



Cuidados Paliativos: Um direito humano, um direito do cidadão

I. INTRODUÇÃO

A história toda começou com uma jovem inglesa nascida em 22 de junho de 1918 chamada Cicely Saunder. No final da década de 30 do século passado, Cicely fazia a faculdade de Políticas Públicas e Economia, o que na Inglaterra, confere ao estudante a permissão para trabalhar como Assistente Social. Em 1942, com o início da II Guerra, Cicely interrompe a faculdade e vai cursar enfermagem a fim de contribuir no auxílio aos feridos de guerra. Ao terminar a guerra, Cicely volta para a faculdade de Políticas Públicas e Economia e ao concluir começa a trabalhar como assistente social no Hospice Saint Joseph. Hospice é um lugar de prestar cuidados a pessoas gravemente enfermas e também uma filosofia de cuidados, em que se compreende que a pessoa enferma não pode ser curada, mas deve receber os melhores cuidados de conforto enquanto viver. Enquanto trabalhava no Hospice Saint Joseph, ela pôde perceber quantos pacientes chegavam na terminalidade com muito sofrimento e o quanto precisava ser feito ainda. Ela começa a planejar um hospice dentro de um outro conceito, no entanto foi alertada por colegas médicos que essa ideia dificilmente seria aceita no meio médico, como de fato é até os dias atuais, mesmo nos países desenvolvidos. Perante essa limitação, Cicely não se fez de rogada e entrou no curso de medicina, que finalizou em 1957. Cicely estava então com 39 anos de idade. A partir daí ela começou a angariar fundos para a realização de seu plano de criar um hospice que servisse não apenas como local especializado em cuidado, mas também fosse um centro de treinamento para a prática que ali se delineava. Em 1967 ela inaugura o Saint Christopher's Hospice em Sydenham, subúrbio de Londres, instituição que virou a referência mundial para a prática dos Cuidados Paliativos. Com a abertura do St. Christopher's inicia-se o período do movimento hospice moderno.

II. DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A organização mundial de saúde definiu os cuidados paliativos em 2002 como uma “... abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento, que requer a avaliação e identificação precoce para o tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. ”

A execução dos cuidados paliativos se baseia nesta definição e em seis princípios norteadores, que auxiliam as equipes que prestam esse tipo de cuidados a se organizarem e realizarem os cuidados de forma objetiva e humana. São eles:

1. Afirma a vida e encara a **morte** como um fenômeno natural.
2. **Não antecipa a morte** e nem prolonga a vida de forma indefinida.
3. Promove o controle dos sintomas físicos perturbadores.
4. Promove alívio dos sintomas psico-socio-espirituais.
5. Oferece um sistema de suporte para auxiliar a família nos cuidados.
6. **Oferece um sistema de suporte para que o paciente lidar com a própria morte e a família lidar com o luto.**

III. A REALIDADE BRASILEIRA

A escola do século passado nos ensinava nas aulas de ciências no ensino fundamental, conhecido à época como primário, que a natureza tinha três reinos: o mineral, o vegetal e o animal. O reino mineral, era também conhecido como o reino composto pelos seres inanimados, enquanto que o reino vegetal e o reino animal compunham o grupo formado pelos seres animados. Também ensinavam, e creio que ensinam até hoje, que os seres animados se diferenciam dos seres inanimados por que aqueles têm a característica peculiar de nascer, crescer, se reproduzir, envelhecer e morrer. Pois bem. Nós cidadãos brasileiros que tivemos a oportunidade de passar pelos bancos escolares, crescemos com essa noção na cabeça e assim vivemos as nossas vidas.

No meu modesto ponto de vista, imagino que a legislação brasileira, principalmente a constituição federal, deveria criar políticas que atendessem a essa lógica da vida do ser humano. No entanto, a nossa carta magna, que trata dos assuntos referentes

à saúde nos artigos 196 a 200, deixa claro que a saúde é um direito de todos e um dever do estado, o que está perfeitamente de acordo com o que normalmente se espera da legislação. No entanto, ao definir as atribuições do setor saúde na nossa sociedade, ela estabelece que é dever do setor saúde cuidar da promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação do cidadão, simplesmente omitindo o cuidado com o envelhecimento e o processo de morrer, como se todas as doenças fossem curáveis. Estabelece-se assim um franco processo de contradição, de omissão de informação e cria-se o ambiente propício para a negação cultural e social da morte, como se ela nunca fosse ocorrer. A consequência dessa negação cultural, social e política da morte é que não temos ainda no Brasil, 52 anos depois que Cicely Saunders iniciou o movimento hospices na Inglaterra, uma política sólida e confiável que garanta os cuidados paliativos para aqueles que optam por essa modalidade de cuidado. Seguem alguns números para comprovar a situação em que o Brasil se encontra, comparado com o resto do mundo.

IV. INDICADORES MUNDIAIS – O BRASIL NO CENÁRIO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Existem três indicadores mundiais que ajudam a enxergar nosso país no cenário mundial. São eles: o ranking mundial de qualidade de morte, o mapeamento mundial dos cuidados paliativos e o consumo mundial de morfina. Todos esses indicadores estão na sua segunda edição, que é a mais atualizada até agora. O que eles mostram?

Ranking de Qualidade de Morte

Publicado em 2015 na Revista The Economist – Suplemento Intelligence Unit, é um relatório que avaliou 80 países, com relação a 5 parâmetros. O ranking é liderado por países como Inglaterra, Irlanda, Bélgica, Nova Zelândia, Estados Unidos entre outros. O Brasil figura na 42ª. posição, mas há razões para acreditar que ele deve estar na realidade mais próximo da 50ª. posição.

Mapeamento Mundial de Cuidados Paliativos

Publicado em 2013, foi uma iniciativa da Aliança Mundial de Cuidados Paliativos em parceria com várias universidades e associações de cuidados pelo mundo. Ela classifica os países em níveis que vão do nível 1 (nenhuma atividade de Cuidado Paliativos reconhecida) até nível 4b (completa integração dos Cuidados Paliativos com o tronco principal de provisão, fonte de financiamento definida, disponibilidade ampla de morfina e outros analgésicos fortes, conhecimento por parte da população e dos políticos). O Brasil foi classificado como nível 3a (b é melhor que a), onde existe provisão isolada de cuidados paliativos, baixo número de equipes em relação à população, acesso e disponibilidade restrita de morfina e outros analgésicos fortes, carência de fonte de financiamento garantida, desconhecimento por parte da população e dos políticos.

Consumo Mundial de Morfina

Existe um organismo ligado à Organização Mundial de Saúde chamado Conselho Internacional de Controle de Narcóticos, que faz o monitoramento do consumo de substâncias psicoativas nos países, com finalidade de gerar indicadores de saúde. Entre várias substâncias, uma que é monitorada é a morfina. Seu consumo é medido em uma unidade convencionada como S-DDD (Dose Definida Diária com finalidade estatística) e é expressa em S-DDD/milhão de habitantes/dia. Os países desenvolvidos têm esse consumo medido na casa dos milhares de S-DDD/milhão de habitantes por dia enquanto que na América do Sul esse consumo não passa das centenas de S-DDD/milhão de habitantes por dia. Isso significa que muitas pessoas que estão sofrendo com dor não estão tendo sua dor aliviada e estão em franco sofrimento.

Esses três indicadores mostram que o Brasil precisa muito melhorar sua condição de oferta de cuidados paliativos. Sabemos e temos consciência da origem dessa situação que afeta não só os cuidados paliativos, mas o setor saúde como um todo. No entanto não podemos ficar para trás em nenhum aspecto.

V. SITUAÇÃO LEGISLATIVA ATUAL

Em 2014, a assembleia mundial de saúde tomou várias atitudes em termos de adequação das ações em saúde, e entre elas, editou a resolução 67.19 que recomenda aos estados membros da OMS a implantarem os Cuidados Paliativos na saúde pública, com especial ênfase na atenção básica. Já começamos a sentir a repercussão dessa recomendação no nosso país. Em novembro de 2018, o Diário Oficial da União publica a

produção da Comissão Intergestora Tripartite (formada por representantes dos secretários municipais de saúde, secretários estaduais de saúde e membros do ministério da saúde) que é a Resolução No. 41, que dá as diretrizes para a implantação das políticas públicas no âmbito do SUS. Em 10/07/2017 o Estado de Goiás publica a Lei Estadual de Cuidados Paliativos, seguido pelo Rio Grande do Sul em 31/01/2019. Os Estados de São Paulo e Rio de Janeiro também já aprovaram as suas leis e aguardam tramitações internas para a redação final. O Estado do Paraná está em fase de consulta pública para votar a sua lei.

VI. ASPECTOS PRÁTICOS

Para a execução dos Cuidados Paliativos é necessário que cada profissional adquira habilidades específica dentro de vários aspectos: Controle de Sintomas, Comunicação, Bioética, Interdisciplinaridade (trabalhar em equipe) e saber lidar com a morte e o processo de morrer.

Além disso é preciso que exista uma equipe multiprofissional que trabalhe de forma interdisciplinar. A formação mínima recomendada é de médico, enfermeiro e um membro da psicologia ou do serviço social.

Quando um paciente é elegível para cuidados paliativos, não se diz “não há mais nada que se fazer”, pois na realidade há muita coisa para se fazer. Aliviar os sintomas, por exemplo, que tarefa árdua e importante. Há necessidades de comunicação e necessidade de resolução de problemas sociais e emocionais.

Por isso o trabalho em equipe é importante.

VII. CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos servem para aliviar o sofrimento de quem tem doença incurável e isso precisa ser feito por meio de trabalho em equipe. A atenção com esses pacientes é intensa, e é necessário olhar para a família. Não se busca aumentar o tempo de vida, mas sim dar muita vida aos dias que essa pessoa ainda tem.

O cenário brasileiro não está bom e precisa ser modificado. A população precisa reconhecer que cuidados paliativos são seu direito, assim como o acesso às medicações básicas para o alívio dos sintomas e o atendimento por equipe treinada.

Para mudar esse cenário, precisamos entre outras ações, levar informações para o público leigo em assuntos de saúde, por meio de atividades intersetoriais com o setor de educação, por exemplo. Com isso estamos contribuindo para a construção de cidadania dos brasileiros do futuro.

VIII. **REFERÊNCIAS**

<https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/> - Acessado em 30/03/2019.

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> - Acessado em 30/03/2019

<https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf> – acessado em 30/03/2019

<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/palliative-care-international/wpca-mapping-levels-pc.pdf.download.pdf/wpca-mapping-levels-pc-development-2011.pdf>. – Acessado em 30/03/2019

<https://www.incb.org/incb/en/publications/annual-reports/annual-report-2015.html> - acessado em 30/03/2019

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf - acessado em 30/03/2019. – Resolução 67.19 da Assembleia Mundial de Saúde.

<https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-documents-in-other-languages> - Carta de Praga – Cuidados Paliativos como direitos humanos.

DOU – Seção 1 – No. 225, 23/11/2018 – ISSN 1677-7042 – Resolução CIT No. 41, 31/10/2018.

Estado do Rio Grande do Sul – Lei 15.277 de 31 de janeiro de 2019

Estado de Goiás – Lei 19.723 de 10 de julho de 2017

Luís Fernando Rodrigues

Médico da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer de Barretos