

# ARQUITETURA PARA CUIDAR

## Uma abordagem sobre espaço, cuidado terapêutico e cidadania

ARCHITECTURE FOR CARE

*An approach to space, therapeutic care and citizenship*

**Fernanda Corrêa da Silva<sup>1</sup> e Cristhian Moreira Brum<sup>2</sup>**

### Resumo

No Brasil, são grandes os desafios para a implantação dos Cuidados Paliativos, como por exemplo, a necessidade de ampliação dessa temática na rede pública de saúde, especialmente na atenção de baixa e média complexidade. Ao falar-se em cidadania é necessário que essas questões sejam abordadas pois, receber o diagnóstico de uma doença que não possui cura ou que se encontra em estágio avançado é avassalador, fazendo necessário um novo modo de cuidar. O número de pessoas que necessitam dessa atenção é crescente, e será que o sistema de saúde, as legislações e os espaços estão prontos? Este artigo busca aprofundar os conhecimentos sobre a relação entre a arquitetura, cuidados paliativos e cidadania. Para o desenvolvimento da pesquisa foi realizada uma revisão bibliográfica. Os resultados alcançados, revelam que mesmo os cuidados paliativos sendo um direito de cidadania, ainda possui falhas em sua estruturação no SUS, há pouco investimento e poucas legislações.

Palavras-chave: cuidados paliativos, arquitetura, saúde, cidadania.

### Abstract

*In Brazil, there are great challenges for the example of public health, the great importance of important care, such as this care of low and medium importance. When becoming a citizen, it is necessary to take care that the issues are addressed because, the diagnosis of a disease that does not cure or is in an advanced stage, a new way of being is necessary. Is the number of health people who will be able to attend care increasing, and is the health system prepared, as are the laws and spaces available? This article seeks to deepen knowledge about the relationship between architecture, palliative care and citizenship. For the development of the research, a literature review was carried out. Palliative results, investment structuring, even being a citizenship right, still has flaws in its SUS, there is little and little legislation.*

*Keywords: palliative care, architecture, health, citizenship.*

### Introdução

A atenção com o ser humano que se depara com o diagnóstico de uma doença está em estágio avançado e sem muitas chances de cura, precisa de um cuidado que vai além dos procedimentos médicos tradicionais. Nesse cenário, mostra-se necessário refletir a respeito de uma nova maneira de cuidar, o que se intitula de cuidados paliativos (CP). Conforme a definição dada pela Organização Mundial da Saúde em 2002, entende-se por “medicina ou cuidado paliativo” as medidas que visam proporcionar uma melhor condição de vida para pacientes e familiares que experienciam dificuldades relacionadas a uma doença teoricamente fatal. Esse cuidado ocorre por intermédio da prevenção e alívio de agravos, por meio da detecção precoce, avaliação correta e promoção do controle da dor, amenizando outros sintomas, suporte psicológico, espiritual e social que devem estar presentes desde o diagnóstico até o fim da vida.

A partir de cada crença e do que cada um considera verdadeiro, atribui-se diferentes definições e sentidos para a vida após a morte, mas uma coisa é unânime, ao deparar-se com o inevitável, torna-se importante buscar dignidade e segurança até o último minuto da vida do paciente. E para que isso seja alcançado é necessário um ambiente acolhedor e de apoio que ajude a minimizar a dor, aliviar a ansiedade, proporcionar distrações e momentos de lazer.

Um projeto dedicado a receber pessoas que se encontram em uma situação irreversível de saúde precisa priorizar o bem-estar de seus pacientes e proporcionar o máximo conforto deles. Este mesmo não se localizando dentro de um hospital precisa atender às exigências e requisitos de segurança hospitalar solicitados pela Anvisa<sup>3</sup>. Sendo assim o desafio desses projetos é produzir um ambiente eficiente, prático e humanizado e que atenda as normas e legislações específicas. A arquitetura deve ser utilizada como artifício que permita que esses pacientes tenham um conforto físico e psicológico e consigam obter os cuidados paliativos em seu estado terminal. Como consequência tem-se a promoção de um ambiente assertivo e tranquilizador tanto para eles, quanto para seus familiares, cuidadores e colaboradores, o problema é que muitas pessoas não possuem acesso ou conhecimento a respeito desse assunto.

A problemática relacionada aos cuidados paliativos tem como principais temas de discussão questões relacionadas à bioética, direito, justiça e saúde pública, a fim de enaltecer a dignidade humana dos pacientes, principalmente aqueles que se encontram em estágio muito avançado da doença (MENDES, 2017). No Brasil, muitas vezes, o acesso das pessoas que precisam desses cuidados especiais é desigual e injusto, e isso ocorre devido à falta de informação a respeito da temática ou pela falta de estruturas adequadas para que tal atendimento seja realizado.

De acordo com um levantamento realizado pela ANCP<sup>4</sup> no ano de 2019 sobre os serviços de Cuidado Paliativo disponíveis no país, no Brasil haviam 191 serviços destinados a receber pacientes em estado terminal, a região sul contava com 33 e em específico, o estado do Rio Grande do Sul com 13. Ainda de acordo com o levantamento citado anteriormente, o Brasil possuía 789 leitos no total, sendo 43 no Rio Grande do Sul. De acordo com informações obtidas no Mapeamento dos serviços de Cuidado Paliativo no Brasil realizado em 2018 pela ANCP, existiam apenas 8 *hospices* em todo o país.

<sup>1</sup> Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo da Universidade Federal de Pelotas. Bacharel em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade Católica de Pelotas. Especialização em Engenharia e Arquitetura Hospitalar pela Faculdade Unyleya.

<sup>2</sup> Pós-Doutor em Educação nas Ciências pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Mestre em Engenharia Civil e Ambiental pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Professor do Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL).

<sup>3</sup> Sigla para Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). É uma agência reguladora vinculada ao Ministério da Saúde.

<sup>4</sup> Sigla para Academia Nacional de Cuidados Paliativos. É a principal entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil, cujo compromisso é com o desenvolvimento e reconhecimento desta prática como campo de conhecimento científico e área de atuação profissional. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp/quem-somos>

Dessa maneira, pode-se perceber que se faz necessário espaços, nessa região, que acolham essas pessoas e proporcionem condições dignas para eles e seus familiares. A representação de uma doença grave, sem a perspectiva de uma recuperação ou cura, e o choque de precisar encarar a morte como uma possibilidade, está entre uma das grandes dificuldades do contexto saúde *versus* doença. Devido aos grandes avanços da medicina, o tratamento e sua cura são desejados pelos pacientes, familiares e sociedade em geral, e isso muitas vezes torna os cuidados paliativos uma intervenção não resolutive, que não resolve efetivamente o problema (MENDES, 2017). Por esse motivo, muitas vezes, esses cuidados deixam de receber a devida importância e passam a serem vistos somente como uma medida terapêutica alternativa que simplesmente revela como a vida é finita.

O Cuidado Paliativo é um direito humano e de saúde, declarado na Constituição Federal no Art. 1, Art. 6 e Art.196. Para que sejam garantidos é necessária uma harmonia entre questões externas ao sujeito, para que dessa forma haja uma efetiva construção de uma cidadania plena. Dessa forma, neste artigo o convidamos para aprofundar os conhecimentos sobre a relação entre a arquitetura, cuidados paliativos e a cidadania. O objetivo deste artigo é compreender a relação dessa tríade e ver como é a situação dos cuidados paliativos no Brasil. A pesquisa tem o caráter qualitativo, para seu desenvolvimento foi executado uma revisão bibliográfica com o objetivo de agregar embasamento teórico sobre o tema.

### Cuidados Paliativos

A Organização Mundial da Saúde (OMS) adotou um conceito ampliado sobre os cuidados paliativos em seus Programas Nacionais de Controle do Câncer – Políticas e Diretrizes de Gestão de maio de 2002, que é amplamente divulgado na literatura nacional e na documentação relativa ao tema.

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam o problema associado à doença com risco de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espiritual (OMS, 2002, p. 84).

Uma raiz da palavra paliativo é *palliare*. O termo significa “cobrir com um manto”, podendo ser interpretado como ato de proteger. Essa etimologia pode ser entendida também como a ação de cuidado, podendo não se limitar somente ao físico, sendo capaz abranger um significado mais amplo e simbólico. De acordo com Maciel et al. (2008) o ato de proteger uma pessoa é um meio de cuidar que visa aliviar a dor e o sofrimento em sua origem física, psicológica, social ou espiritual.

Esse conceito, ao ser interpretado, enfatiza a promoção de uma melhor condição aos pacientes e suas famílias que estão enfrentando doenças que ameaçam a vida. O foco está na prevenção e suavização do sofrimento por meio do diagnóstico precoce, tratamento da dor e problemas físicos, psicossociais, emocionais e espirituais. Existem alguns princípios que abrangem esse conceito, como, por exemplo, esclarecimento e entendimento que a vida e a morte são um processo natural, respeito e acolhimento da morte em seu momento certo, integração do cuidado físico, mental, espiritual e social e apoio aos familiares no momento do luto (OMS, 2002).

O conhecimento relativo ao cuidado é mencionado desde as civilizações antigas. De acordo com Loyola (2014), os *hospices* eram utilizados nas rotas de peregrinos da



Figura 1 - St. Christopher's Hospice. Fonte: <https://londonnewsonline.co.uk/hospice-reopens-shops-in-effort-to-plug-2m-funding-gap/>

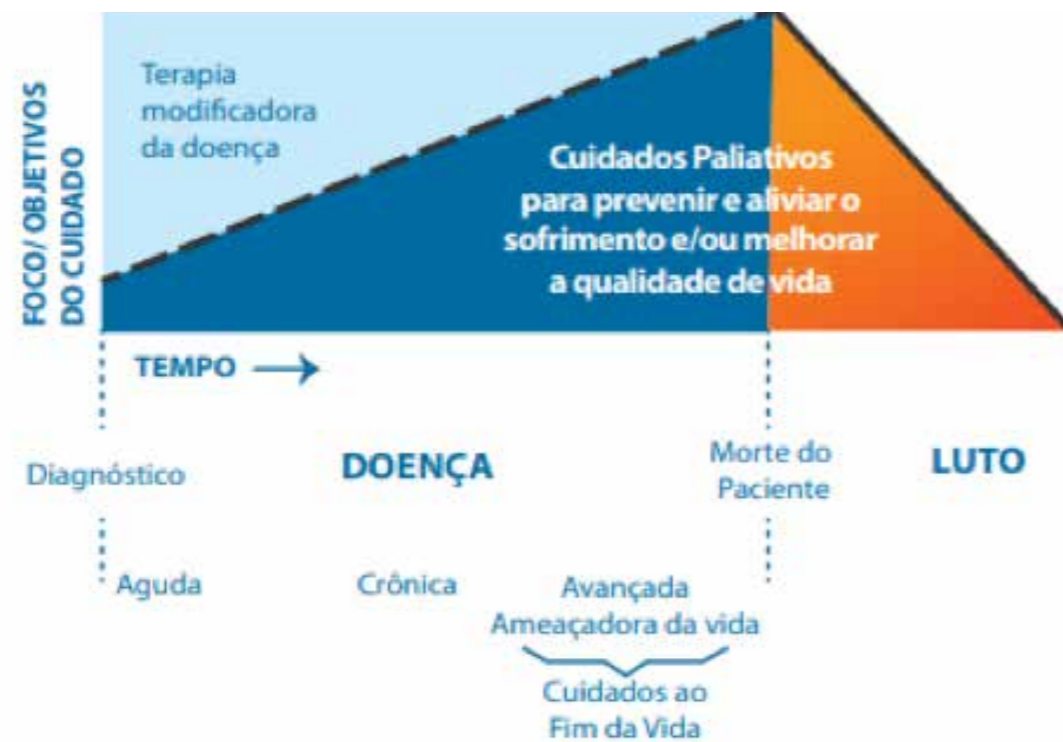
Idade Média e aos poucos começaram a se tornar espaços de acolhimento de pessoas doentes. Segundo Ferris (2015) a nomenclatura só começou a ser utilizada de fato para designar um local para cuidar de pessoas em estado terminal em 1842, com a inauguração do Dames de Calvaire em Lyon, França pela Madame Jeanne Garnier. Hoje, entretanto, o termo não é mais apenas para se referir a um lugar, mas pode ser considerada uma filosofia que compreende os cuidados médicos, espirituais e psicológicos do doente terminal, como também, de seus familiares.

Na década de 1960, na Inglaterra, Cicely Saunders<sup>5</sup> criou uma filosofia mais moderna a respeito de cuidar, onde, no mesmo país, anos depois foi construído o primeiro *hospice*, o *St. Christopher's Hospice* (figura 1), com seus princípios. Para ela, o paciente que se encontra perto de falecer está além de alguém com uma situação que consegue ser controlada. Sendo assim, deveria ser oferecido a essa pessoa um conjunto de cuidados que reconhecesse e considere suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. Muitas vezes esses indivíduos se acometem de um termo apresentado por Cicely conhecido como “dor total”, em outras palavras, a dor que não separa “corpo, alma e espírito” (ANCP, 2012).

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último dia da sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte (SAUNDERS, CM, 2004).

O movimento moderno *hospice* refere-se a iniciativa social onde focasse no atendimento e assistência de pacientes com doenças avançadas e incuráveis que se encontram em rápida propagação. Ele hospeda dois programas extensos, que seriam eles, os

<sup>5</sup> De acordo com a ANCP, Cicely Saunders nasceu em 22 de junho de 1918, na Inglaterra, é reconhecida como a fundadora do moderno movimento *hospice* e dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano. Ela graduou-se como enfermeira, depois como assistente social e como médica. Em 1967, ela fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>.



cuidados paliativos e os cuidados *hospice*, este último sendo praticado em locais especificamente construídos para receber pacientes que não possuem perspectiva de cura de suas doenças (VERDERBER, REFUERZO, 2003; DU BOULAY, RANKIN, 2007).

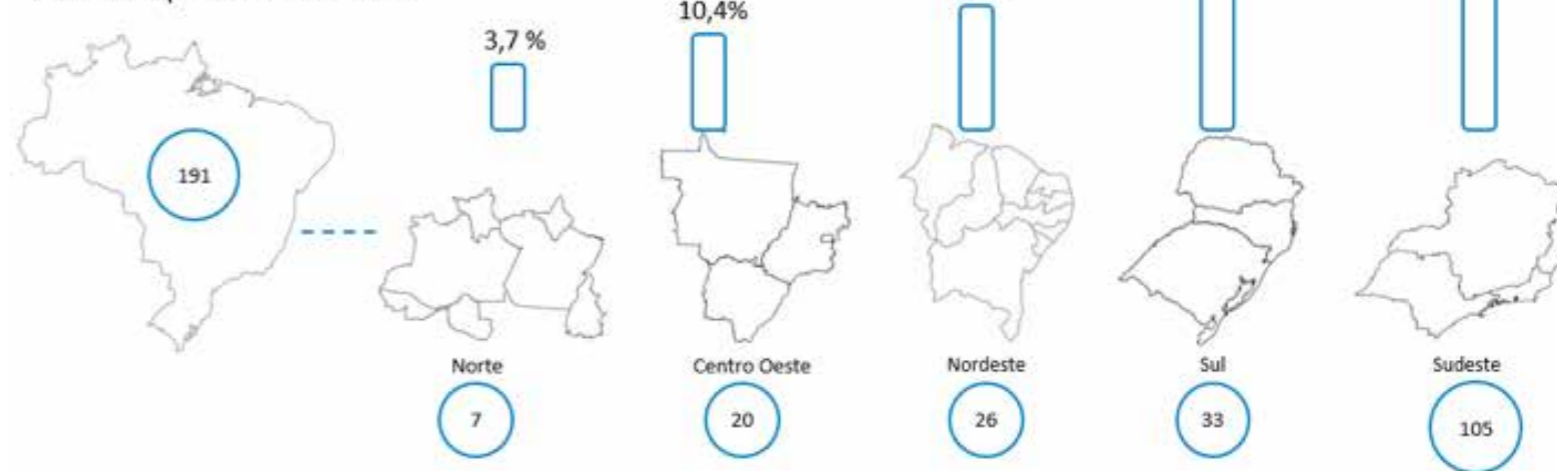
*Hospice* pode significar um lugar físico, como também, pode exprimir um conceito, como já explicado anteriormente. De acordo Manual de Cuidados Paliativos ANCP (2012) pacientes com doença progressiva, avançada e com expectativa de vida estimada de seis meses ou menos que são direcionados para receberem uma assistência no estilo *hospice*. O conceito (figura 2) diz respeito a cuidados de fim de vida, incluindo assistência durante todo o processo de falecer, e estende-se também ao acolhimento e atenção dos parentes enlutados, esse cuidado é conhecido como cuidados paliativos.

De acordo com Floriani (2009), no Brasil não se encontra registro oficiais a respeito de qual foi o primeiro *hospice*. Pelas fontes disponíveis, como a Resenha da Luta do Câncer no Brasil (2017), pode-se dizer que a primeira construção com tais particularidades foi criado em 1945 na cidade do Rio de Janeiro, no bairro da Penha. Nomeado como Asilo da Penha, fundado por Mário Kroeff, então diretor do Serviço Nacional de Câncer, o local teve um papel importante no auxílio a população mais carente que morria de câncer. O Asilo tinha a função de ajudar pacientes carentes com câncer avançado que não conseguiam encontrar uma vaga em hospitais gerais ou no Serviço Nacional de Câncer (FLORIANI, 2009).

Apesar da iniciativa isolada do Asilo da Penha, somente a partir na década de 1980 surgiram novas unidades ou centros paliativos no Brasil, sendo em sua maioria ligada ao tratamento de pacientes oncológicos e/ou a centros de tratamento de dores crônicas, os estados que iniciaram esses novos projetos foram o do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Rio de Janeiro (FLORIANI, 2009). De acordo com a Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, em 2019 o país dispunha de 191 serviços de Cuidados Paliativos (figura 3). Enquanto em 2018 o país contava com 177 serviços.

Ainda de acordo com o levantamento realizado pela ANCP em 2019, a região sul toda contava com 33 serviços (figura 4), enquanto o Sudeste possuía 105. Ao realizar a

Mapeamento dos serviços de cuidados paliativo no Brasil



divisão desses serviços por estados, o Rio Grande do Sul apresentava 13 e possui 43 leitos dos 789 ofertados. Apesar da região Sul possuir uma quantidade menor de serviços de do que o Sudeste, ele dispõe de um maior número de atendimentos novos por mês.

Apesar desse aumento do número de serviços ser promissor e trazer boas perspectivas, ainda é insuficiente para colocar o país no grupo de nações com melhor nível de cobertura em Cuidados Paliativos. Vale mencionar que as dificuldades resultantes da população estar envelhecendo, como também, o aumento das doenças degenerativas do sistema nervoso ou do sistema muscular são, um dos maiores motivos para que o movimento *hospice* ganhe mais evidência, tanto no mundo (DAVIES, 2004), como no Brasil.

Segundo a ANCP (2018), a OMS publicou o Atlas Global de Cuidados Paliativos em 2014, no qual divulgou os resultados de sua pesquisa sobre o desenvolvimento do paliativismo<sup>6</sup> em todo o mundo. De acordo com a pesquisa, o Brasil recebeu a classificação 3A, que caracteriza os países onde esses são prestados isoladamente. Nesse grupo o desenvolvimento desses conjuntos de práticas de assistência tem sido desigual e não é bem firmado, os financiamentos dependem fortemente de doações, a disponibilidade de morfina é limitada, e há poucos serviços em relação à população. As equipes de paliativistas podem ter um ótimo desempenho e se dedicarem ao máximo, porém não há verbas e financiamento e o sistema de saúde ainda está muito atrasado em integrar e apoiar esses grupos.

Para fins de ampliar o conhecimento segue abaixo quadro com as classificações, em esfera mundial, conforme o relatório "The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life".

<sup>6</sup> De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), paliativismo ou cuidados paliativos são os cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>

Figura 4 - Números de serviços de cuidado paliativo por estado no Brasil. Fonte: ANCP, 2019 adaptado por Fernanda Corrêa, 2022.



Quadro 1 - Países e suas características quanto ao que oferta em cuidados paliativos. Fonte: Relatório: "The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life", 2014.

Grupo	Países	Características
1	Afganistão, Cabo Verde, Guiné Equatorial, Guiana Francesa	Não a identificação de nenhum serviço de cuidados paliativos.
2	Argélia, Bolívia, Haíti, Honduras, Madagascar, Nicarágua	Há a existência de algumas iniciativas para fortalecer os serviços de cuidados paliativos, todavia sem de fato instituir estes serviços.
3A	Angola, Bulgária, Brasil, Colômbia, Cuba, Equador, Egito, Grécia	Quantidade de serviços oferecidos é menor do que a demanda da população.
3B	Argentina, Índia, Croácia, Portugal	Serviços de cuidados paliativos em crescimento, com campanhas de educação. Recebe números financiamentos que não vindos dos serviços de saúde.
4A	Chile, China, Dinamarca, Luxemburgo, África do Sul, Espanha, Uruguai, Zâmbia.	Forte atividade de cuidados paliativos com população e profissionais da saúde conscientizados. Diversas instituições e serviços disponíveis.
4B	Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, França, Alemanha, Hong Kong, Islândia, Irlanda, Itália, Japão, Noruega, Romênia, Suécia, Reino Unido, entre outros.	Fase avançada de inclusão com diversas instituições e serviços em cuidados paliativos. População e profissionais de saúde conscientes sobre a importância. Os cuidados paliativos possuem impacto na política de saúde pública.

Vários aspectos ocasionam na dificuldade de adoção dos cuidados paliativos no Brasil, entre eles estão a dimensão do país e a diversidade socioeconômica, como também, a formação de profissionais de saúde que por muitas vezes possuem resistência ao conceito de acolher a morte, a não inserção desse atendimento na atenção primária e a falta de medicamentos (PASTRANA et al., 2012; GOMES; OTHERO, 2016). Outros

desafios referentes a implementação desses cuidados é que seria necessário aumentar a demanda de centros especializados além de ser necessário um grande investimento na qualificação de profissionais.

Os cuidados paliativos no Brasil devem receber mais atenção, possuindo como perspectiva a criação de mais espaços destinados especialmente a oferecer um cuidado integral às pessoas menos assistidas, que possuem doenças graves e sem chance de cura. O resgate da medicina mais humana e até holística deveria ser priorizada pelos órgãos governamentais responsáveis pela assistência à saúde da população.

### Cidadania e o Direito a Saúde

Cidadania é um conjunto de direitos e deveres civis e políticos de um indivíduo na sociedade, que permite que cada pessoa tenha participação na vida política, pública e ainda possua a garantia de ter uma vida com dignidade. É necessário abordar a cidadania de uma forma multidisciplinar, não somente no âmbito político, é preciso compreendê-la nos aspectos físicos, psíquicos, cognitivos, ideológicos, para que dessa forma seja possível alcançar uma vida digna e saudável aos cidadãos e cidadãs (ARAÚJO, 2007). Sendo assim, no âmbito de proporcionar dignidade, o Estado deve se responsabilizar pelo direito de uma morte digna e de oferecer cuidados integrais até o final da vida do cidadão.

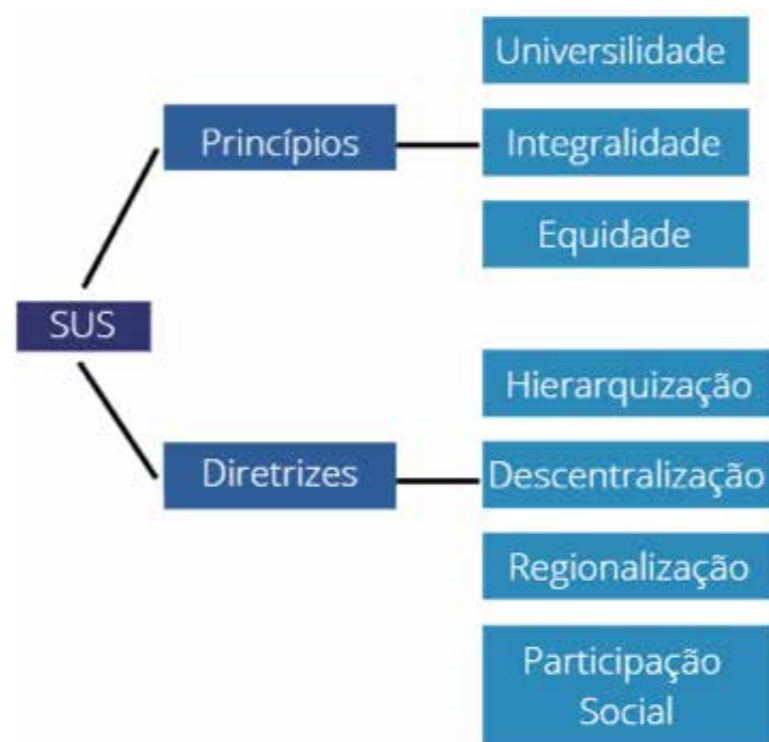
A cidadania pode ser considerada a expressão máxima do direito, e de acordo com Thomas Humphrey Marshall (1950) é possível dividi-la em três cidadanias, a política, civil e social. Na qual a primeira se tem a garantia de direitos relativos à participação política como votar, ser votado, organização em sindicatos e movimentos sociais. A segunda se refere à liberdade, seja de expressão ou credo. A terceira expressa a garantia de direitos ligados à dignidade da vida humana, como respeito aos direitos humanos, ao trabalho, à alimentação, à moradia, à saúde e à educação.

A saúde como um direito à cidadania está expressa na Constituição Brasileira de 1988, seção II, nos artigos 196, 197, 198 e 199 e é abordada na perspectiva política, econômica e social. Dessa forma, a saúde é um direito de todos e dever do estado, garantido mediante medidas políticas, sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1998).

Com a Constituição de 1988, o acesso à saúde passou a ser um direito social de todos. Em 1990 através da lei 8.080 foi instituído o Sistema Único de Saúde que proporciona saúde universal para todos os cidadãos do país (Brasil, 1990). O SUS é um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, contemplando desde o simples atendimento através da Atenção primária até o transplante de órgãos. Com a finalidade de garantir o funcionamento e organização do sistema no país, existem princípios e diretrizes (figura 5) que constituem essas bases.

Mendes (2017) ao mencionar que a saúde é um direito de todos, aborda que o SUS desempenha um papel de civilização, onde necessita garantir igualdade, respeito e ainda o direito humano, em primeira e última instância, garantindo cidadania plena e dignidade inclusive no adoecimento do cidadão e possível morte. Desse modo, levar em consideração a dignidade de uma pessoa, significa respeitar e honrar seus desejos, preservando o cuidado pela vida, e se for o caso, também da morte.

No Brasil é um fato que "a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e



de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” visto que o mesmo está expresso na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988). Sendo assim, é necessário que o assunto saúde pública seja um tópico a ser tratado e que seja realizada uma estruturação de serviços e políticas públicas que amparem os cuidados que implicam na morte. Dessa forma, é preciso que haja formulação projetos que busquem contribuir com essa temática, incluindo a formação de profissionais que entendam e acolham a causa (RÊGO; PALÁCIOS, 2006).

Todo cidadão deve possuir a garantia de ter uma existência plena até o final, e que tenha sua vida respeitada tanto quanto a morte. Tem-se que os cuidados paliativos no sistema de saúde são um direito a todas as pessoas, sem haver diferenciação de raça, religião, gênero, orientação sexual ou classe social. Um avanço em relação aos cuidados paliativo foi sua inclusão na Rede de Atenção à Saúde (RAS) através da Resolução nº 41 de 31/10/18, se tornando a primeira lei na esfera federal. A lei aborda orientações para a sistematização dos cuidados paliativos na atenção integrada contínua Sistema Único de Saúde (SUS).

Na esfera do SUS, baseado na Resolução nº 41 de 31/10/18 Art. 2º, tem-se que os cuidados paliativos necessitam do apoio de equipes de várias áreas, além de que precisam promover uma qualidade de vida melhor e bem-estar dos pacientes e seus familiares perante a uma doença que ameaça a vida. Isso ocorre através da prevenção e alívio do sofrimento, detecção precoce, avaliação e tratamento para minimização da dor, além de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Pode se dizer, então, que os CP seriam um direito humano e que permitem que as pessoas vejam a morte como um processo que faz parte e é natural da vida. Mostrando, dessa forma, que não é necessário que ela seja apressada ou antecipada, e sim deve-se acolhe-la, dar apoio e suporte para o paciente e família.

Os cuidados paliativos passaram a estar vinculados ao discurso dos direitos humanos, bem como ao debate sobre a necessidade de reforma política mundial de drogas. Por um lado, nos últimos anos, coalizões de especialistas, a Organização Mundial da Saúde

(OMS) e organizações da sociedade civil que defendem o direito à saúde e os direitos levaram a questão dos cuidados paliativos a fóruns internacionais, destacando que os cuidados paliativos não apenas dignificam os pacientes em situação de sofrimento, mas deve ser reconhecido como um direito humano nos sistemas jurídicos internacionais (ARANA, 2016, p. 11).

Alguns estados do Brasil dispõem de leis estaduais e projetos que abordam o oferecimento de cuidados paliativos na saúde pública, como é o caso da lei 20.091/2019 assegura o direito de todos os pacientes do Paraná terem acesso ao Cuidados Paliativos. É importante destacar que toda legislação apresenta pontos positivos, mas também, algumas fraquezas e vulnerabilidades, bem como, desafios que precisam ser encarados e superados, porém, principalmente mostram de forma única a importância da implementação desses cuidados no SUS.

Observando a Classificação Internacional de Doenças (CID), em um estudo publicado em 2017 estima-se que 24% a 68% dos óbitos registrados no Brasil teriam necessidades de Cuidados Paliativos. De acordo com esse mesmo estudo, em 2014 foram registrados 1.227.039 óbitos no Brasil de pessoas que teriam a necessidade desses cuidados. Outro dado apresentado na pesquisa é que entre 294.489 a 834.387 pessoas por ano teriam necessidades de Cuidados Paliativos no país. Em seu relatório, a OMS destacou que os cuidados paliativos serão cada vez mais necessários, já que a população mundial está envelhecendo.

Em 2010 foi realizado pela *Economist Intelligence Unit* (EIU) uma pesquisa onde foi feita uma pesquisa a respeito do Índice de Qualidade de Morte (*Death Quality Index* 2010). A pesquisa analisou a disponibilidade, o custo e a qualidade dos tratamentos relativos aos cuidados paliativos. Em um ranking de 40 países o Brasil ficou em 38º. Ainda de acordo com as análises feitas, o país também ficou nas últimas posições no quesito disponibilidade de tratamentos, ocupando a 36ª posição. Ficou também nas últimas posições no ranking de conhecimento público sobre tratamentos disponíveis no fim da vida. Os dados apresentam também que em uma escala que mediu o nível de conhecimento de 1 a 5, o Brasil ficou no grupo 2. No estudo de 2015, feito pela mesma consultoria, o país ficou na posição 42 dos 80 países avaliados, apesar de haver uma melhora a situação se encontra muito longe do ideal.

O número de pessoas que necessitam e necessitarão de cuidados paliativos é crescente. Dessa maneira, faz-se necessário que haja uma atenção justificada a políticas públicas que dizem respeito ao direito à saúde e respeito a cidadania. É fundamental que exista organização desde o cuidado básico, conscientização da população, formação de profissionais e regulamentações, além de acomodações adequadas para que esses cuidados sejam realizados com dignidade.

### Arquitetura como instrumento de bem-estar

Em sua etimologia, o termo arquitetura é composto pela combinação dos termos gregos *arché* e *tekton* (MENEGETTI, 2003). A primeira refere-se à noção de início ou origem, já a segunda diz respeito à ideia de construção. De acordo com Meneghetti (2003) com essas definições pode-se entender que a arquitetura tem como ideia gerar algo em um determinado tempo e espaço, traduzindo-se em construir um ambiente com embasamento em conhecimentos iniciais. Deve-se entender que a arquitetura possui uma capacidade de sintetizar valores que dependem do ponto de vista pessoal e individual, que são relevantes para concepção de um espaço construído. De acordo com De Conti (2016) a arquitetura tem como objetivo materializar o *genius loci*,

produzindo um espaço construído que seja capaz de permitir que o homem idealize sua própria identidade.

A arquitetura pode atuar tanto como meio para proporcionar a cura quanto para o bem-estar. Pode funcionar como um espaço onde a propagação de doenças venha a ser minimizada ou como um lugar tranquilo de consolo, conexão ou autoconhecimento. As edificações do nosso cotidiano traçam de modo direto as vivências e experiência de seus usuários. Em circunstâncias emergenciais, por exemplo, a arquitetura funciona como local de abrigo e refúgio, já em situações de saúde fragilizada, pode atuar de forma a acolher o adoentado e sua família. À medida que os projetos começam a transparecer as necessidades principais de seus usuários, entender as funcionalidades que aquele espaço precisa e deixá-los mais humanizados, há um aumento no bem-estar mental, físico e espiritual.

Os ambientes de uma edificação cuja finalidade é cuidar de pessoas adoentadas, são pensados para criar uma relação humanizada entre seus usuários e o espaço que eles experienciam durante o processo de tratamento e no qual se encontram na maior parte do tempo. Quando se trata de humanizar um ambiente, é preciso entender o que é necessário para atender as necessidades e proporcionar conforto às pessoas que irão utilizar aquele espaço.

Vasconcelos (2004) abordar que, em sua visão, para humanizar um ambiente é preciso compreender o conceito de ser humano. Sendo assim, é necessário estar ciente de a pessoa que utilizará o espaço é um elemento-chave para decidir como esses ambientes devem ser construídos. Possuindo este conhecimento se torna possível criar espaços aptos a satisfazer as necessidades e expectativas do usuário. Em uma edificação que abrigará um *hospice*, por exemplo, precisa-se compreender que ao se conceber o projeto haja o entendimento das necessidades dos que irão frequentá-lo. É preciso que exista suporte para o enfermo, família e equipe, tenha espaços de lazer e interação, seja calmo e acolhedor, e tenha estrutura para suporte médico.

Todo projeto arquitetônico possui uma história, seja da origem, desenvolvimento, idealização ou propósito. Só há arquitetura pelas e para as pessoas, e quando está voltada para a saúde, ela tem como objetivo proporcionar uma melhor maneira das pessoas se relacionarem entre si e com os espaços. Sabe-se que um ambiente bonito, organizado e que possua estimulações positivas é muito importante para humanização, além de ser aliada em tratamentos de saúde. Quanto mais satisfeito e realizado estiver o paciente, maiores as condições de se garantir o bem-estar e conforto. Um profissional que se dedica nesse campo é o arquiteto americano Michael Murphy, que após seu pai passar por problemas de saúde, começou a repensar a arquitetura, um exemplo de projeto é o *GHESKIO Tuberculosis Hospital* (figura 6).

Quando meu pai me disse naquele dia que esta casa – nossa casa – havia salvado sua vida, o que eu não sabia era que ele estava se referindo a uma relação muito mais profunda entre a arquitetura e nós mesmos. Os edifícios não são simplesmente esculturas expressivas. Eles tornam visíveis nossas aspirações pessoais e coletivas como sociedade. A grande arquitetura pode nos dar esperança. A grande arquitetura pode curar (Fala do Michael Murphy durante palestra TED em 2016).

Pense em uma pessoa que se encontra em estágio avançado de uma doença, onde não há muitas perspectivas de cura, promover um estabelecimento próprio (como um *hospice* ou centros de cuidados paliativos) é fundamental. É necessário para que ela



possa expressar sua individualidade, ter contato direto com sua família, possa caminhar e ter acesso a espaços ao ar livre, possa ouvir sua música favorita, se relacionar com outras pessoas na mesma condição, isso é humanização. Uma estrutura física que possui a finalidade de acolher a doença e proporcionar melhores experiências até o fim da vida, permitindo que a pessoa tenha dignidade, sustenta a construção e conceito de cidadania.

### Triade: Cuidados Paliativos – Arquitetura – Cidadania

Pensar na temática dos cuidados paliativos significa que é necessário pensar em abordagens multidisciplinares e ações interdisciplinares na gestão do cuidado às pessoas que se encontram em circunstâncias especiais. É importante que haja o respeito à cidadania e consideração à subjetividade do paciente. Para que isso seja alcançado é primordial que se tenha espaços adequados para que esses cuidados sejam realizados, como também, debate em diversos âmbitos para que ocorra a disseminação do assunto. De acordo com Mendes (2017) os Cuidados Paliativos além de serem uma questão de direitos humanos, cidadania e saúde, também envolvem uma questão de olhar cuidadoso e atencioso, de respeito ao ser humano, de arte e ciência de cuidar.

No Brasil todos os cidadãos têm o direito de possuir uma vida digna, saudável e com qualidade, e isso está expresso em Constituição. A Constituição Federal de 1988 estabelece que o estado, no campo da saúde pública, precisa dispor de atenção integral ao cidadão (BRASIL, 1988). Sendo assim, é preciso que a qualidade de vida alcance as esferas da democracia, a igualdade, o respeito ecológico, por exemplo, para que assim se garanta a cidadania. Ou seja, a para ter cidadania há uma grande quantidade de variáveis que podem vir a interferir na qualidade da saúde de uma pessoa.

A partir de um conceito mais ampliado da cidadania, os CP necessitam de uma atenção interdisciplinar, na qual haja melhoria na qualidade de vida do paciente e de seus familiares, para que dessa forma, exista um avanço gradual para que se tenha igualdade e universalidade nos direitos à saúde e respeito a dignidade humana (SANTOS, 2010; OMS, 2002). Porém para que isso ocorra, é imprescindível que esse atendimento tenha uma abordagem quanto de forma macro quanto micro. Onde na macropolítica trata-se de medidas de regulação, articulação e organização da rede de atenção à saúde, como também o reconhecimento da saúde como direito. Enquanto na micropolítica dos cuidados paliativos, foca-se em ações para equipes multidisciplinares, estabelecimento

Figura 6 - GHESKIO Tuberculosis Hospital. Fonte: <https://massdesigngroup.org/index.php/work/design/gheskio-tuberculosis-hospital>

da autonomia do paciente, democratização do acesso a esses cuidados (SANTOS, 2010; NUNES, 2009).

Com relação a permitir democratização ao acesso aos cuidados paliativos, conceder autonomia aos pacientes e prezar pela dignidade, deve-se pensar que ambientes específicos sejam necessários. De acordo com Frazão (2015) “A arquitetura paliativa tem o poder de redefinir o conceito de invalidez no ser humano”. Em uma sociedade atual, que ainda vê a morte como um tabu e algo inadequado, é compreensível que a morte seja difícil de ser entendida e aceita. Porém, espaços concebidos para acolher e dar suporte a essas pessoas é fundamental, até para que essa realidade seja mais aceita.

De acordo com Política Nacional de Humanização, tem-se a ambiência que se refere ao tratamento dado ao espaço físico, social, profissional e de relações interpessoais, diretamente envolvida com a assistência à saúde, devendo, portanto, proporcionar atenção acolhedora, resolutiva, digna e humana. Então, pode-se dizer que ambientes de cuidados paliativos, precisam contemplar essa ambiência, que em sua composição estão presentes elementos como: forma, cor, luz, cheiro, som, texturas (elementos de arquitetura) para que seus usuários se sintam bem e acolhidos. A arquitetura de espaços destinados ao CP é feita com compaixão, para proporcionar o alívio do sofrimento, estresse e desconforto do ser humano. E essa tipologia arquitetônica está começando a ser cada vez mais essencial na sociedade atual, necessitando desse modo, de incentivos para que sejam realizadas.

### Considerações

No Brasil, são grandes os desafios para a implantação dos Cuidados Paliativos e Hospice, pode-se incluir, por exemplo, a necessidade de ampliação da oferta de centros especializados e grandes investimentos em capacitação de profissionais. Além disso, a inclusão do Paliativismo na grade curricular dos estudantes torna-se fundamental para haver a disseminação do conceito e despertar mais interesse, chamando mais atenção para o assunto e conseqüentemente mais ações seriam tomadas. Como, por exemplo, a integração desses cuidados na rede de saúde, criação de construções dedicadas exclusivas a essa função, como também, mais projetos de leis e normas.

No país não há investimento, recursos ou normativas que amparem edifícios com essa temática. O ideal seria que houvessem espaços onde ocorresse uma atenção única e exclusiva para os cuidados paliativos. Porém há uma falta de perícia e de planejamento esses projetos arquitetônicos, ocasionando, dessa forma, a existência de poucos centros especializados.

É muito importante que haja incentivos para criação desses espaços, pois uma arquitetura diferente é necessária. Hospices não possuem a necessidade de seguir um padrão de hospital. Entretanto, é necessário que sejam criadas normas visto que ainda é um espaço que lida com a saúde humana, porém, permite a flexibilidade que uma edificação mais rígida não permitiria. Muitas vezes dentre dessas edificações de saúde mais inflexíveis há um afastamento de uma vida, muitas vezes os desejos do paciente não são respeitados. O ambiente é mais hostil, até por isso muitas vezes o adoentado prefere ir falecer em casa. Contudo, muitas famílias não se sentem preparadas para amparar eles, por isso, a importância dos hospices e centros de cuidados paliativos.

É indiscutível a importância de se realizar uma organização dos CP na rede pública de saúde, especialmente na atenção à saúde de baixa e média complexidade. Os cuidados paliativos apresentam uma abordagem sensível na saúde, onde há a valorização das pessoas e do seu sofrimento existencial, físico e emocional. Esses cuidados podem

ser considerados direitos humanos, visto que, certificam-se, de forma abrangente e otimista, que o sofrimento causado pela doença é capaz e necessita ser amenizado, mesmo frente aos aspectos negativos do adoecimento.

### Referências

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCO). Atlas dos Cuidados Paliativos Brasil, 2019. Disponível em: <[https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS\\_2019\\_final\\_compressed.pdf](https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf)>. Acesso em: 20 de maio de 2022.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, 2018. Disponível em: <[https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL\\_ANCP-18122018.pdf](https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf)>. Acesso em: 15 de maio de 2022.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 01 de agosto de 2022.

ANCP. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>>. Acesso em: 15 de maio de 2021.

ARANA, Isabel Pereira; ALBERDI, Beatriz Saura. *Cuidados paliativos: abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos*. De justicia, 2016. Disponível em: <<http://fileservidor.idpc.net/library/Informe-dejusticia-cuidados-paliativos.pdf>>. Acesso em: 20 de maio de 2022.

ARAÚJO, Inesita Soares de; CARDOSO, Janine Miranda. *Comunicação e saúde*. Editora Fiocruz, 2007.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidente da República, [2016].

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1990]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)>. Acesso em: 25 de maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resenha da luta contra o câncer no Brasil: documentário do Serviço Nacional de Câncer. Brasília: Ministério da Saúde. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização (PNH)*.

BRASIL. *Resenha na luta contra o câncer no Brasil: documentário do Serviço Nacional de Câncer/Ministério da Saúde*. 2007.

DAVIES, Elisabeth. *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2004.

DE CONTI LORENTZ, Rafael. A arquitetura como ferramenta de construção da cidadania. *Uma Nova Pedagogia para a Sociedade Futura*, p. 99-110, 2016.

DU BOULAY, Shirley.; RANKIN, Marianne. *Cicely Saunders: the founder of the modern hospice movement*. London: SPCK. 2007.

FERRIS, FRANK D. *Vamos falar de cuidados paliativos?* SBGG, 2015.

FLORIANI, Ciro Augusto. *Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte*. 2009. Tese (Doutorado em Ciências na Área da Saúde Pública) – Ministério da Saúde, FIOCRUZ/Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

FRAZÃO, Clara Montalvão de Santos et al. *Importância e influência da arquitetura sobre o bem-estar do ser humano*. 2015. Tese de Doutorado. Universidade de Lisboa. Faculdade de Arquitetura.

GOMES ALZ, OTHERO MB. *Cuidados paliativos*. *Estud. Av*, 2016; 30(88):155-166.

LOYOLA, C. M. D. *Cuidado Continuado*. In: *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2 ed., rev., amp; 2014. p. 959-977.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios. *Cuidado paliativo*, v. 15, 2008. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2019.

MARSHALL, Thomas H. *Citizenship and social class*. New York, NY: Cambridge, 1950.

MENDES, Ernani Costa et al. *Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*. 2017. Tese de Doutorado.

MENEGHETTI, A. *OntoArte: o In Si da arte*. Florianópolis: Ontopsicologica Editrice, 2003, p. 255.

NUNES, João Arriscado. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n. 87, p. 143-169, 2009.

OMS. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Genève: OMS, 2012.

PASTRANA, T. et al. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. Disponível em: <<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf>>. Acesso em: 17 de maio de 2022.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. A finitude humana e a saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, p. 1755-1760, 2006.

Resolução nº 41 de 31/10/18 - BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

SANTOS, Lenir. Direito à saúde e Sistema Único de Saúde: conceito e atribuições. *Direito da saúde no Brasil*. Campinas: Editora Saberes, 2010.

SAUNDERS, CM. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Nova York: Oxford University Press, 2004. 3ª ed.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. *The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world*. London, 2015. 68p. Disponível em: <<https://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>>. Acesso em: 17 de maio de 2022.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. *The quality of death. Ranking end-of-life care across the world*. London, 2010. 38p. Disponível em: <[http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod\\_index\\_2.pdf](http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf)>. Acesso em: 17 de maio de 2022.

VASCONCELOS, Renata Thaís Bomm et al. *Humanização de ambientes hospitalares: características arquitetônicas responsáveis pela integração interior/exterior*. 2004.