

A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS SOB A ÓTICA DOS DIREITOS HUMANOS

Geisa Oliveira Daré

Advogada; Bacharel em Direito pelo Centro Universitário de Bauru; Mestre em Direitos Humanos pela Universidade do Minho; Doutoranda em Ciências Jurídicas Públicas pela Universidade do Minho.

RESUMO

Os cuidados paliativos têm grande amplitude de conteúdo e são discutidos por diversas outras áreas do conhecimento além do direito. Por isso, o ensaio restringiu-se a enxergar a interconexão dos direitos humanos na filosofia dos cuidados paliativos, eis que estes consistem em uma etapa do direito humano fundamental à saúde e à vida digna. Procurou-se dar resposta às seguintes questões: o que são cuidados paliativos (origens históricas e conceito); qual a filosofia dos cuidados paliativos e sua ligação com os direitos humanos. A definição dos cuidados é resultado um processo histórico e técnico-científico que justifica sua leitura de forma conjuntural. O contexto histórico evidencia o cerne da necessidade humana de cuidados paliativos, não só como serviço médico, mas também como serviço que se presta à humanização da medicina, do paciente e de sua família. Assim, o ensaio foi iniciado com uma abordagem histórica dos cuidados paliativos, seguindo-se para sua conceituação, para filosofia dos cuidados paliativos, finalizando com apontamentos sobre a constituição dos cuidados paliativos como direito humano à luz de sua filosofia *sui generis*. Ao longo do texto também foram feitas algumas considerações sobre o enquadramento teórico da prestação humanizada em tela.

Palavras-chave

Direitos humanos; cuidados paliativos; saúde.

ABSTRACT

Palliative care has a wide range of content and is discussed by several other areas of knowledge besides the law. For this reason, the essay was

restricted to seeing the interconnection of human rights in the philosophy of palliative care, since these consist in a stage of the fundamental human right to health and dignified life. We tried to answer the following questions: what is palliative care (historical origins and concept); what is the philosophy of palliative care and its connection with human rights. The definition of care is the result of a historical and technical-scientific process that justifies its reading in a conjunctural way. The historical context highlights the core of the human need for palliative care, not only as a medical service, but also as a service that lends itself to the humanization of medicine, the patient and his family. Thus, the essay started with a historical approach to palliative care, followed by its conceptualization, to the philosophy of palliative care, ending with notes on the constitution of palliative care as a human right in the light of its *sui generis* philosophy. Throughout the text, some considerations were also made about the theoretical framework of the palliative treatment.

Keywords

Human rights; palliative care; health.

1. INTRODUÇÃO: EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A atual definição de cuidados paliativos é resultado de um processo histórico e técnico-científico. Franklin Santana Santos (2011, p. 3) salienta que as primeiras tentativas de aliviar o sofrimento físico e espiritual das pessoas surgiu nas antigas civilizações hindu, chinesa, caldeia e egípcia, com os xamãs (um arquétipo de sacerdotes). Nas palavras do referido autor:

É importante lembrar que Egito e Índia antigos possuíam instituições que tinham alguns atributos de hospitais. No ano 2500 a.C., o Egito possuía um sistema de educação médica e cuidados de saúde bem organizado, como pode ser visto em documentos da época, como o Papiro Smith. Com relação ao sistema de saúde indiano, Bennahum informa que, de acordo com a literatura indiana do século VI a.C., Buda designou um médico para cada dez vilas e construiu abrigos para mulheres enfermas e grávidas. Existiram hospitais no Ceilão datados de 437 a.C considerados historicamente significativos por suas similaridades com os atuais hospices [...] (SANTOS, 2011, p. 3).

Santos (2011, p. 3) lembra que, apesar de existirem alguns cuidados com os enfermos, com o uso de ervas, unguentos e regimes dietéticos, bem como rituais espirituais, a expectativa de vida na Antiguidade era de apenas duas décadas e que as principais causas da morte eram malária, tuberculose, hanseníase, cólera, peste e pneumonia.

O desenvolvimento da medicina como ciência, tal como conhecemos na atualidade ocidental, teve início na Grécia Antiga, com Hipócrates. A importância do cuidado ao próximo surge a partir do pensamento cristão, que segue o mandamento de Jesus Cristo: “Curaí os enfermos, limpai os leprosos, ressuscitai os mortos, expulsai os demônios; de graça recebestes, de graça dai” (Mateus 10:8). Portanto, foi com a expansão do cristianismo que a benevolência se tornou uma espécie de obrigação moral não só para com os semelhantes – como ocorria entre os judeus –, mas uma prática universal e gratuita. Assim surgiram os primeiros hospices, lugares que abrigavam os viajantes, peregrinos e enfermos. Com o passar o tempo, foram criados os primeiros hospitais com finalidade precípua de acolher pessoas enfermas.

Ao longo da história sempre existiram personalidades, sobretudo religiosos, que dedicavam sua vida a cuidar do sofrimento dos moribundos e carentes negligenciados pela sociedade. Contudo, esse tipo de prestação de serviço era totalmente benevolente e sem o conhecimento científico necessário para doenças hoje consideradas de simples tratamento e para o alívio da dor.

Com a estruturação dos hospitais, a morte que antes ocorria em casa passou a acontecer nestes ambientes hospitalares. No entanto, a frieza do ambiente, a falta de uma visão global sobre a dor e a indiferença dos profissionais da

saúde não eram suficientes para o tratamento adequado das pessoas que possuíam doenças para as quais a medicina não tinha resposta. Foi com a atuação principal da inglesa Cicely Saunders, e também de médicos como o inglês Alexander Fleming, que contribuíram para a cura de doenças mortais, que tal panorama começou a ser mudado.

Cicely Saunders nasceu em 22 de junho de 1918 na Inglaterra. Estudou na Roedean School de 1932 a 1937. Em 1938, começou a estudar política, filosofia e economia no St Anne’s College, em Oxford. Com o início da 2ª Guerra Mundial, sentiu necessidade de se dedicar a algo que pudesse ajudar as pessoas; largou seus estudos e passou a estudar enfermagem no St. Thomas Hospital, concluindo o curso em 1944. Depois da guerra, retornou ao St. Anne’s College, onde se dedicou mais um ano para se diplomar em Administração Pública e Social (CÂMARA, 2016). Descobriu seu interesse pelo controle da dor e cuidados dos pacientes terminais quando trabalhava como assistente social e enfermeira voluntária, motivo pelo qual decidiu fazer o curso de medicina, concluindo-o em 1957 pela St. Thomas Medical School. Em 1967 criou o St. Christopher’s Hospice, o primeiro hospital destinado a acolher pacientes sem chance de cura. Quando os pacientes eram noticiados de que as doenças eram incuráveis e que nada mais havia a fazer, Cicely Saunders frequentemente repetia a frase “temos muito mais a fazer ainda”. Ela enxergava a necessidade de aliar os cuidados médicos e de enfermagem de qualidade a uma visão humanitária (apoio holístico) nas dimensões emocionais, sociais e espirituais (CÂMARA, 2016).

Não obstante, a sensibilidade de Cicely Saunders enxergou que os cuidados deveriam se estender também para a família do paciente. Assim, convidou o famoso psiquiatra britânico Dr. Colin M. Parkes para desenvolver no St. Christopher’s Hospice um serviço de atendimento aos familiares do paciente durante a doença e depois da morte deste, bem como, em 1969, levou equipes para atendimento domiciliar. Mais tarde, o Colégio Real de Médicos consagrou em 1987 os Cuidados Paliativos como uma nova especialidade da medicina. Saunders recebeu vinte e cinco homenagens e honrarias durante sua vida, entre elas o título de Dama do Império britânico em 1980 e a comenda da Ordem do Mérito em 1989. Em 2001, o maior

prêmio humanitário do mundo foi dado ao St. Christopher's Hospice no valor de um milhão de dólares como reconhecimento do trabalho realizado por Dame Cicely Saunders, que faleceu de câncer em 14 de julho de 2005, no St. Christopher's Hospice (CÂMARA, 2016).

Destacamos também a descoberta da Benzilpenicilina (ou Penicilina G), tido como um dos principais avanços da história da medicina moderna pelo médico inglês Alexander Fleming. Fleming regressou da Primeira Guerra Mundial com a esperança de encontrar uma solução para as infecções, um problema muito comum na guerra, causado pela contaminação da bactéria *Staphylococcus Aureus* nas feridas dos soldados, que lhes afligia muita dor e até mesmo a morte. Então, em 1928, no St. Mary's Hospice, passou a estudar a bactéria *Staphylococcus* e, por descuido, acabou deparando-se com o fungo *Penicillium*, o qual secreta uma substância que destrói a bactéria *Staphylococcus* (FLORENCIO, 2014). Assim foi inventado o primeiro antibiótico, capaz de controlar as infecções que mataram milhares de pessoas até o século XIX. Muitos atribuem o aumento expressivo da expectativa de vida à descoberta ora narrada.

A evolução da medicina nos últimos cinquenta anos fez com que muitas doenças mortais acabassem por se tornar crônicas, acarretando o aumento expressivo da expectativa de vida da população mundial, nomeadamente com a descoberta de novos medicamentos, dentre os quais a Penicilina G e medicamentos antirretrovirais que controlam o vírus HIV/AIDS.

Como alhures salientado, o tempo de vida na Antiguidade girava em torno de duas décadas. Hoje a esperança de vida a nível mundial é 71,4 anos (73,8 para mulheres e 69,1 para homens), sendo que, entre os anos de 2000 e 2015, a expectativa de vida mundial cresceu em média - cinco anos (NAÇÕES UNIDAS, 2016). No Brasil, por exemplo, a média de vida para ambos os sexos no ano 2000 era de 70,5 anos, a contar do nascimento; já em 2015 a expectativa subiu para 75 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION). Vale lembrar que o IBGE (Instituto brasileiro de Geografia e Estatística) registrou entre 1940 a 2016 um aumento de 30,3 anos na expectativa de vida dos brasileiros (de 45,5 anos em 1940 para 75,8 anos em 2016) (IBGE, 2017).

O envelhecimento da população mundial aumenta a prevalência de câncer e outras doenças crônicas, de forma a ressaltar a importância do acesso aos cuidados paliativos e o desenvolvimento desta área da saúde, uma vez que há progressivamente um maior número de pessoas necessitando dos cuidados. Nas palavras de Germana Hunes Grassi Gomes Victor: "Em poucos anos, [...] o número de pessoas com mais de 65 anos será maior do que o número de crianças menores de 5 anos. A expectativa para 2030 é de mais de 1 bilhão de idosos, com aumento mais acentuado nos países em desenvolvimento" (VICTOR, 2016, p. 267-270).

2. CONCEITO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou sua primeira edição de Alívio da Dor no Câncer e Cuidados Paliativos em 1990, no qual definiu cuidados paliativos como sendo o "cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas, e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e seus familiares" (WHO, 1990, p. 11). Em 2002, a OMS reformulou o conceito, nos seguintes termos: "Cuidados Paliativos constituem uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameacem a continuidade da vida, através da preservação e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual" (WHO, 2002, p. XV-XVI).

O diagnóstico de pacientes que precisam de cuidados paliativos é bastante complexo e vasto; portanto, de modo geral, haverá a necessidade de cuidados paliativos quando a pessoa apresentar sintomas causados por doença grave, progressiva, que ameace a continuidade da vida e sem possibilidade de cura.

Uma desconstrução de paradigma a que nos incumbe proceder é a de que doenças objeto de cuidados paliativos são sempre aquelas que levam o paciente à morte em poucos meses ou anos, o que não é verdade. Asma, neoplasia, AIDS, diabetes, hipertensão, doenças cardíacas, entre outras doenças, são tidas como incuráveis pela medicina; no entanto, permitem que

o paciente viva até a velhice se elas forem devidamente controladas.

1. A palavra “alívio” vem do latim *pallium*, que significa “manto, cobertor”, algo que protege contra intempéries. Cuidados, segundo o dicionário Michaelis, pode ser entendido como trabalho com técnica aprimorada, ação premeditada, forma de agir com preocupação, atenção que se dedica a alguém, atividade que requer zelo.

2. A medicina paliativa não é sinônimo de cuidados paliativos. Medicina paliativa é área especializada da medicina que se dedica a prestar cuidados terapêuticos a pacientes cancerosos ou com doenças degenerativas, irreversíveis, crônicas, progressivas e fatais, objetivando proporcionar-lhes a maior qualidade de vida possível do diagnóstico até a morte do paciente, bem como prestar assistência a seus familiares, incluindo o luto.

Embora pertença a um ramo de especialidade da área médica, os cuidados paliativos estão situados de forma mais abrangente em toda área da saúde, contemplando a atuação de equipe multiprofissional, tais como: médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas ocupacionais, religiosos e voluntários. A atividade da equipe multiprofissional pode ocorrer em hospital, clínica e/ou ambiente domiciliar.

3. FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A filosofia dos cuidados paliativos disciplina toda a sistemática de atuação dos profissionais da área da saúde a partir de premissas básicas e holísticas. Elas são descritas pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2002, p. 84), nos termos abaixo comentados.

3.1. Promover o alívio da dor e outros sintomas angustiantes

Conforme destaca Dalva Yuki Matsumoto (2012, p. 24), *a priori* havia uma crença de que a utilização regular de medicamentos supressores da dor poderia atrapalhar o tratamento ou mesmo prejudicar ainda mais a saúde do paciente. Contudo, em um primeiro estudo com pacientes com câncer entre 1958 a 1965 descobriu-se a falácia do antigo pensamento, assim como a eficácia deste método no real alívio da dor, nas palavras da autora:

[...] o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado no St. Joseph's Hospice entre 1958 e 1965. Um estudo descritivo, qualitativo foi baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes. Este estudo demonstrou o efetivo alívio da dor quando os pacientes foram submetidos a esquema de administração regular de drogas analgésicas em contrapartida de quando recebiam analgésicos “se necessário”. Este trabalho publicado por Robert Twycross nos anos 1970 põe por terra mitos sobre os opiáceos. Foram mostradas evidências que os opiáceos não causavam adição nos pacientes com câncer avançado e que a oferta regular destes medicamentos não causava maiores problemas de tolerância. O que se ouvia nos relatos dos pacientes era o alívio real da dor (MATSUMOTO, 2012, p. 24).

Assim, o estudo realizado no St. Joseph Hospice contribui para um dos pilares dos cuidados paliativos ao desmitificar os malefícios do uso de medicamentos contra a dor, promovendo a melhora na qualidade de vida dos pacientes. Vale lembrar que a dor objeto dos cuidados paliativos não é apenas a dor física, ela se refere à “dor total” (dor física, dor espiritual, dor emocional e dor social) que será melhor desenvolvida no item 2.4.

2.2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal

Em regra, todos almejamos viver até a velhice com saúde e qualidade de vida. Contudo, existem doenças que são um “banho de água fria”, pois, além de diminuírem a expectativa de vida ou até fixar uma possível data da morte, diminuem significativamente a qualidade de vida do paciente e/ou de seus familiares, provocando dor ou outros sintomas que impedem a pessoa de viver plenamente, a medicina não encontrando tratamento ou procedimentos capazes de remediá-la.

Um dos princípios da medicina paliativa é exatamente enxergar que este diagnóstico não é o fim, mas sim o começo de uma caminhada digna para a morte. Cicely Saunders já dizia que: “Você é importante porque você é você. E você é importante até o fim da sua vida. Faremos todo o possível não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para fazer você viver até o momento de morrer” (CÂMARA, 2016, p. 04).

Por mais que a ciência evolua, a única certeza da vida é a morte, que deve ser encarada como um processo natural.

Além disso, embora atualmente a sociedade use indiscriminadamente medicamentos analgésicos, a dor também é inerente à vida humana, assim como a morte. A dor é um estado natural e inafastável da condição humana; ela indica que algo não vai bem, sintoma relevante para o diagnóstico e tratamento de inúmeras doenças. Já o sofrimento é aquele cunhado por Sanders na definição de “dor total” (já referida no primeiro capítulo), que implica nas consequências psicológicas (emocionais), sociais e espirituais que a perspectiva de morte próxima traz (SANTOS, 2011, pp. 683-695). Portanto, a dor é natural e inevitável, mesmo com o grande avanço da medicina; no entanto a erradicação do sofrimento, que propicia maior qualidade de vida à pessoa, é dever intrínseco dos direitos humanos.

2.3. Não acelerar ou adiar a morte

A percepção que muitos têm do “dever” de prolongar a vida até as últimas consequências (distanásia) é, do ponto de vista médico-legal, antiético. Se o paciente estiver com a saúde tão debilitada a ponto do tratamento ou sintomas serem mais dolorosos e menos interessantes do que a qualidade e tempo de vida restantes, o médico deve ponderar sobre proceder à ortotanásia (*Orthos* em grego quer dizer ‘correta’ e *Thánatos* significa ‘morte’) (MARTINS, 2013). No direito brasileiro há expressa autorização legislativa para ortotanásia, aprovada na Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.805/2006, no seguinte sentido: “Art. 1º. É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”. A não observância deste preceito legal não é punível, mas constitui norma ética norteadora da conduta bioética (MARTA, HANNA & SILVA, 2010, p. 50). Nessa linha de raciocínio vale recordar o pensamento kantiano de que o ser humano não deve ser instrumentalizado, mas tratado como um fim em si mesmo. Não obstante, esta “ética da cura” - pautada na dignidade do paciente - também está intimamente ligada ao reconhecimento da morte como processo natural da vida, eis que não o priva de viver sua própria morte.

Não é possível estabelecer uma definição de tratamento fútil que se aplique indistintamente para todos os casos; o quadro clínico do paciente, juntamente com a avaliação do seu médico e o livre consentimento informado do paciente e/ou sua família, é que disporá sobre o cabimento ou não de procedimentos ou tratamentos que prolonguem a vida. Isabel Galriça Neto (2006, pp. 37-38), parafraseando Walker (1999; pp. 162-167), divide a futilidade do tratamento em duas categorias: “a futilidade *a posteriori* (o tratamento/intervenção foi tentada mas falhou; pouco útil para basear a decisão de não recorrer a determinadas medidas) e a futilidade previsível”, sendo esta passível de ser suprimida. Em suma, “a integridade individual e o respeito pela escolha do doente devem prevalecer face às tentativas desenfreadas do médico de manter o paciente vivo e/ou sem dor” (NETO, 2013, p. 04).

Importante advertir que a medicina paliativa também não se destina a abreviação da morte. Embora haja muita discussão nos dias atuais sobre a possibilidade da eutanásia ou morte assistida, não iremos adentrar no mérito por motivos de delimitação do tema.

2.4. Integrar os aspectos sociopsicológicos e espirituais do atendimento ao paciente

Dame Cicely Saunders diferenciava dor e sofrimento, definindo a ideia de “dor total” como a junção de dor física, dor espiritual, dor emocional e dor social, ou seja, é a dor analisada sob um viés multidimensional. A dor física é um impulso cerebral que indica que algo do corpo não está bem, implicando limitações funcionais e físicas. A dor física, quando severa, propicia a degradação moral do indivíduo (HENNEMANN KRAUSE, 2012). A *dor emocional* ou psicológica leva à ansiedade, depressão, medo, luto antecipado, isolamento psíquico, desesperança, negação. Nesse sentido, um estudo mundialmente conhecido, desenvolvido pela psiquiatra suíça Elisabeth Kubler-Ross, no livro ‘On Death and Dying’ (1969), identifica as cinco fases do luto (Modelo de Kübler-Ross), a saber: negação, raiva, negociação ou barganha, depressão e aceitação, que ocorrem não só em doentes terminais, mas também em todo sentimento de luto, ou seja, a percepção de algo significativamente importante para a pessoa foi perdido (AFONSO & MINAYO, 2013).

A *dor social* vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas. A *dor espiritual* é a '*dor da alma*'; reflete-se na perda ou descrença do sentido e significado da vida, campo em que o indivíduo se relaciona com Deus ou com o universo. A espiritualidade não deve ser confundida com religiosidade. A espiritualidade está mais ligada às questões de razão, sentido e significado da vida, enquanto a religiosidade se relaciona com as questões de fé e transcendência, mas, nem por isto, menos importante" (HENNEMANN KRAUSE, 2012).

A Organização Mundial da Saúde definiu as dimensões da qualidade de vida nos cuidados paliativos do seguinte modo: nos pacientes há a dimensão física, psicológica e espiritual. No que diz respeito aos familiares, existe a dimensão social, psicológica e espiritual (OMS, 2002, Figura 7.2). Essa diferenciação é importante na medida em que a garantia do acesso às dimensões da qualidade de vida nos cuidados paliativos constitui um direito humano, por incidência direta do macrop princípio da dignidade da pessoa humana.

Assim, os cuidados paliativos se prestam a trabalhar a dor total, a retomar laços, refazer situações, ajudar o paciente a entender a sua existência, perdoar a si mesmo e a se libertar da culpa, ajudando-o a compreender que a morte é um processo pelo qual todos um dia vamos passar e que ninguém tem de enfrentá-lo sozinho.

2.5. Oferecimento de um sistema de apoio que possibilite o paciente viver o mais ativamente possível até sua morte

Quanto a este ponto, enxergamos dois aspectos que devem ser cumpridos para a oferta de um sistema de apoio que possibilite ao paciente viver o mais ativamente possível até a sua morte. O primeiro aspecto é relacionado com as condições de acesso a diagnóstico, tratamento, procedimento, medicamentos, recursos tecnológicos no enfrentamento da doença ou diminuição das restrições que a doença provoca no paciente; e um segundo aspecto relacionado à oferta de profissionais capacitados e ações que direcionem o paciente a enxergar a sua doença não como o fim, mas

como uma etapa de sua vida que pode ser vivida e aproveitada ao máximo.

Segundo relatório do *The Economist Intelligence Unit* (2015), encomendado pela Fundação Lien, a qualidade do atendimento depende do acesso aos opioides analgésicos e apoio psicológico; no entanto, somente em 33 dos 80 países pesquisados os analgésicos opioides são disponibilizados e acessíveis. A qualidade dos cuidados paliativos também inclui equipes interdisciplinares que forneçam apoio psicológico e espiritual e médicos atentos às escolhas e preferências dos pacientes na tomada de decisão sobre procedimentos ou tratamentos (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015, p. 07).

Com relação à vida ativa dos pacientes de cuidados paliativos, um caso que merece destaque é o do físico teórico britânico Stephen Hawking. Aos 21 anos, Hawking foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), um distúrbio neurodegenerativo sem cura e de origem desconhecida, que causa a paralisia progressiva de todos os músculos esqueléticos do corpo. Em termos práticos, os portadores de ELA têm como principal sintoma a síndrome do encarceramento, em que a mente funciona com plena consciência, mas o corpo não é capaz de fazer nenhum movimento voluntário, portanto a pessoa fica 'presa' em seu próprio corpo. A expectativa de vida para os portadores da referida doença varia em média entre os 3 a 5 anos após o aparecimento do primeiro sintoma, cuja fase final provoca insuficiência respiratória (COSTA, 2016). Todavia, se existir equilíbrio entre o trauma no tronco encefálico e a saúde no resto do sistema nervoso, a expectativa de vida extrapola uma década em 80% dos casos (VIEIRA, 2016). Estima-se que haja de 1 a 2,5 indivíduos portadores para cada 100.000 habitantes/ano.

Os médicos acreditavam que Hawking viveria no máximo até os 25 anos, mas isso não o impediu de continuar a viver. Aos 23 anos se doutorou em cosmologia pela Universidade de Cambridge. Casou-se com Jane Wilde em 1965, com quem teve três filhos. Em 1988 publicou seu mais famoso livro (traduzido para mais de 30 idiomas): "*Uma Breve História do Tempo*", narrando a origem do universo, bem como mais tarde teorizou sobre a existência de radiação em buracos negros. Divorciou-se de Jane em 1991 e contraiu casamento pela segunda vez de

1995 a 2006 com Elaine Mason. Inspirou várias músicas, entre elas “Keep Talking” da banda “Pink Floyd”, o filme “A Teoria de Tudo” (2014); participou de séries como “The Simpsons”, “Bing Bang Theory”, “Star Trek” etc. Ganhou diversos prêmios, com destaque ao Prêmio Especial de Física Fundamental, de três milhões de dólares. Os cuidados paliativos empregados em Hawking eram diversos, dentre os quais um conjunto de aparelhos que o ajudava a respirar, alimentar-se; por meio de uma cadeira automatizada ele se deslocava desassistido e se comunicava, fazia fisioterapia, acompanhamento nutricional, entre outros (RUPRECHT, 2018).

Nos portadores de ELA também é comum a utilização de medicamentos que diminuam câibras, atenua a dureza muscular e o excesso na produção de saliva, bem como tratamento fonoaudiológico, a depender da fase e das peculiaridades da manifestação da doença em cada paciente. Stephen Hawking faleceu em 14 de março de 2018 (dia e mês em que nasceu Albert Einstein, a quem foi comparado em sua genialidade), aos 76 anos, superando todas as expectativas e nos levando a refletir ainda mais sobre a importante filosofia e aplicação dos cuidados paliativos.

2.6. Oferecimento de um sistema de apoio e acompanhamento de equipe multiprofissional para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo suporte no momento de luto

O homem é um ser social, que possui a necessidade de estabelecer relações interpessoais e viver em sociedade. A família é a base da sociedade, eis que o vínculo normalmente mais forte e mais comum que o indivíduo tem é com sua família. Em meados do séc. XX, iniciou-se uma inversão quanto ao local da morte. Antes os enfermos eram tratados e acabavam falecendo em seus próprios domicílios; passando a ser tratados em hospitais, o falecimento acabou, via de regra, acontecendo nos mesmos.

Quando o paciente era tratado em domicílio, estavam acolhidos no seio familiar, onde eram mais entendidos em suas aspirações e frustrações por familiares e amigos. O hospital é um ambiente de maior frieza; médicos e demais profissionais da saúde quase sempre não

conhecem a vida do paciente ou conhecem muito pouco. Daí a necessidade de oferecer e capacitar uma equipe multiprofissional, apta para lidar com a complexidade e abrangência dos problemas que advêm do diagnóstico e do tratamento de uma doença incurável, como também estabelecer um sistema de apoio efetivo para que a prestação dos serviços em sede de cuidados paliativos seja mais acolhedora e humanizada.

Um exemplo de conduta relacionada ao acompanhamento por equipe multiprofissional em cuidados paliativos é a atuação do assistente social, nas palavras de Marilda Messias Esteves:

Deve o assistente social, sempre que possível, facilitar as manifestações de sentimentos, os resgates entre paciente e seus familiares, durante o processo de finitude, colaborando para que as relações aconteçam com mais transparência, inclusive com os profissionais da equipe de cuidados paliativos, tendo-se a preocupação de que a morte aconteça mais “humana” – sobretudo quando ocorre no hospital (ESTEVES, 2011, pp. 285-286).

Depois que o paciente falece, o aconselhamento do luto para a família e amigos também é de suma importância. Assim, os cuidados paliativos se preocupam com todos os aspectos das necessidades do paciente e também as necessidades da família, que podem experimentar a dor nas dimensões psíquica, social e espiritual, o que evidencia o caráter humanístico da filosofia dos cuidados paliativos.

2.7. Melhorar a qualidade de vida, eventualmente contribuindo positivamente o rumo da doença

A melhora da qualidade de vida acontece, em primeiro lugar, por meio do reconhecimento da dignidade intrínseca ao ser humano até o momento de sua morte, com a utilização de técnicas que reduzem a dor total do paciente e de seus familiares. Desse modo, do momento em que se conhece uma doença incurável pela medicina até a morte deve priorizar a vida vivida com dignidade, evitando tratamentos fúteis que retirem a qualidade de vida do paciente, eis que, como é sabido, a dor física intensa acaba por esvaziar a dignidade do ser humano, na medida em que acaba por lhe retirar a consciência de seus princípios e valores.

Além disso, é reconhecido em diversos estudos que a melhora da qualidade de vida, por exemplo, com uma melhora nutricional, o

sentimento positivo do paciente em relação à sua doença, os laços familiares estreitados, são fatores salutares que aumentam a resposta ao tratamento do paciente e a expectativa de vida digna.

No primeiro semestre de 2015 foi realizado em São Paulo um estudo no Instituto Brasileiro de Controle do Câncer, Hospital Prof. Dr. Sampaio Góes Jr., que envolveu a análise descritiva qualitativa de 39 pacientes maiores de 18 anos, oncológicos com prognóstico fechado, sem possibilidades de cura, submetidos à quimioterapia, com a consciência preservada, que não estavam impossibilitados de se comunicar verbalmente. Dessa pesquisa qualitativa, concluiu-se o seguinte:

A comunicação interpessoal comprovou ser importante atributo do cuidado paliativo, evidenciando a atenção dada aos sinais não-verbais do profissional para o estabelecimento do vínculo de confiança, a necessidade da presença compassiva, o desejo de não focar a interação e o relacionamento apenas na doença e morte e a valorização da comunicação verbal alegre, que privilegia o otimismo e o bom humor (ARAÚJO, 2007).

Portanto, há uma clara vantagem em reconhecer e priorizar a qualidade de vida como parâmetro irradiante da conduta bioética.

2.8. Início do tratamento na fase precoce da doença, se possível, e em conjunto com outras terapias destinadas ao prolongamento da vida, e incluir as investigações necessárias para melhor entender e controlar as complicações clínicas angustiantes

O tratamento na fase inicial da doença é primordial para o aumento da expectativa de vida e combate no aparecimento dos sintomas, gerando maior qualidade de vida ao enfermo. Em alguns casos, a fase em que se inicia o tratamento é fator que define a chance de cura da doença. A título de exemplo o câncer de esôfago conta com 90% (noventa por cento) de chance de cura se houver diagnóstico e intervenção médica precoce (G1, 2013).

O relatório do *The Economist Intelligence Unit*, que lista um *ranking* da qualidade dos cuidados paliativos ao redor do mundo, assevera:

Less wealthy countries can still improve standards of palliative care rapidly. Although many developing countries are still unable to provide basic pain management due to limitations in staff and basic infrastructure, some countries with lower income levels prove to be exceptions, demonstrating the power of innovation and individual initiative. For example, Panama is building palliative care into its primary care services, Mongolia has seen rapid growth in hospice facilities and teaching programmes, and Uganda has made huge advances in the availability of opioids (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015, p. 07).

Assim, as políticas públicas devem ser voltadas a prevenção e ao tratamento precoce. A alegação de falta de pessoal e de infraestrutura não pode justificar o não fornecimento de tratamento básico para alívio da dor, uma vez que as prioridades dos governantes devem garantir patamares mínimos de direitos fundamentais, nomeadamente o direito à saúde e a dignidade da pessoa humana, que se encontram mais fortemente presentes nos cuidados paliativos.

2.9 Diretrizes dos cuidados paliativos para as crianças

Em que pese estreitamente relacionado aos cuidados paliativos de adultos, os cuidados paliativos voltados às crianças representam um campo especial. Os adultos já estão familiarizados com a dor, já sabem como ela se manifesta e os níveis de intensidade. As crianças não. Por isso, a forma de abordagem dos cuidados paliativos nas crianças deve ser diferenciada, arraigado em uma filosofia própria. Segundo Daniela Bonfietti Rodrigues e Carla Gonçalves Dias (2011, p. 589): “Avaliar a dor na população pediátrica é um desafio para os profissionais da saúde, devido à dificuldade das crianças em processarem, de forma cognitiva, a experiência dolorosa, assim como expressá-la por meio do comportamento e das palavras”.

A Organização Mundial da Saúde (2002) conceituou o cuidado paliativo para crianças como o total emprego de cuidado com o corpo da criança, mente e o espírito, envolvendo também

dar apoio à família, bem como estabeleceu as diretrizes aplicáveis a diagnósticos de câncer e outros distúrbios crônicos pediátricos, a saber: a) começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente ou não de uma criança receber tratamento dirigido para a doença; b) os profissionais da saúde provedores devem avaliar e aliviar o desconforto físico, psicológico e social da criança; c) cuidados paliativos eficazes requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclui a família e faz uso de recursos comunitários disponíveis. Pode ser implementado com êxito mesmo se os recursos são limitados. d) pode ser fornecido em instalações de cuidados terciários, em centros de saúde comunitários e até mesmo nos domicílios das crianças (WHO, 2002, p. 85).

A aplicação prática destas diretrizes pode ser visualizada em questões simples como a designação de enfermeiros, nutricionistas, psicólogos mais amorosos e pacientes para o atendimento da ala pediátrica dos hospitais. Também com a instalação de brinquedotecas e o estabelecimento de prioridade na compra e disponibilização de medicamentos pediátricos pelos governantes.

Além disso, como bem enfatiza Rodrigues e Dias (2011, p. 598): “Na clínica pediátrica, o seu olhar se dirige à criança entendida dentro de uma estrutura familiar com a qual tem uma considerável dependência física e afetiva”. O prognóstico fechado de um filho com doença incurável é avassalador em qualquer família, o que evidencia a necessidade de se estender os cuidados para o núcleo familiar da criança enferma, na medida em a qualidade de vida dos seus membros influenciará sobremaneira a qualidade de vida do paciente pediátrico.

2.10. Princípios éticos dos cuidados paliativos

Considerando que os cuidados paliativos constituem uma especialidade da ciência médica, a ela são aplicados todos os princípios bioéticos, como o princípio da veracidade, o princípio da proporcionalidade terapêutica, o princípio do duplo efeito, o princípio da prevenção e da precaução, o princípio da beneficência, o princípio da não maleficência, o princípio da autonomia, o princípio do livre consentimento informado, o

princípio do não abandono e tratamento da dor e o privilégio terapêutico.

Em apartada síntese, o princípio da veracidade reza o respeito à verdade, que constitui uma relação de confiança entre médico e paciente. No entanto, existirão casos em que o princípio do privilégio terapêutico imporá a omissão por parte do médico de informações que em sua ponderação mais prejudiquem o bem-estar do paciente do que ajudem. O princípio da proporcionalidade terapêutica pressupõe uma ponderação entre os meios terapêuticos e os resultados esperados, numa relação risco-benefício, utilidade ou inutilidade da medida. De modo semelhante, o princípio do duplo efeito dita a necessidade de se reconhecer os efeitos negativos e positivos para a realização de um processo terapêutico, impedindo que o efeito negativo implique em eutanásia (MARTA; HANNA & SILVA, 2010, p. 58).

O princípio da precaução e da prevenção tem conceitos atrelados, eis que enquanto o primeiro representa o dever de se tentar evitar riscos incertos, o segundo reside em evitar um risco já certo ou conhecido. O princípio da beneficência revela a obrigação de prevenir e reparar os danos existentes e promover o bem, maximizando os benefícios e minimizando os malefícios e os prejuízos. Por outro lado, o princípio da não maleficência denota o dever ético de não causar intencional e diligentemente danos aos pacientes.

O princípio da autonomia constitui o dever de se dar a oportunidade de o paciente decidir o que ele considera melhor para si, com base nas informações que lhe foram passadas, na esteira do princípio do livre consentimento informado. Ainda, deve ser levado em consideração as diretivas antecipadas de vontade produzidas em documento unilateral eventualmente feito pelo paciente enquanto podia se manifestar.

Por fim, o princípio do não abandono é aquele que impede a recusa do médico ou outro profissional da saúde de negligenciar ou abandonar o paciente que se recusa a se submeter ao tratamento aconselhado. Já o princípio do tratamento da dor é por si só autoexplicativo, de modo que o paciente no momento de dor tem direito a adequada medicação alérgica (MARTA; HANNA & SILVA, 2010, p. 58).

3. CONCLUSÃO

Considerando que os cuidados paliativos integram o direito a saúde e que na atualidade o aumento da expectativa de vida leva a um aumento significativo do número de pessoas que necessitam de cuidados paliativos, os Estados devem estar preparados e voltar sua atenção a essa área da medicina humanizada. Nesse sentido, a Organização Mundial da Saúde, na 67ª Assembleia Mundial da Saúde, em 24 de maio 2014, firmou a resolução intitulada: “Fortalecimento dos cuidados paliativos como componente dos cuidados abrangentes ao longo da vida”. Embora não seja um documento vinculativo, a resolução é um instrumento de *soft law* importante para o estabelecimento de um costume internacional.

Em regra, todos têm a ambição de viver “bem” até a mais extensa velhice. A constatação clínica de que a vida será infastavelmente limitada e/ou dificultosa por conta de uma doença incurável por si só já é motivo para que haja sensibilidade e fraternidade social para com estes pacientes e sua família. Importante destacar que ninguém vive isolado, o ser humano é um ser social; por isso quando uma pessoa adoece, a sua família, amigos e até vizinhos próximos adoecem com ele, o que justifica o emprego dos cuidados paliativos também a eles.

Toda pessoa possui dignidade desde o seu nascimento até a morte. Cada ser humano é único, completo, complexo e indivisível, o que não é afastado com o diagnóstico de doença grave,

incurável, fora da possibilidade de tratamento e controle. Pelo contrário, a pessoa em situação de vulnerabilidade física, psicológica, social ou espiritual deve receber ainda maior proteção em seus direitos, com fulcro no princípio da solidariedade. Cicely Saunders já afirmava que dor não é sinônimo de sofrimento. O que distingue os cuidados paliativos de outras áreas da medicina é a percepção holística do sofrimento como algo a ser afastado e combatido mesmo quando o diagnóstico é desfavorável.

Esta parte especial da ciência biomédica também não se olvida de prestar cuidados às crianças distintamente dos cuidados empregados nos adultos, dada a sua condição peculiar de ser humano em desenvolvimento, com características diferenciadas em relação ao sofrimento.

Dessarte, a filosofia dos cuidados paliativos é *sui generis* e não se confunde com os cuidados biomédicos em geral; posto que mais profunda do que uma mera sintomatologia, ela trabalha e pretende cuidar do sofrimento do paciente e de sua família, dando-lhe tratamento digno em seu processo de finitude. Reconhece como princípio basilar a qualidade de vida do paciente e de sua família e enxerga a necessidade do paciente de viver a própria morte, como fenômeno natural a todos os seres vivos. Estas percepções são indissociáveis dos direitos humanos, pois contemplam primordialmente a dignidade da pessoa humana e o direito a medicina humanizada.

REFERÊNCIAS

- Alexander Fleming e a descoberta da penicilina. *J Bras Patol Med Lab*, vol. 45, nº 5, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v45n5/v45n5a01.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2018.
- A BÍBLIA. Tradução de João Ferreira Almeida. Rio de Janeiro: King Cross Publicações, 2008. Velho Testamento e Novo Testamento.
- AFONSO, Selene; MINAYO, Maria Cecília. Uma releitura da obra de Elisabeth Kübler-Ross. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 18, nº 9, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900028&script=sci_abstract&tl=pt. Acesso em: 27 mar. 2018.
- ARAÚJO, Monica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev. Esc Enferm USP*, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/17>. Acesso em: 12 abr. 2018.
- CÂMARA, Lauro Arruda. *Dame Cicely Saunders: dedicou-se aos cuidados paliativos*. A voz do coração, veículo de comunicação do hospital do coração, Ano XI, Edição nº 122, 2016. Disponível em: <http://hospitaldocoracao.com.br/wp-content/uploads/2016/02/Voz-do-Cora%C3%A7%C3%A3o-mar%C3%A7o-2016.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2018.
- COSTA, Rachel. *O dramático diagnóstico da ELA*. Isto é, Medicina & Bem-estar, 04 nov. 2016. Disponível em: https://istoe.com.br/81748_O+DRAMATICO+DIAGNOSTICO+DA+ELA/. Acesso em: 27 mar. 2018.
- RODRIGUES, Daniela Bonfietti; DIAS, Carla Gonçalves. Avaliação da Dor em Crianças. In: Franklin Santana Santos (Dir.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011.
- Dicionário online Michaelis, s/d. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/cuidado/>. Acesso em: 11 abr. 2018.
- ESTEVES, Marilda Messias. Cuidar – Paciente, Família e Equipe Multiprofissional sob a Visão do Assistente Social Atuante em Cuidados Paliativos. In: Franklin Santana Santos (Dir.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011.
- FLORENCIO, Antônio. *Antibióticos... como a “sorte” ajudou a salvar milhões de vidas*. Ensinando e aprendendo, Química do dia-a-dia, 05 jun. 2014. Disponível em: <http://www.ensinandoeaprendendo.com.br/quimica/antibioticos-penicilina/>. Acesso em: 27 mar. 2018.
- G1. Câncer de esôfago tem 90% de cura se tiver diagnóstico precoce. *G1*, 17 abr. 2013. Disponível em: <http://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2013/04/cancer-de-esofago-tem-90-de-cura-se-tiver-diagnostico-precoce.html>. Acesso em: 12 abr. 2018.
- HENNEMANN KRAUSE, Lilian. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Vol. 11, n. 2 – Cuidados Paliativos, Abr/Jun, 2012. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=323. Acesso em 26 mar. 2018.
- IBGE. *Em 2016, expectativa de vida era de 75,8 anos*. Agência de notícias IBGE, Estatísticas Sociais, 2017. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/2013-agencia-de-noticias/releases/18470-em-2016-expectativa-de-vida-era-de-75-8-anos.html>. Acesso em: 27 mar. 2018.
- MATSUMOTO, Dalva Yuki. Cuidados Paliativos: conceito, fundamento e princípios. In: Carvalho, R. T; Parsons H. A., *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Vol. 2, 2012.
- MARTA, Gustavo Nader; HANNA, Samir Adbdallah e SILVA, João Luis Fernandes da. *Cuidados paliativos e ortotanásia*. Departamento de Radioterapia do Centro de Oncologia do Hospital Sírio-Libanês, CEP, v. 1308, 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2018.
- MARTINS. Carlos Eduardo. *Prolongamento da vida: ordenamento jurídico brasileiro aceita ortotanásia*. Conjur, Consultor Jurídico, 17 set. 2013. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2013-set-17/carlos-martins-ortotanasia-aceita-nosso-ordenamento-juridico>. Acesso em: 27/03/2018.
- NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. OMS: *expectativa de vida sobre 5 anos de 2000 a 2015 no mundo, mas desigualdades persistem*. ONUBR, 24 maio 2016. Disponível em: <https://nacoesunidas>.

- org/oms-expectativa-de-vida-sobe-5-anos-de-2000-a-2015-no-mundo-mas-desigualdades-persistem/. Acesso em: 27 mar. 2018.
- NETO, Ana Dias. Ética nas decisões sobre o fim da vida – a importância dos cuidados paliativos. *Nascer e Crescer*, Vol. 22, nº 4, 2013.
- RUPRECHT, Theo. *Esclerose lateral amiotrófica, a doença do físico Stephen Hawking*. Abril – Saúde, 14/03/2018. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/medicina/esclerose-lateral-amiotrofica-a-doenca-do-fisico-stephen-hawking/>. Acesso em: 16 maio 2018.
- SANTOS, Franklin Santana. O Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In: Franklin Santana Santos (Dir.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011.
- SANTOS, Franklin Santana. O Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In: Franklin Santana Santos (Dir.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011.
- SANTOS, Franklin Santana. Para Além da Dor Física – Trabalhando com a Dor Total, Cap. 27. In: Franklin Santana Santos (Org.), *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009.
- SANTOS, Otavio Marambia dos. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. *Revista Bioética*, v. 19, nº 3, 2011. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/671/703. Acesso em: 27 abr. 2018.
- THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, *The 2015 Quality of Death Index*, 2015. Disponível em: http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL_0.pdf. Acesso em: 01 abr. 2018.
- VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes, *Cuidados Paliativos no Mundo*. *Revista Brasileira Cancerologia*, 2016.
- VIEIRA, Willian. *Corpo – Encarcerados pelo corpo*. Super interessante, 31 out. 2016. Disponível em: <https://super.abril.com.br/historia/corpo-encarcerados-pelo-corpo/>. Acesso em: 27 abr. 2018.
- WALKER RM. Ethical issues in end-of-life care. *Cancer Control*. 1999; 6(2): 162-167 apud Isabel Galriça Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Biotética. Lisboa: 2006, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Life expectancy at birth (years), 2000-2015, both sexes*. Disponível em: http://gamapserver.who.int/gho/interactive_charts/mbd/life_expectancy/atlas.html. Acesso em: 27 abr. 2018.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Cancer pain relief and palliative care*. WHO, Geneva, 1990. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 27 abr. 2018.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. WHO, 2ª ed., Geneva, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2018.