

VII ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS I

EDITH MARIA BARBOSA RAMOS

JOSÉ RICARDO CAETANO COSTA

ROGERIO LUIZ NERY DA SILVA

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria - CONPEDI

Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU - São Paulo

Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC - Santa Catarina

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa - Pará

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG - Goiás

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos - Rio Grande do Sul

Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio - Rio de Janeiro

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Fernando Passos - UNIARA - São Paulo

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo

Secretarias

Relações Institucionais:

Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia

Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal

Comunicação:

Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe

Relações Internacionais para o Continente Americano:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM - São Paulo

Relações Internacionais para os demais Continentes:

Profa. Dra. Gina Vidal Marcílio Pompeu - UNIFOR - Ceará

Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI - Santa Catarina

Eventos:

Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo

Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina

Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato - Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

D597

Direitos sociais e políticas públicas I [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Edith Maria Barbosa Ramos; José Ricardo Caetano Costa; Rogerio Luiz Nery Da Silva – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-85-5505-897-4

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: A pesquisa jurídica na perspectiva da transdisciplinaridade

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Direitos sociais. 3. Políticas públicas. VII Encontro Virtual do CONPEDI (1: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



VII ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS I

Apresentação

Os artigos publicados foram apresentados no Grupo de Trabalho Direitos Sociais e Políticas Públicas I, durante o VII ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI, realizado entre os dias 24 a 28 de junho de 2024, em parceria com a Faculdade de Direito de Franca e Universidade UNIGRARIO, e com o apoio da Facultad de Derecho da Universidad de la República Uruguay e IJP – Portucalense Institute – For Legal Research.

Os trabalhos apresentados abriram caminho para importantes discussões relacionadas aos campos temáticos do GT, em que os participantes (professores, pós-graduandos, agentes públicos e profissionais da área jurídica) puderam interagir em torno de questões teóricas e práticas, levando-se em consideração o momento político, social e econômico vivido pela sociedade brasileira, em torno da temática central do evento – A pesquisa jurídica na perspectiva da transdisciplinaridade. Referida temática apresenta os desafios que as diversas linhas de pesquisa jurídica terão que enfrentar, bem como as abordagens tratadas em importante congresso, possibilitando o aprendizado consistente dos setores sociais e das políticas públicas.

Na presente coletânea encontram-se os resultados de pesquisas desenvolvidas em diversos Programas de Mestrado e Doutorado do Brasil, tendo sido apresentados, no GT – Direitos Sociais e Políticas Públicas I, 22 (vinte e dois) artigos de boa qualidade, selecionados por meio de avaliação cega por pares. Os trabalhos ora publicados foram divididos em três eixos temáticos: Políticas Públicas e Direito à Saúde; Políticas Públicas, Cultura e Educação e Políticas Públicas e Direitos Sociais.

O primeiro eixo –Políticas Públicas e Direito à Saúde aglutinou 9 (nove) artigos, quais sejam: “A metafísica da ética da alteridade como responsabilidade social: uma análise do transtorno do espectro autista (TEA) e as políticas públicas de saúde no estado de Rondônia; Alimentação saudável e tributação para estimular intervenções públicas no brasil. uma abordagem sob o viés da imaginação sociológica de Wright Mills; Alimentos ultraprocessados: os desafios para a regulação, disponibilidade e promoção à saúde alimentar da população brasileira; Análise do Sistema Hórus: política pública para assistência farmacêutica de fornecimento de medicamentos implementada pela defensoria pública do estado do rio de janeiro; O sofrimento das pessoas com doenças crônicas silenciosas: um olhar através das políticas públicas; Direito humano à saúde, gênero e direito fraterno: uma

análise da saúde mental das mulheres migrantes por intermédio do filme “as nadadoras”; Ausência de políticas públicas de saúde para encarceradas: análise feminista acerca do hiv/aids em presídios femininos sob perspectiva de Silvia Federici; Violência obstétrica em mulheres negras brasileiras: uma análise sobre a judicialização das políticas públicas e Desvelando a complexidade da violência obstétrica: perspectivas de gênero, direitos humanos e políticas públicas para mulheres negras no Brasil.

O segundo eixo conjugou 5 (cinco) artigos em torno da temática central dos Políticas Públicas, Direito à Cultura e Direito à Educação, são eles: Direito social à educação e políticas públicas com ênfase na inclusão de crianças e adolescentes com deficiência; Vidas precárias, exclusão social e a interdependência entre saúde e educação nas políticas públicas para pessoas com deficiência no ensino superior: uma análise a partir da ética da alteridade; As usinas da paz e o projeto de pacificação social por meio do direito à cultura; Educação informal como instrumento para a redução de contaminantes fármacos: uma aspiração para combate à automedicação e A expansão das liberdades e capacidades humanas: a superação do critério de utilidade para um desenvolvimento com ética no campo das políticas públicas.

O terceiro eixo girou em torno da temática do Direitos Sociais e Políticas Públicas que agregou 8 (oito) artigos – Direitos sociais: reflexões sobre a relação entre o instituto dos alimentos e pessoa idosa; Direito social à segurança pública no contexto da tutela coletiva: um estudo da resolução CNMP n.º 278/2023; O papel dos tribunais de contas no cumprimento do ODS 1 - erradicação da pobreza; Pessoas em situação de rua e pessoas em errância: estudo comparativo entre o projeto de lei 5740/2016, a agenda 2030 e a carta brasileira para cidades inteligentes; Gestão participativa dos recursos hídricos: possibilidades de visibilização dos rios urbanos e de sua importância; Adaptabilidade litorânea: o complexo estuarino lagunar de Iguape e Cananéia, gerenciamento costeiro e as mudanças climáticas; O federalismo brasileiro e a proteção dos direitos culturais: o caso do carnaval das águas de Cameté –PA e O poder judiciário no ciclo das políticas públicas e o respeito à separação dos poderes da união.

O próprio volume de trabalhos apresentados demonstra a importância dos Direitos Sociais e de sua articulação com as Políticas Públicas, bem como da relevância da pesquisa e do estudo sobre estratégias de enfrentamento das desigualdades e das vulnerabilidades sociais e econômicas. As temáticas apresentadas são fundamentais para consolidação do paradigma do Estado democrático de direito, no sentido de conciliar as tensões entre os direitos sociais, as vulnerabilidades econômicas e as aceleradas modificações da sociedade contemporânea.

Agradecemos a todos os pesquisadores da presente obra pela sua inestimável colaboração e desejamos a todos ótima e proveitosa leitura!

Profa. Dra. Edith Maria Barbosa Ramos

Prof. Dr. José Ricardo Caetano Costa

Prof. Dr. Rogerio Luiz Nery da Silva

O SOFRIMENTO DAS PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS SILENCIOSAS: UM OLHAR ATRAVÉS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

THE SUFFERING OF PEOPLE WITH SILENT CHRONIC DISEASES: A LOOK THROUGH PUBLIC POLICIES

Lavínia de Almeida Souza ¹

Resumo

A doença crônica é uma condição que se perpetua durante a vida depois de sua manifestação. Existe ainda na sociedade o estigma que para estar doente você precisa aparentar a doença. A doença crônica é silenciosa e por vezes invisível, o que faz com que seus pacientes muitas vezes não sejam vistos e quando se trata de políticas públicas dificilmente estão no pensamento de quem as elabora. Diante disto, a presente pesquisa tem natureza empírica, uma vez que se utiliza de fenômenos e vivências sociais para chegar-se a uma verdade. Por fim pode-se concluir através dos fatos apresentados que as políticas públicas atuais precisam ser repensadas a fim de gerar um entendimento e aplicação nacional como também reduzir a judicialização em busca de tratamentos uma vez que por vezes os cuidados oferecidos pelo SUS não são o suficiente para sanar as dores entre outros sintomas causados pela doença crônica.

Palavras-chave: Ciclo de sofrimento, Doenças crônicas, Direito à saúde, Dignidade, Política pública

Abstract/Resumen/Résumé

Chronic disease is a condition that persists throughout life after its manifestation. There is still a stigma in society that to be sick you need to appear ill. Chronic disease is silent and sometimes invisible, which means that its patients are often not seen and when it comes to public policies they are rarely in the minds of those who create them. Given this, the present research is empirical in nature, as it uses social phenomena and experiences to arrive at a truth. Finally, it can be concluded through the facts presented that current public policies need to be rethought in order to generate national understanding and application as well as reduce judicialization in search of treatments since sometimes the care offered by the SUS is not enough. to alleviate pain and other symptoms caused by chronic illness.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Cycle of suffering, Chronic diseases, Right to health, Dignity, Public policy

¹ Doutoranda em Direitos Humanos. Mestre em Direitos Humanos. Graduada em Direito. Especialista em Direito Médico-Hospitalar

1 INTRODUÇÃO

A doença crônica é uma condição que se perpetua durante a vida depois de sua manifestação. A dor, desesperança, desgaste emocional e físico acompanham o portador desta durante todo seu percalço social e privado, tornando-se um ciclo de sofrimento não somente para aquele que possuem a condição, mas como também para os familiares e os amigos próximos.

A doença crônica é silenciosa e por vezes invisível, o que faz com que seus pacientes muitas vezes não sejam vistos e quando se trata de políticas públicas dificilmente estão no pensamento de quem as elabora.

Existe ainda na sociedade o estigma que para estar doente você precisa aparentar a doença, caso o contrário sua condição é encarada como preguiça, fingimento ou hipocondria, exacerbando desta forma o sofrimento que este ser humano já se encontra.

Tendo em vista que cerca de 31,3% da população brasileira afirma possuir pelo menos uma doença crônica (IBGE,2008), é imperioso analisar esta situação através da ótica da garantia de direitos e elaboração de políticas públicas.

O presente trabalho tem o objetivo de elucidar o sofrimento excruciante vivido pelas pessoas com doenças crônicas silenciosas e como o Poder Público age na elaboração de suas políticas públicas para garantir o direito a saúde e a dignidade destas pessoas.

Trata-se de uma pesquisa empírica, uma vez que se utiliza de fenômenos e vivências sociais para chegar-se a uma verdade. Consoante a isto foi aplicada uma metodologia utilizada nesta pesquisa foi quali quantitativa uma vez que foram trabalho além de tratar de dados coletados em Órgãos oficiais, precisou se aprofundar em fatores personalíssimos.

Na revisão de literatura foram utilizadas a plataforma Capes e Google Acadêmico. Utilizou-se de teses de doutorado, dissertações de mestrado e artigos científicos publicados em revistas e periódicos. Os descritores para pesquisa foram: ciclo de sofrimento, doenças crônicas, direito à saúde, dignidade e política pública. Ademais foi aplicada uma análise documental com viés exploratório a fim de chegar-se a uma conclusão diante da problemática e não somente testar uma hipótese, uma vez que a condição de invisibilidade das pessoas com doenças crônicas incapacitantes e silenciosas é uma realidade brasileira

O trabalho foi dividido em três partes, sendo elencadas de maneira organizada, para facilitar a compreensão a respeito da temática. Em primeiro momento compreende-se o que seria o ciclo do sofrimento do portador de doença crônica silenciosa e como esta condição afeta diretamente sua qualidade de vida. Em seguida é realizada uma abordagem sobre a efetivação do direito à saúde e o papel do Sistema Único de Saúde, por fim, identifica-se quais são os desafios para a implementação de políticas públicas voltadas para esta parcela da população brasileira.

Diante disto torna-se importante a verificar o papel que uma política pública bem executada pode gerar no alívio do ciclo de sofrimento que o doente crônico é submetido diariamente.

2 O CICLO DE SOFRIMENTO DAS PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÔNICAS SILENCIOSAS

O sofrimento é uma condição intrínseca aos humanos, todos os seres vivos passam por experiências que causam dor e angústia, seja ela de forma mais intensa ou nem tanto, afinal depende do limiar de cada indivíduo.

Para pacientes cuja condição é crônica e silenciosa o percurso até o diagnóstico é longo e desgastante, causando um sofrimento além do necessário para o enfermo e sua família (LEAL; DELGADO, 2007).

As doenças crônicas compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração (MINISTÉRIO DA SAÚDE,2013). Por vezes o tratamento e o desenvolvimento da doença acabam por gerar alguma incapacidade, seja de cunho mental ou físico, certas atividades cotidianas como por exemplo levantar-se de uma cama, torna-se custosa ao paciente.

A doença crônica requer intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura, mas sim a um controle da doença. (MINISTÉRIO DA SAÚDE,2013).

Existe um ciclo contínuo que a pessoa portadora de doença crônica passa corriqueiramente. Começa com uma leve melhora do seu estado até que entre em uma

crise e o sentimento de desesperança a consuma. A vida deste indivíduo é uma constante montanha russa, que possui mais baixos do que altos.

A doença crônica silenciosa, em principal, as condições reumatológicas são acompanhadas de dor. A definição de dor mais comum na prática clínica identifica-a, de modo mais ou menos consciencializado, como sinal fornecido por tecidos corporais alterados. A dor existe sempre como manifestação de alterações fisiológicas, cuja causa técnicas auxiliares de diagnóstico usualmente identificam. A maior parte das vezes em que isso não acontece, é dito às pessoas que se queixam de dor que ela não decorre de acontecimentos no seu corpo, mas de “fatores psicológicos” (MUNSON,2000)

A Associação Internacional de Estudo da Dor (cuja sigla em inglês é IASP) definiu dor, há quase 20 anos, como experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano (PORTUGAL,2008)

Parte do que compõe o ciclo do sofrimento do doente crônico é a sensação de impotência, que transcende fatores fisiológicos. Quando diagnosticado com alguma doença a sensação de fragilidade e vulnerabilidade tornam-se presentes, concomitante com isto também existe a adaptação as limitações causadas pela condição crônica. Essa situação afeta o modo como se alimenta, se movimenta, interage consigo e com outros. Estados de humor menos positivos usualmente se manifestam em pessoas doentes, e, no que se refere a portadores de doenças crônicas, não é pequena a possibilidade de atingirem estados depressivos. É comum sentirem-se insuficientemente apoiados, não levados a sério etc (OLIVEIRA, 2016).

A dor de viver é um tema de extrema discussão na área da saúde, mas que encontra seu tabu do ponto de vista jurídico. Contudo, é preciso fazer uma análise através desta ótica, pois conviver com dor e com uma condição crônica aos poucos faz com que a pessoa perca o sentido da vida.

Viver com dor é uma luta diária para executar tarefas que antes pareciam simples, precisa-se adaptar-se uma nova rotina e compreender que a pessoa antes do diagnóstico não pode mais existir. O impacto emocional e físico que o paciente sofre desde o início dos sintomas ao diagnóstico e por fim a vida após ele reduz consideravelmente sua qualidade de vida, seu sendo de ser e sua dignidade.

A dignidade da pessoa humana em muito é perdida com a redução da qualidade de vida do paciente, afinal, o que é mais encontrado em consultórios reumatológicos são pessoas desesperadas pelo mínimo.

Quando até mesmo atividades básicas como se levantar de uma cama, tomar banho, vestir-se, leva tempo, planejamento e esforço além do imaginado, pode-se afirmar que este indivíduo não está vivendo sua vida com o mínimo: dignidade.

A dignidade humana compreendida na Constituição Federal de 1988, em seu artigo 1º, inciso III, diz que é dever do Estado garantir todas as necessidades vitais de cada indivíduo (BRASIL,1988). A Declaração Universal de Direitos Humanos também constará que é necessário que todos os seres humanos sejam fornecidos com condições para alcançar uma vida digna. (NAÇÕES UNIDAS, 1948)

O ministro Alexandre de Moraes (2017) define como o princípio da dignidade humana como sendo um valor que transcende somente o estado físico, mas sim uma busca ao direito à felicidade

Diante disto, e fazendo uma reflexão sobre a problemática de executar tarefas cotidianas pelos portadores de doenças crônicas, que esses pré-requisitos não são de todo sanados pelo Estado de Direito. O direito à vida é imanente ao ser humano e, a garantia à saúde está intrinsecamente relacionada ao direito de viver com qualidade.

Sabe-se que em 2008 o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), através do PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios), realizou uma pesquisa aferindo que 31,3% da população brasileira afirma possuir pelo menos uma doença crônica (IBGE,2008).

A taxa de mortalidade padronizada por idade por doenças crônicas no Brasil, em pessoas de 30 anos ou mais, é de 600 mortes por cem mil habitantes, o que representa o dobro da taxa do Canadá e 1,5 vezes a taxa do Reino Unido (SCHRAMM,2004). Diante disto é preciso compreender o sofrimento cotidiano deste indivíduo.

Geralmente a palavra doença crônica é associada com o envelhecimento populacional, contudo a mesma afeta pessoas de todas as idades. A definição do Ministério da Saúde acrescenta as mudanças no estilo de vida ao conceituar doenças crônicas, através da sua Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014:

As doenças crônicas são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não a leva à cura. (Brasil. Ministério da Saúde, 2014)

Importante compreender que as condições crônicas é muito mais que as doenças crônicas (diabetes, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas,

etc.), ao envolverem doenças infecciosas persistentes (hanseníase, tuberculose, HIV/Aids, doenças respiratórias crônicas, etc.), condições ligadas à maternidade e ao período perinatal (acompanhamento das gestantes e atenção perinatal, às puérperas e aos recém-natos); condições ligadas à manutenção da saúde por ciclos de vida (puericultura, hebicultura e senicultura); distúrbios mentais de longo prazo; deficiências físicas e estruturais contínuas (amputações, cegueiras, deficiências motoras persistentes, etc.); doenças metabólicas; doenças bucais; as condições de saúde caracterizadas como enfermidades (*illnesses*) em que há sofrimento, mas não doenças que se inscrevam nos padrões biomédicos (MENDES 2012).

Para alguns portadores deste tipo de enfermidade são ““pessoas que são deficientes saudáveis” (WENDEL, 2001, p. 19). É difícil incutir no imaginário social que determinado grupo de pessoas encontra-se doente se aparentemente e fisicamente não há indícios externos da doença.

Sabe-se que pessoas que vivenciam a realidade de ter uma condição sem cura apresentam desgaste emocional, mudança de humor e corporal em decorrência das medicações, obrigação de se adequar social e psicologicamente, dor, fadiga, tontura, depressão, entre outros sintomas (FREITAS; MENDES, 2007).

As doenças crônicas apresentam grande influência no comprometimento da capacidade funcional estando associados ao desenvolvimento de incapacidades e limitações de mobilidade ocasionado uma maior vulnerabilidade e dependência (KUJALA; HAUTASAARI, et al., 2019).

Quando é falado sobre o ciclo do sofrimento o que se tenta transmitir é a dura realidade de que cada sintoma pode levar a outros, ou seja, a condição crônica leva a tensão muscular que leva a dor que leva a estresse e ansiedade que leva a problemas emocionais que leva a depressão que leva a fadiga que realimenta a condição crônica (MENDES, 2012)

Diante disto, pode-se afirmar que a garantia de uma qualidade de vida enseja em muito mais do que as medidas básicas adotadas pelo Estado.

Por vezes quando se trata de doença crônica está se falando de cuidados paliativos uma vez que não existe uma cura propriamente dita e dificilmente a pessoa retorna ao seu estado natural.

As evidências científicas demonstram a importância dos Cuidados Paliativos na qualidade da assistência de saúde. Consoante a isto é dever dos profissionais e instituições de saúde é cuidar do paciente, e o cuidado deve ser prestado para todos, inclusive para os pacientes cuja patologia

não tem cura (DADALTO,2019). Logo, ainda que se esteja falando de custos onerosos ao Estado o mesmo jamais deve se abster de garantir a efetivação de direitos tão básicos.

A Organização Mundial de Saúde em 2018 publicou sua concepção sobre os cuidados paliativos e o direito humano à saúde:

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e seus amigos próximos quando enfrentam problemas inerentes a uma doença que ameaça a vida. Prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais. [...]Os cuidados paliativos são expressamente reconhecidos no contexto do direito humano à saúde. Eles devem ser prestados por meio de serviços de saúde integrados e centrados na pessoa que prestem especial atenção às necessidades e preferências do indivíduo

Doravante, as Políticas Públicas que antes funcionavam para a maioria da população precisam ser repensadas a fim de abarcar estes indivíduos, afinal tratamento multidisciplinar é um dos principais meios de assegurar que os enfermos gozem em plenitude a vida e busquem o direito à felicidade.

Consoante a isto, não pode ser ignorado que muito do princípio da dignidade da pessoa humana, neste caso, está atrelado a efetivação ao direito a saúde, uma vez que as políticas públicas que o Estado deve visar como prioridade serão aquelas que garantem acesso aos tratamentos necessários para os portadores de doenças crônicas.

3. A EFETIVAÇÃO DO DIREITO A SAÚDE DO PORTADOR DE DOENÇA CRÔNICA SILENCIOSA E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

O tratamento multidisciplinar é o início da jornada de todo paciente diagnosticado com algum tipo de doença crônica. A meta no tratamento das enfermidades silenciosas é aliviar os sintomas com melhora na qualidade de vida.

O principal tratamento das doenças crônicas silenciosas é não-medicamentoso, ou seja, os cuidados do paciente consigo mesmo são mais importantes do que as medicações, embora estas também tenham seu papel. É a principal forma de tratamento, o exercício físico, uma alimentação adequada e a terapia psicológica (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA,2020)

Todavia, este tipo de tratamento associado ao medicamentoso custa caro e é de difícil acesso para a maioria populacional, motivo pelo qual políticas públicas de saúde são de suma importância para a garantia do acesso a saúde.

Em 2020 o Conselho Nacional de Saúde estabeleceu a Recomendação de nº30 que visa a garantia dos direitos e da proteção social das Pessoas com Doenças Crônicas e Patologias (BRASIL,2020). No corpo desta recomendação emitida pelo CNS é lembrada a importância do Sistema Único de Saúde e o papel do Estado como garantidor do acesso a saúde (BRASIL,2020).

O direito a saúde é uma garantia constitucional sendo previsto no ar. 196 da Constituição Federal de 1988, nele consta a responsabilidade do Estado sobre sua garantia e os meios de execução desta, que no caso seriam as políticas públicas (BRASIL,1988).

A saúde também é abordada na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, no artigo XXV, que define que todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis (NAÇÕES UNIDAS,1948).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), publicou o conceito de saúde por ela adotado em conformidade com a Carta das Nações Unidas, tendo como princípios fundamentais garantidores da felicidade, das relações harmoniosas e da segurança de todos os povos:

A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de condições ou doenças. O gozo do grau máximo de saúde que pode ser alcançado é um dos direitos fundamentais de cada ser humano sem distinção de raça, religião, ideologia política ou status econômico ou social. A saúde de todos os povos é uma condição fundamental para alcançar a paz e a segurança, e depende da cooperação mais ampla de indivíduos e Estados (OMS,1947).

O SUS é um dos principais sistemas na efetivação da garantia de saúde, motivo pelo qual seu papel torna-se fundamental a fim de garantir que as pessoas portadoras de doenças crônicas recebam os tratamentos necessários.

É essencial pensar que o Sistema Único de Saúde (SUS) é a política pública de saúde que implementa inovações organizacionais, diminui desigualdades sociais e promove redes de cuidado para consolidar e qualificar as práticas em saúde (CAMPOS,2018)

A organização da rede de saúde depende da capacidade dos serviços de saúde em dar respostas às demandas dos usuários (ASSIS; JESUS, 2012). Somente uma rede de saúde devidamente capacitada e em sintonia com os problemas de sua população conseguirá atender de maneira efetiva o povo.

O cuidado de usuários com doenças crônicas silenciosas deve se dar de forma integral, tendo em vista este dilema recentemente em 2023 com o advento da Lei 14.705, ficou constituído o direito de as pessoas com fibromialgia ou fadiga crônica receberem atendimento integral pelo SUS (incluindo tratamento multidisciplinar nas áreas de medicina, psicologia e fisioterapia) e acesso a exames complementares e a terapias reconhecidas, entre elas fisioterapia e atividade física. A lei prevê ainda acompanhamento nutricional e fornecimento de medicamentos (BRASIL,2023).

Conforme o exposto, vemos que o Estado garantiu o acesso a saúde a portadores de dois tipos de condições crônicas e silenciosas, ainda que não comportasse nesse mesmo escopo outras doenças reumatológicas que possuem características parecidas e consequências iguais como a espondilite anquilosante.

Contudo, o que pode ser observado é que o Legislativo e Executivo compreendem a importância de equipar e organizar o SUS para lidar com as demandas de saúde desta parcela populacional.

Diante disto, é importante compreender que o SUS funciona como uma rede de saúde, motivo pelo qual a criação da Rede de Atenção a Pessoas com Doenças Crônicas (RAS) é um marco importante.

A organização da RAS passa pela definição do modelo de atenção à saúde, articulando, de forma singular, as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, definido em função da visão prevalecente da saúde, das situações demográficas e epidemiológicas e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (BRASIL,2010)

O modelo brasileiro de atenção a saúde bebe da fonte do O *Chronic Care Model*, inicialmente apresentado em 1998 pelo *MacColl Institute for Health Care Innovation* (MENDES,2011). O atual sistema proposto por Mendes (2011) é o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC), que se trata de uma estratificação de cinco níveis de intervenções de saúde sobre seus determinantes e suas populações a partir da qual se definem ações e práticas da equipe de saúde mais adequadas a cada grupo-estrato.

Doravante, programas “Saúde na Escola” e “Academia da Saúde” são iniciativas do Ministério da Saúde, aprovadas em tripartite, para incentivar ações concretas nos determinantes sociais da saúde e na prevenção de doenças crônicas, devem ser consideradas medidas adotadas através do modelo de atenção à saúde (BRASIL,2011).

Diante disto, vê-se que o Estado elabora medidas seja ela informativa ou até mesmo validação de direitos já garantidos constitucionalmente.

É importante ressaltar que mesmo diante destas medidas adotadas pelo modelo de atenção, quando se fala de doenças crônicas a importância do diagnóstico realizado mais brevemente possível é um fator crucial para a efetivação da saúde.

Quando diagnosticado com antecedência os impactos gerados pela incerteza de sua condição podem ser sanados. Ter a resposta para seu problema pode não o solucionar, mas reduz as sequelas emocionais ocasionadas pelas constantes idas a médico e o descaso presente ao tratar-se de condições que muitas vezes são invisíveis.

Devido a isto percebe-se que mesmo que o SUS seja referência em atendimento e efetivação do direito a saúde, ainda se precisa de políticas públicas que realmente façam a diferença na vida das pessoas com doenças crônicas silenciosas.

4 AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DESTINADAS A POPULAÇÃO COM DOENÇAS CRÔNICAS SILENCIOSAS E OS DESAFIOS ENFRENTADOS

A promoção da saúde depende de fatores próprios de cada indivíduo, bem como de fatores externos que devem ser garantidos pela atuação do Poder Público. Tendo em vista a efetivação de direitos o Estado elabora políticas públicas para atender a população e principalmente dar visibilidade a parte desta que se encontra marginalizada.

O acolhimento é uma das principais diretrizes do SUS (Sistema Único de Saúde), propondo para o tratamento dos pacientes um atendimento multidisciplinar, que é de extrema importância para garantir qualidade de vida aos pacientes com doenças crônicas (FERREIRA et al., 2014).

Contudo, a realidade é que quando se trata das doenças crônicas silenciosas esta parcela da população que muitas vezes é ignorada durante o planejamento de Políticas Públicas. Nesse sentido, (Nogueira, 2016, p.43) afirma:

Acho que cada caso é um caso. Cada realidade é uma também, porque a deficiência não está também atrelada só ao corpo, tem a questão da deficiência da rede dos serviços, da rede de proteção social. Então, uma vez que a pessoa tenha problema de coluna e aí considera que ela tem condições de recuperar, se recuperar, voltar a trabalhar, mas a rede não oferece um serviço de reabilitação, ela não tem condições de se recuperar. Então ela vai permanecer naquela situação pelo mau funcionamento dos serviços públicos porque ela não pode ter acesso aos particulares muitas vezes.

É fato que um dos grandes desafios quando se trata da doença crônica silenciosa, é o limbo de classificação, seja jurídica como no campo da medicina. Para alguns por ser uma condição permanente e por vezes incapacitante, estas condições deveriam estar inseridas no rol das Deficiências e serem abarcadas pelo Estatuto do Deficiente.

Neste contexto, tramita na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 2.308/2021, que visa incluir no rol dos PCD's (Pessoas com Deficiência) os pacientes diagnosticados com lúpus, fibromialgia, anemia falciforme e espondilite anquilosante, entre outras doenças reumáticas (todas condições crônicas) (BRASIL,2021).

Atualmente, alguns estados brasileiros tem leis que garantem as pessoas com doenças crônicas incapacitantes e não perceptíveis os mesmos direitos daquele considerado PCD, pode ser citado como exemplo os estados: Acre – Lei 4.174/2023; Alagoas – Lei 8.460/2021; Amapá – Lei 2.770/2022; Amazonas – Lei 6.568/2023; Maranhão – Lei 11.543/2021; Mato Grosso – Lei 11.554/2021; Minas Gerais – Lei 24.508/2023; Rio Grande do Norte Lei 11.122/2022; Rondônia – Lei 5.541/2023; Sergipe – Lei 9.293/2023 e recentemente São Paulo propôs esse reconhecimento através do Projeto de Lei nº 1573/2023 (SÃO PAULO,2023).

Diante disto, é preciso frisar que por mais que existam medidas individualizadas em alguns estados brasileiros é preciso que haja um entendimento nacional, pois para os portadores destas condições por vezes essa situação torna-se frustrante, sendo então atualmente o principal desafio encontrado para a elaboração de uma política pública nacional a fim de garantir isonomia e efetivação do direito à saúde.

Em 2020, foi proposto Projeto de Lei que visava que pacientes com doença crônica silenciosa tivesse acesso aos benefícios do INSS. O Projeto de Lei 4399/19 inclui a fibromialgia no rol das doenças dispensadas de carência para o recebimento de auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez, benefícios pagos aos segurados do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) (BRASIL,2020). Atualmente o Projeto tramita na Câmara dos Deputados e aguarda a aprovação.

Esse seria o segundo desafio que o Estado enfrenta para a implementação de políticas públicas que de fato sejam eficientes para os portadores de doenças invisíveis, a morosidade dos aparatos legais e não somente no espectro legislativo, mas também no judiciário.

Esta ineficácia pode ser observada através da decisão da Justiça Federal que condenou a União a fornecer medicamento de alto custo à base de canabidiol para paciente com fibromialgia aguda (PARANÁ, 2023). A situação precisou ser levada ao judiciário pois, a autora, não obteve resultados com o tratamento utilizado no SUS, precisando que fosse liberado medicamentos como canabidiol e cloridrato de duloxetina para amenizar as crises de dores generalizadas que são características da doença (PARANÁ, 2023).

Vale ressaltar que como mencionado previamente o tratamento da maioria dessas condições é custoso e poucos tem patrimônio o suficiente para arcar com a despesa e ainda ter todas as contas em dia, motivo pelo qual quando desamparados pelo SUS precisam recorrer ao Judiciário.

Logo, se os pacientes diagnosticados precisam adentrar no judiciário para ter acesso a medicações essenciais em seu tratamento, fica comprovada a ineficiência da atual política pública implementada e a necessidade de adequá-la a realidade populacional.

Todavia, por mais que existam falhas nas atuais medidas implementadas e que estas precisam ser sanadas a fim de dar a essas pessoas amparo, é preciso reconhecer os pontos positivos que as políticas públicas atuais geram e refletem na sociedade como um todo.

Pessoas acometidas com alguma deficiência não aparente, condição crônica silenciosa costuma ser desacreditada pelo sistema como um todo, em virtude disso, o símbolo do girassol começou a ser utilizado para identificar estes indivíduos (BRASIL,2023).

A Lei 14.624/2023 formaliza o uso da fita com girassóis como identificação de pessoas com deficiências ocultas e por consequência doenças crônicas silenciosas, o arcabouço desta é tão completo que nele menciona que o exercício dos direitos do portador não estará condicionado ao acessório (BRASIL,2023). Sendo assim, portanto um meio viável para a identificação desta população nos consultórios médicos, clínicas, SUS, entre outros serviços que requerem prioridade.

Deste modo, como esta medida previne mal-entendidos, retira parte da carga emocional infligida no paciente, evitando o agravamento do seu sofrimento e ferindo sua dignidade. Ao mesmo passo que do ponto de vista da saúde garante a efetivação deste direito assegurando que o usuário do cordão será tratado como prioridade e de maneira mais humanizada possível.

5 CONCLUSÃO

Sabe-se que existe um quantitativo expressivo de pessoas portadoras de doenças crônicas e silenciosas. O decorrer deste trabalho ficou comprovado as provações que são a execução de atividade rotineiras e o motivo pelo qual não amparadas torna o dia a dia destes indivíduos torturante. O ciclo de sofrimento gera sequela tanto emocionais, mentais como físicas, danificando a qualidade de vida do enfermo

Diante disto, é preciso que o Estado olhe para essa população que é vulnerável de um sistema de saúde incapaz de lidar com as demandas necessárias, pois só assim essas pessoas poderão usufruir ao máximo do que preceitua o princípio da dignidade humana

O direito a saúde e a dignidade da pessoa humana andam lado a lado quando se fala de qualidade de vida, pois é somente quando ambos são efetivados que o ser humano pode buscar e alcançar o direito à felicidade (MORAES, 2017).

Tem se como meio de tratamento para essas condições crônicas uma abordagem multidisciplinar a fim de não só trata as patologias físicas, mas também as psíquicas e emocionais geradas pelos desafios corriqueiros enfrentados pelo enfermo. O tratamento medicamentoso é tão importante quanto a mudança de hábitos que o portador destas doenças precisa ter.

Nesse quesito vê-se que o Sus (Sistema Único de Saúde) é um grande aliado pois é muita das vezes o primeiro contato do paciente com o sistema público de saúde. O Sus e o RAS (Rede de Atenção a Saúde) e seu método de atenção são ferramentas necessárias que auxiliam tanto na circulação da informação como no cuidado primário destes pacientes.

Ainda assim, pode-se concluir através dos fatos apresentados que as políticas públicas atuais precisam ser repensadas a fim de gerar um entendimento e aplicação nacional como também reduzir a judicialização em busca de tratamentos uma vez que por vezes os cuidados oferecidos pelo SUS não são o suficiente para sanar as dores entre outros sintomas causados pela doença crônica.

Prova disto é o fato de que existem diversas leis estaduais sobre a regulamentação do que é considerado doenças crônicas e silenciosas porém os Projetos de Lei que serviriam para todo território brasileiro continuam ainda em tramite para ser aprovado.

Contudo, é necessário parabenizar a medida de instituir através de Lei 14.624/2023, o cordão girassol, pois com o mesmo veio como meio de prevenir m como mal-entendidos, diminuindo um dos fatores que perpetuam o ciclo do sofrimento da doença crônica, bem como garantir a efetivação do direito a saúde.

REFERÊNCIA

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, 2012. Disponível em: <<http://scholar.google.com.br/scholar?hl=ptBR&q=Acesso+aos+servi%C3%A7os+de+sa%C3%BAde%3A+abordagens%2C+conceitos%2C+pol%C3%ADticas+e+modelo+de+an%C3%A1lise&btnG=&lr=>>>. Acesso em: 16 mar. 2024.

BRASIL. **Constituição**. República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 05 out. 1998. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao_compilado.htm. Acesso em: 27 de nov 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 6 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 27 de nov 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014: **Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado**. Brasília, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 01 abril. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, 2011c. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. SENADO. **Cordão com desenhos de girassol para deficiências vira símbolo nacional.** 2023. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/radio/1/noticia/2023/07/19/cordao-com-desenhos-de-girassol-para-deficiencias-vira-simbolo-nacional#:~:text=Acessibilidade%20e%20inclus%C3%A3o,Cord%C3%A3o%20com%20desenhos%20de%20girassol%20para%20defici%C3%A4ncias%20vira%20s%C3%ADmbolo%20nacional,n%C3%A3o%20ser%20percebidas%20de%20imediato>. Acesso em 09 de abril de 2024

Campos GW. SUS: o que é e como fazer? **Ciência Saúde Coletiva.** 2018

DADALTO, Luciana. Judicialização dos cuidados paliativos. **CvMed.** 2019. Disponível em: <<http://cvmed.com.br/2019/11/06/judicializacao-dos-cuidados-paliativos/>>. Acesso em 03 de abril de 2024.

FREITAS, Maria Célia; MENDES, Maria Manuela. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. Pesquisa sobre a visão de diferentes autores sobre a doença crônica, complementares entre si. **Rev Latino-am Enfermagem** 2007 julho-agosto; v. 15, n. 4 Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae Acesso em: 11 dez. 2023.

KUJALA, UM, HAUTASAARI, P. et al. H. Doenças crônicas e perfil de atividade física monitorado objetivamente em idosos - um estudo transversal de coorte de gêmeos. **Annals of medicine,** 2019. 51 (1), 78-87. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7857471/>>. Acesso em: 14 de dezembro de 2023.

Lorig K, Holman HR, Sobel D, Laurent D, González V, Minor M. **Living a healthy life with chronic condition: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, asthma, bronchitis, emphysema and others.** 3rd ed. Boulder: Bull Publishing Company; 2006.

MORAES, Alexandre de. **Direito Constitucional.** 33ª ed. São Paulo. Atlas, 2017

Munson P. Stricken: **Voices from the hidden epidemic of chronic fatigue syndrome.** New York: Haworth Press; 2000.

NOGUEIRA, CAMILA LIMA. **Doenças Crônicas E Deficiência: Perspectivas Dos Profissionais Médicos E Assistentes Sociais Do Inss Sobre A Lei Complementar 142/2013.** Universidade De Brasília – UNB. 2016

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde.** Documentos básicos, suplemento da 45ª edição, outubro de 2006. Disponível em espanhol em: <https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf>. Acesso em 01 de abril de 2024.

Portugal. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Controlo da Dor.** Lisboa: Ministério da Saúde; 2008.

Schramm JMA, Leite IC, Valente JG, Gadelha AMJ, Portela MC, Campos MR. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva.** 2004

UNICEF. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos> Acesso em: 15 de fev de 2024

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative care*. 2018 Disponível: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em 03 de abril de 2024.