

Fernanda Schaefer¹

A IMPORTÂNCIA DA IMPLANTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

*The importance of the implementation of palliative
care in the Brazilian National Health System*

¹Centro Universitário Curitiba. Curitiba/PR, Brasil.

Correspondência: ferschaefer@hotmail.com

Recebido: 17/01/2019. Revisado: 22/06/2019. Nova Revisão: 15/07/2019.
Aprovado: 26/07/2019.

RESUMO

A hospitalização da morte e o desenvolvimento tecnológico da medicina ao longo do século XX tornaram-na um evento asséptico e solitário que retirou do enfermo a autonomia sobre o próprio processo de morrer. No entanto, o envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis estão exigindo que a medicina volte sua atenção ao doente, e não apenas à doença, estimulando o repensar sobre o processo de morrer e incentivando o enfermo a se reapropriar da própria morte. A partir de pesquisa bibliográfica e normativa e de metodologia exploratória, o presente artigo pretende discutir os cuidados paliativos como um direito a ser garantido ao enfermo terminal, que, ao reconhecer a finitude da vida, busca em seus momentos finais conforto físico, mental e espiritual. A ressignificação da morte e do processo de morrer é hoje elemento necessário para garantir a autonomia do paciente sobre o próprio corpo e a qualidade de sua vida até os momentos finais, daí a importância da Resolução n. 41/2018 para o Sistema Único de Saúde brasileiro.

Palavras-Chave

Autonomia; Cuidados Paliativos; Morte Digna; Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

The hospitalization of death and the Medicine technological development throughout the twentieth century made death an aseptic and solitary event that removed from the patient the autonomy over the process of dying itself. However, the population aging and the increase in non-transmissible are demanding that Medicine turns its attention to the patient and not only to the disease, stimulating the rethinking about the process of dying and encouraging the patient to reappropriate their own death. Based on bibliographic and normative research, and exploratory methodology, the present article intends to discuss the palliative care as a right to be guaranteed to the terminally ill patient who, in recognizing of the finitude of life, seeks in their final moments physical, mental and spiritual comfort. The ressignification of death and the dying process are, today, necessary elements to guarantee the patient's autonomy over their own body and the quality of their life until the final moments, and, from this comes the importance of the Resolution n. 41/18, MS to the Brazilian National Health System.

Keywords

Autonomy; Palliative Care; Worthy Death; End of Life.

A Medicina tem como objetivo
Curar às vezes,
Aliviar muito frequentemente,
E confortar sempre
(Oliver Holmes, 1883)

Introdução: a conduta médica diante do fim da vida

A morte é inerente à vida, é dela indissociável e, por isso, deve ser pensada e discutida como todos os demais aspectos relacionados ao estar vivo. Nesse sentido, afirma Eroulths Cortiano Junior que “não é a morte que nos incomoda, até porque ela – processo biológico que é – chegará, queiramos ou não. É o conhecimento da morte que nos incomoda”¹. Daí, porque, Evaldo A. D’Assumpção inicia seu estudo com o pressuposto de que a morte não é um problema para os que partem, mas, sim, para os que ficam, pois são estes que se revoltam, se surpreendem e ficam com o peso das perdas e das eventuais culpas².

E é assim que atualmente a sociedade brasileira vem encarando o assunto. As pessoas não conversam sobre a morte, acreditando que esse esquivamento a afaste, evite, retarde. No entanto, quando com ela deparam, surpreendem-se, desesperam-se e percebem que (muitas vezes) sequer conhecem os desejos do ente enfermo sobre o tratamento a lhe ser oferecido, a doação de órgãos ou até se gostaria de ser enterado ou cremado.

No Brasil, a ausência de discussão sobre a morte e sobre o morrer não é apenas um problema cultural, mas também profissional, uma vez que os profissionais de saúde não são preparados para lidar com a morte; ao contrário, são ensinados a lutar pela vida, não importa o sofrimento que isso possa causar ao paciente, comportamento que acaba sendo estimulado pelas novas tecnologias.

Hoje, na cultura na qual estamos insertos, parece que o que não cura não serve, e a arte do cuidado, que acompanhou os médicos e cuidadores de sempre, parece ter nos abandonado sobre a base de uma ciência à qual se pede exatidão, eficácia e resultados no que se refere a vencer as doenças, uma ciência que diante da morte se sente fracassada. [...] A dimensão do cuidado, que inclui escuta ativa, aproximação do que vive o paciente, apoio no que não se pode resolver, alívio da alma e não apenas do corpo, compartilhar valores, tudo isso passou para segundo plano, inclusive ouvimos dizer que exercer esta dimensão já não cabe ao médico. Em um

¹CORTIANO JUNIOR, Eroulths. Prefácio. Aprender a morrer: o direito e nossa liberdade na hora de partir. In: PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada: fundamentos das diretivas antecipadas da vontade*. Curitiba: Juruá, 2015.

²D’ASSUMPCÃO, Evaldo Alves. *Sobre o viver e o morrer*. 2. ed. ampl. Petrópolis: Vozes, 2011.

caminho de ida e volta, a nossa sociedade se conforma com médicos superespecializados, ainda que nada saibam de humanismo, e o médico s reforça nesse papel, sendo extraordinário quando nos encontramos com alguém que, além de curar-nos, “sabe de nós”, “compreende-nos muito bem”³.

Fato é que, assim como boa parte das culturas ocidentais não compreende bem a morte, médicos também não são, em sua maioria, treinados para aceitá-la. São formados para enfrentar a morte, para curar, para salvar vidas; quando confrontados com a iminência da morte, não sabem com ela lidar, utilizando muitas vezes tratamentos e técnicas inúteis que prolongam, sem nenhum sentido prático e humano, a vida do paciente apenas porque são incapazes de admitir a finitude da vida.

E dessa realidade, da indisposição social (cultural e religiosa), legal e profissional em lidar com a morte, surge a polêmica questão de como cuidar dos pacientes terminais e aceitar seus desígnios. Os conceitos de terminalidade da vida e de paciente terminal não são precisos.

A conceituação de paciente terminal não é algo simples de ser estabelecido, embora frequentemente nos deparemos com avaliações conceituais de diferentes profissionais. Talvez, a dificuldade maior esteja em objetivar este momento, não em reconhecê-lo [...]⁴.

Trata-se do momento em que “o paciente se torna ‘irrecuperável’ e caminha para morte, sem que se consiga reverter esse caminhar”⁵. A terminalidade da vida não deve estar associada exclusivamente a índices de prognóstico e de qualidade de vida. “Um paciente é terminal em um contexto particular de possibilidades reais e de posições pessoais [...]”⁶.

Daí a necessidade de compreender o processo de morrer, não sob a perspectiva da Medicina, mas sob a perspectiva do paciente, assim como o que fizeram a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross, na década de 1960 nos Estados Unidos, e Lady Cicely Saunders, que criou em 1967 em Londres o St. Christopher’s Hospice, instituição destinada exclusivamente a promover cuidados paliativos com foco na medicina assistencial.

Os cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) correspondem a:

³BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*. São Paulo: Loyola, 2015. p. 33.

⁴GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 92-96, jun. 2001. p. 92. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302001000200010>.

⁵*Id.*, *loc. cit.*

⁶*Id.*, *loc. cit.*

[...] uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais⁷.

Em complemento, para D'Assumpção, os cuidados paliativos são aqueles que, não tendo qualquer intenção primária de buscar a cura do enfermo, já fora de cogitação do ponto de vista médico, têm como objetivo fundamental proporcionar a ele todo o conforto e qualidade de vida enquanto vida tiver (médicos = paliativistas). Avalia-se não só a qualidade de vida, mas a qualidade de morte⁸.

Nesse sentido, Pessini e Bertachini destacam a etimologia da palavra “paliativo”

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa “manto”, “capote”. Aponta-se para a essência dos cuidados paliativos: aliviar os sintomas, a dor, o sofrimento em pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase final, objetivando o paciente em sua globalidade de ser e aprimorar sua qualidade de vida. Etimologicamente, significa prover um manto para aquecer “aqueles que passam frio”, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa⁹.

O paciente terminal (crônico ou agudo) deve se preocupar não com o tempo de existência, mas com a qualidade do tempo que lhe resta, e isso deve lhe ser garantido não apenas pela equipe profissional que o atende e pelos serviços hospitalares disponíveis, mas pela lei e, especialmente, pelos familiares que o acompanham ou o representam. Isso faz parte do que se denomina humanização do processo de morrer.

Compreender o sofrimento como algo inerente ao paciente terminal é compreender sua autonomia para decidir qual rumo seu tratamento deve tomar. É é justamente neste aspecto que os familiares costumam apresentar-se egoisticamente, apontando o dedo ao enfermo que recusa tratamentos ou opta pelos cuidados paliativos, chamando-lhe de fraco, como se o enfermo simplesmente tivesse desistido de lutar. Não é isso! O enfermo que recusa ou exige a suspensão de certos tratamentos ou opta pelos cuidados paliativos acredita já ter sofrido o suficiente, tem consciência do fim próximo e quer uma morte sem sofrimento, reconhecendo-a como um processo natural de sua condição humana. Nesse sentido,

⁷WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *Palliative care*. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em: 08 out. 2017.

⁸D'ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves. *op. cit.*, p. 161.

⁹PESSINI, Léio; BERTACHINI, Luciana. Conhecendo o que são os cuidados paliativos: conceitos fundamentais. In: PESSINI, Léio; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final da vida*. São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 19.

o clamor do doente pelos cuidados paliativos tem como base a principal preocupação do mesmo, que é saber se poderá resistir com compostura e com dignidade aos incômodos físicos e psíquicos, às dores crônicas, à dependência de outras pessoas, às mutilações, à retaliação da autoestima e à desumanização que a sobrevivência em um hospital produz¹⁰.

É nesse o contexto que médicos e familiares devem compreender a autonomia do paciente para recusar ou suspender tratamentos fúteis, para optar pelos cuidados paliativos, para conduzir seu próprio processo de morrer.

O medo da morte, como culturalmente estabelecido em boa parte das sociedades ocidentais, é o medo da vida não vivida, o que dificulta a busca pela morte digna. A rejeição da morte torna difícil o reconhecimento da autonomia do paciente terminal para definir o rumo de seu processo de morrer, inviabiliza a apropriação do enfermo da decisão sobre seu próprio fim, põe em xeque a morte digna (aqui compreendida como morte humanizada) e interfere, inclusive, nas discussões sobre adoção e implantação de políticas públicas relativas a cuidados paliativos.

Diante deste quadro,

o bom médico não é aquele que apenas atende às expectativas sociais, mas sim, aquele cujo comportamento é centrado nas perdas que a pessoa portadora de doença grave sofreu, devendo conceder respostas como um ser humano a outro ser humano em aflição¹¹.

Analisar o processo de morrer sob o ponto de vista do próprio enfermo é buscar a humanização da medicina (e da própria morte), estabelecendo-se um compromisso moral com os pacientes a partir do reconhecimento de sua autonomia, sem pretender com isso provocar a morte, mas aceitar a finitude da vida e promover a dignidade da pessoa humana até o minuto final, inclusive o acesso aos cuidados paliativos.

O presente trabalho ocupa-se desta discussão a partir de estudo bibliográfico e normativo, condicionado a três grandes pressupostos: (i) as transformações das noções de morte e do processo de morrer ocorridas no século XXI, do envelhecimento populacional e da alteração das principais causas de morte; (ii) a busca da garantia de saúde também no fim da vida; (iii) a adoção dos cuidados paliativos como política pública no Brasil a partir da Resolução n. 41/2018¹², do Ministério da Saúde.

¹⁰ MENEZES, Renata Oliveira Almeida. *Ortotanásia: o direito à morte digna*. Curitiba: Juruá, 2015. p. 81.

¹¹ *Ibid.*, p. 81.

¹² MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 12 jan. 2019.

A abordagem aqui pretendida limita-se, portanto, ao início dos debates sobre a adoção dos cuidados paliativos como uma política pública do Sistema Único de Saúde (SUS), objetivando apontar seus aspectos positivos e seus principais desafios. Por isso, para os fins do presente artigo, o problema posto é justamente buscar compreender a morte e o processo de morrer no século XXI e como as transformações sociais, tecnológicas e clínicas foram determinantes na adoção da política pública de cuidados paliativos no SUS, influenciadas pelo próprio repensar sobre o direito à morte digna.

I. A morte no século XXI

No final do século XIX, em virtude da hospitalização da morte e da conduta paternalista do médico, muitos doentes sequer ficavam sabendo de seu real estado de saúde, sendo deixados na ignorância, especialmente quanto à iminente terminalidade da vida.

No início do século XX, à ignorância do paciente somou-se a interdição do luto e de tudo que na vida pública pudesse lembrar a morte.

[...] a inconveniência da doença grave, da repugnância física que prova, da necessidade de escondê-la dos outros e a si mesmo. Na sua consciência moral, a família confunde sua intolerância inconfessada aos aspectos sórdidos da doença, com as exigências da limpeza e da higiene[...]¹³.

A completa medicalização do processo de morrer e o conseqüente abrandamento do sofrimento familiar tiveram seu ápice em 1945, quando o progresso científico já apontava no sentido de se dar mais atenção à doença do que ao doente, indicando-se a internação hospitalar para qualquer situação, independentemente da gravidade da enfermidade. O hospital deixou de ser um local de cura ou onde se morria em virtude de um fracasso terapêutico para ser um local onde a morte ocorreria naturalmente.

Segundo Ariès “o tempo da morte prolongou-se e se subdividiu ao mesmo tempo [...]. Os sinais antigos, como a parada do coração e da respiração, já não bastam. São substituídos por uma medida da atividade cerebral, o eletroencefalograma”¹⁴. O tempo da morte passou a ser prolongado pela vontade do médico ou dos familiares do enfermo, desconsiderando-se a autonomia e a dignidade do próprio doente. A morte, agora enclausurada, tornou-se distante, asséptica e solitária, abstraindo-se qualquer espaço para escolhas, sofrimentos e rituais do enfermo. A morte, como inimiga a ser derrotada, trouxe consigo a utopia da imortalidade humana.

¹³ ARIÈS, Phillippe. *O homem diante da morte*. São Paulo: Unesp, 2014. p. 786.

¹⁴ *Id. Ibid.*, p. 789.

A crescente hospitalização da morte e tecnização da medicina chegaram a seu auge no final do século XX, ao ponto em que o paciente, ainda que quisesse, não conseguiria morrer porque ligado a máquinas em ambientes frios e solitários. O sentimento de fracasso das equipes de saúde é constante e o sentimento de vergonha e de impotência das famílias, cada vez mais evidente. Não deixar partir, lutar até o último suspiro, parece ser a única opção de médicos e familiares¹⁵, sob o risco de, não o fazendo, parecerem insensíveis e desconectados do moribundo.

No entanto, já na primeira metade do século XXI desenvolvem-se movimentos que buscam humanizar o processo de morrer e visam a resgatar a autonomia do paciente (como direito fundamental), permitindo-lhe que aprenda a morrer e a como morrer. Esses movimentos não ocorrem sem razão. A tecnologia médica distanciou o médico do paciente e da própria realidade social, pois, enquanto no início do século XX as pessoas morriam de causas naturais aos 30, 40 anos, hoje elas morrem de doenças crônicas, neoplasias e doenças degenerativas e a expectativa média de vida (no Brasil) passa dos 75 anos¹⁶.

A alteração das principais causas de morte, verificando-se agora que as pessoas morrem de doenças crônicas que podem durar décadas, leva a uma outra crítica. Segundo Jyh *et al.*, “o aumento da frequência de internações em UTI de pacientes com doenças crônicas avançadas, ou com limitação expressa de esforços para suporte à vida, ou de pacientes moribundos, produz constrangimentos éticos e desorganiza os sistemas de atenção à saúde”¹⁷. Por isso, advertem Forte *et al.* que

cuidado paliativo em UTI não significa reduzir número de drogas prescritas e procedimentos de enfermagem, negligenciar o conhecimento médico científico dos sinais e sintomas, tampouco suspender informações aos familiares no horário de boletim médico[...]¹⁸.

O cuidado paliativo em UTI não pode representar o completo isolamento do doente, tampouco pode desconsiderar suas necessidades e de seus familiares. Trata-se de cuidado integral que visa a diminuir o sofrimento em todas as suas dimensões.

¹⁵Vide os polêmicos casos dos bebês Charlie e Alfie, no Reino Unido. Vide: ROSENVALD, Nelson. *A terminalidade da vida de um bebê*. Disponível em: <https://www.nelsonrosenvald.info/single-post/2017/07/04/A-terminalidade-da-vida-de-um-bebê>. Acesso em: 12 jan. 2019.

¹⁶Vide estatísticas do IBGE sobre a população brasileira.. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *População*. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao.html>. Acesso em: 12 jan. 2019.

¹⁷JYH, Juang Horng; MOOCK, Marcelo; DIAMANTE, Loraine Martins; FORTE, Daniel Neves; AZEVEDO JUNIOR, Renato. Terminalidade da vida. In: AZEVEDO JUNIOR, Renato; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. *Reflexões éticas em medicina intensiva*. São Paulo: CREMESP, 2018. p. 18.

¹⁸FORTE, Daniel Neves; KOCHI, Ana Claudia; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva. In: AZEVEDO JUNIOR, Renato; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. *Reflexões éticas em medicina intensiva*. São Paulo: CREMESP, 2018. p. 31.

Por isso, não é sem razão que a Resolução n. 2.156/2016¹⁹, do Conselho Federal de Medicina (CFM), ao estabelecer os critérios para admissão e alta em unidade de terapia intensiva, determina não só que a admissão em UTI deva ser baseada em “potencial benefício para o paciente, levando em consideração a indicação médica” (art. 1º, V), como também que os pacientes em doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação, tenham apenas prioridade 5 (numa escala de 1 a 5) para internações em UTI (art. 6º, §5º), sendo seu ingresso nessas unidades apenas excepcionalmente justificados, priorizando-se sua admissão em unidades de cuidados paliativos (art. 8º).

E, justamente para evitar o prolongamento indevido da vida, quando a obstinação terapêutica não for uma opção clara e consciente do próprio paciente e para evitar constrangimentos desnecessários a ele, à equipe de saúde e aos familiares, é que se passa a resgatar a consciência da finitude da vida e, com ela, o medo do processo de morrer indignamente em face do atual estágio do desenvolvimento biotecnológico (com uso de medicamentos e tratamentos que podem prolongar indefinidamente a vida²⁰). É neste cenário que se busca discutir quais são ou quais devem ser os limites à terapêutica, ainda mais quando se trata de pacientes terminais ou com diretivas claras de opção pela ortotanásia.

A nova realidade das doenças e dos tratamentos impõe a necessidade de repensar o processo de morrer, visto não mais do ponto de vista da doença, e sim do doente. Prolongar a vida de pacientes terminais indefinidamente, desconsiderando seus desejos, é impor sofrimento egoístico e desnecessário àquele que já não tem mais nenhuma perspectiva de cura ou recuperação.

É nesse cenário que se busca a reapropriação do processo de morrer pelo enfermo, reconhecendo sua consciência e percepção da própria morte. Pacientes terminais necessitam de conforto físico e espiritual, e não de tratamentos fúteis, caros e ineficazes (obstinação terapêutica). Esse deve ser o novo parâmetro da morte no século XXI: dignidade no morrer, permitindo que o enfermo morra de acordo com seus próprios valores e crenças. Tal parâmetro precisa estar presente não apenas no sistema privado de saúde, mas também em sistemas públicos, como o SUS brasileiro.

Os cuidados paliativos surgem, então, com uma opção para a reapropriação do processo de morrer pelo próprio doente e, por isso, devem ter como objetivos primários:

¹⁹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução n. 2.156, de 17 de novembro de 2016*. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156#search=%22uti%22>. Acesso em: 14 out. 2020.

²⁰ Vide casos como o da enfermeira indiana que morreu após passar 42 anos em coma. (ENFERMEIRA indiana morre após passar 42 anos em coma. *Isto É*, São Paulo, 18 maio 2015. Disponível em: https://istoe.com.br/418614_ENFERMEIRA+INDIANA+MORRE+APOS+PASSAR+42+ANOS+EM+COMA/. Acesso em: 22 jun. 2019).

a. melhorar e integrar a comunicação entre profissionais da saúde e pacientes e seus familiares; b. ter cuidado aos sinais e sintomas de pacientes ao final da vida (*end of life*); c. oferecer suporte psicossocial a esses pacientes e seus familiares; d. oferecer suporte técnico e emocional aos profissionais da UTI, principalmente à equipe de enfermagem²¹.

Tais objetivos podem ser observados no artigo 4º da Resolução MS n. 41/2018, que estabelece os princípios norteadores da organização dos cuidados paliativos:

I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificar da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;

II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;

VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

²¹JYH, Juang Horng; MOOCK, Marcelo; DIAMANTE, Loraine Martins; FORTE, Daniel Neves; AZEVEDO JUNIOR, Renato. *op. cit.*, p. 18.

X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;

XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e

XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

A morte, não há dúvida, está intimamente ligada à vida, à privacidade, à existência humana e, por isso, é necessário dignificá-la, permitindo ao enfermo planejá-la de acordo com seus valores e crenças. Segundo Forte *et al.*, “a transição do cuidado ativo para o cuidado com a intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente, evitando a abordagem do ‘tudo ou nada’²². Por isso, a morte não deve ser encarada como um fracasso, mas como um evento metafísico que a reconhece como inerente à própria vida, obrigando o ser humano a (re)aprender a morrer.

II. Saúde no fim da vida

De acordo com Godinho,

o direito à vida consiste na mais elementar de todas as condições humanas. Trata-se da premissa fundamental da existência das pessoas naturais, do direito que dá suporte a todos os demais direitos. Tratar do direito à vida implica tratar dela em toda a sua extensão, no início, no desenvolvimento, até o fim²³.

Por isso, intimamente ligado ao direito à vida está o direito à morte digna, direito que se manifesta quando a existência humana não encontra mais condições dignas. Vale aqui ressaltar que não há consenso sobre em qual direito a morte digna se insere. Neste artigo, optou-se pela corrente que o associa à vida (direito à vida) e, portanto, onde não mais existe vida digna, deve ser concedido a seu titular o direito a morrer sem se submeter a tratamentos longos, desnecessários e custosos não só do ponto de vista econômico, mas especialmente emocional²⁴.

²²FORTE, Daniel Neves; KOCHI, Ana Claudia; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. *op. cit.*, p. 31.

²³GODINHO, Adriano Marteleto. *Eutanásia, ortotanásia e diretivas antecipadas de vontade*. Curitiba: Juruá, 2016. p. 21.

²⁴Sobre o assunto vide: SÁ, Maria de Fátima Freire; MOUREIRA, Diogo Luna. *Autonomia para morrer*. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

Entre os direitos humanos do paciente (fundados no direito internacional dos direitos humanos), o direito à morte digna está relacionado ao direito à privacidade (direito ao respeito pela vida privada) e os cuidados paliativos são assegurados como direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, degradantes ou desumanos. Godinho ainda sustenta que

ao se propor a expressão "morte digna", portanto, deve-se dela extrair não o sentido de permitir a qualquer um invocar um suposto direito subjetivo de morrer ou de pedir ajuda de terceiros para atingir tal intento. Morrer com dignidade implica não a concessão de um direito de solicitar a morte, mas uma exigência ética de facultar que a morte dos doentes terminais sobrevenha naturalmente, cercada de amparo e conforto. A morte digna, pois, se refere não ao suposto direito de querer a morte, mas antes ao modo de morrer²⁵.

Fato é que, independentemente de se considerar o direito à morte digna um direito ligado à vida ou à privacidade, trata-se de direito fundamental, perfeitamente justificado pelo valor-fonte do ordenamento jurídico brasileiro – a dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF/88²⁶) – e, portanto, uma liberdade quanto a escolhas existenciais que encontra o mais amplo respaldo constitucional.

Então, quando a saúde já não mais representa o “estado de completo bem-estar físico, mental e social”, é preciso garantir ao enfermo o direito de escolha (autodeterminação): dar continuidade a tratamentos que apenas prolongam a sua vida, sem qualquer eficácia ou possibilidade de cura (distanásia/encarniçamento terapêutico/obstinação terapêutica) ou optar por tratamentos que aliviem seu sofrimento físico e/ou moral, mas que não impeçam o processo de morrer naturalmente (ortotanásia). E a escolha deve pertencer única e exclusivamente ao enfermo, uma vez que se trata de uma liberdade de escolha existencial.

É nesse contexto em que se fala de direito à saúde no fim da vida, de cuidados com o doente, de respeito a suas escolhas, de reconhecimento da finitude da vida que surgem movimentos que reconhecem os cuidados paliativos como parte integrante da assistência fundamental à saúde.

A terminalidade da vida é encarada de diversas maneiras pelo enfermo, que, influenciado por convicções exclusivamente pessoais, deve ter o direito de escolher como quer conduzir seu processo de morrer. Tratar a vida como um direito absoluto implica desconsiderar a morte como uma de suas etapas e impor ao enfermo o desrespeito a sua autonomia e a desumanização da própria morte.

²⁵ GODINHO, Adriano Marteleto. *op. cit.*, p. 83.

²⁶ BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 14 out. 2020.

Esta é a linha de pensamento da chamada corrente vitalista (do princípio da sacralidade). Os adeptos dessa corrente afirmam que

“o homem é sagrado para o homem“, sendo o valor eminente da vida, que é digno de proteção independentemente de interesses subjetivos ou utilitários, o suporte natural de todos os demais direitos da pessoa humana, ou seja, a realidade transcendente que não pode ser deixada à livre disposição do seu titular²⁷.

Ou seja, o direito à vida, absoluto em sua essência, não comporta atos de disposição, ainda que não haja mais dignidade na vida que se vive. Há apenas um único direito: o direito-dever de viver, não sendo possível relativizar seu valor.

A autodeterminação reconhecida ao enfermo é hoje ponto primordial das discussões, nas quais se deve reconhecer que não há um dever de viver a qualquer custo e independente da qualidade da vida que se vive. Há, sim, um direito sobre a própria vida que autoriza a pessoa a tomar decisões de acordo com a qualidade de sua vida após passar por processos de esclarecimento e reflexão. Trata-se do princípio da qualidade e, para seus defensores, a vida humana não pode ser valorada apenas a partir de critérios biofisiológicos, vez que ela “não se identificaria de plano com o ser humano, mas apenas com aquele que ostenta determinadas características ou capacidades de consciência, racionalidade ou volição”²⁸. Nesse caso, o valor da vida é reconhecido quando esta preenche condições existenciais mínimas.

Não se está aqui a afirmar que se poderia conceber que algumas vidas devam valer mais do que outras, isso seria absurdo. O que se afirma é que há circunstâncias em que prolongar a vida contra a vontade do enfermo é provocar-lhe sofrimento, é retirar-lhe o direito a uma existência digna. O ponto de equilíbrio entre uma e outra vertente está justamente na dignidade (elemento subjetivo) e na autodeterminação do paciente. Nesse sentido,

uma aproximação entre as tendências é perfeitamente viável: parte-se da premissa fundamental da vertente da sacralidade, o que evitaria a crescente degradação da proteção da existência humana, mas ao mesmo tempo se reconhece que a noção de qualidade de vida, se bem compreendida, poderá contribuir para a solução de situações-limite, nas quais uma concepção rígida da sacralidade da vida seria desmedida²⁹.

E é aqui que se pode afirmar, então, um direito à saúde no fim da vida, consubstanciado em cuidados paliativos e não em uma absoluta medicalização da morte, porque

²⁷ GODINHO, Adriano Marteleto. *op. cit.*, p. 27.

²⁸ *Id. Ibid.*, p. 28.

²⁹ *Id. Ibid.*, p. 29.

o êxito espectacular dos médicos na luta contra muitas situações que há bem pouco tempo eram mortais criou nos médicos e no público, ao menos subconscientemente, a noção de que a morte podia ser vencida e que qualquer situação por muito grave que se apresentasse deveria ser tratada intensivamente com o objectivo de impedir a morte³⁰.

Garantir a dignidade da vida também no processo de morrer não é impor tratamentos médicos a qualquer custo, mas garantir qualidade e conforto no processo de fim da vida. A obsessão por medidas médicas excessivas e ineficazes à revelia dos desejos do doente viola o princípio da dignidade humana, justificando-se mais pela busca da quantidade de vida do que de sua qualidade. “A distanásia corresponde, portanto, à apreensão solitária de um ser humano, num processo de infrutífera tentativa de refrear a morte, quando tal já não se revela possível e sequer conveniente”³¹. A distanásia não prolonga artificialmente a vida, e sim prolonga o processo de morrer, reduzindo a vida apenas a sua dimensão biológica, dissociada de qualquer análise qualitativa.

Os cuidados paliativos, intimamente ligados à ideia de ortotanásia, permitem que a morte certa e inevitável se manifeste, preservando-se os cuidados básicos ao paciente. É medida que busca reumanizar o processo de morrer em face da tecnização da medicina e da hospitalização da morte. A ortotanásia, portanto, não busca a morte, porque esse processo já está estabelecido. Visa, sim, a permitir a aceitação do fim da vida intermediada por cuidados que garantam conforto físico, psíquico e espiritual ao paciente, impondo-se a proporcionalidade dos tratamentos médicos.

Os cuidados paliativos trazem consigo a ideia de medidas ordinárias de manutenção da vida (meios proporcionais de cuidados de saúde), que “são habitualmente disponíveis, pouco dispendiosas e menos agressivas, aceitas comumente como cuidados básicos devidos ao doente grave e terminal”³². Tratam-se de cuidados essenciais, não destinados ao prolongamento da vida do paciente terminal, mas à manutenção de sua dignidade até o momento final. Dessa forma, pode-se afirmar que a utilidade de um tratamento só pode ser aferida na situação concreta. Para determinar a futilidade de um tratamento, Pellegrino estabeleceu três grandes parâmetros:

- a) efetividade: para cada intervenção médica, deve-se proceder a uma estimativa da sua capacidade de alterar positivamente a história natural da doença ou sintoma [critério objetivo]. [...];
- b) benefício: de caráter subjetivo, diz respeito ao que o paciente

³⁰SERRÃO, Daniel. Bioética, perspectiva médica. *Revista da Ordem dos Advogados*, Lisboa, ano 51, v. 2, p. 425, jul. 1991. Disponível em: <https://portal.oa.pt/upl/%7B2e848906-fb96-4c58-bb8e-05d78eeff16e%7D.pdf>.

³¹GODINHO, Adriano Marteleto. *op. cit.*, p. 73.

³²VILLAS-BÓAS, Maria Elisa. *Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final da vida*. Rio de Janeiro: Forense, 2005. p. 46.

considera como válido ou benéfico para si. [...]; c) ônus: diz respeito aos custos físicos, emocionais, econômicos ou sociais experimentados pelo paciente que se sujeita a um tratamento³³.

A perfeita proporção entre esses critérios demonstra, na situação concreta, a utilidade ou não de um tratamento médico, considerando-se, antes de qualquer tomada de decisão e após processo de esclarecimento e reflexão, a própria escolha do paciente.

Verificados a terminalidade da vida, a futilidade de algumas medidas e o consentimento esclarecido do paciente, a conduta a ser adotada é a de início dos cuidados paliativos. “O sentido da medicina paliativa é o de extrapolar a dimensão física de uma enfermidade e atender igualmente ‘as preocupações psicológicas, sociais e espirituais do existir humano.’”³⁴

Os cuidados paliativos trazem a noção de cuidado a uma medicina extremamente tecnicizada, preocupando-se com o doente, e não com a doença. A medicina paliativa permite atribuir prioridade ao que é ética e medicamente justificável, não ao que é medicamente possível. Não se trata de abandonar o doente, mas de oferecer conforto quando a morte é iminente. “A medicina paliativa reconhece que morrer nada mais significa que o último e inevitável ato de viver”³⁵, colocando o doente e a qualidade de seu fim de vida como única e exclusiva prioridade.

Por isso, os princípios que orientam os cuidados paliativos podem ser resumidos em: promover o cuidado integral individualizado e continuado dos pacientes; envolver a família nos cuidados; respeitar a autonomia do paciente; impor um conceito ativo de terapia; estabelecer um ambiente propício aos cuidados do paciente; realizar tarefas multidisciplinares por diversos profissionais³⁶.

Colocando o foco no enfermo e não na doença, os cuidados paliativos devem ser estabelecidos em sistemas privados e públicos de saúde em todos os níveis de atendimento. Não se trata de optar por redução de custos, mas de garantir o maior conforto possível àqueles para quem a morte já se apresenta como inevitável e iminente e que escolhem, conscientemente, ser esse o tratamento mais adequado a sua situação.

Frise-se que a adoção de cuidados paliativos deve ser fruto de um processo dialogado entre o paciente e seu médico ou, em caso de incapacidade, entre o representante (legal ou convencional) do enfermo e seu facultativo. Cuidados paliativos não podem ser impostos, pois são fruto de uma escolha racional e refletida que

³³PELLEGRINO, Edmund D. *Decision at the end of life: the use and abuse of the concept of futility*. p. 93. Disponível em: <http://www.uffl.org/vol10/pellegrino10.pdf>. Acesso em: 31 mai. 2018.

³⁴GODINHO, Adriano Marteleto. *op. cit.*, p. 98.

³⁵*Id.*, p. 99.

³⁶PESSINI, Léo. *Distanásia: até quando prolongar a vida*. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007. p. 379.

visam ao conforto do paciente, não os cuidados institucionais. Por isso, dispõe o artigo 41, parágrafo único, do Código de Ética Médica que

nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade a de seu representante legal³⁷.

A filosofia do cuidado não prega o abandono do paciente, tampouco que sua morte seja cercada de melancolia ou tristeza. Ao contrário, a filosofia do cuidado determina que o acompanhamento do enfermo terminal seja permeado por diálogo, solidariedade e alívio do sofrimento físico e psíquico; trata-se de cuidado integral e humanizado que garanta ao enfermo autonomia e qualidade no processo de morrer.

III. A adoção dos cuidados paliativos como política pública: breves considerações a partir da Resolução n. 41/2018, do Ministério da Saúde

Considerando a transição demográfica causada pelo envelhecimento da população e pela modificação epidemiológica das causas de mortalidade no século XXI, bem como o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), a Comissão Intergestores Tripartite do Ministério da Saúde aprovou a Resolução MS n. 41/2018, dispondo sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS em todos os níveis de atendimento à saúde (art. 5º). Vale destacar que os cuidados paliativos já existiam no SUS; a novidade reside em sua regulamentação específica e na definição como uma política pública de saúde, com diretrizes importantes.

Saito e Zoboli afirmam que

por sua evolução progressiva e degenerativa, as condições crônicas de saúde geram demanda por assistência contínua e permanente – em que se incluem os cuidados paliativos (CP) – nos diversos pontos da rede de atenção à saúde (RAS). A assistência contínua nas condições crônicas de saúde envolve a atenção nos momentos silenciosos da doença, quando ela evoluiu sem a percepção da pessoa que sofrerá a degeneração da qualidade de vida³⁸.

³⁷ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. *Resolução n. 2.217, de 01 de novembro de 2018*. Aprova o Código de Ética Médica. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217>. Acesso em 22 jun. 2019.

³⁸ SAITO, Danielle Yuri Takauti; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Cuidados paliativos e atenção primária à saúde: scoping review. *Rev. Bioét.*, Conselho Federal de Medicina, Brasília-DF, v. 23, n. 3, p. 593-607, dez. 2015. p. 594. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300593&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233096>.

E aí residem os novos desafios da medicina e das políticas públicas de saúde. Historicamente, os sistemas de saúde se organizaram para atender a dimensão curativa da medicina, ou seja, para “responder a condições agudas ou episódios de agudização de condições crônicas”³⁹. No entanto, com as alterações demográficas e epidemiológicas, outra dimensão passa a exigir atenção: a paliativa, que não se destina apenas a pacientes terminais, mas a todo paciente com doença crônica ou aguda (art. 2º, parágrafo único, Resolução MS n. 41/2018), o que inclui também sua proteção social.

Contudo, a inserção dos cuidados paliativos em programas de políticas públicas não é fácil.

As atitudes e competências necessárias para promover CP [cuidados paliativos] de alta qualidade sobrepõem-se àquelas necessárias para uma APS [atenção primária à saúde] excelente: habilidades de comunicação; compreensão da realidade e das peculiaridades do modo de vida do paciente; compromisso com o cuidado integral e integrado do paciente e da família; atenção às questões psicossociais e espirituais; ênfase na qualidade de vida e na independência do paciente; respeito pelos valores, objetivos e prioridades do paciente no manejo de sua condição de saúde; oferta de cuidado na comunidade, em função da diversidade cultural; colaboração com outros profissionais, incluindo especialistas⁴⁰.

Organizar um sistema público que exija essas competências para seu sucesso não é fácil, mas é um desafio que passa a ser imediatamente imposto às mais diversas políticas públicas brasileiras com a vigência da Resolução MS n. 41/2018. A resolução apresenta diretrizes importantes e busca aprimorar o sistema, incluindo os cuidados paliativos em unidades de atendimento do SUS. Assim, os cuidados paliativos passam a fazer parte de uma política pública refletida, que preveja a introdução de mecanismos para garantir a eficácia e a ampla disponibilização desses programas – visando, inclusive, a melhorar a posição do Brasil no *ranking* de qualidade de morte da *Economist Intelligence Unit*, atualmente o 38º dos 40 países pesquisados, à frente apenas de Uganda e da Índia⁴¹.

A intervenção aqui assinalada é baseada na reumanização da medicina e do processo de cuidar, permeada pela responsabilidade ética e jurídica para com o doente e informada pela dignidade da pessoa humana, pela necessária atuação multidisciplinar e pelo diálogo aberto com o enfermo. Então, reconhecido o problema

³⁹SAITO, Danielle Yuri Takauti; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. *op. cit.*, p. 594.

⁴⁰*Id.*, *loc. cit.*

⁴¹BRASIL fica entre os piores em ranking de tratamentos paliativos a pacientes terminais. *BBC Brasil*, 06 out. 2015. Disponível em: <http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/bbc/2015/10/06/brasil-fica-entre-piores-em-ranking-de-tratamentos-paliativos-a-pacientes-terminais.htm>. Acesso em: 06 out. 2015.

pelo próprio Ministério da Saúde, agora é necessário buscar a inserção do tema em agendas governamentais que garantam a consolidação dos cuidados paliativos como integrantes de políticas públicas do SUS, com a disponibilização de ampla informação desde o diagnóstico e de rede clínica suficiente para atendimento aos pacientes que escolherem aderir a tais cuidados.

Segundo Oliveira,

a humanização da assistência em saúde como um processo de transformação da cultura institucional que reconhece e valoriza os aspectos subjetivos, históricos e socioculturais de usuários e profissionais, assim como funcionamentos institucionais importantes para a compreensão dos problemas e elaboração de ações que promovam boas condições de trabalho e qualidade de atendimento⁴².

Antes mesmo da Resolução MS n. 41/2018, a humanização da saúde já era uma política transversal de todas as instâncias integradoras do SUS, que valorizam aspectos da dimensão subjetiva, coletiva e social de atenção e gestão do sistema público.

Dos fundamentos para inserção dos cuidados paliativos no SUS, destacam-se:

(i) a Portaria SAS/MS n. 1.083/2012, que dispõe sobre o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da dor crônica;

(ii) da Portaria GM/MS n. 2/2017, o anexo IX, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS; o anexo X, que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança no âmbito do SUS; o anexo XI, que institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa; o anexo XII, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica do SUS; o anexo XXIV, que estabelece as diretrizes para a organização do componente hospitalar na Rede de Atenção à Saúde; o anexo XXV, que aprova a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares do SUS; e o anexo XXVIII, que dispõe sobre o financiamento e a execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS;

(iii) a Portaria de Consolidação GM/MS n. 3/2017, que estabelece a organização dos cuidados prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências e demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde do SUS;

(iv) a Portaria de Consolidação GM/MS n. 5/2017, GM/MS que trata do atendimento e da internação domiciliares;

⁴²OLIVEIRA, S.G. Humanização da assistência: um estudo de caso. *Revista de Administração em Saúde*, v. 9, n. 35, p. 55-62, abr./jun. 2007. [s.p.].

- (v) a Portaria de Consolidação GM/MS n. 6/2017, que trata do financiamento do componente básico e especializado da assistência farmacêutica;
- (vi) a Resolução CFM n. 1.805/2006, que dispõe sobre a ortotanásia;
- (vii) a Resolução CFM n. 1995/2012, que prevê o uso das diretivas antecipadas de vontade (de saúde);
- (viii) a Resolução CFM n. 2.156/2016, que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva; e
- (ix) a recomendação da 67^a Assembleia da Organização Mundial da Saúde (2014) para o desenvolvimento, o fortalecimento e a implantação de políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências.

O que se vislumbra, agora, é a obrigatoriedade de os cuidados paliativos serem compreendidos como garantia de direitos já previstos na Política de Humanização da Atenção e da Gestão⁴³, na Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS⁴⁴ e no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos⁴⁵, tratados não apenas como programas nacionais, mas também como parte da política sanitária brasileira.

Compreender os Cuidados Paliativos na perspectiva da garantia de direitos em consonância com a Política de Humanização da Atenção da Gestão (PNH) é pensar além do controle de dor e de sintomas, da criança ao idoso, estendendo os cuidados na perspectiva da prevenção de situações limites como, por exemplo: pacientes abandonados pela família, famílias em disputas por patrimônios e herança, disputas por pensão por morte (casos de pacientes com mais de uma família), dificuldades para o acesso a uma vaga hospitalar, pacientes que falecem e deixam menores sem definição de guarda, pacientes oriundos das ruas que morrem como indigentes e cujo funeral de forma mais ágil é dificultado em virtude da burocracia das instituições de saúde, pacientes que não têm como manter uma alimentação adequada, pacientes moradores de áreas de risco e com moradia precária etc.⁴⁶.

⁴³ MINISTÉRIO DA SAÚDE - MS. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. *HumanizaSUS na atenção básica*. Brasília-DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf. Acesso em: 14 out. 2020.

⁴⁴ MINISTÉRIO DA SAÚDE - MS. *Política Nacional de Humanização - PNH*. 1. ed. 1. reimpr. Brasília-DF, 2013. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 14 out. 2020.

⁴⁵ MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria n. 19, de 03 de janeiro de 2002*. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html. Acesso em: 14 out. 2020.

⁴⁶ FROSSARD, Andrea. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad. EBAPE.BR*, Rio de Janeiro, v. 14, ed. esp., artigo 12, p. 640-651, jul. 2016.

Portanto, o modelo assistencial ou de atenção implica a necessidade de rever os espaços, a organização da gestão e das tecnologias, as relações multiprofissionais, a formação e a capacitação dos profissionais que atuarão nos cuidados paliativos, os modelos de comunicação e a própria organização das ações em saúde, deslocando-se o eixo da recuperação da saúde para a atenção e o conforto do enfermo, diretrizes claramente estabelecidas pela Resolução MS n. 41/2018.

Por isso, o próprio artigo 1º, parágrafo único, da resolução deixa claro que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito do SUS. Isso quer dizer que a resolução, embora tenha o objetivo apenas de estabelecer as diretrizes da inserção dos cuidados paliativos nas políticas sanitárias, não se limita a determinar a desospitalização (atenção domiciliar) do paciente crônico ou terminal, tampouco impor à família o dever de cuidar desse paciente, o que por si só, é considerado um avanço importante. De acordo com Ugarte,

os serviços de cuidados paliativos, para além do atendimento hospitalar, devem estar estruturados em rede integrada que preveja: ambulatório de cuidados paliativos; unidade-dia de cuidados paliativos; unidades de internação em cuidados paliativos; grupos consultores em cuidados paliativos; unidades hospitalares especializadas em cuidados paliativos; hospedarias de cuidados paliativos⁴⁷.

Outro ponto de destaque na Resolução MS n. 41/2018 é que os cuidados paliativos vêm ancorados em um importante tripé: a integração dos cuidados paliativos na estrutura do SUS; a capacitação e a comunicação das equipes de saúde e o diálogo com a sociedade; e a disponibilização dos tratamentos e medicamentos necessários a sua efetivação. Cada um desses pressupostos traz desafios enormes, ainda mais quando se trata de saúde pública. Esses desafios deverão ser superados com o desenvolvimento de programas específicos a serem concretizados nos próximos anos.

Com a Resolução MS n. 41/2018, o poder público reconhece que os cuidados paliativos, como política pública, são mais amplos do que a mera desospitalização do doente terminal, aderindo à recomendação da OMS, que determina que: os cuidados paliativos devem proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; respeitar o processo de morrer, não o apressando ou retardando; oferecer um sistema de apoio ao paciente para que viva com qualidade até os momentos finais; oferecer um sistema de apoio à família para lidar não só com a doença, mas também com o

⁴⁷ UGARTE, Olívia. *Contexto normativo dos cuidados paliativos no SUS*. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Coletiva e Educação em Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. p. 20-23.

luto; utilizar abordagem multidisciplinar (desde o diagnóstico) buscando, na medida do possível, a qualidade da vida final do enfermo⁴⁸.

Então, para desenvolver uma política pública de cuidados paliativos são necessárias

política governamental que reconheça e incentive a integração dos cuidados paliativos na estrutura e financiamento do Sistema Nacional de Saúde; política educacional que promova a formação dos profissionais de saúde, de voluntários da comunidade e do público em geral; política de medicamentos que garanta a disponibilidade dos medicamentos essenciais para o manejo da dor e outros sintomas físicos e psicológicos na fase final da vida, em especial os analgésicos opioides⁴⁹.

Com o desenvolvimento dessas dimensões, é possível reconhecer os cuidados paliativos como um campo importante da atenção à saúde em toda a rede de atendimento do SUS, determinando seu planejamento e sua integração aos sistemas públicos (princípio da integralidade da assistência) com políticas setoriais específicas, uma vez que não se trata apenas de opção terapêutica, mas de direito do paciente compreendido nos próprios direitos à vida, à privacidade e à saúde e na própria dignidade da pessoa humana. Portanto, o principal mérito da Resolução MS n. 41/2018 está justamente em reconhecer os impactos das transformações epidemiológicas e biotecnológicas sobre o processo de morrer; afirmar a autonomia do paciente sobre suas escolhas existenciais e garantir o acesso a essa escolha em toda a rede pública de saúde.

Considerações finais

O verdadeiro fracasso da medicina contemporânea não é a impotência diante de determinadas doenças, mas a desumanização do processo de morrer e o incentivo à obstinação terapêutica. Diante da hospitalização da morte e sua consequente tecnização, faz-se necessária a retomada do diálogo entre médico, paciente e família; o reconhecimento da autonomia do enfermo e a busca pela morte digna promovem a (re)humanização do processo de morrer, realizando a dignidade da pessoa humana em sua plenitude, uma vez que permitem uma aproximação prévia do tema. Neste sentido, destaca Jaramillo que

não se trata de sugerir a adoção de uma postura obsessiva depressiva acerca da morte. Mas se desejarmos nos tornar donos da própria morte para conseguirmos exercer a nossa liberdade e a nossa autonomia em dispor das condições em que gostaríamos que ocorrer a morte pessoal, é indispensável pensar previamente

⁴⁸WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *Palliative care*, cit.

⁴⁹UGARTE, Olivia. *op. cit.*, p. 16.

nela, antecipá-la na fantasia, imaginá-la, prepararmo-nos para a sua chegada a fim de assimilá-la na nossa vida como uma realidade – tarefa nem um pouco fácil, certamente, porém necessária⁵⁰.

Por isso, ao paciente terminal agudo ou crônico deve ser garantido o direito de determinar como deseja viver o tempo que lhe resta, como nesse tempo lidará com relacionamentos, com quem quer compartilhar esse momento tão íntimo. Só o enfermo, de acordo com seus próprios valores e crenças, pode decidir quais significados os mais diversos tratamentos médicos terão para si, quais condições de vida consegue tolerar, o que busca como qualidade para seus momentos finais de vida.

A morte não é um monstro sobrenatural que aguarda nas sombras para se lançar de surpresa sobre nós para nos roubar a vida e, com ela, tudo o que amamos e nos importa. Ao contrário, a morte é uma parte da própria vida, sua etapa final, da qual não podemos fugir e da qual ninguém pode nos livrar, porque nos mecanismos da vida está sempre, para todos os seres vivos, o dispositivo que deve acabar com esses mecanismos assim que eles tenham cumprido determinadas etapas⁵¹.

É no diálogo e na comunicação que o próprio sentido da vida será construído, mesmo que se destine ao momento da morte. Ignorar os cuidados paliativos como política pública de saúde e como um dos instrumentos de realização da autodeterminação e dignidade do paciente é privá-lo não só do direito fundamental à autodeterminação e a uma morte digna, como também do sentimento de autocontrole. É impor-lhe um dever de viver que não possui qualquer suporte moral ou jurídico. É impedir-lhe de se concretizar como pessoa, anulando sucessivamente a personalidade por meio de limitações egoístas de sua liberdade.

A efetivação dos cuidados paliativos em todos os níveis da atenção à saúde no Sistema Único de Saúde brasileiro e das diretrizes estabelecidas na Resolução MS n. 41/2018 deve ser uma prioridade em um momento em que a tecnização da medicina retoma mais a preocupação com as doenças e com o corpo do que com o próprio enfermo, sua autonomia e sua dignidade.

Referências

ARIÈS, Phillippe. *O homem diante da morte*. São Paulo: Unesp, 2014.

BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*. São Paulo: Loyola, 2015.

⁵⁰ JARAMILLO, Isa. F.; MENDONZA-VEGA, Juan; SANTOYO TÉLLEZ, Saúl. Opções para morrer humanamente. In: JARAMILLO, Isa F. (Org.). *Morrer bem*. São Paulo: Planeta do Brasil, 2006. p. 163.

⁵¹ *Id.*, loc. cit.

BRASIL fica entre os piores em ranking de tratamentos paliativos a pacientes terminais. *BBC Brasil*, 06 out. 2015. Disponível em: <http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/bbc/2015/10/06/brasil-fica-entre-piores-em-ranking-de-tratamentos-paliativos-a-pacientes-terminais.htm>. Acesso em: 06 out. 2015.

CORTIANO JUNIOR, Eroulths. Prefácio. Aprender a morrer: o direito e nossa liberdade na hora de partir. In: PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada: fundamentos das diretivas antecipadas da vontade*. Curitiba: Juruá, 2015.p. 15-17.

D'ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves. *Sobre o viver e o morrer*. 2. ed. ampl. Petrópolis: Vozes, 2011.

ENFERMEIRA indiana morre após passar 42 anos em coma. *Isto É*, São Paulo, 18 maio 2015. Disponível em: https://istoe.com.br/418614_ENFERMEIRA+INDIANA+MORRE+APOS+PASSAR+42+ANOS+EM+COMA/. Acesso em: 22 jun. 2019.

FORTE, Daniel Neves; KOCHI, Ana Claudia; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva. In: AZEVEDO JUNIOR, Renato; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. *Reflexões éticas em medicina intensiva*. São Paulo: CREMESP, 2018. p. 29-37.

FROSSARD, Andrea. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad. EBAP.BR*, Rio de Janeiro, v. 14, ed. esp., artigo 12, p. 640-651, jul. 2016.

GODINHO, Adriano Marteleto. *Eutanásia, ortotanásia e diretivas antecipadas de vontade*. Curitiba: Juruá, 2016.

GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 92-96, jun. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302001000200010>.

HOLMES, Oliver. *Medical essays*. New York: Dossier Press, 1883.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *População*. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao.html>. Acesso em: 12 jan. 2019.

JARAMILLO, Isa. F.; MENDONZA-VEGA, Juan; SANTOYO TÉLLEZ, Saúl. Opções para morrer humanamente. In: JARAMILLO, Isa F. (Org.). *Morrer bem*. São Paulo: Planeta do Brasil, 2006. p. 163-190.

JYH, Juang Horng; MOOCK, Marcelo; DIAMANTE, Loraine Martins; FORTE, Daniel Neves; AZEVEDO JUNIOR, Renato. Terminalidade da vida. In: AZEVEDO JUNIOR, Renato; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. *Reflexões éticas em medicina intensiva*. São Paulo: CREMESP, 2018. p. 17-28.

MENEZES, Renata Oliveira Almeida. *Ortotanásia: o direito à morte digna*. Curitiba: Juruá, 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - MS. *Política Nacional de Humanização - PNH*. 1. ed. 1. reimpr. Brasília-DF, 2013. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 14 out. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - MS. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. *HumanizaSUS na atenção básica*. Brasília-DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf. Acesso em: 14 out. 2020.

OLIVEIRA, S.G. Humanização da assistência: um estudo de caso. *Revista de Administração em Saúde*, v. 9, n. 35, p. 55-62, abr./jun. 2007.

PELLEGRINO, Edmund D. *Decision at the end of life: the use and abuse of the concept of futility*. Disponível em: <http://www.ufl.org/vol10/pellegrino10.pdf>. Acesso em: 31 mai. 2018.

PESSINI, Léo. *Distanásia: até quando prolongar a vida*. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. Conhecendo o que são os cuidados paliativos: conceitos fundamentais. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final da vida*. São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 19-55.

ROSENVALD, Nelson. *A terminalidade da vida de um bebê*. Disponível em: <https://www.nelsonrosenvald.info/single-post/2017/07/04/A-terminalidade-da-vida-de-um-bebe>. Acesso em: 12 jan. 2019.

SÁ, Maria de Fátima Freire; MOUREIRA, Diogo Luna. *Autonomia para morrer*. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SAITO, Danielle Yuri Takauti; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Cuidados paliativos e atenção primária à saúde: scoping review. *Rev. Bioét.*, Conselho Federal de Medicina, Brasília-DF, v. 23, n. 3, p. 593-607, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300593&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233096>.

SERRÃO, Daniel. Bioética, perspectiva médica. *Revista da Ordem dos Advogados*, Lisboa, ano 51, v. 2, p. 419-428, jul. 1991. Disponível em: <https://portal.oa.pt/upl/%7B2e848906-fb96-4c58-bb8e-05d78eeff16e%7D.pdf>.

UGARTE, Olivia. *Contexto normativo dos cuidados paliativos no SUS*. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Coletiva e Educação em Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. 45p.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. *Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final da vida*. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *Palliative care*. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em: 08 out. 2017.

Fernanda Schaefer Rivabem – Pós-Doutorado pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR); doutorado em Direito das Relações Sociais pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), pela Universidade do País Basco e Universidade de Deusto (Espanha); mestrado em Direito Econômico e Social pela PUC-PR; graduação em Direito pela PUC-PR. Professora e coordenadora da Pós-Graduação *Lato Sensu* em Direito Médico do Centro Universitário Curitiba (Unicuritiba); diretora da Escola de Administração Pública do Instituto Municipal de Administração Pública (IMAP) de Curitiba. Advogada. Curitiba/PR, Brasil. *E-mail*: ferschaefer@hotmail.com