volta do câncer ou metástase. Elenca também a necessidade de uma reposição de vitaminas que tem como função proteger esse indivíduo.

A inserção do Direito no projeto se deu mediante a necessidade de uma consultoria especializada no tocante à legislação positiva sobre o tema. Uma orientação de quais são os direitos desse grupo de pessoas e como se fazer valer deles jurídica ou administrativamente. Oferendo um suporte do braço do Estado, tendo em vista que os profissionais dali só conheciam da odontologia e precisavam de ajuda quanto a concretização desses direitos e instrução mediante as dificuldades encontradas no caminhos dos pacientes, como por exemplo, a necessidade de auxílio e assistência governamental, seja no oferecimento de medicamentos ou tratamento específicos, passe-livre ou até leis orgânicas que garantem benefícios de cunho assistencial.

A inserção da psicologia nasceu de uma necessidade observada nos pacientes, que eles precisavam ser ouvidos e tratados para evitar a baixa-autoestima, a consciência de que o câncer é uma doença curável e o acompanhamento profissional durante a jornada do tratamento.

Ela faz destaque para um novo piloto no projeto, que é a inserção da música, que tem por objetivo a musicoterapia baseada em estudos (o qual ela faz referência, mas não lembra exatamente o nome da médica) que comprovam que a música clássica ajuda na cura e redução alguns tipos de câncer, músicas como as sinfonias de Beethoven e Mozart. Ela cita que a musicoterapia desenvolvida no Projeto ocorrerá na sala de espera, objetiva-se ajudar no relaxamento e na autoestima do paciente usando a própria história de superação dos compositores. E na casa da criança com câncer esse suporte se dar no oferecimento de oficinas de músicas.

Outra área existente no ERO é contabilidade que objetiva a reeducação financeira desse grupo à essa nova realidade.

Questionada mais uma vez sobre essa real necessidade de interdisciplinaridade, que surgiu no ERO, no projeto existem paciente que irão começar o tratamento oncológico, pacientes que estão fazendo o tratamento e pacientes em estado de alta, Heloísa reafirmou que tudo adveio de demandas próprias do tratamento. E o qual o motivo dessa pergunta? A questão é que nos hospital referência contra o câncer esse atendimento se dar de forma isolada, é prestado, em sua maioria, apenas tratamento hospitalar/farmacêutico, tratamentos que se limitam a redução numérica da doença e somente ao corpo. Será que nesses hospitais também não surgem as mesmas demandas de atendimento sistemático como no ERO?

A mesma relatou que tem estudado a fundo o SUS, disse que mudou a sua visão e que se apaixonou pela teoria desse sistema único, em sua opinião o aparato legislativo é perfeito, porém na prática a realidade é outra, ainda é muito voltado para a quantificação da produção e não na qualificação dos profissionais, onde os mesmos deveriam se qualificar e se aprofundar nos diagnósticos prévios, na percepção de um possível futuro câncer.

Nesse momento da entrevista Heloísa faz alusão a um caso do ERO, em que um paciente tinha passado por três médicos e que nenhum deles havia o diagnosticado com câncer de orofaringe, os médicos apenas informavam que ele tinha um abscesso e atrasaram o tratamento em quase um ano. Ou seja, ele havia procurado profissionais, mas a falta de preparo dos mesmos dificultou a detecção da neoplasia maligna, impossibilitando o diagnóstico preventivo.

7- Qual o maior intuito do ERO? Quais são os seus desejos mais visionários?

Heloísa sonha que o ERO se torne um núcleo independente, autossuficiente e sobreviva por si só. Não dependa tanto de um esforço isolado dela, que ele consiga existir além de seus fundadores, sendo possível atender todas as demandas existentes de uma maneira “mais leve e autônoma”, “menos amarrada”. Alcançando o objetivo do Projeto que é através dessa prevenção e reabilitação conseguir humanizar o tratamento e oferecer uma maior e melhor qualidade de vida para essa população.

Informa que ERO iniciará um trabalho de prevenção, disponibilizando uma dupla que ficará plantão para os paciente que apresentam lesões, ou qualquer tipo de atipicidade, esses profissionais examinarão o paciente e defronte a qualquer estranheza encaminharão esse caso para a realização de uma biopsia, objetivando uma prevenção ou um diagnóstico mais rápido. Sonha em ofertar esse serviço nas comunidades da grande João Pessoa, extrapolando as paredes da clínica escola.

Ela destaca ainda como objetivo do ERO ajudar ao paciente a ser adaptar de uma forma humana a essa nova realidade, dentro de suas limitações viver de uma maneira digna. E defende a institucionalização do ERO, ultrapassando essa realidade de ser apenas um projeto de extensão, dentro de uma clínica no HU e passando a ser reconhecido cada vez mais. Crescer ao ponto de ser referência nacional, mostrando que não é preciso mutilar as pessoas como era feito antes do programa. Que a semente do ERO germe, esse atendimento sistematizado seja replicado e melhorado no país inteiro, englobando até mesmo a questão dos cuidados paliativos em casos crônicos.

8- Quais as maiores conquistas alcançadas no Projeto?

Segundo a entrevistada as conquistas são a união e o comprometimento das outras áreas para com o projeto que comprovam a possibilidade desse atendimento sistematizado. Através do Professor José Manuel Peixoto Caldas conseguiu um vínculo internacional com o Instituto de Saúde Pública da Universidade de Porto – Portugal e a equipe do ERO, em relação a um suporte de conhecimento, na troca de estudos, informações, envio de alunos e professores que tenham interesse de estagiar nesse setor, uma pós-graduação em cuidados paliativos, pois eles contém um Know-how maior e mais desenvolvido sobre esse assunto do que nós. Um futuro doutorado em saúde pública global vinculado ao ERO.

9- O Programa mudou sua vida? Qual o real impacto causado em você?

Segundo a Dra. Heloísa ela mudou muito, mudou os seus valores, e viu de perto a realidade de uma doença mortal que a fez perceber o quanto fugaz é a vida humana. Que a morte é real e muito mais próxima do que se imagina (e faz citação a um livro chamado: “A morte é um dia que merece ser vivido”), ela diz que quando uma pessoa consegue vislumbrar que a morte é algo real essa pessoa se torna mais humana e passa a entender a dor, a sentir a dor do outro. Reconheceu-se como alguém que sempre foi humana, mas que depois de sua experiência no ERO isso se fortaleceu, se potencializou e a aproximou mais das pessoas. Mediante essa mortalidade ela não se entristeceu, pelo contrário, entendeu que mesmo sendo tão frágil é possível ajudar o outro e com isso evoluir.

10- Como uma profissional do ramo de saúde, você acredita que o ERO tornou seu perfil mais humano? Crer que ele consegue replicar esse sentimento em outro profissionais?

Sim. Ela acredita por sua própria história que o ERO é capaz de causar esse efeito em outros profissionais. Usando sua experiência ela alude a uma especialização realizada na cidade de São Paulo sobre estômago, onde nunca imaginou estudar sobre o tema, mas diante da necessidade dos atendimentos do programa foi necessário essa visão mais profunda para um atendimento mais eficaz e humano. E destaca que não sabia da importância de se capacitar no tema até ter o contato com o mesmo, por isso fez ressalvas de que é carente de que os profissionais da saúde atentem para o câncer, que conheçam do tema da oncologia, pois o câncer é real, as estatísticas demonstram que apesar das campanhas feitas os diagnósticos de neoplasia maligna só aumentam, matando nossa população. O profissional atual tem que estar preparado para essa realidade. Destacou que o ERO abriu o horizonte para uma qualificação mais profunda e humana como profissional. E traz à discussão os alunos extensionistas do ERO que tiveram essa vivencia de multidisciplinaridade e crer que vão replicar isso em seus meios de trabalho, pois conviveram com esse fenômeno.

Aberto a oportunidade a entrevistada de acrescentar algo ela disse que a entrevista foi bem abrangente e que conseguiu exaurir suas demandas. Feitos os agradecimentos encerrou-se a mesma.

ANÁLISE CRÍTICA

Levando em consideração a entrevista dada pela Doutora Heloísa pode-se perceber que o Programa ERO nasceu do desejo em ofertar um tratamento humano e adequado diante de uma lacuna no Hospital Napoleão Laureano, o mesmo oferecia um tratamento mutilador e degradante, mas bastava está com câncer, para diminuir possíveis danos era necessário sacrificar partes do corpo. Porém o ERO veio para vencer essa ideia e mostrou que é possível oferecer tratamento adequado e sanar esses possíveis danos. O programa nasceu e já está com 10 anos, ao longo do tempo ele cresceu, ganhou adeptos, mas ainda não recebeu a notoriedade que merece. A falta de recursos é uma ameaça real a vitalidade do programa, investimentos públicos são necessários, o ERO atende pelo SUS e para sanar os problemas do próprio SUS.

Com o passar dos anos o programa colheu grandes frutos, recentemente ocorreu o reconhecimento pelo Instituto de Saúde Pública do Porto – Portugal, possibilitando a troca de conhecimentos objetivando melhorar os serviços da saúde pública de ambas as nações. Houveram grandes conquistas dentro das paredes do ERO, a reabilitação oral e social dos pacientes; os estudantes envolvidos também colheram ótimos frutos pois foram feitas várias pesquisas, vários conteúdos promissores vêm sendo desenvolvidos, e mais ainda o crescimento humano e profissional desenvolvido no dia a dia dos atendimentos.

Existem enormes passos a serem dados, grandes desafios a serem vencidos para que o Programa ERO venha despontar e alcançar todos os seus maiores sonhos, sonhos como sua autonomia e ampliação, capacidade para atender um maior número de pessoas e possibilitar a vários estudantes essas experiência única. Os desafios são inúmeros, mas o ERO vem provando que é bom em vence-los.

3.3 SEGUNDA ENTREVISTA: JOSÉ MANUEL PEIXOTO CALDAS

José Manuel Peixoto Caldas, graduado em Filosofia pela Universidade Nova de Lisboa (1986), graduado em Medicina pela Universidade Nova de Lisboa (1993),

mestrado em Medicina pela Universidade de Barcelona (1997), mestrado em sociologia pela Universidade Nova de Lisboa (1997), doutor em sociologia pela Universidade de Barcelona (2001) e pós-doutorado em antropologia (2003). Professor titular de cuidados paliativos e bioética da Universidade Federal da Paraíba. Vinculado ao Programa ERO através do Instituto de Saúde Pública do Porto- Portugal. O entrevistado possui um longo e admirável currículum acadêmico.

Questões:

1- Você enquanto um médico natural de outro país, que já trabalhou em hospitais brasileiros qual a sua visão a respeito da saúde pública oferecida no Brasil?

Segundo o entrevistado o Brasil tem um sistema de saúde muito bom, porém o que dificulta o oferecimento dessa saúde de qualidade é a diferença entre a lei e a realidade encontra dentro e fora dos hospitais. Ele fez referência a qualidade do SUS, diz que o mesmo serve de exemplo para outros países, mas que a desigualdade entre os Estados afeta diretamente a da qualidade na estrutura dos hospitais (usa como referência o contraste entre o Estado de São Paulo x o Estado do Ceará, fazendo alusão ao Instituto do Câncer de Barretos- SP e ao hospital Albert Sabin) , criando um certo tipo de “setorização”, onde alguns lugares têm melhores condições de tratamento que outros e isso sobrecarrega tais instituições ou até mesmo cria uma ideia de um “serviço prestado a poucos”, ou nas palavras dele “é uma gota no oceano do Brasil”.

Destacou que quando chegou em Fortaleza, no hospital Albert Sabin tentou replicar um projeto feito em Portugal chamado “Recreação Terapêutica das Crianças com Câncer” no Instituto Português de Oncologia, busca-se observar a realidade de uma criança com câncer, não só sobre a patologia, mas como isso afetava a família (parental e fraterna). Todavia não foi possível implementar no Brasil, para explicar melhor o caso o Dr. Caldas usou o exemplo das crianças com osteossarcoma (câncer ósseo que começa nas células formadoras dos ossos) que vinham do interior do Estado e que a família tinha muitos outros filhos, haviam nesses casos alguns pais que deixavam os filhos e voltavam para o interior e só vinham novamente para buscar a cesta básica oferecida pelo hospital (usada para alimentar os outros filhos), logo não existia essa rede parental, era impossível a realização dessa observação, pois a criança ficava praticamente com apenas um dos seus

pais longe de todo ceio familiar, a criança doente ainda era um suporte alimentar para o resto da família.

2- Levando em consideração sua experiência como médico oncologista em Fortaleza quais as maiores diferenças entre o combate ao câncer aqui no Brasil e o combate ao câncer na Europa?

A desigualdade social, a vulnerabilidade intelectual e a hipossuficiência econômica. O entrevistado conta que presenciou casos de famílias que vinham tratar seus filhos no Hospital Albert Sabin e que moravam há mais de 700 km de distância, cidades fronteiras de Estado do Ceará com o Estado do Piauí, regiões inóspitas sem saneamento básico, luz elétrica, água encanada, sem alimentação adequada, ou seja sem o mínimo existencial de uma vida com dignidade. Então para o entrevistado o brasileiro lida com dificuldades básicas para se manter vivo, enquanto o europeu nem tanto.

O povo brasileiro, em algumas cidades é totalmente desassistido pelo Estado, um Estado que não tem o menor interesse de ofertar uma vida digna ao seu cidadão, quadros de famílias que se mantém no poder por décadas sem a menor intenção de gerenciar as necessidades de seus votantes, ocasionando assim quadros de extrema miséria.

Para o Dr. Caldas a falha não está tão situada nos hospitais (apesar da existência de suas próprias dificuldades) mas sim na saída dele, na volta a realidade, quando uma criança que se tratava no Albert Sabin era mandada para casa e não tinha como manter sua higiene pessoal básica para evitar infecções porquê a água escarça tinha como prioridade a hidratação e não o banho, onde essa criança não tinha um banheiro para realizar suas necessidades fisiológicas, onde essa criança não tinha energia elétrica para manter a temperatura corpórea mantida no hospital pelo ar-condicionado, ou não tinha geladeira para manter as suplementações alimentares indispensáveis na luta contra o câncer. Destaca também a realidade nos hospital, conta que uma grande divergência que vê entre o Brasil e a Europa é o ambiente hospitalar, aqui no Brasil alguns hospitais são relacionados ao pânico, as pessoas evitam ir, pois os exames são marcados com esperas enormes e cansativas, alguns atendimentos demoram horas a fio, e as vezes em alguns atendimentos faltam materiais básicos. Enquanto na Europa a realidade é outra, relata que em Portugal a média anual para a espera de atendimento hospitalar é em meia de no

máximo uma hora e meia (isso quando há a existência de epidemias), os atendimentos se dão em tempo razoável, os ambientes hospitalares europeus buscam ser bastante aconchegantes, visando o maior conforto de seus usuários.

Outro destaque que faz a diferença entre os hospitais brasileiros e os europeus é referente à alimentação, pois aqui no Brasil é ofertado uma comida com alto teor de gordura, grandes quantidades de açúcares e baixa qualidade, Caldas faz alusão as frituras e bebidas gaseificadas que são comercializadas dentro dos centros hospitalares, os pacientes menos abastados não têm condições de sair para comer em um restaurante e acabam por comer comidas mais baratas e com menor qualidade, como por exemplo, coxinhas de frango, refrigerantes e doces (coisas que não ajudam em nada o tratamento do câncer), enquanto nos países europeus foram feitas instalações de máquinas dispensadoras de frutas, são oferecidas por esses hospitais refeições balanceadas e ficou proibida a venda e comercializações de frituras nos centros hospitalares.

3- Segundo sua experiência aqui no Brasil você percebeu que a cura e o tratamento humanizado do câncer ainda é um fenômeno setorizado?

Sim! Porque esse tipo de tratamento exige que se esteja numa cidade com recursos capitais por exemplo, evolue ter uma capacidade econômica para enfrentar os gastos advindos da medicação e dos exames advindos da patologia e uma alimentação adequada à doença.

4- Qual sua visão sobre a humanização do tratamento do câncer oferecido aqui no Brasil? O que te fez como médico querer seguir esse cunho mais humanizado da medicina? Qual a situação mais humana que você presenciou no seu período aqui no Ceará?

“O SUS oferece uma cartilha bastante humanizada, porém depois não há recursos para a sua aplicação”. A falta de conhecimentos, a vulnerabilidade social e a impossibilidade de recorrer a profissionais treinados (pois a lei garantidora desse tratamento existe, todavia é desconhecida ou não é possível pagar, por exemplo, um advogado que pleiteei esse direito em face do Estado) ocasiona um negligenciamento desse serviço.

“De uma forma geral ela já está condenada, desde o início a ser excluída e a ter um baixo nível sócio sanitário pela sua questão de vulnerabilidade socioeconômica...

Aqui a questão social muitas vezes impossibilita a humanização da saúde". A humanização do tratamento do câncer vai além do que se imagina, ela deve estar desde a garantia das necessidades básicas como os insumos para a sobrevida, aos centros hospitalares que devem oferecer um tratamento terapêutico e farmacológico de boa qualidade e até a assistência familiar desse paciente. É necessário um suporte para o enfrentamento da patologia, o tratamento humano é aquele que reconhece as necessidades e as supre de forma eficiente.

5- O que te fez seguir esse cunho mais humanizado da medicina? Qual a situação mais humana que você presenciou no seu período aqui no Ceará?

Como médico Caldas revela que a situação mais difícil para ele é "ajudar a morrer... pois não estamos preparados para morrer, e uma morte humanizada". Caldas conta que uma das coisas que mais o chocou no Brasil foi um episódio num hospital do Ceará, tratando crianças com cuidados paliativos, (neste momento ele já havia trabalhado no hospital de Barretos na cidade de São Paulo com crianças em estado terminal e que nesse hospital as crianças tinham seu espaço, um quarto individualizado), porém no hospital Albert Sabin no Ceará era diferente, eles tinham sala que possuíam entre cinco e dez camas, e em um dos dias o entrevistado presenciou que o pessoal retirou a cama de um dos pacientes e pôs na parte de trás da torre de elevador, para esperar a hora da morte e que ninguém vise esse momento, apenas a família.

Nessa hora da entrevista Caldas revela "foi a morte mais horrível que já vi na minha vida até hoje, vi, acompanhei o caso de um jovem de treze anos que tinha um câncer testicular e ele morreu atrás do elevador, que era o único local que tinha alguma privacidade para morrer com os pais sem ser visto. Isto é o mais humanizado que eu vi dentro da desumanização que vi dentro do hospital Albert Sabin do Ceará!"

Relata visitou um hospital de oncologia na cidade de Imperatriz no Estado do Maranhão que não havia suporte para todos os paciente, e em tipo de jardim alguns pacientes faziam a sessão de quimioterapia em baixo de uma árvore com a bolsa quimioterápica presa num galho, isto cinco anos atrás.

"Eu comparo o Brasil com realidades muito parecidas com a Angola, não é melhor o Brasil que a Angola (sic) ou Moçambique essa é a realidade que eu digo"

Caldas faz algumas observações sobre o povo brasileiro, toda a desigualdade social, racismo, indiferenças com as dificuldades enfrentadas pela população, e todas suas escabrosas consequências sejam na violência, na hipervulnerabilidade de um grupo ou minoria, na crise da saúde pública e etc.

Feito os agradecimentos terminou-se a entrevista.

ANÁLISE CRÍTICA

É notório que durante toda a entrevista o Dr. Caldas faz observações sobre as desigualdades sociais existem no Brasil, como sociólogo e antropólogo seria impossível não reconhecer que esse fenômeno interfere diretamente na humanização do tratamento do câncer, não somente, mas em todo serviço público. Não há como falar em tratamento humano quando não é possível dispor recursos para tal, o país é rico e tem esses recursos, porém a má distribuição das rendas torna tudo mais difícil.

A experiência vivida por ele nos hospitais do Brasil mostrou que a cura e o tratamento do câncer existem, todavia ainda é reservada a uma elite, pessoas com capacidade financeira e intelectual para fruir do melhor oferecido pelo SUS, em contra partida uma enorme parcela da poluição definha nos corredores de alguns hospitais menos favorecidos servidas do mais básico tratamento. Caldas destaca a importância do tratamento fora dos hospitais, a necessidade de se olhar a realidade desse paciente em seu habitat anterior ao diagnóstico, quais são as possibilidades de enfrentamento à neoplasia. Não convém falar em humanização de tratamento enquanto o Sistema permite que pessoas passem fome, enquanto essas mesmas pessoas não dispõem de saneamento básico, e dos insumos mais essências para a sobrevida humana.

É preciso uma mudança na base, uma educação preventiva capaz de ensinar ações simples que a longo prazo oferecem resultados que tratamento nenhum poderia oferecer. Cuidado desde cedo para evitar o pior mais tarde, e ademais caso venha ocorrer a neoplasia o sistema estará pronto para reabilitar a saúde desse paciente. Resumindo é palpável a carência de recursos dentro dos hospitais, entretanto maior ainda é ela fora dele.

3.4 TERCEIRA ENTREVISTA – HIBRAIM MARCOLINO GUIMARÃES

Paciente do ERO

Questões:

1- Qual o seu primeiro contato com o câncer?

O paciente relata que seu primeiro contato com a neoplasia maligna se deu mediante seu próprio diagnóstico, não havia anteriormente nenhum caso em sua família.

2- Como foi para você o momento do diagnóstico?

Durante seus exames cardiológicos de rotina não foi encontrada nenhuma anomalia, seus resultados estavam dentro dos padrões de normalidade, porém ele relata que sentia uma dor persistente do lado direito do peito que cruzava para o esquerdo e continuava nesse mesmo trajeto. Admite que nesse período utilizava de automedicação sem instruções médicas, e que utilizava doses altas. Relata que passou por vários especialistas até chegar a um que solicitou uma ressonância magnética com contraste que identificou um mieloma múltiplo.

Conta que estava no banheiro foi levantar e quebrou a coluna, descobrindo que tinha um tipo de câncer na medula que enfraquece sua estrutura óssea, essa patologia era até então assintomática, sua vida corria normalmente, praticava exercícios físicos na academia, trabalhava e viva a chegada de uma nova filha. Relata que a neoplasia, se manifestou de forma muito rápida e o diagnóstico foi como “choque”, exigindo que ele fosse muito forte (nesse momento o paciente chora e demonstra um pequeno abalo psicológico, mas sempre firme e mantendo a fé). Hibraim conta que houveram bastante avanços no tratamento desse tipo de câncer e que atualmente a medicina utiliza da própria medula do paciente, diminuindo a possibilidade de rejeições e evitando toda uma espera por doador.

3- Você sentiu mais medo da doença em si ou do tratamento?

Segundo o paciente não foi exatamente medo e sim um choque. Relata que procurou encarrar e buscar o tratamento adequado junto com todo o suporte dado pela sua família, principalmente por sua esposa. Diz está tranquilo quanto ao tratamento.

4- O diagnóstico modificou algo no seu relacionamento com sua família? Se sim, em que?

(Chorando) o paciente relatou que não. Apenas fortaleceu.

5- Você tinha medo do câncer antes do diagnóstico?

Ao ver dele o câncer de certa forma essa patologia assusta. Relata o episódio em que quebrou a coluna e foi levado ao hospital aos gritos de dor, e conta que isso causou um alvoroço em seus conterrâneos. Mesmo ele não sentindo nada a respeito do mieloma, acreditou-se que aquele episódio se devia ao câncer, quando na verdade era sua coluna que estava quebrada. Ele diz ter ciência desse pavor coletivo a respeito câncer, pessoalmente causou-lhe mais espanto e choque. Destaca que não há o que fazer além de buscar “tratamento adequado e ter fé”.

6- Houve alguma diferença na sua rotina após o início do tratamento?

Ele reclama da ausência do trabalho, informa que até um mês antes dessa entrevista não conseguia dirigir. Informa que gradativamente está voltando ao trabalho, ainda não exerce as mesma funções, mas que encontra amparo psicológico na volta ao trabalho. Ou seja, inicialmente houve uma considerável mudança de rotina, sendo necessário desenvolver e se adaptar a uma nova realidade que o permita conviver com esse novo quadro e viver dignamente.

7- Você sente algum afeto emanado por parte da equipe de profissionais que cuidam do seu tratamento?

Nas palavras do paciente “eu acredito assim.... eu acredito que estou dado muita sorte, todos os profissionais que eu peguei são muito atentos”. Reconhece que todos os profissionais que cuidaram de seu tratamento foram muito humanos, conta que costuma conversar bastante com sua esposa sobre a diferença de sua realidade e a de outros pacientes que não dispõe desse suporte familiar durante o tratamento e reconhece que isso influência diretamente no processo de cura.

8- Você está satisfeito com seu atual tratamento?

Sim. Segundo as palavras do entrevistado tem fé em Deus que será curado, diz que na verdade já se sente curado.

9- Você conhece seus direitos enquanto paciente oncológico? Se sim, quais?

De forma geral o paciente se mostrou bastante informado e conhecedor de todos os seus direitos. Sabe da existência deles, atende alguns a fundo e outros de forma superficial, mas relata que tanto ele como sua esposa buscam manter-se atualizados no que diz respeito a esse tema. De forma concreta o paciente relata que a prefeitura de sua cidade disponibiliza recursos para viabilizar seu tratamento.

10- Na sua opinião, enquanto paciente, o que falta para seu tratamento melhorar efetivamente?

Ele cita que algo que o incomoda é a falta de recursos nas instituições públicas, investimentos direcionais e efetivos no sistema único de saúde.

11- Qual seu maior desejo além da cura?

Paciente respondeu em uma só frase: “ter qualidade de vida”.

Feitos os devidos agradecimentos encerrou-se a entrevista.

ANÁLISE CRÍTICA

A pessoa entrevistada é um paciente do Programa ERO, casado, recém pai, ex-funcionário público, e atualmente profissional autônomo. Ele é proprietário de um comércio que segundo ele gera em torno de 10 mil reais por mês, porém ele optou por fazer o tratamento do mieloma múltiplo integralmente pelo SUS, e conseguiu, desde o oferecimento do TFD (ele recebe auxílio no combustível para chegar aos centros responsáveis por seu tratamento) até procedimento avançados. De acordo com as informações colhidas nessa entrevista e nas perguntas feitas na ficha técnica do ERO (em anexo) os procedimentos adotados para sua cura são bastante caros, sessões de imunoterapia que custam mais de 20 mil reais, e o transplante de medula que ultrapassa os 300 mil reais nessa técnica é retirada a medula do próprio paciente, a mesma é tratada, infiltrada novamente e passará a combater o câncer no interior do corpo.

Aonde se quer chegar com tais informações? Simples! A capacidade intelectual, financeira e o suporte familiar possibilitaram que houvesse pleito por um tratamento mais avançado, humano e tecnológico possível. A consciência por parte do cidadão da obrigatoriedade do Estado em oferecer tratamento adequado obriga que o mesmo o faça,

daí nasce o grande empecilho ao oferecimento de uma educação básica, capaz de conscientizar toda a população, pois uma população que não conhece seus direitos, não pleiteia e não CUSTA, ou seja, O CUSTO DA DOR, interessa ao Estado que sua população se contente com tratamento básico, afinal “é de graça” ou “o que você iria fazer sem essas migalhas, como iria se tratar sem o Estado!”, “contente-se com o pouco, pois é tudo que terá!”

Através do ERO é possível conhecer diversas realidades, desde pessoas como o senhor Hidraim que conseguiu um ótimo suporte até pessoas que não dispõe de alimentação adequada por falta de recursos, pessoas que pós câncer passaram a viver de doação e não recebem se quer um auxílio governamental. Mediante tais fatos é observável uma seletividade cruel e interesseira, que desumanamente abandona mediante tal patologia e mata sem dó. Deixa-se claro que é de imensa felicidade que o paciente entrevistado tenha conseguido tal tratamento, o que incomoda é saber que ele é EXCEÇÃO e não REGRA, ele é um em um milhão.

3.5 QUARTA ENTREVISTA – ILZE LIANE SETUBAL MACHADO

Graduada em administração, graduanda em psicologia, formação em psicanalise e choac. Psicanalista atuante no Programa ERO

Questões:

1- Como você conheceu o Programa ERO?

Ilze informou que conheceu o ERO através da professora Paula Angela Montenegro que é parceira de projeto da Heloísa. A entrevistada relata que foi informada que existiam bolsas para as pessoas que estivessem em atividade no ERO, porém devido a um corte de orçamento essas bolsas foram retiradas e alguns desses bolsistas precisaram se afastar do projeto. Tendo em vista esse afastamento surgiu uma grande necessidade de profissionais na área da psicologia, para oferecer um apoio, Ilze informa a Paula que é formada em psicanalise e que ainda está se graduando em psicologia, porém a necessidade real desse apoio fez com que Paula mantivesse o convite. Ilze aceitou, está atuando como psicanalista no ERO há seis meses e releva está encantada com o convite, identificou o ERO como uma riqueza.

2- Foi feito um comentário sobre o processo de interdisciplinaridade do Programa, as demandas que nascem no dia a dia dos atendimento e a diferença encontrados dos tratamentos oferecidos nos hospitais que combatem o câncer. Mediante o exposto foi perguntado como ela enxerga esses tratamentos que são oferecidos nesses hospitais do câncer.

Segundo a entrevistada esses tratamentos são estanques, segmentados e incompletos. Identifica isso como a grande diferença do ERO, alega que o Programa ERO enxerga o paciente como um todo, prestando assistência de vai desde uma alimentação saudável, passa pelo suporte psicológico e legislativo e por fim passa a receber o tratamento odontológico.

3- Quais foram as maiores dificuldades como psicanalista que você enfrentou no Programa ERO?

Ilze relata que primeiramente sofreu com a falta de estrutura, em qual lugar ocorreria esse acolhimento aos pacientes. Reconhece que o ERO é um projeto belíssimo, mas que sofre de uma grave limitação de recursos, com isso é necessário que o profissional seja bastante flexível para entender o paciente que está chegando, de como acolher, porque não existia espaço físico separado, mas com esforço a professora Heloísa conseguiram uma sala ao lado da clínica escola onde são oferecimentos os outros serviços do projeto.

Em segundo relata as dificuldades subjetivas que existem nos pacientes, casos de pacientes tão fragilizados que perderam a capacidade de falar, não a capacidade física das cordas vocais, mas a capacidade psicológica, são tão afetados pela enfermidade que não conseguem se quer desenvolver uma comunicação normal.

Ela destaca um caso que chamou bastante sua atenção, o paciente não queria fazer a terapia sozinho e pediu que a mulher dele entrasse na sala. Ilze destaca que o atendimento do ERO é muito “peculiar”, pois não atende como normalmente atenderia em sua clínica, segundo ela o protocolo da psicanalise se dá entre o profissional e o paciente, porém no ERO isso as vezes não é possível. No programa se atende de acordo como o paciente suporta ser atendido, ou seja, há uma adaptação a realidade dessa pessoa.

4- Qual o seu maior intuito profissional e pessoal no ERO?

A entrevistada relata que já foi vítima de uma neoplasia maligna, se considera uma sobrevivente e explica que conhece a dor do paciente pois já passou pela mesma experiência. Compreende a dor, a angústia e o medo, porquê provou do mesmo momento de receber o diagnóstico positivo para essa enfermidade e destaca que poderia oferecer auxílio ainda que não fosse psicanalista, apenas como ser humano, de “olhar no olho do paciente e dizer: eu sei o que você está passando”.

Reconhece que o ERO é uma escola que talvez em nenhuma outra clínica de psicologia ela consiga adquirir tal conhecimento, pois em suas próprias palavras o ERO tem ensinado a ela ser mais humana, a ter um atendimento mais humano e ter uma escuta mais ativa por se tratar de demandas bem mais profundas que as cotidianamente são vistas nas clínicas. Para Ilze o ERO é uma situação real de vida e morte, são pessoas com uma fragilidade absoluta. Reconhece que sua doação, ainda que como pessoa humana que atravessou um câncer, tem uma escuta melhor e que tem uma possibilidade de mobilizar o paciente para uma motivação de cura através de suas técnicas de coach.

5- Qual foi o seu primeiro contato com o câncer?

Seu primeiro contato foi durante seu próprio diagnóstico. Diagnosticada com câncer de colo de útero com 28 anos, não era um câncer agressivo, mas a mutilaria para o resto da vida e ela não poderia mais ter filhos. Conta que ficou apavorada, mesmo sabendo que não existia um risco direto de morte, existia a necessidade da remoção do útero, mas não da perda da vida e mesmo assim ela relata que tinha um extremo pavor de ter sido acometida por essa patologia, segundo ela passar por essa patologia mexe com tudo, modifica a visão de mundo, as emoções os valores e diz que foi esse fator que a fez estudar psicologia. Era funcionária pública, gerente do Banco do Brasil no Estado da Bahia e conta que foi refém de bandidos por um longo período de tempo durante um assalto a esse banco, seis meses após esse assalto nos exames periódicos ela recebeu o diagnóstico de neoplasia, ou seja, em poucos meses esse câncer se desenvolveu rapidamente.

A entrevistada relata que também teve contato com o câncer em sua família, e que isso a despertou para estar no ERO, mas principalmente porque ela passou por essa dificuldade, então pode olhar para outra pessoa e dizer que o câncer apesar de tudo é curável, fala sobre a influência da psique na recuperação do paciente e explica que está

comprovado que o paciente com câncer que se “entrega a doença” ele morre mais rápido, mesmo que o diagnóstico não seja de morte a pessoa desistiu e abalou seu psique e isso influencia todo seu sistema imunológico.

6- Quais seus planos futuros depois de conhecer a realidade do no ERO?
Quais suas pretensões acadêmicas e pessoais?

Revela que pretende continuar atendendo no ERO por tempo indeterminado e que objetiva produzir bastante conteúdo acadêmicos, melhorando seu atendimento e qualificação profissional. Acredita que com essa produção de trabalhos, arquivos poderá contribuir para o arcabouço do programa. Inicialmente Ilze não tinha pretensão nenhuma, porém quando conheceu o programa diz ter tido noção da quantidade de riqueza intelectual e humana produzida no ERO e revela que futuramente deverá escrever seu trabalho de conclusão do curso de psicologia sobre o Projeto ERO.

7- Como é conhecer os “dois da mesa”, enquanto paciente oncológica e enquanto psicanalista que venceu o câncer e presta assistência aos pacientes do Programa ERO?

Como paciente: relata que foi assustador, logo após o diagnóstico passou por uma cirurgia que removeu parte de seu útero, um mês depois da cirurgia ela foi fazer as revisões e descobriu que o câncer não havia sido curado, havendo a necessidade de realizar novos procedimentos para remover todo o útero. Nesse momento ela acreditou que estava diante de um quadro de metástase, e conta que a partir daí teve um contato direto com a ideia real de morrer.

Na época solicitou ao seu médico o prazo de um mês, durante esse mês ela viajou para Europa e conheceu diversos países que tinha vontade de conhecer, nas palavras dela “eu fui me despedir da vida”. A Ilze relata que mesmo depois de quase 30 anos ela ainda se sente em alerta nos exames periódicos pelo medo de recaída no câncer, “é como se a gente vivesse com uma espada na cabeça, eu não levo isso como um processo de neurose ou de hipocondria, mas é como se eu estivesse sempre em alerta”.

Como psicanalista: ela diz se sentir bastante preparada, ainda que não tenha concluído seu curso de psicologia, pelo fato de ter vivenciado a experiência. Ela conta que seu pai teve câncer de próstata e que sua família buscou em Salvador-BA o melhor oncologista da época, o médico era o senhor Paulo Boente que enquanto fazia uma

especialização nos Estados Unidos descobriu que tinha câncer nas cordas vocais, ou no pescoço (ela não sabe ao certo) ele falava com ajuda de um aparelho localizado na sua garganta. Ao ver de Ilze não poderia existir atendimento mais humano, afinal o médico sofria da mesma patologia, então era alguém que conhecia o sentimento, que possuía um “lugar de fala”.

Relata que em alguns de seus atendimentos no ERO se deparou com paciente bastante abalados e conseguia olhar pra esse paciente e dizer “você pode falar o que você quiser, porque você está falando com alguém que já viveu essa experiência” e conta que naquele momento enxergava uma mudança de comportamento nesse paciente, pois a partir dali ele conversava não só com a psicanalista, mas sim com alguém que viveu uma realidade parecida, que compartilhou da mesma dor.

Ilze vai além, ela relata que ainda mesmo nos casos que não há cura é necessário oferecer uma vida digna durante aquele período que o resta e também garantir uma morte digna. Conta que seu sogro estava com um quadro de metástase e a família preferiu que ele ficasse em casa, saibam que não havia cura então buscaram garantir um fechamento de ciclo digno, a família conseguiu confraternizar e entender a morte daquele ente querido trazendo paz a um momento tão difícil.

Realizados os devidos agradecimentos encerrou-se a entrevista.

ANÁLISE CRÍTICA

A Ilze representa um perfil de pessoas que passaram pelo problema, venceram e decidiram ajudar outras pessoas a enfrentar o mesmo malefício. Esse tempo que ela dedica ao programa como psicanalista tem uma papel importantíssimo, o doente da neoplasia, mesmo que não saiba necessita de um suporte psicológico, está frente a uma possível morte não é fácil para ninguém. Todos vamos morrer, mas ninguém pensa sobre isso, entretanto o diagnóstico de certas patologias aproxima essa ideia, a finitude da vida tornasse palpável.

A entrevistada era muito jovem quando descobriu o câncer no útero, dispôs de recursos, conseguiu um tratamento adequado e venceu a neoplasia. Hoje ela reconhece a importância do programa e de um tratamento humano, tanto como paciente, como

profissional. Estamos diante de uma pessoa que já viveu os dois lados da moeda e sabe como é importante que seja dado tal suporte ao doente. É de suma importância ter consciência que o câncer é uma patologia séria, perigosa e que requer total atenção, mas que tem cura e deve ter dignidade no seu trato.

4 TRATAMENTOS CONVENCIONAIS E SEUS EFEITOS. AVANÇOS E TRATAMENTOS MAIS HUMANIZADOS

Os tópicos acima representam bons exemplos de programas, projetos e pessoas que inclinadas à humanização da saúde e da medicina têm se dedicado a tornar os enfretamentos do câncer mais suportáveis. Não é fácil ser acometido por uma doença crônica, assim como a quarta entrevistada Ilze Liane relatou “é como se a gente vivesse com uma espada na cabeça, eu não levo isso como um processo de neurose ou de hipocondria, mas é como se eu estivesse sempre em alerta.” Ou seja, ainda que a cura tenha sido alcançada é necessário a realização de constantes vistorias e check-up, evitando uma possível reincidência cancerígena. Tendo em vista esse constante enfretamento os tópicos abaixo encarregaram-se de tratar sobre o que é o câncer, quais os tratamentos oferecidos nos hospitais, nos centros oncológicos e nos institutos do câncer. Tratamentos mais avançados e humanos, tecnologias que vêm sendo estudadas sobre essa temáticas, as consequências advindas de efeitos colaterais do tratamento em busca da cura. E os cuidados paliativos aos casos que a cura não é mais alcançável.

O QUE É O CÂNCER?

Segundo o INCA, câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. (INCA, 2019).

Este se dá do crescimento de células desordenadas, formações de tumores nos tecidos ou órgão de forma bastante agressiva e a possibilidade de se espalhar para várias regiões do corpo (metástase).

Dividem-se em sarcomas (ossos, músculos e cartilagens) e carcinomas (pele e mucosas). É uma das patologias crônicas, não transmissíveis que mais mata no Brasil. O

câncer de mama, por exemplo, é o câncer que mais mata mulheres no mundo, segundo a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo ele é responsável por cada um em cada quatro óbitos por câncer em todo mundo, em 2012 foram mais de 50.000 novos casos no Brasil. Enquanto, segundo o site Estadão o câncer de próstata é a segunda maior causa de morte por doença entre homens, em 2016 foram aproximadamente mais de 60.000 casos no Brasil. Esses são os tipos de câncer mais conhecidos, porém como dito acima são mais de 100 tipos, em diferentes locais do corpo humano, em diferentes escalas de gravidade e complicações. (INCA, 2019)

Para o câncer não existe idade nem perfis, apesar de que alguns tipos são mais comuns num certo grupo de pessoas, como por exemplo o de pele, que é mais comum em pessoas de pele clara; ou o osteossarcoma é bastante comum em crianças; ou câncer de pulmão que é comumente apresentado em fumantes. Enfim, ele pode acontecer com qual quer pessoa e de forma deliberada, mas cabe salientar que existem fatores propulsores para o aparecimento da neoplasia maligna, exemplo, alcoolismo, tabagismo, uso diário de nicotina, obesidade, estresse em excesso, hereditariedade e entre outros.

A maioria dos cânceres são assintomáticos e se manifestam em total silêncio, daí a importância da realização periódica e ordenada de *check-up* médicos e realização de exames preventivos.

CAUSAS

Segundo o INCA, não existem causa única para o surgimento do câncer, existem fatores internos e externos, porém é uma proporcionalidade de até 20% de fatores internos e de até 80% de fatores externos, ou seja, é uma patologia consideravelmente evitável, desde que se segue os protocolos preventivos. (INCA, 2018a)

TRATAMENTOS CONVENCIONAIS, MAIS COMUNS NOS HOSPITAIS PÚBLICOS DO BRASIL

O tratamento do câncer pode se dar de várias maneiras ou até mesmo da combinação de duas ou mais modalidades. Sendo elas a cirurgia de remoção de tecidos comprometidos ou da remoção dos sarcomas e ou carcinomas, a quimioterapia, a radioterapia e o transplante de medula óssea.

CIRURGIA

A cirurgia oncológica tem várias finalidades, ela pode agir de forma terapêutica na remoção Total do tumor, do tecido ou até mesmo do órgão comprometido desde que essa neoplasia tenha sido descoberta rapidamente e ainda não tenha se espalhado ou como é popularmente conhecido “enraizado”. Pode servir para a avaliação da gravidade da patologia, mensurando o comprometimento da mesma, e até mesmo quando se refere a cuidados paliativos, onde a cura não é mais possível, os procedimentos cirúrgicos dos cuidados paliativos vão desde as descompressões de vias vitais ao controle de dor, garantindo uma sobrevida digna e com qualidade a esse paciente crônico/ terminal. (INCA, 2018b)

QUIMIOTERAPIA

As cédulas saudáveis do corpo humano levam um determinado tempo para se reestabelecer, enquanto as células cancerígenas levam um tempo maior. A quimioterapia consiste na administração de drogas, substâncias químicas, seja por via oral (pela boca), via intravenosa (pela veia), intramuscular (pelo músculo), subcutânea (por baixo da pele), intratecal (pela espinha dorsal) e tópica (sobre a pele) que se distribuem através da corrente sanguínea destruindo as células, como a células cancerígena leva mais tempo para se recuperar nesse intervalo as drogas vão matando o câncer ou impedindo que cresça/espalhe pelo corpo, causando uma migração para outros tecidos e órgãos ou mesmo um quadro nada agradável de metástase.

Os efeitos colaterais da quimioterapia são imprevisíveis, tendo em vista que cada organismo reage de forma individual. Porém alguns são bastante comuns e são apresentados por conta da administração de drogas tão invasivas, uns são temporários e durante exatamente o tempo do tratamento e outros ficam *ad aeternum*.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer comumente os pacientes quimioterápicos apresentam casos de queda de cabelo dos 14º dia até o 21º após o início da administração

dos remédios (efeito é temporário); prisão de ventre (efeito temporário); diarreia (efeito temporário); aftas ou úlcera na boca, intestino e estômago (esse efeito é temporário, mas requer muitíssima atenção, pois em alguns casos corre-se o risco de uma possível aparição de câncer de boca, então é necessário uma reeducação alimentar para adaptar as texturas dos alimentos e evitar cortes ou machucados); enjoos e vômitos (efeito temporário) isso se dá por conta da força das drogas e alguns costumam irritar as paredes do estômago ou intestino e também o fígado; hiperpigmentação (pode ser tanto temporal como vitalício) algumas partes do corpo costumam mudar principalmente quando expostas aos raios solares sem a devida proteção; baixa do sistema imunológico (temporário ou vitalício, depende dos cuidados e do organismo do paciente); anemia (temporário ou vitalício, depende dos cuidados e do organismo do paciente) as drogas não escolhem as células que vão destruir, nesse processo algumas células sadias se perdem, principalmente os glóbulos brancos e os vermelhos; e entre outros. (INCA, 2018c)

RADIOTERAPIA

Sendo o INCA a radioterapia consiste na utilização de raios ionizantes, enviados ao corpo inteiro (radioterapia externa) ou restrito a zona comprometida (radioterapia interna ou braquiterapia). Com objetivo de curar ou diminuir a neoplasia maligna. Na maioria das vezes a radioterapia é associada a outro tratamento oncológico irá depender do tipo de tumor e da escolha do médico. (INCA. 2019a)

Esse tratamento apresenta bastante efeitos colaterais, as ondas de raios emitidas, assim como as drogas da quimioterapia, não consegue distinguir as células comprometidas e acaba por destruir as sadias, algumas estruturas anatômicas do corpo humano resiste a uma quantidade “x” de raios, enquanto outras esse número é menor, significa que determinadas regiões poderão ser afetadas para sempre, por exemplo, a sensibilidade do paladar, a capacidade de identificar gostos e etc. Esse fenômeno pode desencadear várias outras doenças como diabetes e hipertensão (pela incapacidade de sentir o gosto alguns pacientes passam a aumentar o uso de açucar e sal). Daí nasce a necessidade das observações semanais para minimizar esses efeitos colaterais.

RADIOTERAPIA EXTERNA

O site do INCA em sua cartilha educativa explica de forma bem descomplicada o funcionamento dessa terapia, dependendo do local e do tipo varia a maneira de aplicação, o paciente fica deitado na máquina que funciona tipo um “raio x” caso sua neoplasia seja de cabeça ou pescoço ele usará umas máscaras que ajudarão a mantê-lo na posição correta, para as neoplasias no resto do corpo são feitas marcações com tintas especiais que guiaram o técnico o lugar indicado. (INCA, 2019)

Segundo o INCA a radioterapia é dividida em 4 etapas: *consulta médica*; *programação do tratamento* é nessa fase que são feitas as marcações, com a ajuda de um aparelho chamado tomógrafo, são marcadas regiões com uma tinta específica (vermelha) que não deverá ser retirada até o término do tratamento, em casos de câncer de cabeça e pescoço são usadas as máscaras e as marcações serão feitas nelas; *física médica* nessa etapa é calculada e controlada a quantidade da dosagem necessária para o tipo de patologia; por último inicia-se as *aplicações* o paciente é encaminhado de acordo com o tipo de equipamento que irá ser submetido, para isso o médico responsável disponibilizará um cartão contendo as datas e todas as informações necessárias, tendo em vista que é um tratamento complexo e continuo é de extrema importância que esse paciente não falte as sessões para não atrapalhar. (INCA, 2019)

RADIOTERAPIA INTERNA OU BRAQUETERAPIA

Segundo o Instituto Oncoguia a braquiterapia é um tipo de radioterapia interna que insere o conteúdo radiativo através de cateteres ou sondas dentro ou próximo do tecido ou órgão com neoplasia maligna. Esse tratamento é dividido em três tipos “de Alta Dosagem- HDR” ou “de Baixa Dosagem – LDR” e a terceira “Taxa de dose Pulsadas – PDR”. Cada uma delas guarda suas particularidades, a “de Alta Dosagem” funciona da seguinte maneira: há a colocação de uma única fonte radioativa dentro ou próximo ao tumor, em um curto espaço de tempo; a “de Baixa Dosagem” funciona da seguinte maneira: são introduzidas direto no tumor as chamadas “sementes radioativas” que com o passar dos meses vão liberando baixas doses de radiação matando o câncer, as dosagens mais fortes são liberadas nos três primeiros meses e com nove meses as sementes estão

totalmente inativas; a “Taxas de Doses Pulsadas” funciona da seguinte maneira: em pequenos espaços de tempo são pulsadas ondas de radiação, geralmente de 1 em 1 hora no espaço total de 24h.(INCA, 2018c)

A quem defende o uso da braquiterapia, alegando que a mesma é menos danosa por concentrar os raios diretamente na zona comprometida, preservando a uma extensão maior de células sadias, tendo em vista que na radioterapia externa o paciente tem o corpo todo exposto à radiação. A braquiterapia geralmente é utilizada para combate de câncer de mama, de próstata, pulmão, cabeça e pescoço.

Segundo o INCA existem procedimentos braquioterápicos que necessitam de sedação para evitar incômodos na colocação dos aplicados, que uma sua maioria tem uma aparência similar a um “enforca gato”, com auxílio de um programa de computador as ondas são lançadas ao tumor e voltam ao aparelho, fazendo esse movimento de forma repetida durante toda a sessão. Assim como a radioterapia externa o INCA divide o tratamento da braquiterapia em quatro etapas: *consulta médica; consulta de enfermagem* (orientação necessária aos cuidados do início ao fim do tratamento); *consulta com o médico anestesista* (para casos que geram incômodos ou dores aos pacientes); e por último o *planejamento e prosseguimento do tratamento*. (INCA, 2018c)

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

Segundo o INCA medula óssea é um tecido líquido-gelatinoso localizado no interior dos ossos, responsável por produzir as hemácias, os leucócitos e as plaquetas. E o câncer de medula estar relacionados as doenças que afetam as células do sangue, mediante o diagnóstico de alguma dessas doenças é proposto a alguns casos o transplante de medula, que pode ser autogênico quando a medula vem do próprio paciente ou alogênico quando vem de um doador, mas também existe a modalidade que utiliza células da corrente sanguínea ou material retirado do cordão umbilical. (INCA. 2018d)

Em sua Cartilha Educativa o INCA explica o procedimento do transplante que consiste em avaliar as compatibilidades de paciente doador minimizando os riscos de rejeição, vencida essa etapa o paciente é levado ao centro cirúrgico, anestesiado e passa por várias punções nos ossos posteriores da bacia para a retirada da medula comprometida, é submetido ao tratamento que mata as células doentes que ainda restam

e é colocada a nova medula sadia em forma de transfusão de sangue, esse procedimento dura em torno de duas horas. Os riscos ao paciente é de infecções ou o chamado “enxerto contra o hospedeiro” onde a medula transplantada não reconhece os tecidos do paciente, mas esse fenômeno pode ser controlado por medicamentos. Após o transplante podem surgir alguns efeitos colaterais que servem como alerta e deve-se contatar os médicos de imediato, como dor no corpo, febre, vômitos, mudança de cor das fezes, toses e outros. (INCA, 2018d)

CUIDADOS PALIATIVOS

Os tratamentos citados acima têm cunho “curável” são casos que ainda existe a possibilidade de cura, em outros quando isso já não é mais alcançável surge os cuidados paliativos, pios é do conhecimento da medicina que existem doenças crônicas, incuráveis e em alguns casos terminais, reduzindo a vida da pessoa acometida em meses. Nasce ai a necessidade de um cuidado que visa dignificar o restante de tempo de vida e principalmente a morte. Não somos preparados para a morte, mas ela é a última fase da vida humana aqui na terra. Como se pode viver uma vida digna se não se pode fruir de uma morte digna? Não há condições! A morte faz parte de todos e é preciso que garanta-se uma dignidade para morrer.

Existem três tipos de tratamentos mediante a morte: a eutanásia (procedimento que encura da vida do paciente, onde o médico responsável administra substancias mortíferas perante quadro de doença irreversível e grave sofrimento), a ortotanásia (procedimento que evita ações invasivas em pacientes terminais, que não o ajudarão só prologarão sua vida de forma desumana, busca-se oferecer cuidados paliativos para diminuir as dores e incômodos advindos da doença e deixa-se que a morte venha de forma natural respeitando seu momento) e a distanásia (procedimento que estende de forma não-natural a vida humana, por exemplo, manter por anos ligadas aos aparelhos uma pessoa com quadro de morte cardíaca ou cerebral). Vale salientar que a eutanásia é considerada crime no Brasil e a distanásia é contraindicada pelo conselho nacional de ética.

O tratamento baseado em cuidados paliativos deve dispor de uma equipe multidisciplinar que cuide não só do corpo, mas da mente, do social, familiar e até mesmo

do espiritual. Garantindo que a patologia interfira o mínimo possível na jornada do paciente, para que ele consiga usufruir com dignidade dos últimos momentos de vida ao lado de sua família, sendo bem cuidado, bem alimentado, bem amado. Infelizmente os cuidados paliativos ainda sofre um certo tabu aqui no país, por ignorância ou desconhecimento associam os cuidados paliativos à suspensão do tratamento ou à ideia de “não há mais como remediar”, quando na verdade o que existe é uma troca consciente de tratamento curável para tratamento paliativo. (PESSINI; BERTACHINI, 2006). Desta forma, o “O CP não apressa a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo”. (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos um grande avanço foi conquistado para esse ramo, pois a mesma foi instaurada no ano 2005 pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos, formalizando e empoderando o órgão, com a finalidade de dirimir as lacunas de conhecimento, buscar espaço na medicina, alcançar o reconhecimento da importância desses serviço, realizar debates, estudos e qualificar os profissionais para reconhecer a urgência devia mediante quadros irreversíveis evitando tratamentos degradantes, desnecessários e invasivos, pois quanto mais rápido se inicia o tratamento paliativo mais humano é. (ANCP, 2017).

A Resolução nº 43, de 31 de outubro de 2018, conhecida como “Política Nacional de Cuidados Paliativos” foi publicada no Diário Oficial com a finalidade de instaurar diretrizes e organizações para a realização de cuidados paliativos e cuidados continuadas na rede do SUS, essa resolução foi fundamentada em várias leis complementares, decretos e resoluções, após muito se discutir a mesma entrou em vigor na data de sua publicação. A instauração dos cuidados paliativos no SUS tem como base a humanização da saúde, o respeito ao indivíduo, o empoderamento do paciente na relação médico x paciente, tornando-o sujeito ativo e consciente em todo o processo. Esta resolução traz um texto orientador para as ações ofertadas pelos cuidados paliativos que deverão ser feitas por uma equipe multidisciplinar que objetiva ofertar ajudas que vão desde minimizar danos advindos da evolução da doença, suporte psicológico para entender que a morte faz parte da vida e deve vim de maneira natural, assistência continuada nos hospitais e nas residências dos pacientes, até o auxílio à família na lida com o luto. (BRASIL.2018)

Segundo o Ministério da Saúde divulgou nota no ano de 2018 o Brasil tem dois hospitais referência em Cuidados Paliativos, onde são realizados os atendimentos continuados a pessoas com câncer na fase mais avançada e irreversível, estudos e debates para expandir o ramo, são eles o INCA do Rio de Janeiro com sua Unidade Especializada chamada de Hospital IV e o Hospital de Apoio em Brasília, cabe salientar que o Hospital de Apoio em Brasília também dispõe de leitos para idosos com quadro de doença incurável e irreversível, o atendimento não se restringe ao câncer como no caso do INCA. (VALADARES, 2018).

A saúde pública brasileira necessita urgentemente qualificar seus profissionais para um tratamento humanizado, ensinando-os a ter uma visão mais sensível e empática aos pacientes, reconhecendo os casos que exigem cuidados paliativos por não existir mais esperança de cura. Porém esse quadro de exclusão tem mudado bastante em decorrência da humanização da medicina. Um longo caminho ainda deverá ser percorrido pela medicina brasileira até que a mesma chegue ao nível dos países de primeiro mundo, países que compreenderam que o ser humano também merece ser ensinado a morrer, a se preparar para esse momento que depois do nascimento é ÚNICA CERTEZA.

AVANÇOS NO TRATAMENTO DO CÂNCER

No ano de 2015 o Instituto Oncoguia publicou estudos que mostravam tratamentos mais avançados para os casos de câncer de bexiga, a realização de cirurgias menos invasivas, com a ajuda de robótica que possibilitavam cortes menores e mais precisos, evitando todos os incômodos do pós-operatório. Mostraram técnicas como por exemplo, a Terapia Intravesical, que é eficaz no combate ao câncer de bexiga descoberto previamente, consiste na inserção de medicamentos diretamente na bexiga com auxílio de um cateter, medicamentos que podem ser quimioterápicos ou imunoterápicos, por exemplo a BCG e a mitomicina.

De acordo com o jornal da USP no ano de 2016 pesquisadores do Instituto de Física de São Carlos (IFSC) em colaboração com a Universidade da Carolina do Norte (UNCC) nos EUA, na luta contra o câncer de pele não-melanoma, vêm estudando a substância Protoporfirina IX que excitada por uma luz de LED ou um laser tem a

capacidade de destruir as células cancerígenas, preservando uma maior extensão de tecido sadio.

O site “Razões para Acreditar” lançou há aproximadamente dois meses atrás (fevereiro de 2019), uma matéria informativa sobre a *ICECURE (ou cura gelada, em tradução livre)* uma tecnologia Israelita da empresa ICECURE Medical sediada em Israel. O tratamento pode oferecido a casos de câncer grau I ou II e a tumores de até 1cm de tamanho, utilizando a “crioablação” agulhas ocaas termicas conduzem o fluído refrigerador que congela o tecido comprometido e mata o tumor. Essa tecnologia já até sendo disponibilizada em vários países a fora, sua promessa é evitar a retirada da mama (mastectomia) e reduzir os danos e custos aos pacientes.

A Fundação Oswaldo Cruz lançou uma nota sobre a primeira terapia com CAR T-cell que foi aprovada pela FDA (A Food and Drug Administration) baseado no programa pilotal II ELIANA1 que consiste na alteração das células T dos pacientes, eles realizam um tipo de imunoterapia autóloga (as células utilizadas são do próprio paciente) são feitas modificações genéticas nessas células e as mesmas são infiltradas novamente no paciente, as células geneticamente modificadas servem como uma “super célula” capaz de combater o câncer. Durante o experimento ele utilizaram essas células modificadas para combater a leucemia em crianças e jovens, a pesquisa demonstrou de a maioria desses pacientes apresentaram melhorias significativas dentre os três primeiros meses de uso da terapia. Cabe salientar que essa técnica, apesar de muito tecnológica, ainda apresenta efeitos colaterais graves, como possíveis infecções, eventos neurológicos, sintomas gripais, baixa pressão arterial, a síndrome de liberação de citocinas e etc. Outro percalço é seu custo, essa técnica é muito cara, a primeira droga CAR T-cells chega ao mercado com o valor aproximando de 475 mil dólares, tornando-a de certa maneira inviável ao nosso Sistema. Ainda não foi permitido o uso dessa técnica aqui no Brasil, mas a fundação Oswaldo Cruz, segundo seu coordenador geral de oncologia e hematologia o médico Jacques Tabacof, enxerga essa tecnologia como revolucionária e que num futuro próximo poderá ser utilizada para diversas indicações.

Vale salientar, a maioria dos procedimentos supracitados não estão disponíveis para a população em geral, a maioria deles são oriundos de outros países, não foram reconhecidos pela ANVISA (Agencia Nacional de Vigilância Sanitária) não podendo ser

oferecidos pelo SUS, ou custam muito caro e por isso estão restritos a um seletº público que possuem condição para arcar com um ótimo plano de saúde (convenio ou saúde particular) ou com o próprio procedimento. Existem alguns avanços que vêm sendo aprovados pela ANVISA, no tange ao tratamento do câncer, como por exemplo, segundo publicado no mês de fevereiro pelo site TERRA, foi ampliado a indicação do uso da substancia Blincyto™ (blinatumomabe) para pacientes adultos de Leucemia Linfoblástica Aguda, consiste na administração dessa substancia em paciente transplantados ou que já terminaram o tratamento quimioterápico/radioterápico, que não apresentam células cancerígenas em exames convencionais, porém apresentam quantidade muito baixa de células cancerígenas perceptíveis em exame específicos.

Evitando a recidiva, melhorando a qualidade de vida e o prognostico do paciente. (TERRA. 2019.).

Enfim são inúmeros estudos e pesquisas que visão diminuir o sofrimento mediante uma patologia tão devastadora que em sua maioria deixa sequelas para o resto da vida do paciente, seja em seu corpo, no psicológico, no seu social, espiritual e na sua família. A cura do câncer é possível, já existe e pode até mesmo ser considerada rápida, o enorme problema é que esse tipo de recuperação é reservado a um pequeno grupo que dispõe de condições financeiras, intelectuais e sociais para o enfrentamento da neoplasia. Resumindo as palavras, a cura rápida e com menos danos pertence a elite!

HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO – RESPEITO AO PACIENTE

É de suma importância a compreensão por parte de todos os sujeitos da relação SUS x paciente que um tratamento humanizado é aquele que dispõe de todos os recursos dos mais simples aos mais tecnológicos para o enfretamento à luta contra o câncer. Recursos humanos, profissionais preparados e dispostos a aprender que nem tudo que é ensinado nas graduações da área de saúde está certo e/ou esgotado, ainda há muito que evoluir, essa ideia de que o profissional não deve se envolver emocionalmente com paciente criou uma barreira intransponível, pessoas frias que muitas vezes exercem apenas uma relação de poder x dever, onde o paciente é tão somente um “João ou Maria

ninguém” que não cabe nem mesmo lembrar o nome, basta ler o prontuário e administrar as drogas necessárias.

Legislativamente e educacionalmente essa visão tem mudado bastante, ideias como a participação ativa do paciente, paciente como sujeito ativo no processo de cura, a lucidez informativa da família, as escolhas junto com a equipe médica para a realização do método de tratamento mais adequado às limitações físicas, psicológicas, financeiras e até mesmo religiosa de cada um, respeitando seu ser ontológico, seu todo.

Segundo estudo realizado por estudantes de enfermagem na região Centro-Oeste do Brasil no ano de 2016 os pacientes oncológicos que recebiam tratamento mais humano, comprometido em informar a eles cada passo do processo eram mais comprometidos com o mesmo, enquanto os desinformados tendiam a desistir. A participação dos pacientes como sujeito ativo no processo fazia com que eles levassem mais a sério dos os procedimentos. Essa pesquisa foi realizada com 25 adultos pacientes internados na oncologia de um hospital da rede pública de saúde. Foram desenvolvidas entrevistas com “perguntas-chaves” para comprovar essa melhora de resultado nos tratamentos mediante a tomada de consciência por parte dos pacientes oncológicos sobre o cuidado ofertados pelo SUS. (THEOBALD; SANTOS; ANDRADE; DE-CARLI, 2016).

No país vigora desde 2003 o PNH (Política Nacional de Humanização) uma colaboração entre os entes federativos, governantes e população, trabalhando nas secretarias de saúde estaduais e municipais, visando identificar, sanar os problemas do SUS e oferecer um tratamento mais humanizado (HumanizaSUS). Segundo informações contidas na cartilha do PNH, existem hospitais públicos que alcançaram ótimos resultados na temática, e os mesmos servem de exemplo para os demais, tratam como “(...) Existe um SUS que dá certo, e dele partem as orientações da Política Nacional de Humanização(...)”. (PNH.2003).

O PNH adota um método de inclusão e comunicação entre os trabalhadores, gestores administrativos e usuários que gera debates e ações que são considerados como o “motor” para o desenvolvimento desse sistema. Tendo como principais princípios norteadores a *transversalidade* (participação do PNH em todas ações do SUS, evitando hierarquizações, adaptando as necessidades à cada realidade); a *indissociabilidade entre atenção e gestão* (qualificação dos profissionais tornando-os sujeitos ativos e

participativos nas ações do oferecimento da saúde pública); *protagonismo, correspondabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos* (reconhecimento da pessoa como “legítima cidadã” que não é só paciente, ou trabalhador é um ser ativo, correspondente e responsável passível de conhecimento e decisões). E suas diretrizes: *acolhimento* (reconhecimento das necessidades, quais os serviços deverão ser utilizados, é a construção de vínculos socioafetivos entre paciente, trabalhador e gestor); *gestão participativa e cogestão* (inclusão de sujeitos antes desconectados para a tomada de decisões em conjunto para a ampliação das tarefas da gestão, realização de aprendizado coletivo); *ambiente* (criação de ambiente confortáveis, privados e que seja possível socializar de agradável neles); *clínica ampliada e compartilhada* (ferramenta teórica e prática objetivando contribuir para uma abordagem clínica do adoecer e sofrer); *valorização do trabalhador* (reconhecer e valorizar as capacidades cognitivas e experiências do trabalhador permitindo-lhe ser sujeito ativo tomador de decisões no processo do oferecimento da saúde); *defesa dos direitos dos usuários* (informar, trazer ao conhecimento, reconhecer e fazer valer os direitos dos pacientes, desde a recepção até a alta). O HumanizaSUS dispõe de uma rede informática, onde é possível a participação de todos esses sujeitos compartilhando conhecimentos, pesquisas e informações, ou seja, como a política mesmo conceitua “formação é intervenção – intervenção é formação”. (PNH.2003).

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE DOS PACIENTES

Até onde é “humano” forçar a vida? Popularmente se discutiu sobre o tema depois da apresentação de obra literária de (Jojo Moyes) e da adaptação em filme (direção de Thea Sharrock) da obra “Me Before You” (Como eu era Antes de Você) no ano de 2016, romance que relatava um jovem atlético que depois de um acidente ficou paraplégico e perdeu a vontade de viver, conheceu sua jovem cuidadora, apaixonou-se e viveu bons momentos com ela. Ela todavia, inconformada com a possível tomada de atitude tentou fazê-lo mudar de ideia, mas sem sucesso e ele passou pelo processo de suicídio assistido dando fim a sua dor.

Muitos perguntavam se era a melhor saída, mas a verdadeira pergunta que deve ser feita é se isso é o mais adequado a dor do paciente, por que procrastinar sua dor? Por que insistir minha matéria humana falida? É “humano” postergar uma vida indesejada?”. Em outras nações como a Suíça já é possível a realização do “suicídio assistido”, mas aqui no país o bem jurídico vida é indispesável. Porém a ideia de “Morte Digna” vem sendo bastante estudada na área de Direito e Saúde. Suicídio assistido e eutanásia ainda são terminantemente proibidos no Brasil, o que se vem fomentando é o conceito da ortotanásia ou não realização de procedimentos invasivos e inúteis em paciente não curáveis.

Outro tema são as chamadas, a Resolução nº 1.995/2012 dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade e a Resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina traz a ideia do “Direito de morrer com Dignidade”, tornando o paciente sujeito ativo na relação médico-paciente, capaz de decidir junto aos profissionais quais os tratamentos que ele querer ser submetido ou não. Mediante a impossibilidade de demonstrar suas vontades em fase de inconsciência, ou até mesmo coma, nos casos de doenças terminais os pacientes deixam claro suas vontades antecipadamente ao médico. O médico deverá fazer constar as decisões antecipadas no prontuário do paciente, essas vontades serão atendidas independente da vontade dos familiares, devendo obediência somente as orientações do Conselho de Ética, ficando impossibilitado de realizar procedimentos contra indicados, ainda que seja solicitado pelo próprio paciente.

Levando todas essas informações sobre tratamentos, sobre cuidados paliativos, sobre vontades antecipadas um tratamento humano é aquele que capacita o paciente a ser um ser autônomo capaz de entender qual a melhor opção para sua vida, seja ela em busca de cura ou de dignidade na hora de morrer, é o respeito a pessoa humana mesmo ante a sua finitude, é o tratamento que não escolhe a quem tratar e nem mede esforços para ofertar o mais avançado ou tecnológico sistema de cura, é o tratamento que ouve e personaliza indivíduos, dentro de suas limitações, credos e medo. Ser humano é enxergar humanidade no outro.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mediante todo o exposto pode-se entender que o problema não está nas lacunas legislativas, a cartilha legislativa do SUS é totalmente abastarda de ações humanizadas, eficientes e pertinentes, o problema reside na falta e na má administração dos recursos públicos revertidos à saúde. Esse trabalho comprova que não adianta oferecer uma lei humana se sua aplicação não se cumpre, o país tem uma grande massa de população hipossuficiente ou em condições de vulnerabilidade econômica, intelectual e socialmente. Alguns se quer conhecem seus direitos e os que conhecem em suma são impedidos de fruir deles.

A neoplasia pode ser apenas mais uma luta vencida na vida de alguém, mas na maioria dos casos ela chega de forma terrível arrancando tudo dessa pessoa, seu sossego, sua família, seu trabalho, sua vida social, sua alegria e por fim sua vida. Quando alguém está atravessando esse momento tão delicado precisa de um suporte que o permita canalizar todas suas forças na cura, dedicar sua psique e seu psicológico ao físico auxiliando os tratamentos terapêuticos e farmacológicos.

Programas como ERO representam esperança, pois demostram que os profissionais não são totalmente alheios à humanização, existem pessoas que são dotadas de uma dose extra de empatia, olham o outro e enxergam suas dores, fraquezas e vulnerabilidades, e usam seu tempo, seu conhecimento para estender a mão ao semelhante, o grande enfretamento desses profissionais é esbarrar na falta de recursos

Nós como sujeitos ativos devemos cobrar das autoridades que se compra a lei. Nosso Sistema Único de Saúde é tão elogiado por profissionais nacionais e internacionais, todavia a realidade encontrada nos hospitais demonstra o abismo existente entre a legislação e a sua aplicação. Temos que nos mover, nos dedicar a compreender, identificar e sanar essas mazelas. Nossa população anseia por isso, a mudança deve iniciar dentro de cada um, fazendo nascer um compromisso progressivamente assíduo, destinado a dedicar-se ao seu papel social, evitando escusas ínfimas e compreendendo que todos somos iguais, humanos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maria. MACÊDO, Raphael. PESSOA, Emily. **Políticas Públicas em Saúde no Brasil: Abordagem de Impactos Financeiros do Tratamento do Câncer e uma vivência no Programa ERO.** Artigo desenvolvido pelo pessoal do ERO. No prelo.

ANANIAS, Patrus. GOMES, Ana. Viega, Laura. **Concepção e Gestão da Proteção Social não Contributiva.** Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Roberto_Rodrigues16/publication/329360551_A_centralidade_da_informacao_no_campo_das_politicas_publicas/links/5c0440c692851c63cab5f793/A-centralidade-da-informacao-no-campo-das-politicas-publicas.pdf#page=200. Acesso em: 15 fev. 2019.

ARAGUAIANA. Mariana. **Ortotanásia.** Disponível em: <https://brasilescola.uol.com.br/sociologia/ortotanasia.htm>. Acesso em: 08 abr. 2019.

BIANCO, Fernanda. **As Gerações de Direitos Fundamentais.** Disponível em: <https://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/3033/As-geracoes-de-direitos-fundamentais>. Acesso em: 12 fev. 2019.

Blog Freedom. **Saiba o que é a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).** Disponível em: <http://blog.freedom.ind.br/saiba-o-que-e-a-lei-organica-da-assistencia-social-loas/>. Acesso em: 19 fev. 2019.

Brasil. **Lei Federal 9.250, de 26 de dezembro de 1955.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVil_03/leis/L9250.htm. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Lei nº 10.406, de Janeiro de 2002 - Código Civil Brasileiro.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm. Acesso em: 19 fev. 2019.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao compilado.htm. Acessado em: 12 fev. 2019.

_____. **Decreto Federal 3.000, de 26 de março de 1999.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3000.htm. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Instrução Normativa SRF N° 15, de 6 de fevereiro de 2001.** Disponível em: <http://normas.receita.fazenda.gov.br/sijut2consulta/link.action?visao=anotado&idAto=13148>. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Lei Federal 7.713, de 22 de dezembro de 1988.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7713.htm. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Lei Federal 8.541, de 23 de dezembro de 1992.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVil_03/leis/L8541.htm. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Lei Federal nº 9.797 de 06 de maio de 1999.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9797.htm. Acesso em: 15 fev. 2019.

_____. **Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12732.htm. Acesso em: 15 fev. 2019.

_____. **Lei nº 8.036, de 11 de Maio de 1990.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8036consol.htm. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 2019, Lei do SUS.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em: 12 fev. 2019.

_____. **Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993 – (LOAS) Lei Orgânica de Assistência.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm. Acesso em: 19 fev. 2019.

_____. **Lei nº 8.213, de Julho de 1991.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8213cons.htm. Acesso em: 22 fev. 2019.

_____. **Lei Orgânica de Assistência Social – Lei 8.742 de 7 de dezembro de 1993.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742compilado.htm. Acesso em: 15 fev. 2019.

_____. **Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 15 fev. 2019.

_____. **Portaria N° 874, de 16 de Maio de 2013 (Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer).** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 14 fev. 2019.

BULOS, Uadi. **Curso de Direito Constitucional.** 7º edição, Revista Atualizada de Acordo com a Emenda Constitucional nº 70/2012. Saraiva. 2012.

_____. **Curso de Direito Constitucional.** 7º edição. Revista Atualizada de Acordo com a Emenda Constitucional N.70/2012. Saraiva. 2012.

Câmara dos Deputados. **Lei nº 8922, de 25 de Julho de 1994.** Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1994/lei-8922-25-julho-1994-376551-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 22 fev. 2019.

CANTERI, Marlon. **Novas Regras da Assistência Terapêutica no Âmbito do Sistema Único de Saúde.** Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/20942/novas-regras-da-assistencia-terapeutica-no-ambito-do-sistema-unico-de-saude>. Acesso em 15 fev. 2019.

CHIMENTI, Ricardo. CAPEZ, Fernando. ROSA, Márcio. SANTOS, Marisa. **Curso de Direito Constitucional.** 7º Edição – Revista e Atualizada até a EC nº64/2010. Saraiva. 2010.

ESTEVES, Sérgio. OLIVEIRA, Antonio. FEIJÓ, Luís. **Braquiterapia de Alta Taxa de Dose No Brasil.** Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rb/v37n5/22113.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2019.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. **O Que Causa o Câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/causas-e-prevencao/o-que-causa-cancer>. Acesso em: 08 dez. 2018a.

_____. **Quimioterapia.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/quimioterapia>. Acesso em: 08 abr. 2019a.

_____. **Cirurgia.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cirurgia>. Acesso em: 08 abr. 2018b.

_____. **O Que é o Câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 08 abr. 2019.

_____. **Radioterapia.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/radioterapia>. Acesso em: 08 abr. 2019.

_____. **Tratamento do Câncer.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento>. Acesso em: 08 dez. 2018c.

_____. **Transplante de Medula Ossea – O Tratamento.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea>. Acesso em: 08 dez. 2018d.

_____. **Transplante de Medula Ossea – Principais Sinais de Alerta Após o Transplante.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea>. Acesso em: 08 abr. 2019.

Instituto Nacional José de Alencar. *Além da Doença, Pessoas com Câncer Têm que Lidar com Contas e um Mercado de Trabalho Discriminatório.* 31. ed. Outubro de 2015. Rio de Janeiro. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/b285b3804a6352879b55db504e7bf539/CA_PA.pdf?MOD=AJPERES. Acesso em: 15 out. 2018.

Instituto Nacional José de Alencar. **A Conta da Dor.** Rio de Janeiro, ed. 31, outubro de 2015. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rrc-31-versao-integral.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2019.

Instituto Oncoguia. **Braquiterapia.** Disponível em:<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/braquiterapia/4654/711/>. Acesso em: 08 abr. 2019.

_____. **Novidades no Tratamento do Câncer de Bexiga.** Disponível em:<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/novidades/1902/120/>. Acesso em: 08 abr. 2019.

_____. **O que é Terapia Intravesical para o Tratamento do Câncer de Bexiga.** Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-terapia-intravesical-para-o-tratamento-do-cancer-de-bexiga/5166/738/>. Acesso em: 08 abr. 2019.

Jornal da USP. **Terapia Fotodinâmica: a luz que pode ajudar no tratamento do câncer de pele.** Disponível em: <https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-exatas-e-d-terra/terapia-fotodinamica-a-luz-que-pode-ajudar-no-tratamento-do-cancer-de-pele/>. Acesso em: 08 abr. 2019

JUNIOR, Dolivar. **Os Direitos Fundamentais e a Concretização do Direito Social à Saúde: o conflito entre o mínimo existencial e a reserva do possível.** Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/57773/os-direitos-fundamentais-e-a-concretizacao-do-direito-social-a-saude-o-conflito-entre-o-minimo-existencial-e-a-reserva-do-possivel/2>. Acesso em: 12 fev. 2019.

LORENZO, Wambert. **Teoria do Estado de Solidariedade – Da dignidade da pessoa humana aos seus princípios corolários.** Elsevier. 2009.

MACEDO, Roberto. **Sociedade de Risco: Rumo a outra Modernidade.** Disponível em: <https://ferreiramacedo.jusbrasil.com.br/artigos/160037557/sociedade-de-risco-rumo-a-uma-outra-modernidade>. Acesso em 12 fev. 2019.

MARQUES, Antônio. Assis, Gilmar. Dresch, Renato. Iunes, Roberto. **Encontro Internacional Direito a saúde, Cobertura Universal e Integralidade Possível.** Disponível em: https://www.almg.gov.br/export/sites/default/acompanhe/eventos/hotsites/2016/encontro_internacional_saude/documentos/textos_referencia/00_palavra_dos_organizadores.pdf. Acesso em 27 jan 2019.

MARQUES, Gabriel. **Quais são as Gerações de Direitos.** Disponível em: <https://gabrielmarques.jusbrasil.com.br/artigos/195518426/quais-sao-as-geracoes-de-direitos>. Acesso em: 12 fev. 2019.

Ministério da Saúde. **Resolução – RDN n°38, de 12 de agosto de 2013.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0038_12_08_2013.html. Acesso em: 22 fev. 2019.

Ministério da Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT).** Disponível em:

<http://portalms.saude.gov.br/vigilancia-em-saude/vigilancia-de-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/plano-de-acoes-estrategicas-para-o-enfrentamento-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt> . Acesso em: 22 fev. 2019

MUZZI, Mariana. **Cuidados Paliativos em Paciente Oncológicos: Vivencia do Enfermeiro.** Disponível em: <https://repositorio.unisc.br/jspui/bitstream/11624/1357/1/Mariana%20Carlos%20Muzzi.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2019.

NETO, José. WÜNSCH, Victor. **SCREENING FAZ BEM À SAÚDE.** Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302000000400028. Acesso em: 15 fev. 2019

NORONHA, José. Machado, Luciana. Vieira Cristiane. **Sistema Único de Saúde – SUS/ Sistema Único de Saúde – SUS.** Disponível em: <http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/en/his-16609>. Acesso em: 14 fev. 2019.

OLIVEIRA, Victor. **O Estado de Natureza em Robbes e Rousseau| O Homem, a Liberdade e o Estado.** Disponível em: <https://medium.com/@victoroliver/o-estado-de-natureza-em-hobbes-e-rousseau-o-homem-a-liberdade-e-o-estado-28e67487027a>. Acesso em: 12 fev. 2019.

OSWALDO CRUZ CENTRO ESPECIALIZADO EM ONCOLOGIA. **Primeira Terapia com CAR t-cell é Aprovada pelo FAD.** Disponível em: <https://centrodeoncologia.org.br/noticias-cancer/primeira-terapia-com-car-t-cells-e-aprovada-pelo-fda/>. Acesso em: 15 abr. 2019

PAULO, Vicente. ALEXANDRINO, Marcelo. **Direito Constitucional Descomplicado.** 14°edição – Revista e Atualizada. Método. 2015.

PEREIRA, Lindjane. **Decreto Traz Critérios para Aplicação da Lei que Concede Passe Livre aos Portadores de Câncer.** Disponível em: <http://www.paraiba.com.br/2011/02/05/81020-decreto-traz-criterios-para-aplicacao-da-lei-que-concede-passe-livre-aos-portadores-de-cancer>. Acesso em: 15 fev. 2019.

PESSINI, Leo. BERTACHINI, Luciana. **Humanização e Cuidados Paliativos.** 3º ed. Março de 2006, Edunisc Editora do Centro Universitário São Camilo. São Paulo. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=_Bl-y287HjYC&oi=fnd&pg=PP21&dq=cuidados+paliativos&ots=JJbQLXnurg&sig=fbtKfRiV_TQagIHhcJ-sLce2_So#v=onepage&q=cuidados%20paliativos&f=false. Acesso em: 08 abr. 2019.

Portal da Educação. **A Preservação da Integridade Física e Moral como a Honra, Imagem, Intimidade e Vida Privada.** Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/direito/a-preservacao-da->

integridade-fisica-e-moral-como-a-honra-imagem-nome-intimidade-e-vida-privada/21853. Acesso em: 16 fev. 2019.

RANGEL, Odilea. TELLES, Carlos. **Tratamento da Dor Oncológica em Cuidados Paliativos.** Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8928/6833>. Acesso em: 08 abr.2019.

Razões Para Acreditar. **Novo Tratamento Revolucionário Contra o Câncer Congela Tumor ao Invés de Retirar a Mama.** Disponível em: <https://razoesparaacreditar.com/saude/tratamento-cancer-congela-tumor/>. Acesso em: 08 abr. 2019.

Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. **Câncer de Mama é o que Mais Mata Mulheres no Mundo.** Disponível em: <https://www.santacasasp.org.br/portal/site/pub/6225/cancer-da-mama-e-o-que-mais-mata-mulheres-no-mundo>. Acesso em: 08/04/2019.

SCHÄFER, Gilberto. MACHADO, Carlos Eduardo Martins. *A Reparação do Dano ao Projeto de Vida na Corte Interamericana de Direitos Humanos.* Revista de Direitos Fundamentais e Democracia, Curitiba, v. 13, n. 13, p. 179-197, janeiro/junho de 2013. Disponível em: <http://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/viewFile/340/315>. Acesso em: 15 out. 2018.

SCORZA, Flavio. **O Estado na Obra de Kant.** Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/9580/o-estado-na-obra-de-kant>. Acesso em: 12 fev. 2019.

SEMEA, Renato. LOURENÇO, Laercio Gomes. *Comparação dos Tratamentos de Carcinoma Espinocelular Avançado do Esôfago pela Teleterapia Exclusiva e Pela Teleterapia Associada à Braquiterapia.* 2011. ABCD Arq Bras Cir Dig 2011;24 (4): 267-27. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abcd/v24n4/a04v24n4.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

SHALDES, André. **BBC - SUS Joga Fora 16 Milhões em Medicamento de Alto Custo.** Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-41007650>. Acesso em: 15 fev. 2019.

UOL – Estadão. **Câncer de Próstata é a Segunda Maior Causa de Morte por Doença entre Homens.** Disponível em: <https://www.santacasasp.org.br/portal/site/pub/6225/cancer-da-mama-e-o-que-mais-mata-mulheres-no-mundo>. Acesso em: 08 abr.2019.

Paraíba, **Manual do SISTFD.** Disponível em: <http://www.saude.pb.gov.br/site/tfd.html>. Acesso em: 17 abr.2019.

Revista Rede Câncer. **Quando Dói no Bolso.** Ed.31, outubro de 2015, Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/es/node/1615>. Acesso: 17 abr.2019.

Diário Oficial. **Resolução nº 43, de 31 de Outubro de 2018.** Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746. Acesso em: 20 de abr.2019

TERRA, DINO. **Anvisa Aprova Nova Opção de Tratamento para Pacientes com Leucemia.** Disponível em: [https://www.terra.com.br/noticias/dino/anvisa-aprova-nova-opcao-de-tratamento-para-pacientes-com-leucemia\(fd8bf3ac936d5a2e8409b82f7a234814kr9gltqk.html\)](https://www.terra.com.br/noticias/dino/anvisa-aprova-nova-opcao-de-tratamento-para-pacientes-com-leucemia(fd8bf3ac936d5a2e8409b82f7a234814kr9gltqk.html)). Acesso em: 20 de abr.2019

Brasil. **Resolução nº43, de 31 de outubro de 2018.** Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746. Acesso em: 20 de abr.2019

ANCP. **ANCP E Cuidados Paliativos no Brasil.** Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 20 abr.2019.

VALADARES, Carolina. **Ministério da Saúde Normatiza Cuidados Paliativos no SUS.** Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44723-ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus>. Acesso em: 20 abr.2019.

TEOBALD, Melina. SANTOS, Mara. ANDRADE, Sonia. DE-CARLI, Alessandro. **Percepção do paciente oncológico sobre o cuidado.** Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/phyisis/2016.v26n4/1249-1269/>. Acesso em: 20 abr.2019.

Brasil. **RESOLUÇÃO N° 43, de 31 de outubro de 2018 - Política Nacional de Humanização.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 20 abr.2019.

Cogo SB, Lunardi VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. Rev Bras Enferm. 2015;68(3):464-74. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680321i>. Acesso em: 20 de abr.2019.

BOMTEMPO, Tiago. **RESOLUÇÃO N. 1.805/2006 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA: EFETIVAÇÃO DO DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE.** Disponível em: https://www.ipebj.com.br/docdown/_5a0.pdf. Acesso em: 20 de abr.2019

Conselho Federal de Medicina. **RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 20 de abr.2019

ANEXOS

- 1-** Entrevista com a Dra. Eloísa Pinho Veloso (Arquivo em áudio)
- 2-** Entrevista com o Dr. José Caldas Peixoto (Arquivo em áudio)
- 3-** Entrevista com o paciente do ERO, o senhor Hibraim Marcolino Guimarães (Arquivo em áudio)
- 4-** Entrevista com a psicanalista do ERO Ilze Liane Setubal (Arquivo em áudio)
- 5-** Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de todos os entrevistados

