
A VIDA, A MORTE E O MORRER: O ACESSO AOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DIREITO FUNDAMENTAL DO PACIENTE

LIFE, DEATH AND THE DYING: ACCESS TO PALLIATIVE CARE AS A FUNDAMENTAL RIGHT OF THE PATIENT

MARGARETH VETIS ZAGANELLI

Estágios Pós-doutorais na Università Degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB-IT), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO-IT) e na Università Degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). Doutora pela UFMG. Mestre em Educação pela UFES. Professora Titular da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Coordenadora do Grupo de Pesquisa Bioethik (UFES). E-mail: mvetis@terra.com.br .

JOÃO VICTOR GOMES CORREIA

Acadêmico de Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Membro pesquisador do *Bioethik*. Estagiário da Primeira Vara da Fazenda Pública Estadual de Vitória. E-mail: jvgmesc@gmail.com

RESUMO

Objetivo: analisar a temática em relevo como uma alternativa e um direito do paciente terminal. Inicialmente, faz-se um retrospecto histórico e descreve-se as metodologias atuais da medicina paliativa, com o fito de ressaltar o enquadramento legal e as medidas que podem ser implementadas na promoção desse direito do paciente no ordenamento jurídico brasileiro. A seguir, busca-se construir um olhar sobre os cuidados de fim de vida sob o prisma dos preceitos constitucionais da Dignidade Humana e do Direito à Saúde.

Metodologia: por meio de uma abordagem qualitativa, com base em pesquisa bibliográfica, em relatórios e nos dispositivos legais, Por derradeiro, enfatiza a necessidade de promoção do acesso isonômico aos Cuidados Paliativos por meio do



Sistema Único de Saúde, como forma de assegurar a promoção da Dignidade Humana do paciente em fase de terminalidade de vida.

Resultados: o país tem buscado avançar com medidas públicas e iniciativas das classes envolvidas, porém com efeitos ainda isolados no plano pragmático. Tal realidade interfere diretamente no direito dos indivíduos de terem uma qualidade de terminalidade de vida. Quando os Cuidados Paliativos são privilégios de uma parcela e não um serviço público de todos, há graves violações a princípios e a preceitos fundamentais.

Contribuições: chamar atenção para as constatações que mostram como se faz necessário um avanço qualitativo e quantitativo nas políticas que cercam os Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Acesso aos cuidados de fim de vida; Direito à saúde; Dignidade humana; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Objective: to analyze the thematic as a right and an alternative for a terminal patient. Initially, it makes a historical retrospection and describes the current methodologies of palliative medicine with the aim of highlighting the legal framework and the measures that can be implemented in promoting this patient's right in Brazilian's legal order. Subsequently, the work seeks to create an image about the end-of-life cares under the prism of the constitutional precepts of human dignity and right to health.

Methodology: a qualitative approach, based on bibliographic research, reports and legal devices.

Results: the country has sought to advance with public measures and initiatives of the classes involved, but with effects still isolated at the pragmatic level. This reality directly interferes with the right of individuals to have a terminal quality of life. When Palliative Care is the privilege of one parcel and not a public service of all, there are serious violations of fundamental principles and precepts.

Contributions: to seek to draw attention to the findings that show how a qualitative and quantitative advance in the policies surrounding Palliative Care is necessary.

Keywords: Access to end of life care; Right to Health; Human Dignity; Palliative Care.



1 INTRODUÇÃO

A morte, como fenômeno natural e inexorável, é envolta por uma série de questionamentos. A forma de lidar com esse momento da vida passou por evoluções de acordo com o que as sociedades adquiriram empírica e teoricamente. Cada civilização, a seu tempo, em concordância com seus credos e costumes, vislumbrou esse momento da existência humana de forma diferenciada. Não obstante, a ciência busca paulatinamente explicações aos questionamentos que tangenciam a morte, tentando por meio de instrumental específico achar respostas daquilo que ainda é notoriamente desconhecido. Do mesmo modo, as religiões têm em seus dogmas as interpretações espirituais sobre o fim da vida que seus fiéis creem.

Este breve introito é necessário, pois o fenômeno supracitado é cenário para a presente discussão, a qual se destina tecer uma abordagem sobre os momentos anteriores à morte propriamente dita. Do mesmo modo que a concepção sobre o morrer e a morte, o estado do indivíduo antes da morte sofreu alterações pertinentes. A modernidade conferiu às sociedades malefícios, mas sobretudo melhorias para a saúde dos indivíduos. Com a urbanização, tem-se a infraestrutura sanitária básica erradicando muitas doenças e epidemias; na área jurídica, o direito à saúde tornou-se presente em diversas constituições; no campo informacional, as pessoas possuem acesso a novos conceitos e hábitos nutricionais, tanto como ao condicionamento físico; já na área da ciência e da medicina, uma gama de procedimentos, de medicamentos e de instrumental proporcionou maior possibilidade de tratamentos para enfermidades e longevidade da existência.

Todavia, apesar dos profícuos avanços na área da saúde, principalmente na parte médica, muitas enfermidades ainda carecem de tratamentos eficazes que levariam à cura. Desse modo, doenças, principalmente as enfermidades terminais ou mesmo degenerativas, tornam o morrer longo e doloroso. Visto isso, muitas vezes a distanásia, ou seja, o prolongamento fútil e obstinado em detrimento do bem-estar do paciente, acarreta em um meio equivocado de manutenção da comodidade do paciente.



A realidade brasileira mostra dificuldades no tratamento de doentes terminais. No relatório de 2015 da *The Economist Intelligence Unit*, o Brasil ficou em 42º lugar no índice que avaliou a qualidade de morte de 80 países do globo. Esse dado mostra que o país carece de incrementos e de melhoras na qualidade do serviço de saúde e nas estratégias de desenvolvimento das políticas públicas.

Nesta senda se encontram os Cuidados Paliativos como meio viável, humanizado e necessário para os enfermos em condições de alto risco à vida ou em estado de irreversibilidade. A possibilidade de se prevenir um maior sofrimento ou cuidar dos possíveis danos físicos e psicológicos dessa etapa terminal da existência humana, dá ao enfermo as condições necessárias e preserva uma vida digna até o seu fim.

Por isso, no presente trabalho aborda-se os Cuidados Paliativos como uma necessidade para todos, em qualquer esfera social, política ou jurídica, como uma modalidade de tratamento de forma inclusiva e equitativa. Nesse sentido, quando a Política Nacional de Atenção Básica à Saúde tem como um dos objetivos “desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas” (BRASIL, 2012, p.19), já se pode ter como norte a imprescindibilidade de políticas públicas voltadas para a efetivação dos cuidados de fim de vida.

Destarte, busca-se um ângulo de análise dos Cuidados Paliativos à luz da Constituição Cidadã e de como o referido método pode ser compreendido como meio para consolidação do Princípio da Dignidade Humana e da integralidade do Sistema Único de Saúde.

É nesse sentido que este estudo discute os Cuidados Paliativos: como uma alternativa aos muitos doentes que dependem dessa abordagem para amenizar os efeitos do fim de vida e como é o atual acesso da população a esse serviço. Assim, recorre-se à legislação pertinente à temática e aos dados sobre as atividades da medicina paliativa para identificar a atual situação legal dos cuidados de fim de vida. Além disso, faz-se, por meio de uma abordagem qualitativa e método exploratório,



uma revisão bibliográfica descrevendo os levantamentos das pesquisas até aqui desenvolvidas, para, finalmente, inferir-se sobre as inquietações dessa problemática.

2 ASPECTOS CONCEITUAIS E HISTÓRICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O cuidado ao enfermo pela medicina ou mesmo pelas religiões no momento anterior e posterior à morte não é uma característica exclusiva da contemporaneidade. Este momento da existência humana é marcado por uma ritualística que se modifica e se alterna com o passar dos anos e de acordo com as diversas culturas. Dessa forma, os núcleos sociais, cada um com suas características, desenvolveram maneiras distintas para lidar com a morte. Não obstante, a atenção aos enfermos no fim de vida também acompanhou essa evolução.

Em um breve percurso histórico, verifica-se que a raiz da ideia atual de Cuidados Paliativos está no movimento *Hospice*. Tal termo, que também é colocado como hospício ou hospital, foi por muito tempo designado aos estabelecimentos de abrigo e acolhida ainda na Antiguidade quando o cristianismo surgia na Europa. Data-se no ano 400 d.C. o primeiro notório hospício erguido nas proximidades do Porto de Roma e construído por Fabiola, discípula de São Jerônimo, tendo como finalidade receber peregrinos e viajantes advindos de regiões próximas.

No medievo, havia uma característica de caridade nos hospícios. Estes locais se estabeleceram em rotas movimentadas e atendiam viajantes e enfermos. Sem grandes possibilidades de tratamento, muitos dos que ali chegavam morriam pela falta de medicamentos e de técnica específica, mas eram cuidados até os últimos momentos com atenção espiritual. Mais tarde, instituições protestantes também aderiram a prática de caridade com os hospícios. (CORTÉS et al., 2009, p. 23).

Na década de 1840, em Lyon – França, o vocábulo *Hospice* foi empregado pela primeira vez para definir um local de cuidado de doentes. Naquela cidade, Jeanne Garnier fundou a Associação de Mulheres do Calvário, a qual viabilizou a construção



de outros locais de apoio aos doentes irreversíveis em várias partes da Europa. Mais tarde e seguindo a mesma linha, mas agora nos Estados Unidos da América, Anne Blunt Storrs organizou o *Calvary Hospital* em 1899 (CORTÉS et al., 2009, p. 23). Já na Irlanda, destaca-se a atividade de Mary Alkenhead, vogal das Irmãs Irlandesas da Caridade. Em sua vida, Alkenhead ajudou a erguer o *St. Vicent Hospital*, em Dublin. Postumamente, o convento no qual permaneceu até sua morte se tornou o *Our Lady's Hospice*, em 1879. Além desses, suas sucessoras estabeleceram o *St. Joseph's Hospice*, em Londres no ano de 1907 (PESSINI; BERTACHINI, 2005, p. 493).

Todo esse movimento de caridade, de filantropia e de espiritualidade foram atinentes no Movimento *Hospice*. Os estabelecimentos e os hospitais de apoio, primeiramente aos peregrinos, aos pobres, aos doentes e finalmente aos enfermos no fim de vida, tornaram-se os fundamentos dos Cuidados Paliativos no século passado. Pessini e Bertachini (2005, p. 493) colocam que “a cena da despedida da vida, que antes ocorria predominantemente no ambiente familiar, deslocou-se de lugar, passando a acontecer no hospital”. Com isso, apurou-se os métodos designados ao cuidado do paciente em fase final de vida, possibilitando real conforto ao enfermo e aos entes próximos.

Neste sentido, culminou-se no trabalho de Cicely Saunders como a base da concepção moderna de Cuidados Paliativos. Nascida em Barnet, Inglaterra, Cicely realizou inicialmente seus estudos na Universidade de Oxford. Posteriormente, ingressou nos estudos de enfermagem no *St. Thomas's Hospital Nightingale School* na cidade de Londres.

Após se formar em medicina, Cicely começou a trabalhar com os doentes terminais no *St. Joseph Hospice*, em Londres. Desenvolveu junto aos enfermos daquele local uma rotina de análise e acompanhamentos, recolhendo os depoimentos e registrando o monitoramento do controle das dores dos pacientes (CORTÉS, 1988, p. 26). Assim, a médica construiu o conceito de “dor total”, em que, como anota Pessani e Bertachini (2005, p. 493), a dor “moveu-se para além da dimensão física, englobando a dimensão social, emocional e espiritual do sofrimento”. Esses



conhecimentos foram implementados no *St. Christopher's Hospice*, fundado por Saunders e que se tornou um centro de referência para outras instituições e profissionais da saúde voltados para os Cuidados Paliativos.

As propostas de Cicely Saunders trouxeram novas metodologias para o tratamento dos pacientes em fim de vida. Identificar e tratar a dor desses enfermos ganhou reforço com o avanço da pesquisa do fármaco, principalmente após a Segunda Grande Guerra, já que isso viabilizou drogas e novos tratamentos medicamentosos para amenizar o sofrimento dos doentes terminais. Aliado a isso, concebeu-se a ideia de interdisciplinaridade na intervenção paliativa. Em outras palavras, o cuidado paliativo não se limita à assistência médica, mas envolve profissionais da enfermagem, da assistência social, da psicologia, entre outros.

Desta maneira, os cuidados paliativos modernos começaram a se disseminar para outras regiões do globo. Nos anos de 1970, a médica suíça Elizabeth Kübler-Ross levou para a América as inovações desenvolvidas até então. Mais tarde, diversos países como Reino Unido, Canadá, Austrália, Irlanda, dentre outros, instituíram a Medicina Paliativa como uma especialidade médica. (SILVA; SILVEIRA, 2015, p. 504).

Na efervescência desse novo campo de estudo e da nova abordagem médica, a Organização Mundial da Saúde – OMS, definiu, já em 1990, os Cuidados Paliativos, revisando o conceito no ano de 2002. Em tradução livre, a instituição versa que:

O Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares diante de das doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (HOW, 2002, p. 84).

Deste conceito, pode-se inferir sobre o objeto de estudo, de atuação e de alcance dos Cuidados Paliativos. Primeiramente, o foco que se dá é ao paciente já em situações de irreversibilidade ou àquele que não opta por tratamentos invasivos.



Além disso, há o paciente elegível para cuidados de fim de vida. É este o que possui alguma enfermidade crônica, já tendo o prognóstico de rápida evolução e limitação da vida, outras doenças de evolução lenta, doenças degenerativas, síndromes neurológicas e tipos de tumores (MACIEL, 2008, p. 22).

Já na segunda parte da definição, é explícita a necessidade de analisar, de avaliar e de identificar o real tratamento para o alívio da dor. Tal intervenção não se detém apenas na parte física da dor, mas também na psicológica e na espiritual. Assim, ao observar a própria raiz latina do termo paliativo, que significaria manto, pode-se, numa linguagem poética, entender que os Cuidados Paliativos são proteção final ao doente em terminalidade de vida.

Da mesma forma que conceituou, a Organização Mundial de Saúde dispôs princípios basilares que forma o escopo dos Cuidados Paliativos. As atividades das instituições e os profissionais que trabalham na medicina paliativa têm nesses princípios um norte para o correto fomento de suas intervenções.

Assim, o Cuidado Paliativo: Promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; Reafirma a vida e vê a morte como um processo natural; não pretende antecipar e nem postergar a morte; Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até sua morte; oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; de ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida e investigar a melhor compreensão e manejo dos sintomas (MACIEL, 2008, p. 20).

No âmbito internacional, como já mencionado, vários países têm a Medicina Paliativa como uma realidade em seus respectivos territórios. Como pioneira, a Inglaterra é um modelo para as demais nações no que diz respeito aos Cuidados Paliativos. Neste país, os *Hospices* estão disponíveis em diversas áreas. Seus pacientes recebem cuidados domiciliares e assistência financeira enquanto estão em tratamento. O trabalho multiprofissional não limita o atendimento ao simples alívio da



dor, mas também incorpora o bem-estar como uma visão dessa etapa (CARDOSO, 2014, p. 6/7).

Portugal vem se despontando nos últimos anos no que diz respeito a políticas públicas para Cuidados Paliativos. Em 2006 se estabeleceu a Rede Nacional de Cuidados Continuados – RNCC, o qual possibilitou o tratamento e o acompanhamento dos doentes terminais. O programa passou a incorporar estabelecimentos, ambulatorios, atendimento domiciliar, entre outros. Fato destacável foi o planejamento paulatino de atividades a fim de se alcançar os objetivos, fazendo assim, três etapas de implementação das políticas. Mais tarde, o país publicou a lei 52/2012 que consagrou o direito dos cidadãos aos Cuidados Paliativos e criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Dessa maneira, os trabalhos de implementação dos métodos, das estruturas e da formação em medicina paliativa começaram a ser desenvolvidos de maneira direcionada por meio de grupos de trabalho e etapas (ATAÍDE, 2014, p. 10).

Na Austrália, um ponto fundamental trabalhado é no âmbito informacional. O governo australiano se dedicou em incluir programas de educação e treinamento em Cuidados Paliativos nas graduações de medicina. Ademais, disponibilizou para os demais profissionais de saúde plataformas *online* para que tivessem acesso às informações a respeito do tema. Nesse sentido, o país aumentou também a difusão de informações sobre a medicina paliativa para seus cidadãos (MARCUCCI et al., 2016, p. 60/61).

No Brasil, os Cuidados Paliativos ganharam destaque na década de 1990 com a fomentação de instituições e de estudos sobre o tema. Em 1997, a resolução do Ministério da Saúde nº 260 de 4 de dezembro recomendou a formação de grupo de trabalho para o desenvolvimento de Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para a formação dos profissionais da área da saúde. No mesmo ano foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, tornando-se uma tentativa de união das iniciativas pontuais e isoladas existentes no país. Já em



2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos com o intuito de difundir a medicina paliativa nos diversos setores da sociedade (ANCP, [s.d]).

Mesmo com expressivos avanços globais, o Brasil ainda tem uma legislação deficitária em aspectos práticos no que diz respeito aos Cuidados Paliativos. Na verdade, são limitados os dispositivos legais que direcionam sobre direitos e políticas paliativistas, constatando-se que praticamente todos programas e ações se encontram no campo privado ou de forma isolada.

Em 2002, a portaria GM/MS de nº 19 estatuiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos e deu início efetivo às políticas voltadas aos Cuidados Paliativos. Porém, ao longo dos anos poucos foram os avanços pragmáticos nesse campo. Outras portarias envolvendo grupos de pacientes oncológicos, financiamento de medicamentos opioides e assistência farmacêutica foram sendo publicadas (UGARTE, 2014, p. 42).

Somente a partir de 2013 que políticas de implementação e de programas de fomento dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde, no Brasil denominada como Atenção Básica à Saúde, começaram a ganhar espaço. Dentre outras, destaca-se a portaria nº 963 de maio de 2013, que redefiniu o sistema de atendimento domiciliar no âmbito do SUS, prevendo os Cuidados Paliativos; a portaria do Ministério da Saúde nº 483 de abril de 2014 trouxe os Cuidados Paliativos como uma etapa da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas.

O Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina dispõe no inciso XXII dos seus princípios fundamentais que “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.” (CFM, 2010, p. 36). Com essa normativa, o CFM prevê e orienta os correligionários da área médica que os Cuidados Paliativos são um entendimento a ser seguido na atuação profissional e que, com o devido diagnóstico, os métodos paliativos devem ser concretizados.



Apesar desse corolário de medidas executivas e legislativas, o Brasil ficou no grupo 3a em uma avaliação da OMS sobre os Cuidados Paliativos no mundo. Após mapeamento em diversos países, a organização internacional agrupou as nações de acordo com as atividades envolvendo a intervenção paliativa. No grupo do Brasil, os países são caracterizados como regiões que, mesmo com iniciativas governamentais, têm uma atuação pouco regular no que tange os Cuidados Paliativos, limitação de capital financeiro e humano e pouca abrangência a massa populacional (WHO, 2014).

O presente tópico deixou evidente como a trajetória história dos Cuidados Paliativos não deixam dúvidas da sua necessidade. Facilmente se nota que a partir da necessidade de se cuidar dos enfermos, os grupos sociais desenvolveram formas de amenizar a dor e dar alento no curso final da vida.

Deixando de ser um método praticado apenas por entidades religiosas e sociais, os Cuidados Paliativos ganharam espaço na medicina tradicional e no contexto das organizações voltadas à saúde. Nesse sentido, a intervenção paliativa proporciona novas perspectivas e formas de se encarar a morte e o morrer.

3 CUIDADOS PALIATIVOS COMO ALTERNATIVA À OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA

A vida, em seu curso e terminalidade, sofreu mutações importantes e desafiadoras. Como já dito no introito, o morrer e a morte causam profundas e diferentes visões para cada grupo social. Por isso, os campos de estudos sociais, psíquicos, filosóficos, jurídicos e medicinais, debruçaram-se no decorrer da história para entender a morte.

Parece estranho nos dias de hoje conceber a ideia de que é privilégio da contemporaneidade a cura, o prognóstico ou o diagnóstico de certas doenças. A medicina evoluiu drasticamente em vários âmbitos e tem proporcionado proficuas



formas de resolução de doenças, de identificação de enfermidades e de tratamentos alternativos.

Aliado a isso está claro o forte avanço da tecnologia. Isso, pois, cada vez mais o instrumental tem se tornado preciso, com possibilidades de diagnósticos precoces e com o estado clínico certo, sendo possível traçar um prognóstico correto. Além disso, pode-se hoje desenvolver ensaios e testes clínicos mais apurados tendo assim um melhor retorno da indústria fármaco.

Toda essa mudança na medicina choca-se com as impossibilidades de cura para determinadas patologias. Os cânceres terminais que foram descobertos tardiamente, as doenças crônicas e as degenerativas são exemplos disto. Assim, os objetivos tradicionais da medicina – salvar e prolongar a vida, promoção e manutenção da saúde e o alívio da dor e do sofrimento – ganham roupagem e relativizações às novas expectativas modernas (PESSINI, 2007, p. 55-63).

A vida, como se nota, tornou-se um bem humano e jurídico praticamente inviolável e por isso, a hipótese de irreversibilidade em uma situação clínica leva à obstinação terapêutica em certos casos que já se torna fútil a continuidade do tratamento.

Tal cenário ainda persiste em várias sociedades, mas principalmente no seio médico, o qual potencializa a permanência de técnicas e intervenções que não conferem nenhum resultado concreto ao paciente. Este contexto é seara para o conceito de distanásia, que, como preleciona Leo Pessini,

(...) significa prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte do paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil, que tem como consequência uma morte medicamente lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento. Com essa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer (PESSINI, 2007, p. 30).

Observando a precisa passagem do autor supracitado, observa-se que determinada situação clínica que foge da alçada humana de atuação, já não responde aos meios e possibilidades disponíveis. Isso leva a entender a reflexão de futilidade



levantada. Nos casos em que se torna impossível alterar a progressão da doença ou a reversão da enfermidade como nos casos crônicos, a obstinação terapêutica surge como mecanismo desnecessário.

Mais do que isso, ao submeter o paciente e os seus familiares a situações de completo sofrimento, o profissional de saúde viola o princípio de não maleficência ao doente. Defende-se que nessas situações o indivíduo, quando lúcido, ou seus entes, se estiverem respondendo por ele, possam, com livre esclarecimento da situação, definir o tratamento a ser seguido e optar por prosseguir ou não com as intervenções médicas.

É importante dizer que não se faz uma apologia ao não tratamento, mas sim o direcionamento das medidas médicas para atenuar o sofrimento do paciente. Uma vez que o quadro clínico se torna inalterável, faz-se necessário novos meios para que o processo de morte seja mais tranquilo e sereno possível. Uma vez esclarecido do seu estado, o paciente pode optar ou os seus familiares podem seguir as diretivas antecipadas do enfermo e consentirem pela ortotanásia. Tal termo remete à prática em que o indivíduo não é submetido a intervenções médicas que tentam a cura do que já se constatou inalterável, porém proporciona os cuidados necessários para que o paciente viva o melhor possível no processo de morte (CABRAL; ZAGANELLI, 2015, p. 300).

Dito isso, percebe-se que é nesse momento de irretroatividade do estado do paciente, quando se decreta impossibilidade de cura, que os Cuidados Paliativos fornecem uma alternativa para este momento da existência humana.

Mais do que uma técnica médica, o Cuidado Paliativo é uma filosofia, uma perspectiva que valoriza a vida e a dignidade do ser humano até seus últimos dias. Afasta-se aqui a ideia da obstinação terapêutica, dando lugar ao repouso e à manutenção saudável da vida. Robert Twycross enfatiza que

[..] la medicina y los cuidados paliativos buscan evitar que los últimos días se conviertan en días perdidos, ofreciendo un tipo de atención apropiada a las necesidades del moribundo. A pesar de haber sido descrita como “de baja tecnología y alto contacto”, la medicina y los cuidados paliativos no se oponen



intrínsecamente a la tecnología de la medicina moderna, pero busca asegurar que sea el amor y no la ciencia la fuerza que oriente la atención al paciente¹ (TWYCROSS, 2010, p. 22).

Como campo específico de estudo, os Cuidados Paliativos abarcam uma gama de áreas mostrando-se ser um trabalho interdisciplinar. Evidência disso são as mais variadas possibilidades de atuação multiprofissional que se espera para um correto cuidado paliativo.

Não se trata apenas de alívio dos sintomas corporais, mas envolve aspectos sociais e psíquicos para o verdadeiro bem-estar do paciente em processo de morte. Por isso, profissionais como psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, entre outros participam do processo de cuidado paliativo. Além desses, tem-se evidentemente a equipe médica e de enfermagem e os acompanhantes.

Assim como em qualquer necessidade de interferência médica sobre o indivíduo que carece de tal atenção, nos Cuidados Paliativos se faz necessário um diagnóstico da situação para que se defina quais as ações devem ser executadas e qual o melhor local para tratar o enfermo. Cada caso demanda certos tipos de técnicas variando com a faixa etária, o tipo de doença, a agudez da dor, o estado psicológico, entre outros fatores.

Não obstante, as ações também devem se voltar aos familiares e aos entes próximos ao paciente. Mesmo sendo partícipes fundamentais do processo de morte, também sofrem a perda da pessoa em fim de vida, durante e após a consumação da doença, dando atenção ao período de luto.

Ademais, destaca-se o papel da espiritualidade no decorrer dos dias finais de vida do indivíduo que tem isso encarnado em sua construção pessoal de vida. A religião, a transcendência e a elevação para um estado metafísico proporcionam

¹ A medicina e os cuidados paliativos buscam evitar que os últimos dias se convertam em dias perdidos, oferecendo uma atenção apropriada para as necessidades do enfermo. Apesar de ter sido descrita como de “baixa tecnologias e alto contato”, a medicina e os cuidados paliativos não se opõem intrinsecamente à tecnologia da medicina moderna, mas busca assegurar que seja o amor e a ciência a força que oriente a atenção ao paciente (Tradução nossa).



momentos de alívio interior, de desamarro de paradoxos pessoais e de tranquilidade para passar aquele momento.

Como fortemente salientado, os Cuidados Paliativos possibilitam um momento muito mais agradável e tranquilo para o paciente terminal, fazendo da morte um processo natural da vida. Por isso se faz necessário a reflexão não só da importância desse mecanismo, mas também do alcance desses procedimentos a todos os cidadãos.

4 DIGNIDADE HUMANA E DIREITO À SAÚDE COMO FUNDAMENTOS DO DIREITO AOS CUIDADOS PALIATIVOS

No breve percurso histórico, perpassando pelos modelos de implementação fora do Brasil e sobre a possibilidade de alternância de intervenção no fim de vida, nota-se que os Cuidados Paliativos têm seara importante na efetividade de direitos. A Carta de Praga, redigida pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos em 2010, conclama as nações a reconhecerem os Cuidados Paliativos como um direito humano.

Por esses motivos, discute-se se os Cuidados Paliativos podem ser considerados ou podem ingressar no rol de direitos fundamentais, aqui entendidos como os direitos tratados como enunciados prescritos no âmbito constitucional e que possuem garantias de promoção e uma proteção mais elevada pelo Estado. (BONAVIDES, 2004, p. 561).

Antes de inferir sobre a possibilidade de os Cuidados Paliativos terem pertinência assim como os direitos fundamentais expressamente prescritos no texto constitucional, faz-se necessário estabelecer duas premissas que envolvem o objeto discutido nesse trabalho. Tais balizas é o Princípio da Dignidade Humana e o Direito à Saúde.



Tratar desses dois importantes preceitos fundamentais sem a devida profundidade pode não ser a melhor abordagem, mas a pretensão é apenas pincelar os aspectos relevantes e necessários para o tema central tratado.

Ao pensar na filosofia que cerceia os Cuidados Paliativos, defronte se vê uma possibilidade clara e concreta de proteção ao Princípio da Dignidade Humana. Tal princípio versa sobre a manutenção de uma vida com integridade física, psíquica e moral, possibilitando assim uma vida digna. Portando, a vida vai além da mera existência, visto que ela necessita da dignidade nas mais diversas esferas para que haja a completude e a efetividade ao princípio (FABRIZ, 2003).

Na Constituição Cidadã, a Dignidade Humana se estabeleceu no inciso III do artigo 1º. O legislador estatuiu como um fundamento da República e dos seus respectivos entes federados o Princípio da Dignidade Humana. Assim, depreende-se que todos os outros direitos fundamentais estão sob os feixes do referido princípio. Em síntese precisa, Barroso (2011, p. 291) coloca que “a dignidade da pessoa humana está no núcleo essencial dos direitos fundamentais e dela se extrai a tutela do mínimo existencial e da personalidade humana, tanto na sua dimensão física como moral”.

Normalmente o Princípio da Dignidade Humana associa-se ao direito à vida e por isso se estigmatiza como a manutenção da sua existência a qualquer custo. Todavia, é perfeitamente possível colocar o princípio tratado como premissa para uma morte digna, não se relacionando à abreviação da vida, mas sim como a possibilidade de fazer o período de vida que preconiza à morte uma expressão genuína de uma vida em terminalidade digna.

Como já exposto anteriormente, os Cuidados Paliativos são os meios e estratégias de diminuição da dor, do sofrimento, da angústia nos momentos finais de vida e da devida assistência para um fim com vida de qualidade. Assim sendo, torna-se totalmente aceitável a premissa de que os Cuidados Paliativos são uma concretização do Princípio da Dignidade Humana.



O segundo prisma de análise diz respeito ao Direito à Saúde. Este direito fundamental se encontra normatizado no rol de direitos sociais já no artigo 6º e mais à frente nos artigos 196 a 200. Como já observado, o Direito à Saúde faz parte dos direitos fundamentais de segunda geração ou segunda dimensão como a doutrina brasileira comumente denomina. São direitos advindos do Estado Social e constitucionalizados nesse período da história dos Estados nacionais (BONAVIDES, 2004, p. 564/565).

Como um direito fundamental, o Direito à Saúde tem no Estado o seu principal viabilizador. Oliveira e Costa (2011, p. 83/84) afirmam que:

[...]o Direito à Saúde deve ser analisado de forma ampla, englobando a possibilidade de garantir, por parte do Estado, um mínimo de dignidade e bem-estar ao hospitalizado, não restringindo somente aos casos de risco de morte ou de grave lesão sofrida pelo paciente (...). Para tanto, o Estado deve contemplar as atividades de saúde de todos os níveis.

As autoras colocam aquilo que é necessário para a devida efetividade do Direito à Saúde. Como na passagem supra, o Estado não deve se limitar às urgências ou à necessidade extrema. No artigo 200 da CF/88 são observáveis os vários atributos do Sistema Único de Saúde, que em breve será explanado, sendo a manifestação mais evidente do Direito à Saúde.

Nesta senda, a segunda premissa estabelece a necessidade de compreender o Direito à Saúde e as suas manifestações práticas abarcando todos os níveis de assistência. Assim como já exposto, o presente preceito está calcarizado pela ideia do Princípio da Dignidade Humana e por isso, prioriza-se que, em todas as fases da vida, o Sistema de Saúde deve proporcionar qualidade de vida. Não obstante se encontram os momentos finais de vida, os quais dependem de medidas específicas para que o indivíduo acometido por uma doença terminal, crônica ou com rápida evolução tenha sua dignidade preservada até o fim.

Dito isso, estabeleceu-se as balizas necessárias para compreender o pano de fundo do objeto central aqui discutido. Desse modo, depreende-se que os Cuidados



Paliativos estão fundados no Princípio da Dignidade Humana e no Direito à Saúde. O primeiro como um direito de liberdade individual, o qual o sujeito, por opção ou por força maior, precisa de cuidados para ter um fim de vida digno; enquanto o segundo, seria o direito de todos e em qualquer fase da vida terem a assistência básica para uma qualidade de vida louvável. Ambos preceitos fundamentais são resguardados e tem, constitucionalmente, as garantias prescritas para que haja a devida concretização.

A busca para efetivar os Cuidados Paliativos como um direito fundamental ou no âmbito internacional como um direito humano está presente na militância da classe médica e das entidades ligadas ao tema. Tal anseio se justifica pelo que já foi observado anteriormente, uma vez que aquilo que está presente ou o que se entende como direito fundamental é ou deve ser resguardado pelo Estado com suas políticas de promoção e de fiscalização.

Dessa forma, mesmo os Cuidados Paliativos não estando expressamente no texto constitucional como um direito inerente aos expostos acima, parece, à luz do que foi apresentado, possível encará-lo como tal. Isso, pois, os Cuidados Paliativos são uma vertente de concretização do Princípio da Dignidade Humana e do Direito à Saúde. Não pode, portanto, o Estado se eximir de observar os métodos de tratamento de fim de vida como potenciais asseguradores da eficácia dos referidos direitos.

Com isso, no presente tópico construiu-se a ideia de que os Cuidados Paliativos se tornaram, para os pacientes em fim de vida, uma forma de concretização do Princípio da Dignidade Humana e do Direito à Saúde.

Após tais análises, passa-se para o próximo tópico com intuito de investigar o acesso aos Cuidados Paliativos no Brasil e a necessidade de efetividade como um direito ao paciente.



5 ACESSO AOS CUIDADOS DE FIM DE VIDA NO BRASIL

Como visto nos parágrafos anteriores, os Cuidados Paliativos são uma alternativa para muitos enfermos com pouco tempo de vida ou com uma progressiva evolução de doença crônica. Mais que um método clínico, a medicina paliativa proporciona a esses cidadãos e cidadãs um fim de vida digno e uma saúde qualitativa.

Neste sentido, constata-se a imprescindibilidade do acesso equitativo aos cuidados de fim de vida. Isso, pois, como os Cuidados Paliativos se posicionam no plano de um direito fundamental, consubstanciado no Princípio da Dignidade Humana e no Direito à Saúde, é notório que se deve proporcionar esse meio a todos.

Claro que, tomando por base o plano normativo constitucional e formal, a premissa acima deveria imperar. Todavia, existem obstáculos para implementação dos Cuidados nos sistemas de saúde e conseqüentemente no Sistema Único de Saúde do Brasil. Tais desafios precisam ser conhecidos para então verificar os meios e as possibilidades de promoção desse direito na espera pública de saúde.

5.1 DESAFIOS PARA O ACESSO AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Evidentemente um dos problemas marcantes no aspecto social e político do Brasil é a dificuldade na equidade aos cuidados médicos básicos. Tal constatação não é diferente para os Cuidados Paliativos. O *The Economist Intelligence Unit* coloca que:

there is a limited number of government subsidies or programmes for individuals accessing palliative care services. Where available, the qualification criteria are unclear, and funds and programmes are difficult to access² (EIU, 2015, p. 37).

² Existe um número limitado de subsídios governamentais ou de programas para que indivíduos tenham acesso aos serviços de cuidados paliativos. Onde é disponível, os critérios de qualificação são incertos, os fundos e os programas são difíceis de acessar (Tradução nossa).



Pontos relevantes são destacados na pesquisa científica e nos dados das entidades, nacionais e internacionais, ligadas ao tema. Uma das questões pertinentes é a necessidade de uma rede completa de apoio, principalmente quando o paciente decide ou o médico o encaminha para o domicílio. O *home care* depende de uma disponibilidade flexível por parte da equipe de cuidados. Isso, pois, o paciente com pouco tempo de vida não pode ter uma descontinuidade dos seus cuidados, já que isso inoportuno para o seu bem-estar (FLORIANI; SCHRAMM, 2007, p. 2075).

Aspecto de grande relevância é a educação dos profissionais. Dados levantados em 2012 mostram que dos quase 200 cursos de medicina no Brasil, apenas três tinham os cuidados paliativos como disciplina obrigatória (PASTRANA et al., 2012, p. 43/44).

Isso constata uma academia voltada em grande parte aos aspectos curativos e a uma visão em que o processo de morte não é tratado na sua abrangência. Assim, os profissionais, principalmente os médicos e enfermeiros, têm uma formação deficitária no que tange os Cuidados Paliativos no fim da vida (BALIZA et al., 2012, p. 15-17).

Em relação ao público que necessita dos Cuidados Paliativos, existe um foco discricionário aos pacientes oncológicos. Em seu estudo, Remondes (2015, p. 6) coloca o aumento no número de pacientes e a pertinência de um atendimento paliativo aos indivíduos não oncológicos. Esta distinção se faz, pois há peculiaridades observáveis e que evidenciam métodos diferenciados de manejo.

Nessa esteira, ressalta-se a incompletude das equipes. Os Cuidados Paliativos vão além da administração de medicamentos. Para um real atendimento para as pessoas em fim de vida é necessário a rede completa de profissionais. O relatório do *The Economist Intelligence Unit* destacou que há escassez de agentes de suporte e que muitas vezes a capacitação não é credenciada (EIU, 2015, p. 26).

Outro aspecto relevante que trava o acesso aos Cuidados Paliativos no Brasil é a estrutura deficitária e a legislação ineficaz. Isso pois, em relação ao suporte estrutural, o Brasil tem necessidades em vários aspectos. O relatório sobre os



Cuidados Paliativos divulgado em 2014 pela OMS indica que o Brasil tem uma limitada disponibilidade de medicamentos, um número pequeno de *hospices* e pouca abrangência aos cidadãos (WHO, 2014).

No que diz respeito à legislação, o Brasil tem pontuais iniciativas. Isso se dá, pois, não há atualmente uma lei nacional que direcione os Cuidados Paliativos no Brasil. Nas pesquisas realizadas, nota-se que o poder Executivo, conjuntamente ao Ministério da Saúde e às suas agências, vem, ao longo dos anos, organizando diversas portarias que tangem a questão paliativista.

Só que o tratamento dado é, em grande parte dos casos, periférico e não substancial. O Cuidado Paliativo é colocado como uma etapa ou consequência e não como objeto principal de medidas governamentais. Por isso, Olivia Ugarte (2014, p. 42) ao analisar a legislação envolvendo tema, conclui:

[...] que houveram iniciativas de formulação de políticas voltadas para os cuidados paliativos a partir de 2002, porém sem apresentar avanços efetivos por falta de definições normativas voltadas para a implantação de serviços, como por exemplo ausência de linhas de financiamento federal.

A autora completa que em vista do que se tinha anteriormente, os atuais fomentos dos Cuidados Paliativos na rede básica de saúde avançaram. Contudo, a legislação é insipiente e não abarca um plano nacional de Cuidados Paliativos.

Por outro lado, a centralização das diretrizes de saúde, contrariando o artigo 198 da Constituição de 1988, revela um adensamento na demanda para a melhora dos atendimentos de saúde e, conseqüentemente, do atendimento paliativo sob o governo federal (OLIVEIRA; COSTA, 2011, p. 85).

Os presentes desafios elencados são obstáculos para que as políticas públicas se efetivem no que tange ao acesso aos Cuidados Paliativos. Entretanto, o Estado não pode se esquivar de encontrar meios para que a medicina paliativa esteja na Atenção Básica à Saúde. Isso, pois, como será desenvolvido a frente, os Cuidados Paliativos são direitos concretos e necessários para toda a população.



5.2 O ACESSO AOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO UM DIREITO DE TODOS E UM DEVER DE PROMOÇÃO DO ESTADO

Tendo em vista os marcos traçados, os quais colocam o direito aos Cuidados Paliativos como uma concretização de preceitos constitucionais, é possível inferir sobre a responsabilidade do Estado para a sua promoção.

É facilmente observável que as práticas de Cuidados Paliativos estão a passos lentos de se tornarem uma efetiva política de saúde e de amparo a população, principalmente a parcela que depende exclusivamente do SUS. Essa constatação se justifica frente às dificuldades mencionadas para que os Cuidados Paliativos se efetivem na saúde básica brasileira.

Como versa o já referido artigo 196 da Magna Carta, a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. A corporificação dessa prescrição constitucional está na lei 8.080 de setembro de 1990 que estatuiu o Sistema Único de Saúde. Como versa o artigo 4º da Lei Orgânica da Saúde, o SUS constitui-se do “conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público”.

Na mesma lei há o rol de princípios basilares que norteiam as atividades e as políticas junto à comunidade. Destaca-se os seguintes incisos do artigo 7º:

I - Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

Do dispositivo supracitado extrai-se termos chaves, os quais encaminham à discussão. Primeiramente tem-se o destaque à universalidade do acesso, ou seja, o SUS é claramente guiado pelo princípio da isonomia, tantas vezes encabeçado pelo



artigo 5º e incisos da Constituição de 1988. Essa igualdade material não se detém a um meio de assistência de saúde, mas a todos os possíveis e também não se limita a grupos específicos dentro da sociedade.

Além disso, a legislação prescreve a preservação da autonomia da vontade dos indivíduos e de sua integridade física e moral. Muito feliz foi o parlamentar, pois estatuiu a necessidade de que o Sistema Único de Saúde deve cuidar para que as escolhas, livres e esclarecidas, do paciente sejam respaldadas e atendidas pela saúde pública. Também destaca a manutenção física e moral das pessoas em qualquer situação, inclusive no fim de vida, potencializando assim, a concretização do Princípio da Dignidade Humana.

E por fim, mas pertinente ao debate, o dispositivo citado coloca a integralidade da assistência, das ações e dos serviços preventivos em qualquer classificação de complexidade. Deixa claro, portanto, que o SUS é responsável e deve assistir o enfermo em toda etapa da vida, incluindo o momento que antecede o término da existência humana.

Desta feita, pode-se notar o compromisso do Estado prescrito pelo legislador no que diz respeito ao acesso à saúde para os cidadãos brasileiros. Do mesmo modo, a dignidade humana mais uma vez se expressa na legislação infraconstitucional como uma confirmação da imprescindibilidade da sua promoção em qualquer esfera pública.

Sarlet (1998, p. 298) coloca que o Estado, como destinatário dos direitos fundamentais, justifica sua inércia no plano pragmático da promoção de certos preceitos fundamentais, na senda de que tais direitos são de eficácia limitada. Por isso, é comum a alegação por parte do Poder Executivo que a falta de recursos ou a ingerência na alocação daquilo que é arrecadado são as explicações para a falta de políticas públicas, principalmente no campo dos direitos sociais.

Esse contexto, no qual o Estado se refuta a prestar suas obrigações constitucionais, é seara para a tentativa da efetivação da Teoria da Reserva do Possível e dos Custos dos Direitos. De maneira genérica, a primeira corrente de pensamento tem sua origem do direito alemão e entende que a exigibilidade do



indivíduo para a prestação de determinado direito por parte do Estado deve ser razoável, mesmo o aparelho estatal tendo condições de efetivar (SARLET, 1998, p. 261). Tal teoria ganha novas interpretações ao ser colocada como fundamento para a escassez de recursos financeiros para aplicação de políticas públicas.

Outrossim, a Teoria dos Custos dos Direitos é fomentada pelos autores Stephen Holmes e Cass R. Sustein. De forma breve, os pensadores advogam que se pode ponderar sobre a efetivação dos direitos fundamentais em face da inexistência ou limitação dos recursos. Desse modo, não seria plausível o poder judiciário determinar a efetivação de serviços básicos que materializam direitos fundamentais, pois colocaria em risco a administração dos cofres públicos (SOUZA; OLIVEIRA, 2017, p. 79-80).

Porém, isso não é razão para a omissão perante as problemáticas existentes e que são constitucionalmente um dever de efetivação do Estado. Nesse sentido, Souza e Oliveira (2017, p. 81) são taxativos:

Inolvidável a necessidade de recursos para a realização dos direitos e das liberdades fundamentais, mas essa não é a única questão a ser discutida, pois em um país onde a carga tributária é bastante alta, o não cumprimento das diretrizes básicas de saúde e a incapacidade de prover a manutenção do mínimo vital ao cidadão brasileiro parece não encontrar guarida na ausência de recursos financeiros e sim evidenciar a ingerência e ineficiência da Administração Pública no gasto dos recursos.

Nessa toada, o acesso à saúde se torna meio para o direito à vida, princípio esse quase que inviolável no texto constitucional. Como já ressaltado, o entendimento de direito uma vida digna não se limita a sua continuidade ou a existência, mas a integralidade da dignidade até os últimos momentos mesmo quando o processo de morte ou o estado clínico crítico são imutáveis.

Posto isso, no momento em que os Cuidados Paliativos não são devidamente abarcados na Atenção Básica à Saúde, parte considerável de pacientes que dependem dos métodos paliativistas não têm sua necessidade contemplada e não contam com a devida integralidade do Sistema Único de Saúde. Assim sendo, quando



há isenção do Poder Público na promoção do direito a uma morte digna e ao acesso aos Cuidados Paliativos, aventa-se para uma violação do Princípio da Dignidade Humana e ao Direito à Saúde.

Evidente que as limitações do Poder Público já mencionadas são plausíveis. Porém, defende-se que os Cuidados Paliativos devem ser contemplados já na Atenção Básica à Saúde, pois muitos enfermos dependem das iniciativas governamentais para ter acesso a esse direito. Por isso, as políticas públicas e a gestão dos recursos precisam priorizar a tutela dos direitos abarcados na Constituição Federal. Para tanto, os agentes públicos devem organizar e planejar o capital financeiro e o humano para executar, dentro dos seus limites, as diretrizes e os programas no que diz respeito aos cuidados de fim de vida.

A prática dos Cuidados Paliativos se espelha no Direito à Saúde e no Princípio da Dignidade Humana. Sendo assim, por serem direitos fundamentais, o Estado tem a obrigação constitucional de, por meio de políticas públicas eficazes, promover no Sistema Único de Saúde a operacionalização dos Cuidados Paliativos.

Sinteticamente, ao se vislumbrar os Cuidados Paliativos como concretude de outros direitos fundamentais, pode-se afirmar que a filosofia paliativista deve se expressar na Atenção Básica à Saúde. Dessarte, as políticas públicas precisam se voltar para a promoção substancial dos cuidados de fim de vida, tornando-se esse método uma realidade no dia a dia da saúde pública brasileira.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realidade atual sobre o fim de vida traz à tona novas e importantes discussões. O paulatino envelhecimento da população, em conjunto com as doenças crônicas e degenerativas, alavanca a necessidade de Cuidados Paliativos no término da vida.



A medicina paliativa se mostra como uma alternativa à obstinação terapêutica que tenta, sem sucesso, resultados curativos já não alcançáveis. Mas, os Cuidados Paliativos não se limitam aos pacientes com quadro clínico de irreversibilidade. Os enfermos que optam pela ortotanásia, os que possuem alguma doença progressiva e degenerativas e os idosos em fase bem avançada são exemplos de uma significativa camada da população que depende de um específico tratamento de saúde.

Neste sentido, os métodos paliativistas deixam de ser uma manobra médica e passam a ser um instrumento concreto de bem-estar e de vida digna desses indivíduos. Como visto, os Cuidados Paliativos podem ser tidos como um preceito constitucional, uma vez que torna possível a efetivação do Princípio da Dignidade e está previsto como um braço daquilo que se entende sobre a integralidade do Sistema Único de Saúde e do Direito à Saúde.

Com isso, fica evidente que o Estado tem por dever a promoção da concretude desses direitos. A vida, não limitada na existência física, mas na sua manutenção digna e no direito social à saúde, confere aos Cuidados Paliativos a necessidade de terem políticas públicas para sua existência.

Contudo, como apresentado, o país ainda tem um caminho longo para um ideal acesso aos cuidados paliativos. As agências e as corporações nacionais e internacionais apontam situações deficitárias que obstruem um acesso equitativo à medicina paliativa. Dentre eles estão: falta de profissionais com capacitação em cuidados paliativos; ementário com ausência de tópicos sobre medicina paliativa; rede incompleta sem multiprofissionais necessários; escassez de hospitais especializados; legislação insipiente e sem diretrizes eficazes; programas nacionais ou locais pontuais e dependentes de doações privadas; recursos periféricos.

Dentro desse desafio que é a implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Básica à Saúde, pode-se incorporar modelos como de Portugal na Rede Nacional de Cuidados Paliativos que idealizou um plano de etapas. Ou seja, traçar metas possíveis e alcançáveis que tirem as diretrizes. Já no campo da educação, a iniciativa australiana de alcançar os profissionais por meio de plataformas virtuais, tem



a vantagem de diminuir as falhas na formação dos operadores da saúde, dando-lhes o básico sobre os Cuidados Paliativos.

Justo é o destaque de que os índices colocam o Brasil numa posição intermediária. Em outras palavras: o país tem buscado avançar com medidas públicas e iniciativas das classes envolvidas, porém com efeitos ainda isolados no plano pragmático. Tal realidade interfere diretamente no direito dos indivíduos de terem uma qualidade de terminalidade de vida. Quando os Cuidados Paliativos são privilégios de uma parcela e não um serviço público de todos, há graves violações a princípios e a preceitos fundamentais.

O presente trabalho busca chamar atenção para as constatações que mostram como se faz necessário um avanço qualitativo e quantitativo nas políticas que cercam os Cuidados Paliativos. A morte com dignidade pressupõe um cuidado específico e preciso para que o paciente em terminalidade de vida consiga passar esse momento em tranquilidade. Os valores éticos que envolvem a bioética e o biodireito constituem os nortes para a promoção desse tipo de saúde pública. No momento em que se define que os Cuidados Paliativos são uma forma concreta de execução da preservação da Dignidade Humana e de uma vertente do Direito à Saúde, torna-se imprescindível o debate sobre essa temática.

REFERÊNCIAS

ANCP. **ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil. [s.d]**. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/> . Acesso em: 25 dez. 2017.

ATAÍDE, Elsa Dóris Pinheiro. **Cuidados Paliativos em Portugal: Perspetiva analítica da evolução da política pública desde a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (2006- 2012)**. 47 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Políticas Públicas, Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, 2014. Disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/9189/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20ELSA%20ATA%C3%8DDE.pdf> . Acesso em: 24 dez. 2017.



BARROSO, Luís Roberto. **Curso de direito constitucional contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo.** 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

BALIZA, Michelle Freire et al. **Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy.** Acta Paulista de Enfermagem, [s.l.], v. 25, n. 2, p.13-18, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002012000900003> . Acesso em: 26 dez. 2017.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de direito constitucional.** 15. ed. São Paulo: Malheiros, 2004.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, 1988.

BRASIL. **Lei 8.080**, de 19 de Setembro de 1990. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm . Acesso em: 25 dez. 2017.

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Básica à Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf> . Acesso em: 10 jan. 2018.

BRASIL. **Portaria 19 do Ministério da Saúde**, de 03 de Janeiro de 2002. Brasília, 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html . Acesso em: 25 dez. 2017.

BRASIL. **Portaria 483 do Ministério da Saúde**, de 01 de Abril de 2014. Brasília, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html . Acesso em: 17 jan. 2017.

BRASIL. **Portaria 963 do Ministério da Saúde**, de 03 de Maio de 2013. Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html . Acesso em: 17 jan. 2017.

CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat; ZAGANELLI, Margareth Vetis. Ortotanásia e o direito existencial à autodeterminação. In: GABRICH, Frederico de Andrade; SILVA, Rogerio Luiz Nery da (Org.). **Autonomia privada, regulação e estratégia.** Florianópolis: Conpedi, 2015. p. 294-313. Organização: CONPEDI/UFMG/FUMEC/Dom Helder Câmara. Disponível em: <https://www.conpedi.org.br/publicacoes/66fsl345/h0yx9ly1/5uMqJ8G33cRqgU6b.pdf> . Acesso em: 16 nov. 2017.



CARDOSO, Ana. From England to Portugal: Lessons to be Learned about Palliative Care. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 27, n. 1, p.6-8, fev. 2014. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/5098/3869> . Acesso em: 21 dez. 2017.

CFM. Código de Ética Médica: **Resolução CFM nº 1931**, de 17 de setembro de 2009. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010.

CORTÉS, Carlos Centeno et al. **Manual de Medicina Paliativa**. Barañáin: Universidad de Navarra, 2009.

EIU. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. **The Economist Intelligence Unit**. Londres, 2015. Disponível em: http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL_0.pdf . Acesso em: 27 dez. 2017.

FABRIZ, Daury Cesar. **Bioética e direitos fundamentais**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 23, n. 9, p. 2072-2080, set. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015> . Acesso em: 26 dez. 2017.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (Org.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado_paliativo.pdf . Acesso em: 07 nov. 2017.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto et al. Integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde: o modelo australiano e aprendizados para a implementação no Brasil. **Espaço Para A Saúde - Revista de Saúde Pública do Paraná**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 56-64, 23 nov. 2016. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva - INESCO. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/23900/pdf> . Acesso em: 23 dez. 2017.

OLIVEIRA, Kátia Cristine Santos de; COSTA, Jamile Coutinho. Direito à saúde: da (in)efetividade das políticas públicas à sua judicialização como forma de garantir o mínimo existencial. **Revista de Direito Brasileira**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 77-99, jul. 2011.



PASTRANA, Tania et al. **Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina**. Houston: IAHPC, 2012. Disponível em: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/AtlasPortugues.pdf> . Acesso em: 26 dez. 2017.

PESSINI, Leo. **Distanásia: Até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola, 2007.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 491-509, dez. 2005. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novaspers.ectivascuida.pdf. Acesso em: 03 nov. 2017.

REMONDES, Sílvia Oliveira. **Acesso aos Cuidados Paliativos dos doentes não oncológicos**, Porto, 2015. Artigo de Revisão Bibliográfica apresentado no Mestrado Integrado em Medicina/ Universidade do Porto. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82450/2/38013.pdf> . Acesso em: 26 dez. 2017.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos Direitos Fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1998.

SILVA, Denis Iaros Silva da; SILVEIRA, Denise Tolfo. Cuidados paliativos: desafio para a gestão e políticas em saúde. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, v. 1, n. 6, p.501-513, 2015. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/131418> . Acesso em: 06 nov. 2017

SOUZA, Oreonnilda de; OLIVEIRA, Lourival José de. O custo dos direitos fundamentais: o direito à saúde em frente às teorias da reserva do possível e do mínimo existencial. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, v. 18, n. 2, p.77-109, dez. 2017. Disponível em: <http://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/1058/pdf> . Acesso em: 20 jan. 2018.

TWYXCROSS, Robert. Principios básicos de medicina y cuidados paliativos. In: PALMA, Alejandra; TABOADA, Paulina; NERVI, Flavio. **Medicina Paliativa y Cuidados Continuos**. Santiago: Universidad Católica de Chile, 2010. p. 21-30. Disponível em: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINAPALIATIVAbaja.pdf> . Acesso em: 16 nov. 2017.

UGARTE, Olivia. **Contexto Normativo dos Cuidados Paliativos no SUS**. 45 f. Monografia (Especialização) - Curso de Saúde Coletiva e Educação na Saúde, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasília, 2014. Disponível em:



<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/114783/000954355.pdf?sequence=1> . Acesso em: 25 dez. 2017.

WHO. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. [s.l]: Word Health Organization, 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf . Acesso em: 26 dez. 2017.

WHO. **National Cancer Control Programmes: Polices and managerial guidelines**. 2. ed. Genebra: Word Health Organization, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> . Acesso em: 06 nov. 2017.

